



Le soutien par les pairs-familles à l'urgence: Un partenariat novateur

Sophie Desfossés, **Chef clinico-administrative de l'Urgence, Institut Douglas**
Sylvie Bouchard, **Pair aidante aux familles à l'Urgence de l'Institut Douglas**
Louise Barbeau, **Proche aidante**

Une collaboration: Institut universitaire en santé mentale Douglas & AMI-Quebec





Individus et familles en rétablissement

Le soutien aux familles par les pairs

- **Le soutien par les pairs: d'hier à aujourd'hui:** Le soutien par les pairs est une relation d'entraide existant entre deux personnes ayant un vécu expérientiel commun. Il concerne soit leur propre santé mentale, soit celle d'un proche.
- **Le soutien aux familles par les pairs:** reconnaître le combat contre la maladie mentale que livrent également les membres de l'entourage d'une personne atteinte d'un problème de santé mentale. (CSMC, Les Lignes directrices relatives au soutien par les pairs, 2013)
- **Les membres de l'entourage: le rétablissement sous un angle différent**
Surmonter leur propre souffrance, détresse, fatigue et acquérir des compétences pour mieux composer avec la situation. (CSMC, Les Lignes directrices relatives au soutien par les pairs, 2013)

Qui est le proche aidant ?

■ Qui est le proche aidant ?

Celui ou celle qui soutient un ami, un conjoint, un membre de famille aux prises avec un problème de santé physique ou mental (soutien moral, soutien financier, hébergement, accompagnement à des rendez-vous, recherches de services, entretien ménager, déménagement, visites, téléphones, courses, etc...implication et intensité variable)

■ Impact:

- Au niveau physique, mental, financier, familial, social (*caregiver's stress*)
- Responsabilité d'éduquer les autres au sujet des problèmes de santé mentale

- **Fait:** « *Half (53%) of caregivers who said their health had gotten worse due to caregiving also said the decline in their health has affected their ability to provide care* » (National Alliance for Caregiving, U.S., 2006)

Description du projet pair aidant famille

- **Un pair aidant aux familles présent à l'Institut Douglas: 4 jours par semaine** (1 journée semaine - Ami-Quebec).
- **Etape 1:** projet pilote - 2 ans (début: mai 2012), **Etape 2:** mai 2014 - en cours...
- **Mission:** offrir soutien, information et ressources aux familles qui accompagnent un membre de leur entourage aux services de l'Urgence (Urgence, UIB, MIR) de l'Institut Douglas.
- **Projet novateur**
- **Inspiration:** Urgence de Grey Bruce (Ontario) – 7 ans.
- **Recommandations:** **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/Mental Health Commission of Canada, 2013

La réalité des proches aidants

Milieu de la santé mentale

- **Les familles et la communauté : offrent plus de soutien qu'auparavant** (désinstitutionalisation, troubles concomitants, difficultés logis/hébergement)
- **Les proches aidants en santé mentale: une réalité méconnue**
- **Gêne à demander de l'aide:** peur d'être jugé, « mon proche avant moi... », codépendance, différences culturelles, etc...
- **Rôle du proche aidant: impact sur la santé** physique, mentale, financière, sociale
- **Les services des organisations communautaires** de soutien aux proches aidants d'une personne atteinte d'un trouble de santé mentale: **peu connus**
- **Utilité** des services offerts par ces organisations communautaires : **peu comprise...**

Pourquoi un pair aidant aux familles à l'Urgence ?

- **Angle/expérience pair aidant familles:** essentiel pour rejoindre les familles en crise (ouvre la porte...)
- Soutien, connaissance des ressources: **accès facile & rapide**
- **Diminution du niveau d'anxiété** pendant la situation de crise

« Mental illness is a family affair »

Ella Amir, AMI-Quebec

Un exemple...

- Une mère accompagne son fils de 24 ans à l'Urgence. La mère s'inquiète depuis plusieurs mois; son fils est très déprimé et anxieux. Pendant la dernière année, il a quitté ses études et son emploi à temps partiel. Elle croit aussi que son fils consomme de la drogue. Dernièrement, il a quitté le domicile pendant deux jours suite à une dispute avec le père. Depuis son retour à la maison, le fils s'est complètement isolé et ne voit même plus ses amis. La mère a convaincu son fils de l'accompagner à l'Urgence.
- Le fils est vu par un psychiatre à l'Urgence. Il accepte de prendre des antidépresseurs, n'est pas hospitalisé et sera vu dans 1 semaine pour une rencontre de suivi.
- La mère a quitté son emploi temporairement, car elle craint que l'état de son fils ne s'aggrave. Elle dort très mal et mange peu. Elle ne pense qu'à son fils, le surveille, s'inquiète pour lui et craint qu'il ne se présente pas à ses rendez-vous de suivi. Elle est très isolée et ne parle de cette situation à personne. La relation avec son mari est très tendue car il ne voit pas les choses de la même façon. Le père est fâché car il croit que son fils est paresseux et que la mère aggrave la situation en s'inquiétant trop à son sujet.

Comment peut-on aider cette famille ?

Services offerts par le pair aidant familles à l'Urgence

- **Soutien moral** (culpabilité, anxiété, peur, impuissance, frustration, colère, tristesse, etc...)
- **Outils concrets** (stratégie de communication, éducation/rétablissement, prévention burn-out, etc)
- **Information: unités de soin** (Urgence, UIB, SI, MIR)
- **Information au sujet de la santé mentale** en général, troubles de santé mentale, etc...
- **Comment naviguer le système:** 1^{ere}, 2^{ième}, 3^{ième} ligne...
- **Information à propos des services offerts par les associations pour les proches de la personne atteinte d'un problème de santé mentale** (counselling, groupe d'entraide, formations, ateliers, etc)
- **Information à propos des droits des usagers** des services de psychiatrie
- Information à propos de la **requête pour évaluation psychiatrique**
- Information: **Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour eux-mêmes ou pour autrui**

Défis

- Personnel d'une Urgence: très **occupé**.
- **Alliance/collaboration**: hôpital – organisation communautaire.
- Familles sont parfois perçues comme **difficiles, peu coopératives**, etc...
- **Familles ne sont pas nécessairement perçues comme pouvant être des alliées au rétablissement.**
- Un **nouveau rôle** dans le milieu hospitalier: le pair aidant...
- Le **proche aidant ne croit pas avoir besoin d'aide** lorsqu'il accompagne son proche à l'Urgence.
- **Personnel hospitalier: ne perçoivent pas nécessairement le proche en tant que proche aidant.**
- **Confidentialité.**
- **De quelle façon les familles peuvent-elles être référées au pair aidant familles ?**

Les pièges : Vrai ou faux ?

- Les familles seront intéressées par le service dès qu'on leur remettra une brochure.
- Le personnel soignant comprend d'emblée l'utilité de service pair aidant familles.
- Le contexte physique a un rôle important à jouer (proximité, espace disponible et approprié).
- Le pair aidant est maintenant sur place et le projet se mettra en place « tout seul ».
- Le pair aidant travaille en collaboration avec l'équipe depuis plus de 2 ans; on n'a plus à y penser, ça fonctionne « tout seul ».

Pistes de solutions...

- **Avoir une personne clé sur le terrain et impliquée dans le projet:** chef clinique de l'Urgence.
- **Préparer l'équipe** avant l'arrivée du pair aidant famille: rôle du pair aidant familles.
- **Former l'équipe:** communication avec les familles, besoins des proches aidants, comment, quand et pourquoi référer les familles au pair aidant familles et comment le faire.
- Lorsque possible, inviter le pair aidant familles dans des formations, réunions de l'équipe afin de **favoriser l'intégration.**
- Avant début du projet: **avoir une stratégie en place pour référer les familles** au pair aidant familles.
- **S'assurer que le personnel qui réfère ont:** temps, information, espace et moments propices pour offrir le service pair aidant familles aux membres de l'entourage.

Mai 2014: une nouvelle approche

Une nouvelle stratégie de référence:

- Stratégie de référence par formulaire ou directe (lors d'une visite ou rv aux Services d'Urgence: Urgence, UBI, MIR, SI) (voir annexe)
- Formulaire et présentoir: à portée de main, accessible à plusieurs endroits (voir présentoir)
- Tous peuvent y participer: infirmières, psychiatres, préposés, code blanc, gardes de sécurité, personnel de l'admission
- Une façon de sensibiliser toute l'équipe aux besoins des proches aidants

Actions:

- Une description claire du rôle et du service pair aidant famille est partagée à tous (voir annexe)
- Des affiches et des présentoirs installés à divers endroits stratégiques
- Invitation du pair aidant aux journées de restructuration de l'Urgence
- Participation du pair aidant à la formation de 2 jours offerte aux infirmières de l'Urgence et SI: **Communication Approche Famille** (Oct 2014)

Service Pair aidant familles: les prérequis

- **Espace:** Un bureau privé pour recevoir et prendre des appels et y recevoir les familles.
- **Outils de travail:** (à préparer avant l'arrivée du pair aidant) ordinateur, accès courriel, intranet , accès à une imprimante, clés et carte magnétique.
- **Préparez votre équipe:** clarifier les rôles, identifier les résistances au service, répondre aux inquiétudes, éducation au sujet des pairs aidants dans le milieu hospitalier (des présentations, etc).
- **Déterminez les points d'accès aux familles:** qui va référer et comment.
- **Créez des outils de promotion** et identifiez de nouvelles façon de promouvoir le service.
- **Contact régulier du pair aidant familles avec l'organisme communautaire allié:** 1jour/sem.
- Identifiez et résoudre rapidement tout ce qui touche à la **confidentialité**.
- **Analyse post-événement** pour résoudre toute difficulté, malentendu, etc...
- **Evitez l'isolement du pair aidant**, favorisez les rapprochements (emplacement, etc).

Besoins des proches aidants

qui accompagnent un proche à l'Urgence

1. **Soutien moral** offert par une personne avec un vécu similaire (angle pair aidant).
2. **Information à propos d'un trouble de santé mentale** et comment aider le proche à se rétablir.
3. **Information à propos des organisations de soutien aux familles** dans la communauté: leurs services, leur utilité, etc.
4. **Espoir & rétablissement.**
5. **Recherche de solutions à des problèmes financiers:** aide sociale, soutien financier, etc.
6. **Besoin de comprendre les décisions prises par Urgence:** congés, admissions, concept de dangerosité.
7. **Besoin de comprendre confidentialité, droits, consentement aux soins,** etc...
8. **Besoin de ressources pour problèmes spécifiques** (Al-anon, ACEF, etc...)
9. **Recherche de solutions pour logis, hébergement,** etc...

Impact d'un service pair aidant aux familles à l'Urgence

- **Les membres de l'entourage ont le sentiment d'être entendus, compris en tant que proches aidants;** moins isolés, moins stigmatisés.
- **Les membres de l'entourage ont le sentiment que leurs besoins sont reconnus** et pris en considération par le personnel soignant.
- **Les membres de l'entourage sont moins anxieux et plus confiant:** ils se sentent mieux outillés pour faire face à une situation difficile, si elle survient de nouveau.
- **Espoir:** confiance en leur propre capacité de se rétablir (en tant que proche aidant) et confiance dans les capacités de leur proche à se rétablir.

Impact d'un service pair aidant aux familles à l'Urgence

- Les membres de l'entourage ont le sentiment qu'ils peuvent **contribuer au rétablissement du proche**.
- **Prévention & amélioration**: burn-out, dépression, anxiété, problèmes divers de santé physique.
- Avec la nouvelle approche: **le nombre de référence a doublé**.
- **80% des références via le formulaire de référence**.

Pour plus d'informations:

Sophie Desfossés, Chef clinico-administrative de l'Urgence, Institut Douglas
sophie.desfosses@douglas.mcgill.ca
514-761-6131 poste 2220

Sylvie Bouchard, Pair aidante aux familles à l'Urgence de l'Institut Douglas,
AMI-Quebec
Sylvie.bouchard@douglas.mcgill.ca
514-761-6131 poste 2261
514-486-1448, AMI-Quebec