

Partenariat entre pairs-aidants et
professionnels dans l'implantation
d'un programme d'auto-traitement
pour le trouble panique

par Micheline Lapalme, Michel Perreault,
Danielle Lévesque et Louis Lessard



Congrès de l'AQRP,
Jeudi le 1^{er} novembre 2012



PLAN DE LA PRÉSENTATION

- *1. INTRODUCTION: DIFFICULTÉS D'ACCÈS AU TRAITEMENT POUR LES TROUBLES ANXIEUX ET CONTRIBUTION DE PAIRS-AIDANTS*
- *2. CONTEXTE DU PROGRAMME DE ZERO-ATAQ*
- *3. PROCÉDURE D'ÉVALUATION*
- *4. L'EXPÉRIENCE DE PAIRS-AIDANTS*
- *5. RÉSULTATS D'ÉVALUATION*
- *6. CONCLUSION*
- *7. ÉCHANGES AVEC L'AUDITOIRE*

1. Objectifs du symposium

michel.perreault@douglas.mcgill.ca

Objectifs

- 1. aborder les principales difficultés d'accès au traitement pour les troubles anxieux
- 2. décrire le projet de formation de pairs-aidants développé au Douglas
- 3. présenter l'évaluation de ce projet dans le cadre d'un partenariat avec Phobies-Zéro et ATHAQ
- 4. échanger sur les possibilités d'application de cette formule

Population québécoise souffrant de troubles anxieux¹

- 4,2% de la population québécoise a rapporté au moins un trouble anxieux au cours de la dernière année (230,000 personnes de 15 ans et plus)
- 11,2% des Québécois rapportent avoir souffert de trouble panique, d'agoraphobie ou de phobie sociale au cours de leur vie.
 - 677 000 Québécois âgés de 15 ans et plus.
 - 13% des femmes et 9% des hommes âgés de 15 ans et plus.
 - Aucune différence observée en ce qui a trait au revenu

Population québécoise souffrant de troubles anxieux¹

- 4,2% de la population québécoise a rapporté au moins un trouble anxieux au cours de la dernière année: 1,5% trouble panique, 2,0% phobie sociale, 1,1% agoraphobie
- 11,2% des Québécois rapportent avoir souffert de trouble panique, d'agoraphobie ou de phobie sociale au cours de leur vie:
 - 3,9% trouble panique.
 - 7,2% phobie sociale
 - 2,3% agoraphobie

2. Historique du projet

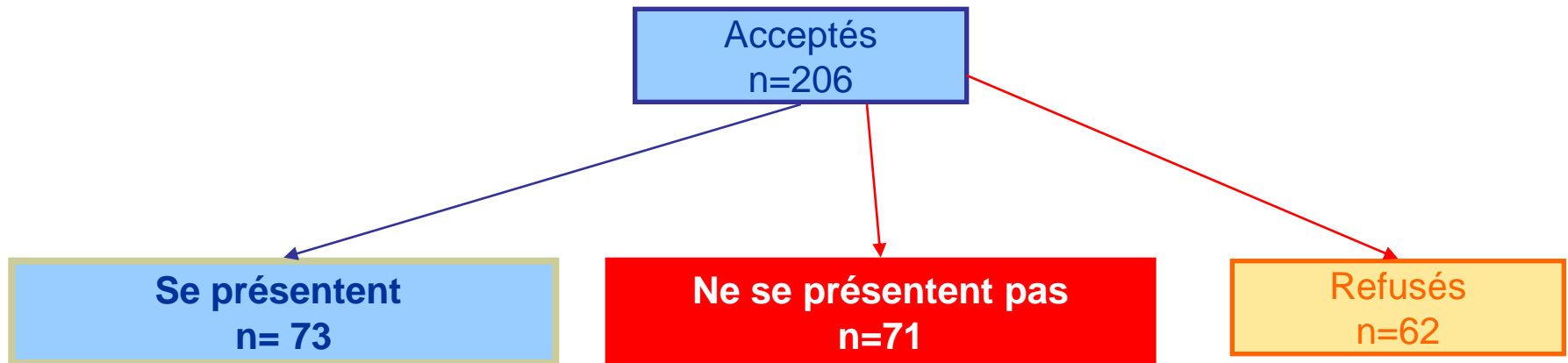
Michel Perreault, Institut Douglas et Université McGill

michel.perreault@douglas.mcgill.ca

Étude antérieure

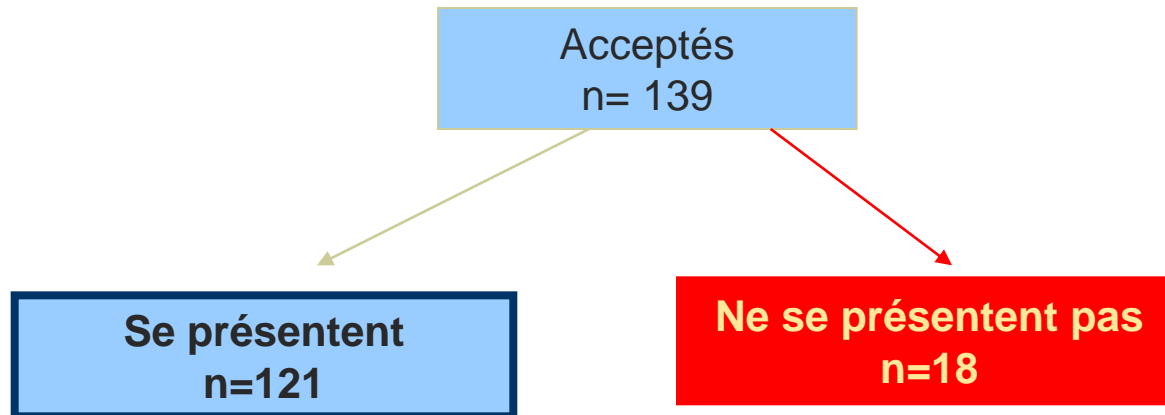
- Dix-sept groupes de thérapie cognitive-comportementale pour le TPA.
- Étude effectuée entre 1998 et 2004.
- Dans la région de Montréal.
- Institut Douglas et Hôpital Louis-H. Lafontaine.

Phase 1 : Pré évaluation et évaluation clinique

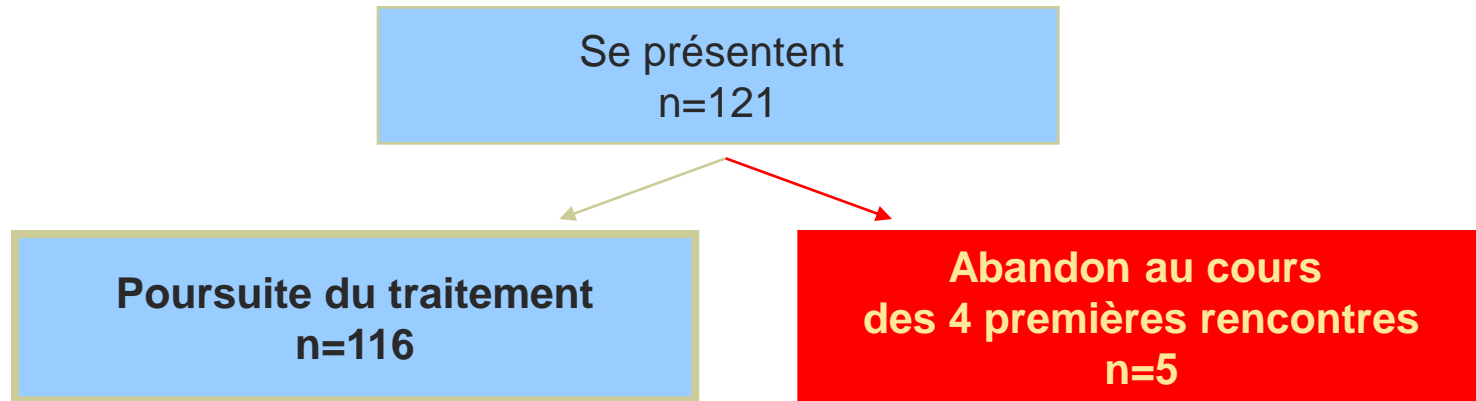


Phase 2 : Évaluation clinique et début du traitement

Description de
l'échantillon n=139



Phase 3 : Le traitement



- Un peu moins de 5% (4,1% ; n=5) des sujets ont abandonné au cours des 4 premières séances.

Conclusion

- Il importe d'améliorer l'accessibilité aux phases initiales d'évaluation et de thérapie, tout particulièrement au triage et à l'évaluation initiale.
- Les caractéristiques propres à l'agoraphobie devraient être considérées pour rendre le traitement et les modalités qui l'entourent plus conviviaux.
- Certains moyens peuvent être mis en œuvre pour assurer un accompagnement des nouveaux clients, ou encore une pré évaluation à domicile.



Les différentes étapes du projet actuel

1. Développement de la formation

- Partenaires :
 - Institut Douglas
 - Université McGill
 - Université du Québec à Montréal
 - Université du Québec en Outaouais
 - Phobies-Zéro (Cam Zacchia, Valérie Royle, Micheline Lapalme et Marie-Andrée Laplante)
- Utilisation d'Internet pour identifier les obstacles au traitement et vérifier l'intérêt pour des pairs-aidants.
- Développement d'une formation.

Étape 1 : Consultation Web

- Thèmes couverts par le questionnaire: obstacles au traitement pour les troubles anxieux, symptômes, expérience de consultation, intérêt à obtenir de l'aide de pairs aidants et à devenir soi-même pair-aidant.
- Deux versions du questionnaire :
 - Personnes atteintes de troubles anxieux (162 à 170 items)
 - Proches aidants (119 items).
- Administration : entre le 1er avril et le 15 novembre 2009.

Échantillon

- 714 participants dont :
 - 653 personnes aux prises avec un trouble anxieux;
 - 61 personnes ayant répondu au questionnaire en fonction de la situation d'un proche.
- 98,8% des participants ont complété le questionnaire en français.



Résultats obtenus

Répondants atteints de troubles anxieux

- Lieu de résidence :
 - 38 sur 653 de l'extérieur du Québec, dont 21 en France.
 - 41,3% d'une région urbaine et 24% d'une région rurale³.
- Âge et sexe:
 - 33% ont entre 25 et 34 ans et 8% sont âgés de plus de 55 ans;
 - 72,7% sont des femmes.
- Statut civil :
 - 37,1% sont célibataires;
 - 50,2% sont mariés ou vivent en union de fait.

michel.perreault@douglas.mcgill.ca

³ Selon la typologie de l'Organisation de coopération et du développement économiques.

Répondants atteints de troubles anxieux

Expérience de groupe de soutien

- Environ 1 participant sur 5 (20,7%) rapporte avoir déjà fait partie d'un groupe de soutien.
 - 71,4% ont déjà été membres.
 - 0,9% ont déjà été bénévoles.
 - 0,3% ont déjà été animateurs de groupe.
- 51,3% des participants croient que des personnes vivant des difficultés semblables aux leurs pourraient leur venir en aide.

Caractéristiques des participants atteints de troubles anxieux

- 74,3% affirment avoir un problème de santé mentale diagnostiqué.
 - 30,3% ont un diagnostic de TAS;
 - 70,0% ont un diagnostic de TPA.
- Parmi les participants n'ayant jamais eu de diagnostic :
 - 63,1% rapportent avoir ressenti des symptômes s'apparentant à une crise de panique au cours des 6 derniers mois;
 - 40,5% ont déjà vécu une peur excessive ou déraisonnable en situation sociale;
 - 62,3% disent avoir fait de l'évitement anxieux.

Expériences de consultation des personnes atteintes de troubles anxieux

- 71,2% ont déjà consulté un professionnel de la santé pour un trouble panique, l'agoraphobie ou un TAS.
 - 36,9% ont consulté un professionnel en bureau privé.
 - 31,6% ont consulté dans une clinique médicale.
 - 21,6% ont consulté au CLSC.
 - 18,5% ont consulté dans un hôpital général.
 - 17,2% ont consulté dans un hôpital psychiatrique.
 - 7,5% ont fait appel à Info-Santé.
- 51,3% ont déjà souhaité obtenir un traitement sans y parvenir.

Obstacles au traitement

(participants non diagnostiqués) (1/2)

Obstacles	Pourcentage
Ne pas savoir où aller pour obtenir de l'aide	38,6%
Être préoccupé par le coût	37,5%
Être embarrassé à l'idée de parler de ses difficultés	34,5%
Penser ne pas pouvoir être aidé	30,7%
Avoir peur de ce que les autres vont penser	30,2%
Non couvert par un plan d'assurances	22,9%

Obstacles au traitement

(participants non diagnostiqués) (2/2)

Obstacles	Pourcentage
Ne pas avoir de rendez-vous assez tôt	18%
Avoir peur de perdre de l'argent sur la paie de travail	13%
Ne pas pouvoir se rendre sur les heures d'ouverture	10,9%
Ne pas pouvoir rejoindre un professionnel par téléphone	8%
Mettre trop de temps pour se rendre au bureau du professionnel	5,8%
Avoir besoin de quelqu'un pour prendre soin des enfants	3,6%

Satisfaction par rapport à l'information reçue (1/2)

Services disponibles	Participants diagnostiqués	Participants non diagnostiqués
Excellent	17,4%	17,8%
Acceptable	44,3%	48,1%
Incomplet	38,3%	34,1%

Motif de consultation	Participants diagnostiqués	Participants non diagnostiqués
Excellent	15,8%	21,6%
Acceptable	41,7%	51,2%
Incomplet	27,4%	27,2%

Satisfaction par rapport à l'information reçue (2/2)

Traitement psycho-thérapeutique	Participants diagnostiqués	Participants non diagnostiqués
Excellent	24%	16,8%
Acceptable	43,9%	47,2%
Incomplet	32,1%	36%
Medication	Participants diagnostiqués	Participants non diagnostiqués
Excellent	23,6%	12%
Acceptable	46%	44%
Incomplet	30,4%	44%

Satisfaction par rapport aux traitements et aux services reçus

	Participants diagnostiqués	Participants non diagnostiqués
Très satisfaits	15,8%	17,5%
Satisfaits	41,7%	35,1%
Ni satisfaits ni insatisfaits	27,4%	26,3%
Insatisfaits	10,2%	5,3%
Très insatisfaits	4,9%	15,8%

Aide apportée par le traitement

	Participants diagnostiqués	Participants non diagnostiqués
Beaucoup	10,9%	24,7%
Assez	10,9%	27,5%
Un peu	11,6%	25,2%
Pas du tout	5,4%	5,8%
N'ont pas suivi de traitement	61,2%	16,8%

« Autres » obstacles au traitement

- Impression d'être incompris par le professionnel rencontré (19%).
- Sentiment de honte par rapport à leur état (13%).
- Difficultés directement reliées aux symptômes (7%):
 - Être incapable de sortir de la maison;
 - Avoir peur de rencontrer de nouvelles personnes;
 - Avoir peur de se rendre dans un lieu qu'ils ne connaissent pas;
 - Être handicapé par des symptômes d'autres troubles de santé mentale;
 - Être en situation de crise.
- « Je suis mon propre obstacle » (3%)
 - Paresse
 - Manque de temps

Pairs-aidants

- 53,8% des répondants croient que des personnes vivant des difficultés semblables aux leurs pourraient leur venir en aide.
- 6,8% des répondants ont de l'expérience en tant que pair-aidant au sein d'un groupe de soutien et 25,1% aimeraient devenir pair-aidant.

2. Développement d'une formation pour le soutien au traitement

- 5 modules de la formation :
 - Module 1 : La description des troubles anxieux.
 - Module 2 : Les ressources, l'accès aux traitements et les traitements offerts pour traiter le TPA et le TAS.
 - Module 3 : La relation d'aide.
 - Module 4 : Les activités assumées par les pairs-aidants.
 - Module 5 : Les interventions du pair-aidant dans le rôle d'accompagnateur.
- 4 participants sur les 5 retenus ont complété la formation.

3. Programme Zéro-ATHAQ

Micheline Lapalme, Institut Douglas et Phobies-Zéro

michel.perreault@douglas.mcgill.ca

Programme d'auto-traitement du TPA avec PA de ZÉRO-ATHAQ

- Contexte
- Contenu et format

ATHAQ

- Association des Troubles de l'Humeur et Anxieux du Québec
- Fondé en 1991 par un regroupement de professionnels de la santé et chercheurs ayant un intérêt commun pour les troubles de l'humeur et anxieux
- A pour but de sensibiliser le grand public et de contribuer à la formation médicale et à la recherche sur les troubles de l'humeur et anxieux

Phobies-Zéro



- Organisme communautaire fondé en 1991 venant en aide aux personnes souffrant de troubles anxieux
- Dirigé et composé de membres et bénévoles rétablis
- Depuis sa fondation, PZ a mis sur pied une quarantaine de groupes d'entraide à travers le QC, formé plus de 300 bénévoles et inscrit plus de 15,000 membres

Responsables du programme

Micheline Lapalme, PhD: Conseillère CA PZ, membre ATHAQ et Agent planification, programmation et recherche Institut Douglas

Denis Audet, MD: Co-président ATHAQ et Chargé d'enseignement CSSS Vieille-Capitale

Stéphane Bouchard, PhD: Co-président ATHAQ, Professeur département de psychologie UQO, titulaire chaire du Canada en cyberpsychologie et Chercheur CH Pierre-Janet

Camillo Zacchia, PhD: Vice-président PZ, membre ATHAQ et Conseiller principal du Bureau d'éducation en santé mentale de l'Institut Douglas

Marie-Andrée Laplante: Présidente-fondatrice PZ

Jean-Claude Cusson: Directeur Général ATHAQ

Projet pilote

- Visait l'implantation de 4 groupes d'auto-traitement du TPA: Québec, Laval, Montérégie, Montréal
 - Projet financé par la Direction de la santé mentale du MSSS, Agences de Laval et de la Capitale-Nationale, et par le programme †Prends soin de toi†
- Ajout d'un 5^{ième} groupe d'auto-traitement à Montréal financé par Michel Perreault

Programme d'auto-traitement du TPA de Zéro-ATHAQ

- Modalité d'intervention complémentaire aux traitements actuels

- Programme structuré combinant les éléments suivants:
 1. Bibliothérapie
 2. Soutien du groupe d'entraide
 3. Vécu expérientiel des pairs-aidants
 4. Encadrement par des professionnels de la santé
 5. Évaluation formelle du programme

1. Bibliothérapie

- Matériel écrit basé sur les principes de la TCC combinant de l'information, des questionnaires et exercices pratiques
 - Livre 10 Solutions simples contre les troubles panique (Antony & McCabe, 2004)
 - Traduction française et adaptation du manuel *Overcoming Panic Disorder* développé par ADAM
 - Manuel de l'animateur (Développé pour les fins du programme Zéro-ATHAQ)

2. Soutien du groupe d'entraide

- Administré en groupe composé de 12 à 14 participants ayant une problématique centrale de trouble panique
- Éligibilité confirmée par les professionnels d'ATHAQ (formulaire d'inscription et suivi téléphonique)
- 12 rencontres hebdomadaires de 2 heures

3. Vécu expérientiel des PA

- Groupes d'auto-traitement animés par des PA sélectionnés parmi les animateurs-bénévoles de PZ
- Chaque groupe animé par 3 PA: 1 animateur, 1 co-animateur et un PA substitut avec répartition des tâches à la discrétion des PA
- Compensation financière de 375\$ pour les 3 jours consacrés à la formation et de 50\$ par rencontre (incluant la préparation...)

4. Encadrement professionnel

- 1 jour de formation sur le matériel du programme
- 2 jours de formation sur le rôle des PA et principes TCC
 - Manuel de formation produit par équipe de recherche de Michel Perreault adapté pour les fins du programme
 - Formation donnée par 2 psychologues membres de l'équipe et co-auteurs de la version initiale du manuel de formation

4. Encadrement professionnel

- Supervision par un professionnel de la santé d'ATHAQ (Dr Camillo Zacchia)
 - Suivis téléphoniques hebdomadaires avec l'animateur désigné de chaque groupe
 - 1 rencontre ½ journée avec tous les PA à la mi-traitement

5. Évaluation du programme

- Évaluation de l'impact du programme sur les symptômes du trouble panique:
 - Taux de participation et de rétention dans les groupes
 - Satisfaction des participants envers le programme et amélioration perçue à la fin du programme
 - Échelle du trouble panique et agoraphobie de Bandelow semaines 1, 6, 12 et 6 mois post-traitement
- Évaluation indépendante réalisée par Michel Perreault

4.Évaluation de la formation

Michel Perreault, Institut Douglas et Université McGill

michel.perreault@douglas.mcgill.ca

Consultations

- 8 pairs-aidants ont été rencontrés.
- 30 participants ont été rencontrés.
- 4 groupes d'auto-traitement :
 - Laval
 - Ste-Julie
 - Ste-Foy
 - Verdun
- 2 consultations en parallèle.

5. Expérience de pairs-aidants

Danielle Lévesque et Louis Lessard, Phobies-Zéro

michel.perreault@douglas.mcgill.ca

6. Résultats de l'évaluation

Michel Perreault, Institut Douglas et Université McGill

michel.perreault@douglas.mcgill.ca



Évaluation dans le cadre du projet Zéro-ATAQ

6 focus groups

Recommandations (1/5)

- Préciser et illustrer davantage certains éléments de la formation :
 - Fournir plus d'infos sur le programme avant de commencer à l'animer afin de voir concrètement comment ça se déroule (ex.: mentorat, DVD).
 - Donner des exemples concrets de motifs pour téléphoner au superviseur clinique.
 - Détailler davantage, dans le manuel de l'animateur, la section portant sur les pensées anxiogènes afin qu'ils puissent mieux l'expliquer aux participants.

Recommandations (2/5)

- Requestionner certains aspects de la procédure méthodologique :
 - Soupeser l'impact de l'homogénéité du groupe (grand groupe vs petit groupe).
 - Examiner l'impact de la consigne de la stabilisation de la médication pour les participants (la consigne aurait été mal comprise).

Recommandations (3/5)

- Fournir une liste de ressources pertinentes en santé mentale :
 - Donner une liste de ressources aux pairs-aidants afin qu'ils puissent la transmettre aux participants qui en font la demande, après le programme Zéro-ATAQ (amorçage vers autre chose).
- Évaluer l'impact du nombre de participants :
 - Un groupe de 12 participants semble optimal pour diffuser l'info et soutenir des échanges minimaux.
 - Un groupe de 6-8 participants semble optimal pour procéder à des interactions plus soutenues et créer une dynamique de groupe plus solide.

Recommandations (4/5)

- Préciser le rôle des animateurs :
 - Revoir la hiérarchie proposée entre les pairs-aidants (le rôle de substitut a été qualifié d'ingrat).
 - Considérer la possibilité d'avoir un accompagnateur pour les premières séances de désensibilisation ou un système de parrain / marraine.
- Bonifier le matériel des participants :
 - Spécifier dans le journal des attaques de panique qu'il n'est pas nécessaire de se rendre jusqu'à l'attaque de panique pour le compléter.
 - Modifier ou changer le questionnaire qui mesure l'évolution des symptômes (période couverte, questions ouvertes).
 - Offrir de la documentation et / ou du soutien aux proches.

Recommandations (5/5)

- Considérer des modifications quant au déroulement du programme :
 - Explorer le niveau de connaissances de chacun en début de programme afin que tous en soient conscients (ex.: problématique vécue, thérapies suivies, documents lus, langage utilisé).
 - Déplacer la séance sur la respiration et les techniques de relaxation plus tôt dans le programme.
 - Inviter un professionnel à mi-parcours, p. ex., pour répondre aux questions plus pointues des participants.
 - Offrir un suivi, p. ex. une rencontre après 2 mois.
 - Alléger le contenu par séance ou allonger les séances.
 - Harmoniser l'ordre des chapitres à lire dans le livre à l'ordre des sections du programme.

7. Conclusion et leçons apprises

Micheline Lapalme, Institut Douglas et Phobies Zéro

michel.perreault@douglas.mcgill.ca

“Lessons Learned”

- La collaboration active des utilisateurs et aidants naturels
« is more than just nice to have! » ... **Elle est
essentielle pour ne pas dire vitale !**
- Quelques exemples d’erreurs évitées lors de la planification,
réalisation et évaluation du programme ...


Merci à nos Pairs-aidants !



8. Échanges avec l'auditoire

Michel Perreault, Institut Douglas et Université McGill

michel.perreault@douglas.mcgill.ca



Conditions d'utilisation de la formation de pairs- aidants

Matériel vs Formation

- Diffuser le matériel
 - Perte de contrôle sur la façon dont il est utilisé
- Diffuser la formation
 - La formation et le matériel sont indissociables
 - Meilleur contrôle
- Quelles devraient être les conditions d'utilisation ?
 - Impossible de commander le matériel sans avoir reçu la formation
 - Offre de formation disponible sur le Web (contenu, clientèle visée, durée modalités et coûts)
 - Accès privilégié à une portion du site Web avec un mot de passe donné en formation (mise à jour)



Merci!