



SQS

SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE
de la SCHIZOPHRÉNIE

Projet pilote

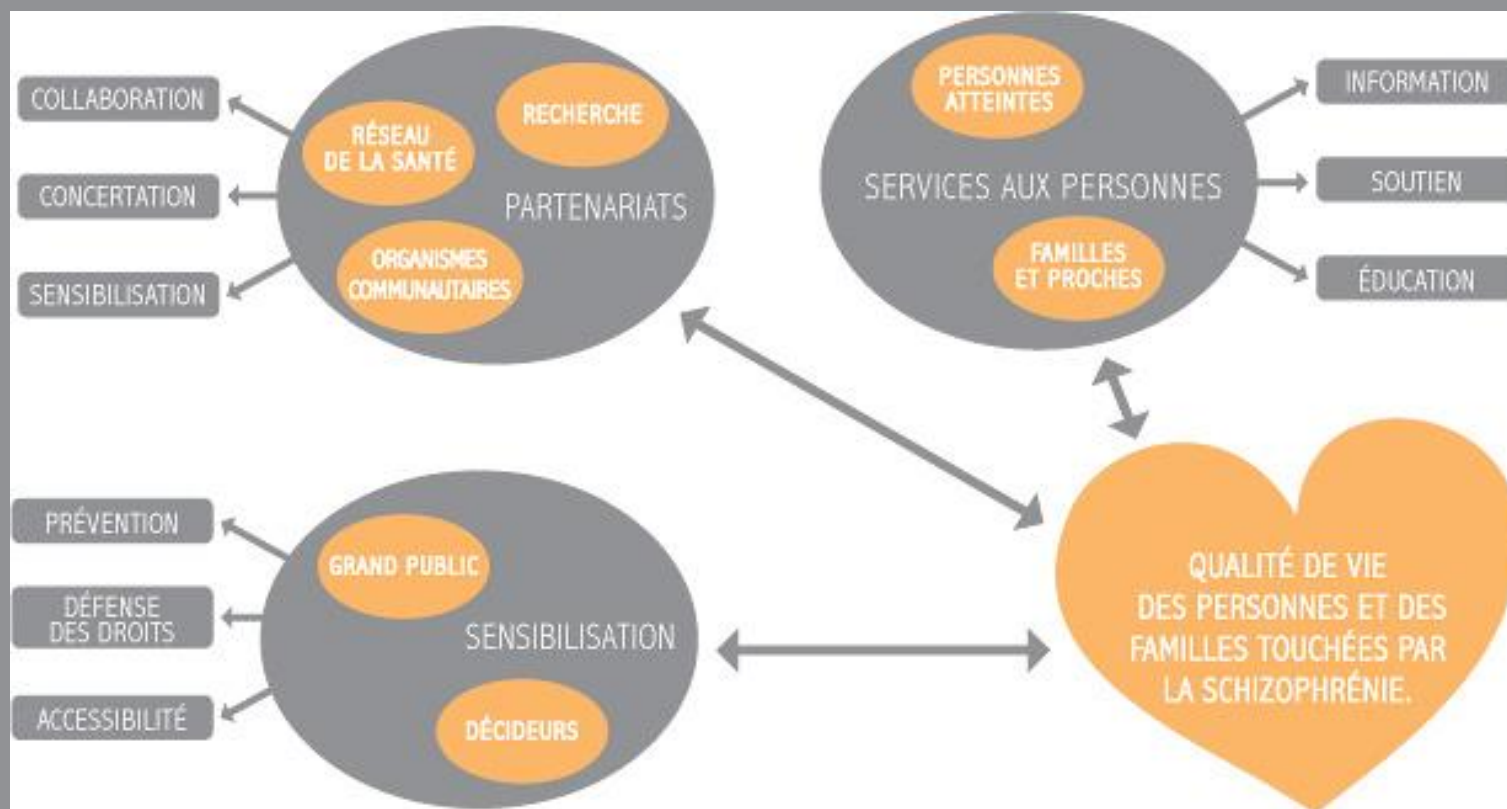
Pair aidant famille

AQRP 11 novembre 2014

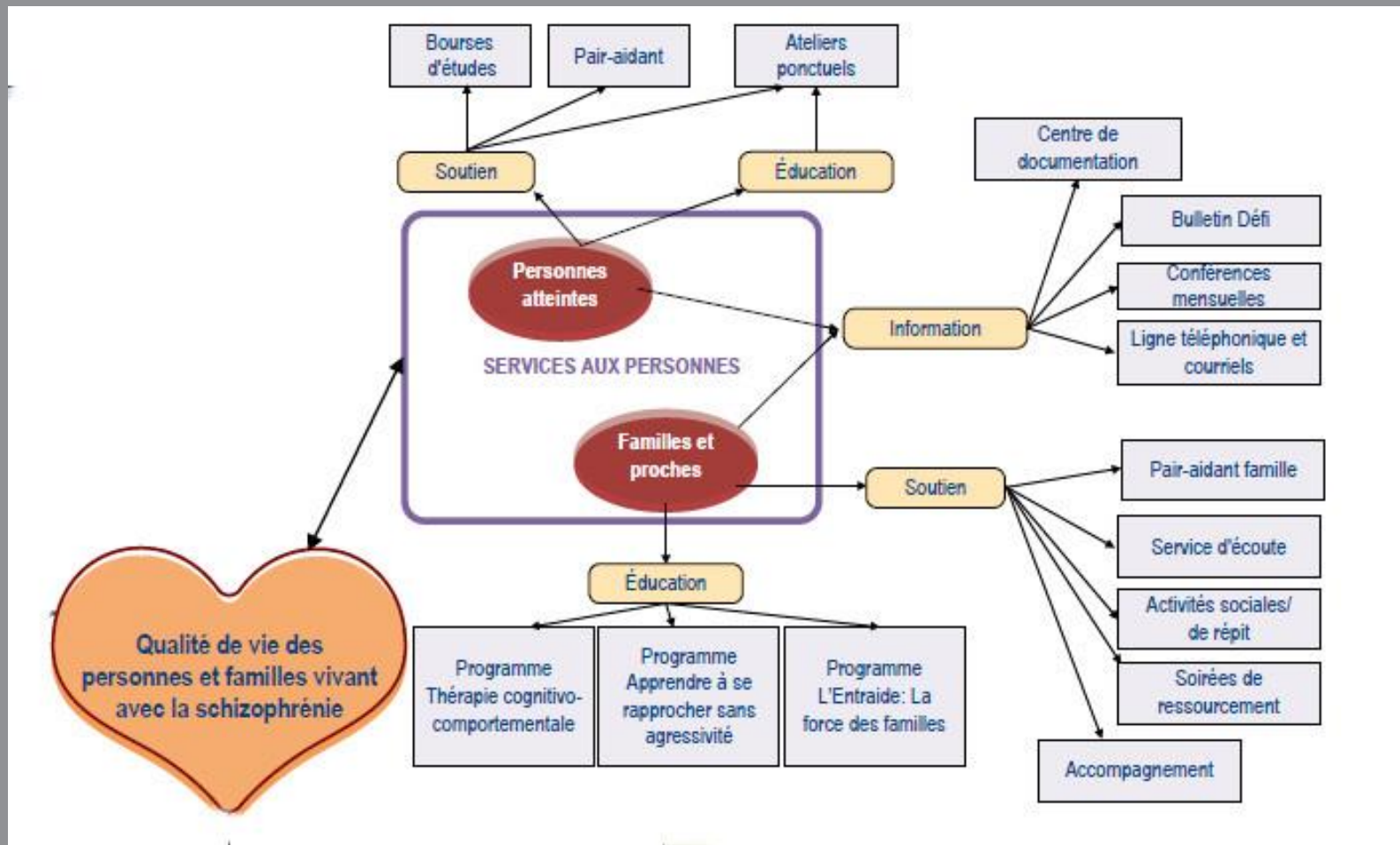
Mission de la SQS

- **La mission:** contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par la schizophrénie et les psychoses apparentées, par le biais d'activités éducatives et de soutien, de participations aux politiques gouvernementales et de contributions à la recherche.
- **En chiffres:**
 - Une implication au niveau provincial
 - Plus de 900 membres
- Parmi nos membres: des familles, des personnes atteintes, des intervenants, des chercheurs et des organismes.

Le mandat de la SQS

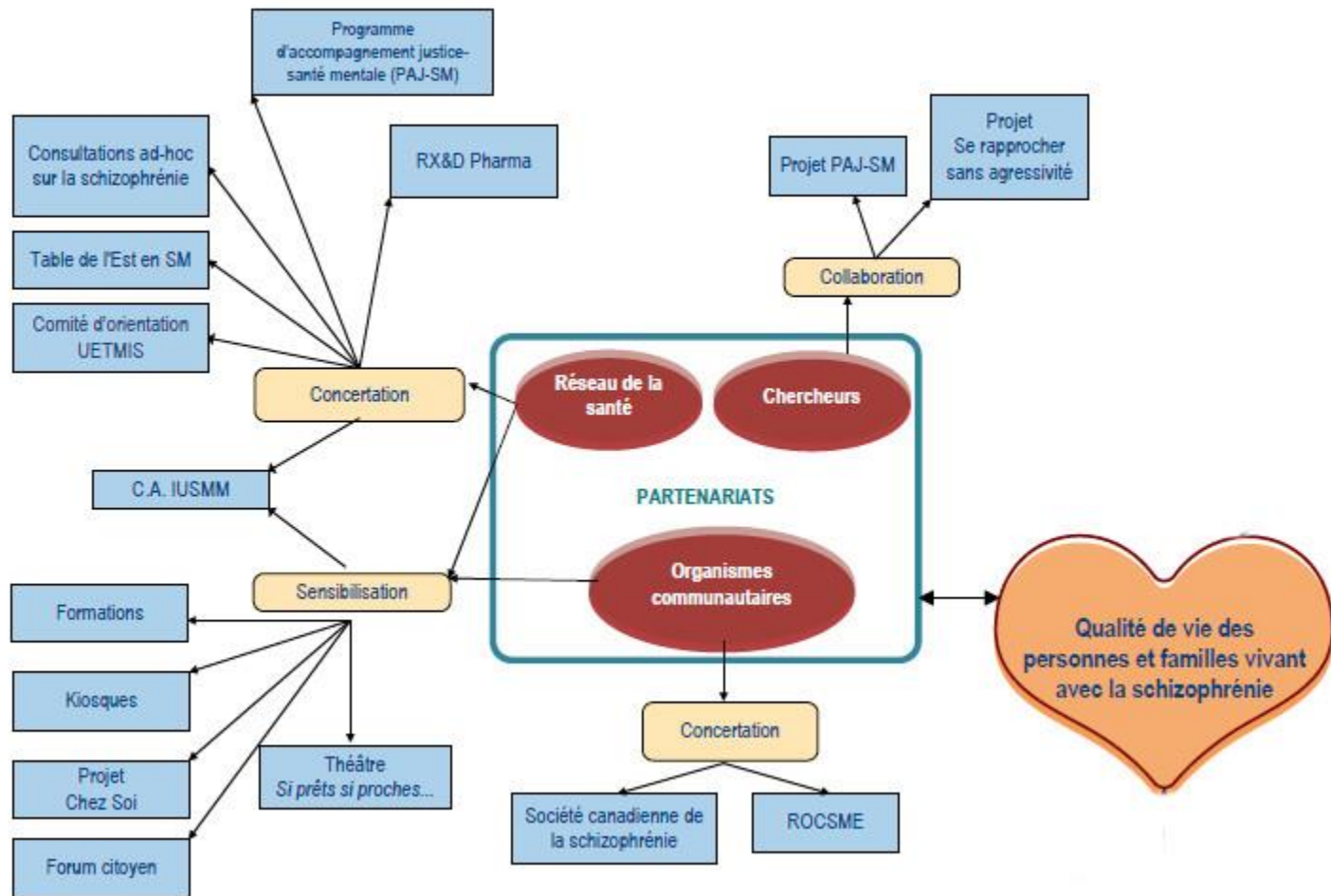


Services aux personnes

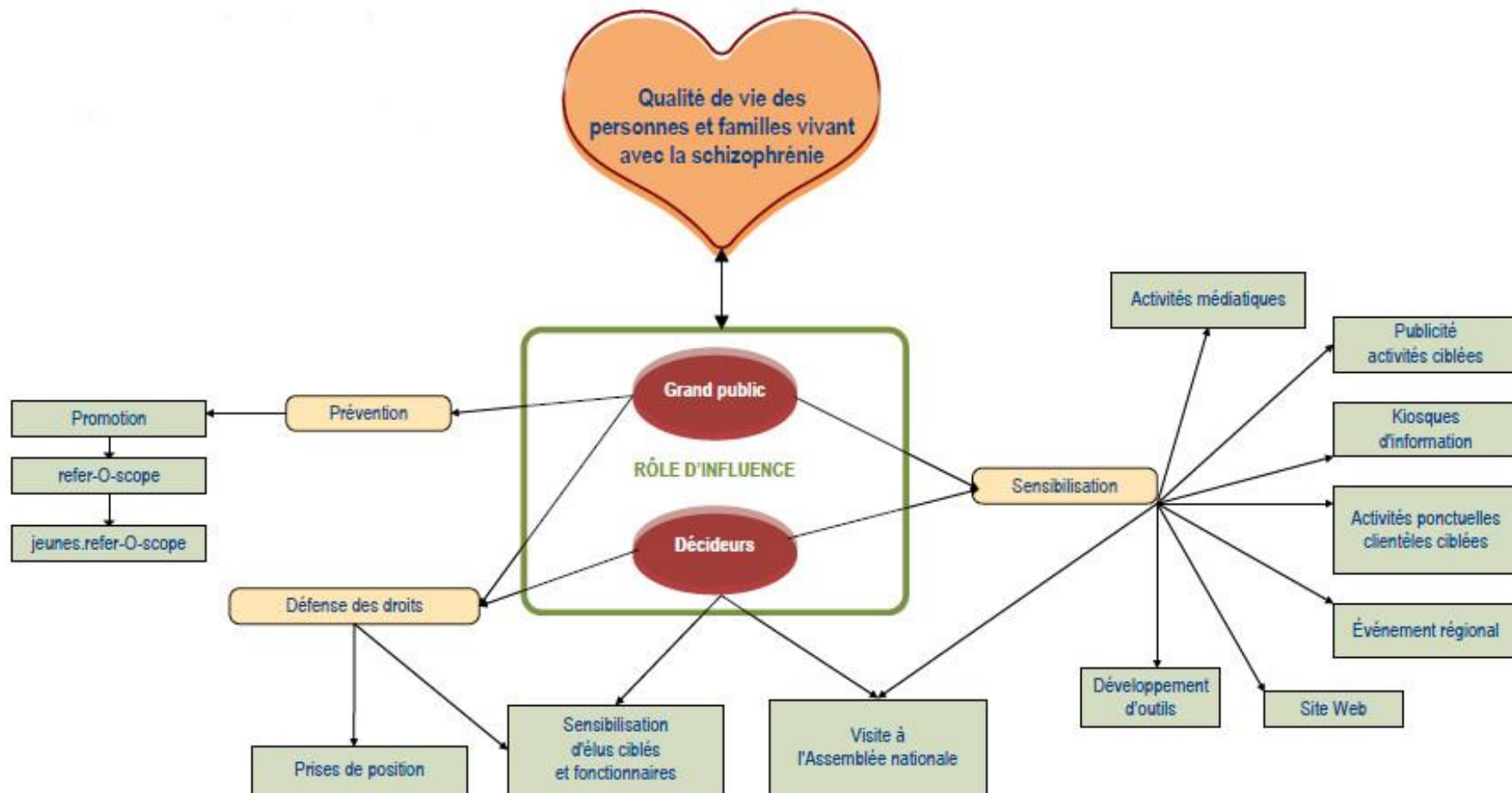


- Légende
- Clientèles
- Mandats
- Activités

Partenariats



Rôle d'influence



Légende

Clientèles

Mandats

Activités

Notre réflexion préliminaire:

La reconnaissance du rôle de pair aidant pour les personnes atteintes...

- par leur savoir expérientiel
- l'historique du service à la SQS depuis janvier 2011

Et pourquoi pas pour les familles ?

Imaginons ce contexte

Les parents se présentent à l'urgence psychiatrique avec leur fils en crise psychotique...

- Le fils est pris en charge par l'équipe d'urgence... (mandat de l'équipe clinique)
- Et les parents... attendent, inquiets, impuissants, déroutés, sidérés, etc.

« Il lui arrive quoi? Sera-t-il hospitalisé ? Quel traitement? Durée? Va-t-il revenir comme avant? » ... etc.

L'idée de départ du projet:

Pendant que l'équipe se concentre sur l'évaluation, le début du traitement... etc.

Qui s'occupe des familles...

pendant le délai qui sépare la consultation en urgence de la prise en charge au volet premiers épisodes du programme des troubles psychotiques(PEP)

- Comment amortir le choc?

Le trauma vécu...

- Cette première crise aiguë revêt une allure traumatique, empreinte d'angoisses et de culpabilité, laquelle est souvent accentuée par le fait qu'elles ont dû agir contre le gré de la personne (Ex. appel aux policiers, ordonnance de traitement)

Nos motivations

- Intervenir auprès des familles dès la première consultation
- Bonifier le service de soutien aux familles offert par l'équipe traitante
- Offrir la valeur ajoutée du savoir expérientiel;
- Mieux cerner les besoins des familles et adapter les approches.
- Orienter les familles vers les ressources communautaires

Pourquoi ?

Impact de l'intervention auprès des familles (Kreyenbuhl J et al., 2010)

- Une augmentation de l'observance du traitement
- Une réduction des symptômes psychotiques
- Une réduction du niveau de stress perçu par la personne
- Des niveaux plus bas d'épuisement et de détresse chez les membres de la familles
- Une amélioration des relations familiales

Un projet pilote réalisé en partenariat - SQS et IUSMM

- Piloté par la SQS –
 - Recherche de financement
 - Administration
 - Coordination
 - GRH - Pair aidant famille (PAF)
- Réalisé avec différents services de l'IUSMM: Urgence, UIB, MEL, PEP (volets hospitalier, ambulatoire, hôpital de jour pour la clientèle Pep).

Attestation de l'IUSMM

L'entente de service avec la SQS et l'investissement nécessaire du personnel de l'IUSMM est soutenu conformément à son orientation stratégique de reconnaître l'importance du rôle des familles dans le processus de rétablissement de la personne atteinte de schizophrénie ou de psychoses apparentées.

Objectif général

Assurer un service de soutien, d'information et de référence aux familles ou personnes significatives pour la clientèle présentant des symptômes psychotiques.

Objectifs spécifiques

Que la famille...

- S'identifie à une personne ayant vécu un parcours similaire
- Se sente supportée et maintenue
- Évite l'isolement
- Comprend mieux le parcours de la personne traitée
- Maintienne et augmente le sentiment d'espoir
- Exprime sa souffrance ou ses inquiétudes
- Devienne partenaire de l'équipe traitante
- S'associe à des regroupements de pairs

Le processus de mise en œuvre du projet pilote

- 1- Développement initial du projet par les 2 partenaires: SQS et 2 services IUSMM (Urgence et volet PEP)
- 2- Ententes de financement comme projet pilote (MSSS – IUSMM)
- 3- Entente/services pour la formation PA (Réseau Pair aidant- AQRP)
- 4- Processus de dotation et sélection
- 5- Préparation des équipes cliniques
- 6- Stages dans les services ciblés.

Début du service: 1^{er} juin 2014

Préparation du Pair aidant famille

1- Une **formation de base** s'appuyant...

- sur les principes de soutien offert par un pair aidant (AQRP) (11 personnes formées)
- les besoins des familles
- les sujets à traiter
- les procédures d'accompagnement
- L'organisation et le fonctionnement du service (stages)

Le suivi offert au Pair aidant famille

1- Un **mentorat**

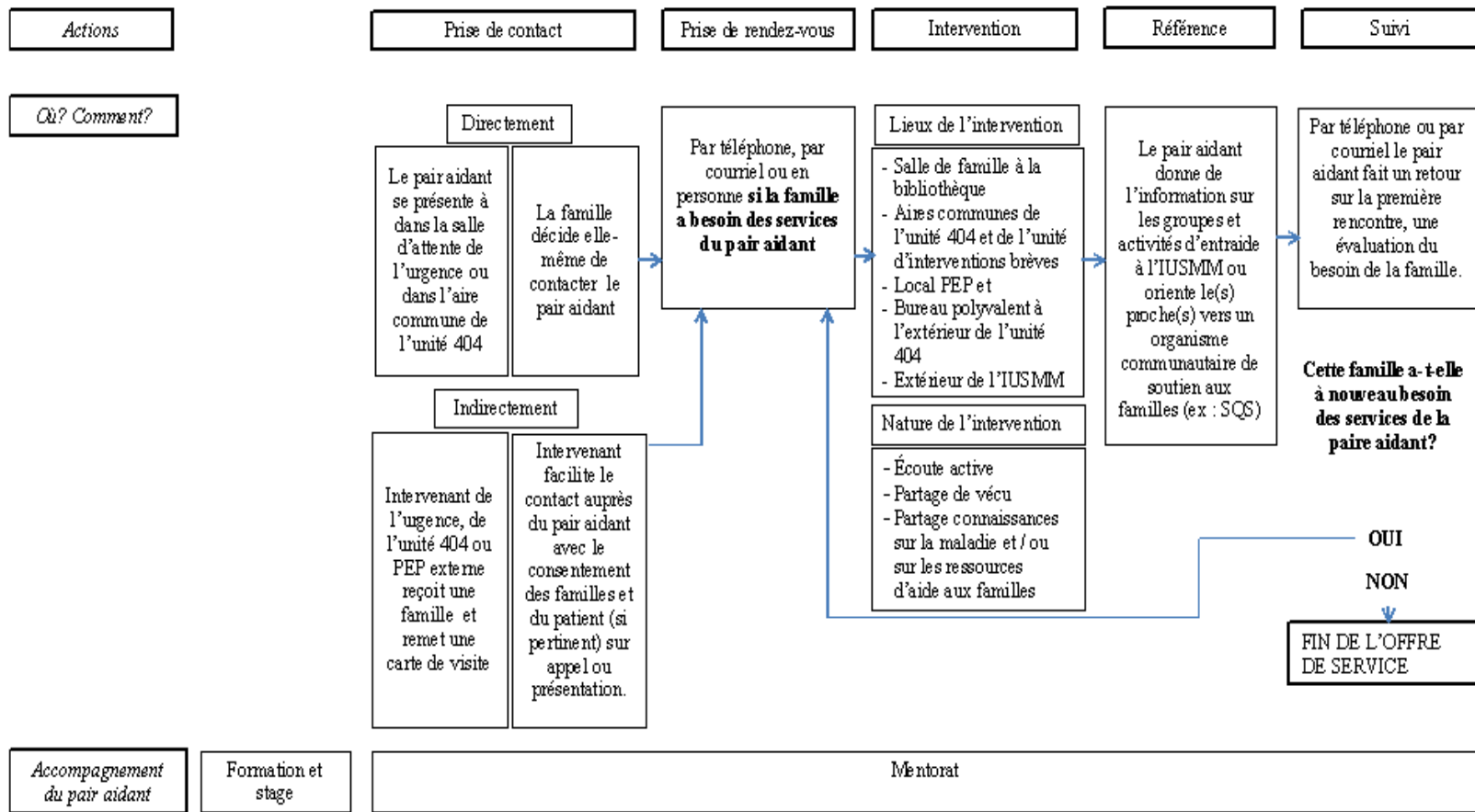
2- Une **évaluation périodique** de l'approche et des bénéfices, afin d'orienter l'approche vers l'atteinte des objectifs.

Les tâches du Pair aidant famille

- Offrir une écoute active...
- Agir en tant que modèle (situations expérimentées)
- Offrir des stratégies pour mieux accompagner leur proche malade
- Agir comme partenaire de l'équipe traitante concernée- occasions de partenariat (rencontres multi ou familiales)
- Orienter les personnes vers les ressources appropriées du réseau

Comment ça fonctionne?

Modèle opérationnel de la mise en œuvre de l'intervention «Pair Aidant Famille - PAF» (entente de services entre la SQS et l'IUSMM)



Le tableau de bord (20 données)

- La provenance des clients (cl) en nombre et en heures d'interventions;
- La répartition des cl par lien avec le proche;
- Tranche d'âge et genre;
- Mode de service (en personne, téléphone, courriel) et type d'intervention – 1^{er} contact ou suivi
- Heures – Durée – Jour – Mois
- Besoins des clients
- Référencement (par qui ?)
- Types d'activités du PAF – Nombre et heures

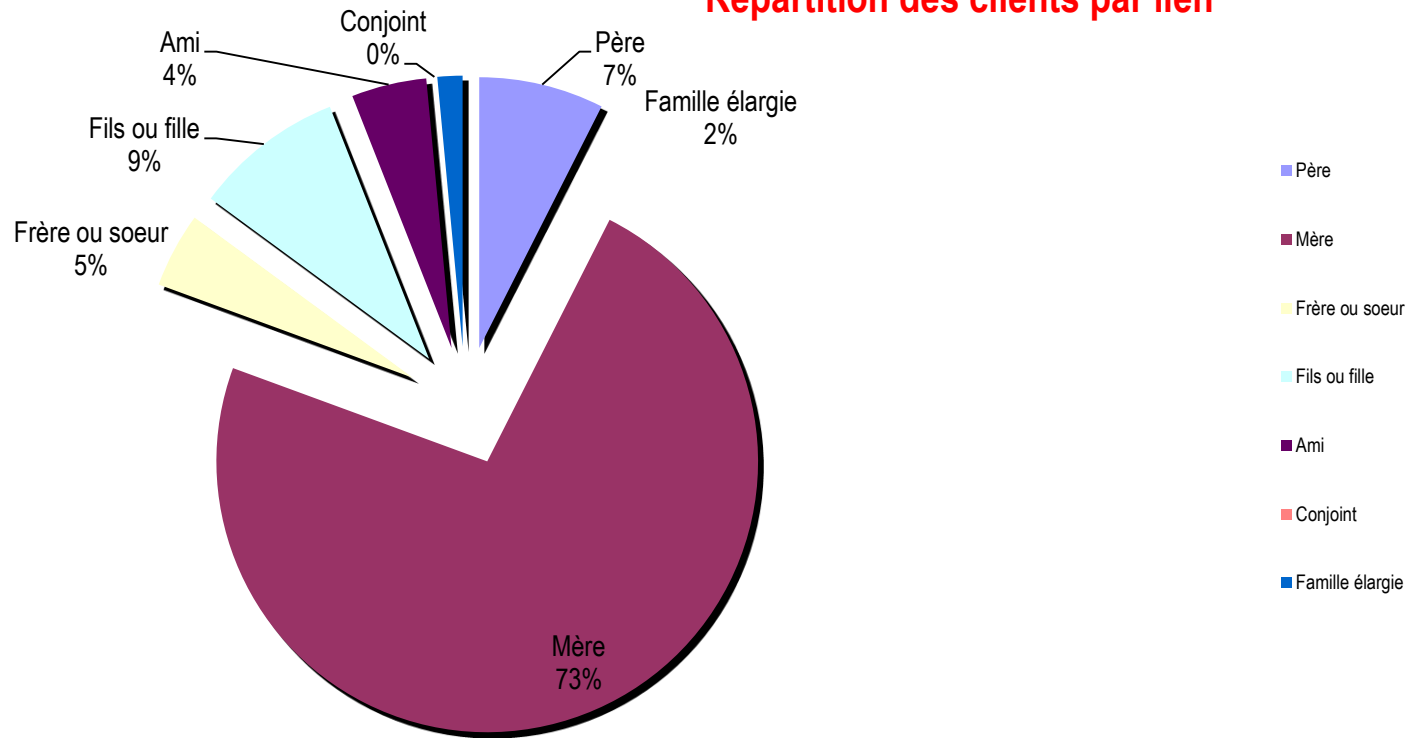
Suivi du processus et de l'impact du projet

- **Comité de coordination** aux 2 mois
 - 1 **gestionnaire** de projet (SQS),
 - 2 **coordonnateurs des services** (IUSMM), 1 **mentor** (SQS), 1 **PAF**,
 - 3 **chercheurs**.

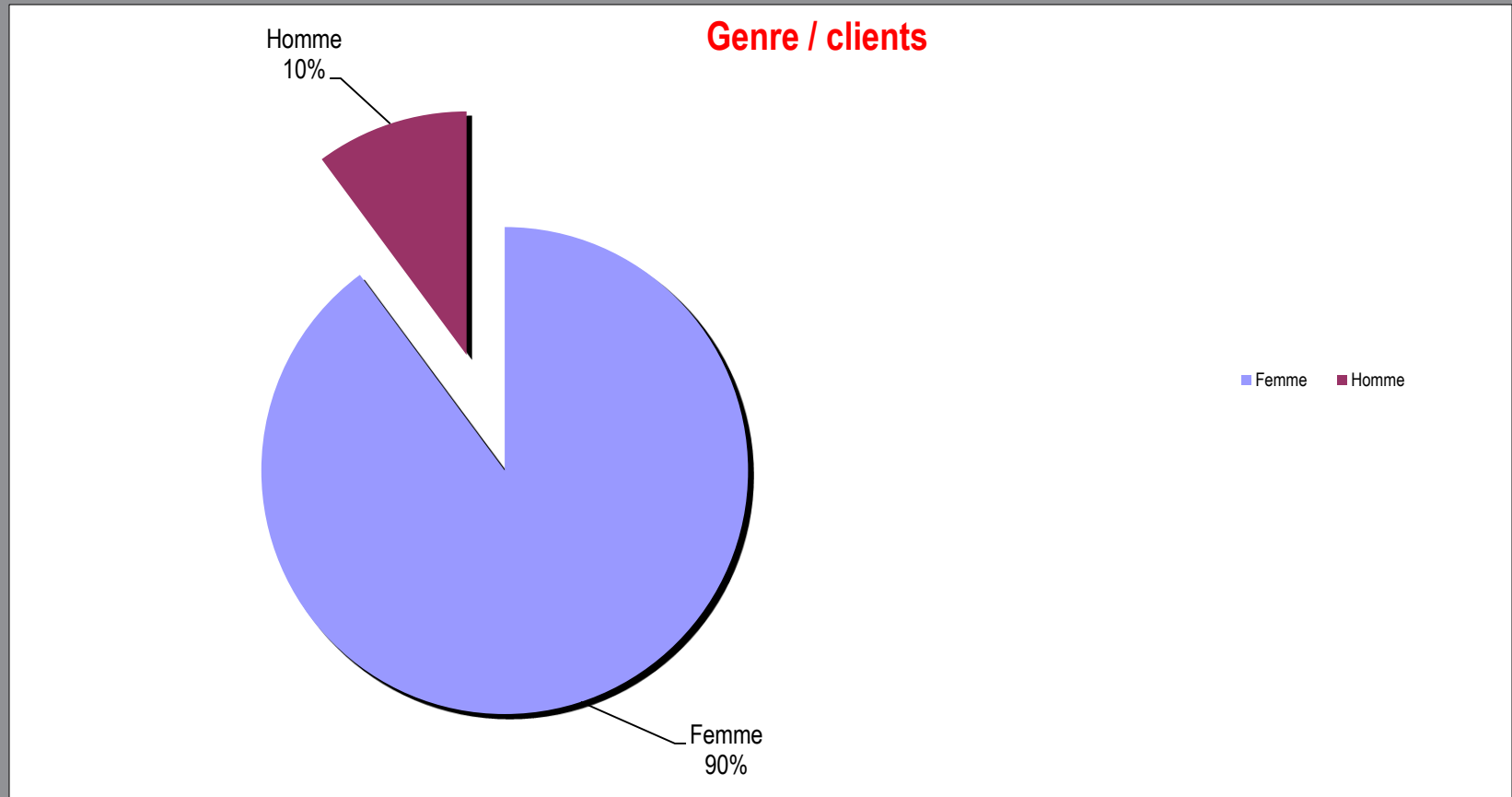
Autres invités: **TS** des services ciblés
- **Recherche** qualitative
(chercheurs du CERRIS- IUSMM)
- **Sondage** auprès des familles –
(commentaires et suggestions)

Statistiques actuelles

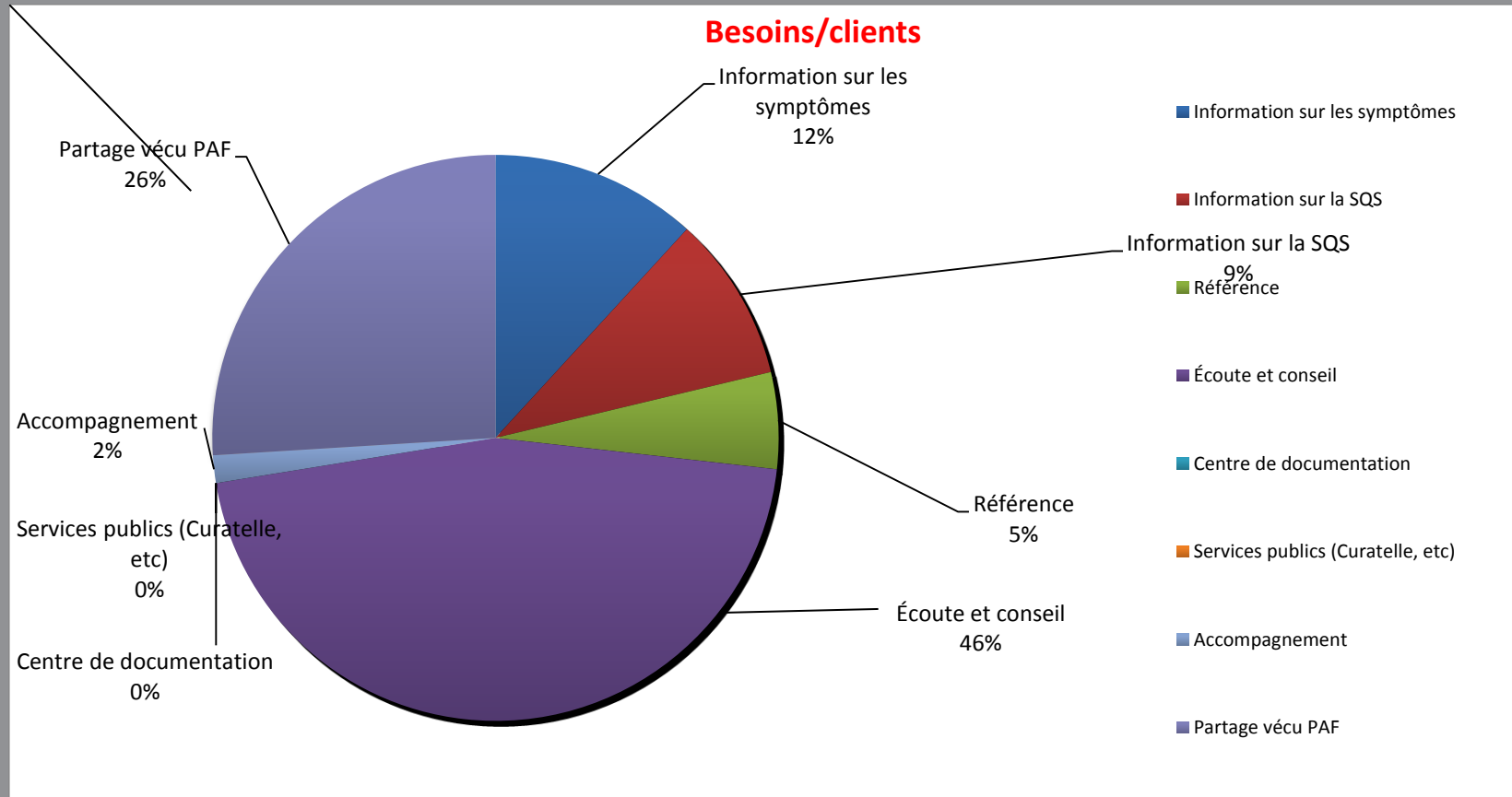
Répartition des clients par lien



Statistiques actuelles



Statistiques actuelles



Protocole de recherche

- Approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'IUSMM
- Collecte de données qualitatives
 - Recensement – littérature
 - Prise de notes au comité de coordination
 - Entrevues aux 3 mois avec la PAF et Mentor
 - Rencontres et correspondances avec membres du comité de coordination
 - Entrevues téléphoniques (ou en personne) – intervenants et familles ciblées par l'intervention

Collecte de données quantitatives

- Tableaux de bord
- Analyse des données

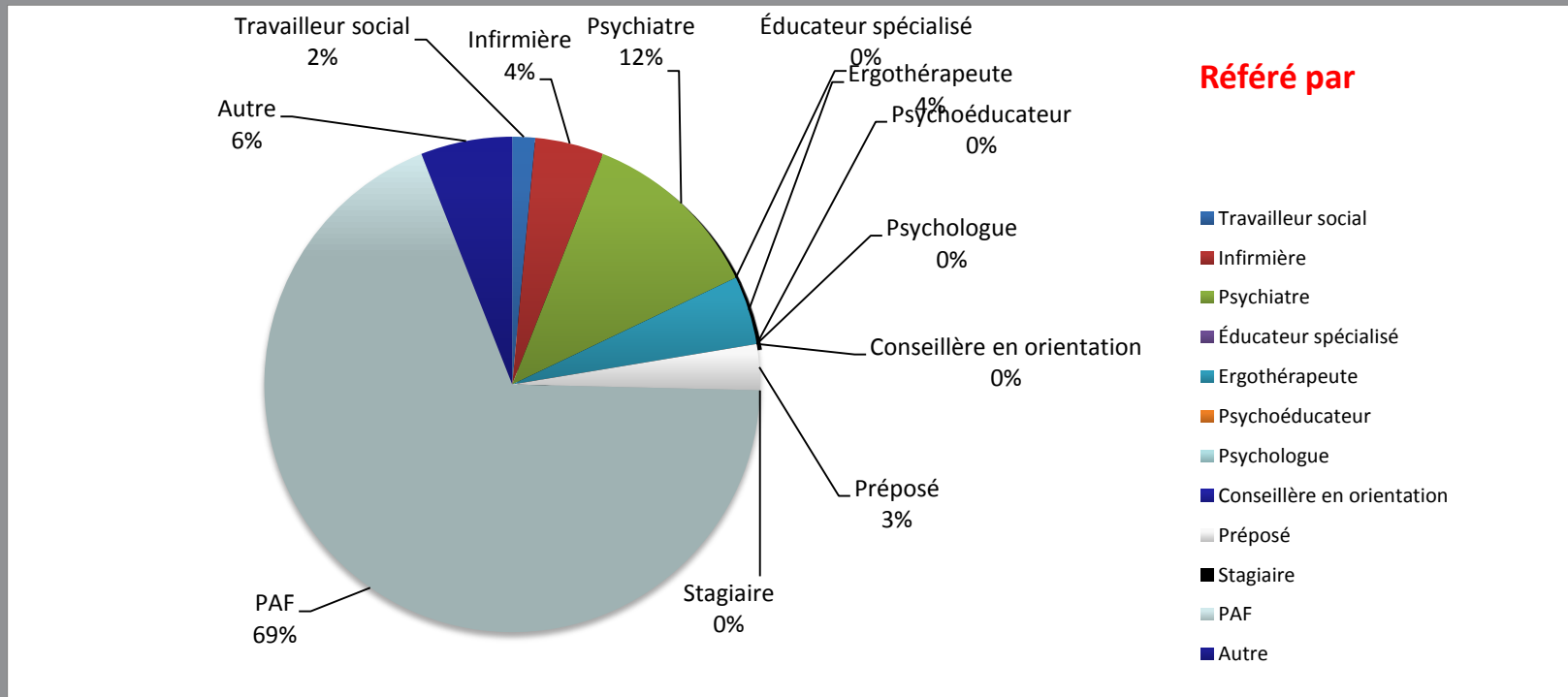
Retombées de la démarche proposée

- ✓ L'évaluation en temps réel de la mise en œuvre d'une toute nouvelle initiative;
- ✓ La schématisation et la description des composantes de l'intervention PAF, l'identification des résultats attendus et perçus;
- ✓ La description des facteurs de succès, obstacles, facilitateurs à l'implantation d'initiative, en particulier les enjeux (éthiques et autres), pour une amélioration de l'intervention et un généralisation ailleurs au Québec

Les enjeux liés aux équipes cliniques

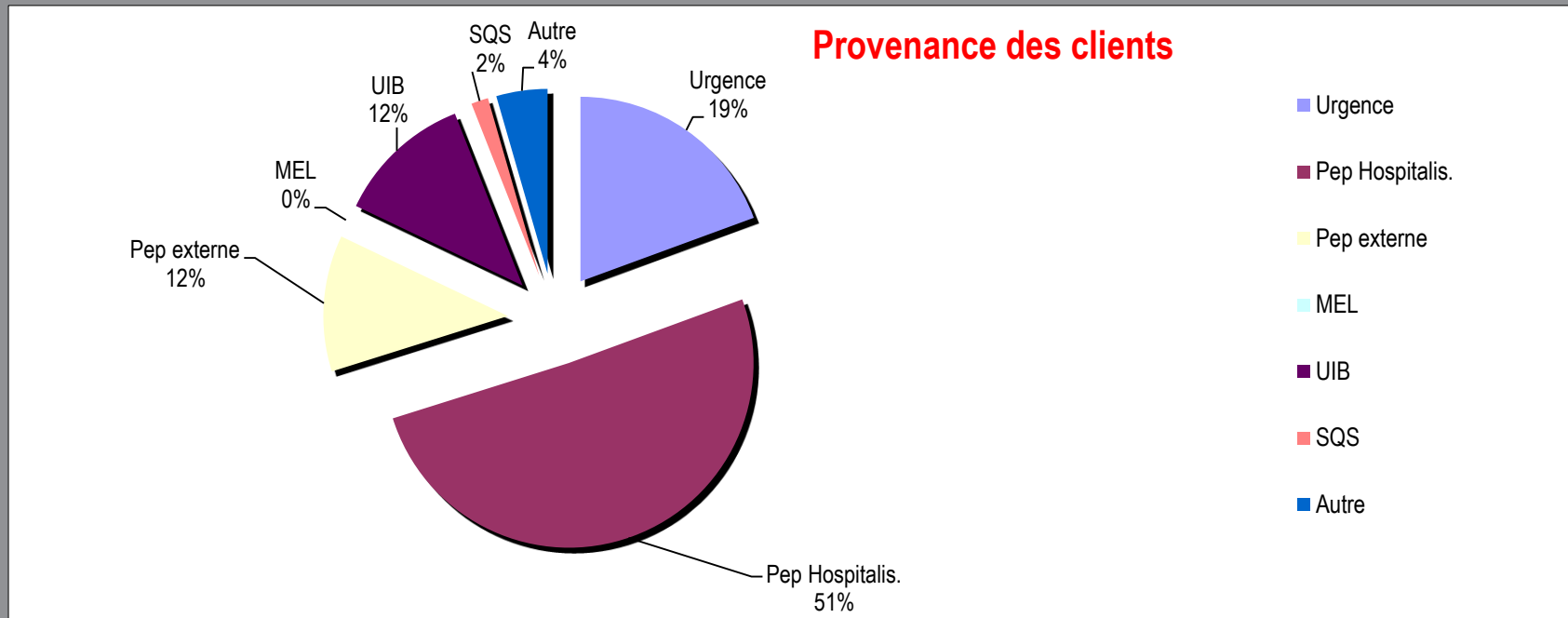
- Faire accepter de travailler en intervention avec une personne non clinicienne.
- Démontrer que le PA puisse répondre aux besoins de la famille.
- Inquiétudes vs règles syndicales (ex. substitution d'une fonction professionnelle à la présence d'un PA)
- Inquiétudes dans le partage des rôles (Ex. TS vs PA)
- Volet éthique de la présence d'un PAF
- Soutien au personnel

Travaux en cours (exemple #1)



Approche proactive PAF plus élevée
que le référencement du personnel

Travaux en cours (exemple #2)



- La majorité 63% des familles sont recrutées au PEP volet hospitalier.
- ? aux prévisions dont la provenance serait l'Urgence

Témoignage

Diane Riendeau
Paire aidante Famille

Projet pilote
SQS/IUSMM

Période d'échanges