



**SAR PEP**

SYSTÈME APPRENANT RAPIDE  
POUR LES PROGRAMMES DE  
PREMIERS ÉPISODES PSYCHOTIQUES

## *Session d'échange et de transfert de connaissances SAR PEP :*

### *- L'implication des familles -*

Financement - FRQS-Partenariat Innovation Québec - Janssen

27 mai 2022

**CRCHUM**  
CENTRE DE RECHERCHE

**Centre de recherche**  
sur les soins et les services de  
première ligne de l'Université Laval

CENTRE DE RECHERCHE  
**CERVO**  
BRAIN RESEARCH CENTRE

*Douglas*  
CENTRE DE RECHERCHE  
RESEARCH CENTRE

# INVITATION

*FORMATION CONTINUE SAR PEP*

*ECHANGES SUR LES PRATIQUES - TRANSFERT DE CONNAISSANCES*

**27 Mai 2021 — de 9h30 à 11h00**

C'est avec grand plaisir, que l'équipe du projet SAR PEP vous invite à sa session de Transfert de Connaissances sur le thème :

**L'IMPLICATION DES FAMILLES**

- Échanger entre cliniques et avec des experts afin de vous permettre de partager sur vos pratiques, vos obstacles et vos réussites.
- Apprendre des nouvelles informations intéressantes et repartir avec des idées nouvelles pour votre milieu .

RSVP et lien zoom

Celine.villemus.chum@ssss.gouv.ca



# ORDRE DU JOUR



1. Pourquoi l'intervention familiale ?  
& *L'importance de la longévité de l'implication des familles.*
2. Comment pratiquer l'intervention familiale ?
3. Le rôle du spécialiste famille



- Témoignages
- Patient partenaire
- Proche partenaire



Vos feedbacks  
Discussion  
Obstacles/Facilitateurs/Réalité du milieu



# POURQUOI L'INTERVENTION FAMILIALE?

M-A ROY

# CE QUE DIT LA LITTÉRATURE :





# CE QUE NOUS APPREND LA RECHERCHE: EN GÉNÉRAL

- L'efficacité de l'intervention familiale en prévention de rechute psychotique a été démontrée depuis des décennies
- Une composante clef sont les groupes multi-familiaux de psycho-éducation
- Pour être efficace, l'intervention familiale **DOIT ÊTRE INTÉGRÉE** à l'équipe clinique (elle ne peut donc être exclusivement confiée à une tierce partie)





# CE QUE NOUS APPREND LA RECHERCHE: EN PREMIER ÉPISODE PSYCHOTIQUE (PEP)

**Effectiveness of Family Intervention for Preventing Relapse in First-Episode Psychosis Until 24 Months of Follow-up: A Systematic Review With Meta-analysis of Randomized Controlled Trials**

Miguel Camacho-Gomez and Pere Castellvi\*

Schizophrenia Bulletin vol. 46 no. 1 pp. 98–109, 2020

- Une étude récente au Royaume-Uni montrait que, parmi les recommandations des NICE, l'intervention familiale en PEP était la 3<sup>ème</sup> plus payante \$\$\$
- En PEP, selon une récente méta-analyse, l'intervention familiale:
  - Diminue le taux de rechutes
  - Diminue les jours d'hospitalisation
  - Contribue à l'amélioration du fonctionnement de la personne
- Les contacts réguliers avec la famille sont a/a une meilleure adhésion au traitement RX
- **EN CONSÉQUENCE, TOUTES LES LIGNES DIRECTRICES EN FONT UNE RECOMMANDATION PRIORITAIRE**



# CE QUE NOUS APPREND LA RECHERCHE: LES PROBLÈMES SUR LE TERRAIN

- Une forte proportion des PPEP n'offrent pas de groupes multi-familiaux
- Beaucoup de familles n'ont pas ou n'ont que très peu de contacts avec les équipes traitantes
- La fréquence des contacts diminue en cours de suivi
- Au nom de la sacro-sainte confidentialité, les échanges bi-directionnels sont rares







# CE QUE NE NOUS APPREND PAS TANT QUE ÇA LA RECHERCHE: COMMENT ÇA SE FAIT QUE ÇA MARCHE?

- Le mécanisme d'action de l'intervention familiale n'est pas entièrement élucidée
- Ça ne semble pas tant dépendre de la diminution des « émotions exprimées »
- Quelques hypothèses:
  - Détection plus rapide de la rechute
  - Meilleure compréhension du patient
  - Soutien à l'adhésion au traitement
  - Meilleur soutien général de la personne
  - Prévention de la rupture du lien





**COMMENT FAVORISER LA  
COLLABORATION DES  
INTERVENANTS PEP AVEC  
LES PROCHES AIDANTS?**

**L'EXPÉRIENCE DE LA CLINIQUE  
NOTRE-DAME DES VICTOIRES**

**JULIE BOUCHARD, TRAVAILLEUSE SOCIALE  
CHEFFE D'ÉQUIPE  
CNDV / IUSMQ / CIUSSS**



## Besoins des familles:

- Information;
- Éducation psychologique
- Soutien
- Collaboration au traitement
- Consultation p/r aide et attitude auprès de son proche

## Buts visés par l'intervention:

- Favoriser l'alliance entre la personne atteinte et l'équipe traitante
- Transmettre de l'information
- Reconnaître les signes avant-coureurs d'arrêt de médication
- Contribuer à la prévention de la rechute
- Soutenir le rétablissement
- Développer des stratégies d'adaptation



# LES STRATÉGIES D'ADAPTATION

Stratégie #1: Réviser temporairement les attentes

Stratégie #2: Créer des barrières à la surstimulation

Stratégie #3: Poser des limites

Stratégie #4: Prioriser les changements souhaitables

Stratégie #5: Maintenir la communication simple et claire

Stratégie #6: Favoriser la prise de la médication

Stratégie #7: Maintenir les frontières ouvertes sur l'extérieur

Stratégie #8: Dépister les signes avant-coureurs de rechute



# ÉLÉMENTS FAVORISANT L'ALLIANCE AVEC LES FAMILLES

- Reconnaître l'expertise de la famille
- Travailler avec les forces de la famille
- Devancer les besoins de la famille
- Miser sur une relation égalitaire et non utilitaire
- Reconnaître et accueillir la souffrance de la famille



# ÉLÉMENTS FAVORISANT L'OBTENTION DE L'AUTORISATION À ÉCHANGER INFORMATION

- La famille est invitée dès le début du suivi
- La pertinence de l'implication de la famille est expliquée à l'utilisateur et à sa famille
- Obtention de l'autorisation dès le début
- Description faite de la nature et but des échanges
- Explication du rôle de chacun
- Expliquer à toute l'équipe de soins l'intérêt d'impliquer les proches et de transmettre de l'information

A dark blue speech bubble graphic with a white outline, containing white text. The bubble is positioned on the left side of the page and points towards the right.

**LE RÔLE DU  
SPÉCIALISTE  
FAMILLE**

**EMMANUELLE S.**





# QUI A LA RESPONSABILITÉ D'INTERVENIR AUPRÈS DES FAMILLES?

- Chaque intervenant pivot et psychiatre qui sont attirés au suivi d'un jeune!
- Avec le **soutien** du spécialiste en approche familiale
- En **partenariat** avec :
  - les organismes communautaires
  - les pair-aidants famille
  - les professionnels consultants (si nécessaire)



# CONCRÈTEMENT, LE SPÉCIALISTE EN APPROCHE FAMILIALE DOIT:

- Soutenir les intervenants pivots dans le développement de leurs compétences pour évaluer les besoins des familles et intervenir auprès d'elles:
  - Proposer des outils d'évaluation ou d'intervention pour explorer la dynamique familiale, les modèles explicatifs de la psychose par les familles, aborder les modes de communication et de résolution de problèmes, etc.
- Lors des réunions cliniques, faire ressortir les besoins des familles:
  - Ont-ils été contactés récemment?
  - Quel support peuvent-ils offrir au jeune et quel support devons-nous leur offrir?, etc.



# CONCRÈTEMENT, LE SPÉCIALISTE EN APPROCHE FAMILIALE DOIT:

- *Exceptionnellement, rencontrer les familles, seul ou en collaboration avec l'intervenant pivot:*
  - lorsque les besoins sont grands,
  - que la problématique est complexe,
  - que le rétablissement est problématique.
  - Il peut aussi rencontrer des familles pour qui les contacts par l'intervenant-pivot nuirait à l'alliance thérapeutique avec le jeune.



# LE SPÉCIALISTE DOIT:

- Se former et se tenir à jour dans son domaine d'expertise
- Servir de référence dans son équipe lorsque ses collègues sont face à des questions ou à des impasses dans son domaine
- Faire de la formation croisée au sein de l'équipe pour mieux outiller ses collègues
- **Rencontrer ponctuellement des jeunes (ou des proches) de son équipe qui ont des besoins dans son domaine**

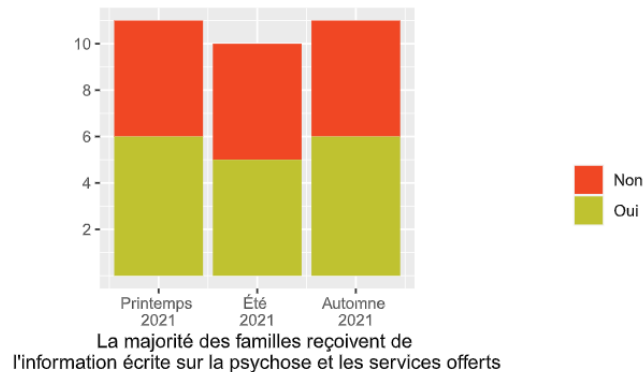
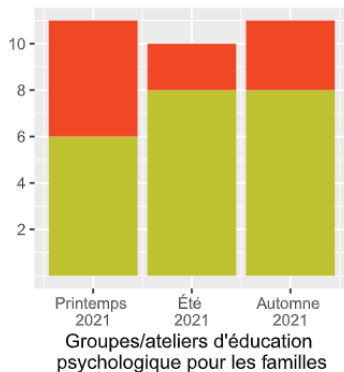
# TÉMOIGNAGES

# VOS FEEDBACKS



## Information écrite et éducation psychologique sur les services offerts et la psychose

Nombre de cliniques



Bien que vous sembliez offrir aux parents et aux proches des patients de votre clinique, les interventions suivantes :

-Groupes/ateliers d'éducation psychologique pour les familles

Il semble que vous n'offriez pas les interventions suivantes :

-Une majorité des familles reçoivent de l'information écrite sur la psychose et les services offerts

Le cadre de référence des PIPEP stipule que « L'équipe de PIPEP doit transmettre, aux membres de l'entourage comme elle le transmet à la personne atteinte, de l'information écrite, ou par Internet... concernant le diagnostic et le traitement de la psychose, les parcours de rétablissement et de stabilisation, le rôle du PIPEP et les services qu'il offre, la façon d'obtenir de l'aide en cas d'urgence ainsi que les services offerts par le milieu communautaire destinés aux membres de l'entourage ».

Les groupes d'éducation psychologique/information offerts aux familles que ce soit en présentiel ou virtuellement sont aussi une façon non seulement d'offrir de l'information mais également de briser l'isolement des familles. Ceux qui s'étendent sur plusieurs semaines/mois ceci permettraient aux familles de mieux intégrer l'information et un soutien plus continu.

En plus de leur permettre d'obtenir du soutien, on permet aux familles d'être de meilleurs alliés dans le traitement de leur jeune, leur implication étant associée à un meilleur engagement des jeunes dans leur suivi, une meilleure observance au traitement et une réduction des rechutes. Si vous n'avez pas de matériel, vous pouvez référer les familles vers les sites web suivants :

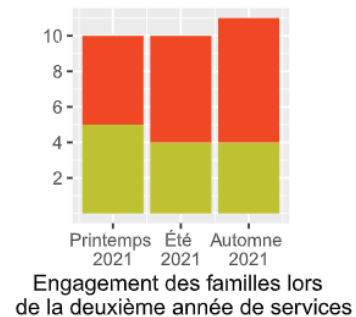
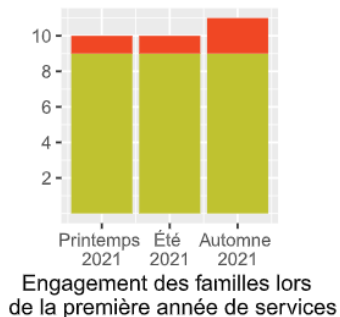
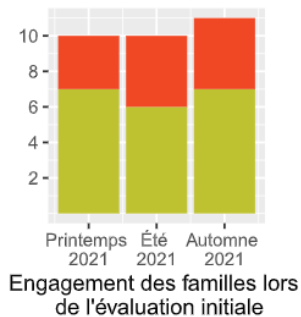
-Pour des infos concernant le diagnostic et le traitement de la psychose, les parcours de rétablissement et de stabilisation, le rôle du PIPEP et les services qu'il offre : <http://aqppep.ca/> <http://premierepisode.ca/>

-Pour des infos sur les services offerts par le milieu communautaire destinés aux membres de l'entourage <https://www.schizophrenie.qc.ca/fr/> <https://www.avantdecraquer.com/>

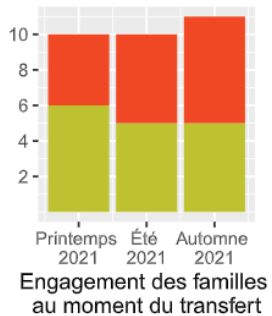


## Engagement des proches tout au long du suivi

Nombre de cliniques



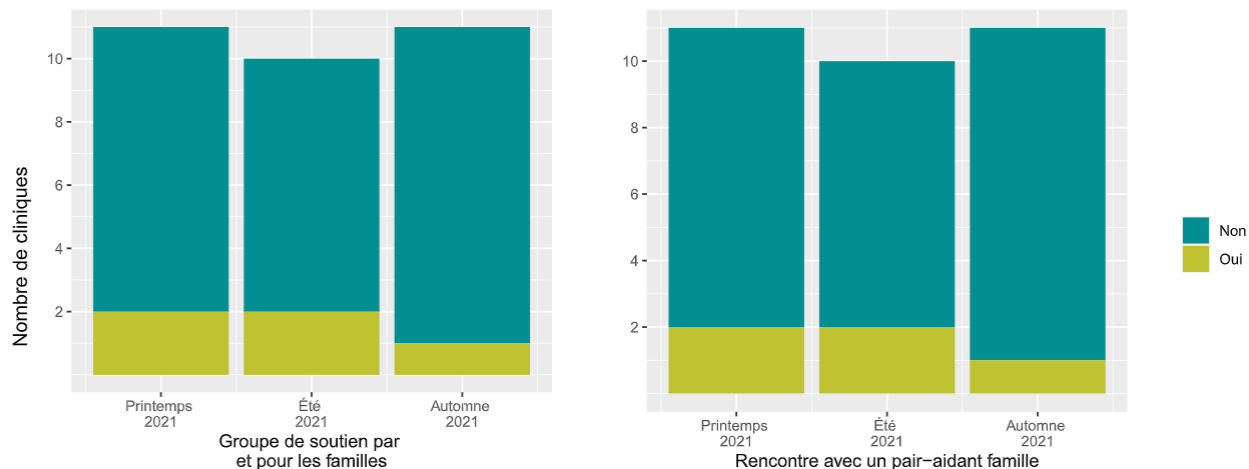
Non  
Oui



Bravo, vous impliquez les familles à différents moments charnières du suivi et tout au long du suivi.



## Soutien par et pour les proches / pair-aidance



Il semble que vous n'offriez pas les interventions suivantes:

- Groupe de soutien par et pour les familles
- Rencontre avec un pair-aidant famille

L'implication des familles a un impact important sur l'évolution des jeunes, il importe de les soutenir dans leur rôle. Toutefois, celles-ci vivent souvent beaucoup de détresse face à la maladie de leur proche, ont souvent beaucoup de questionnements sur comment les soutenir tout en prenant soin d'eux ou peuvent vivre de la honte, de la culpabilité, de la peur.

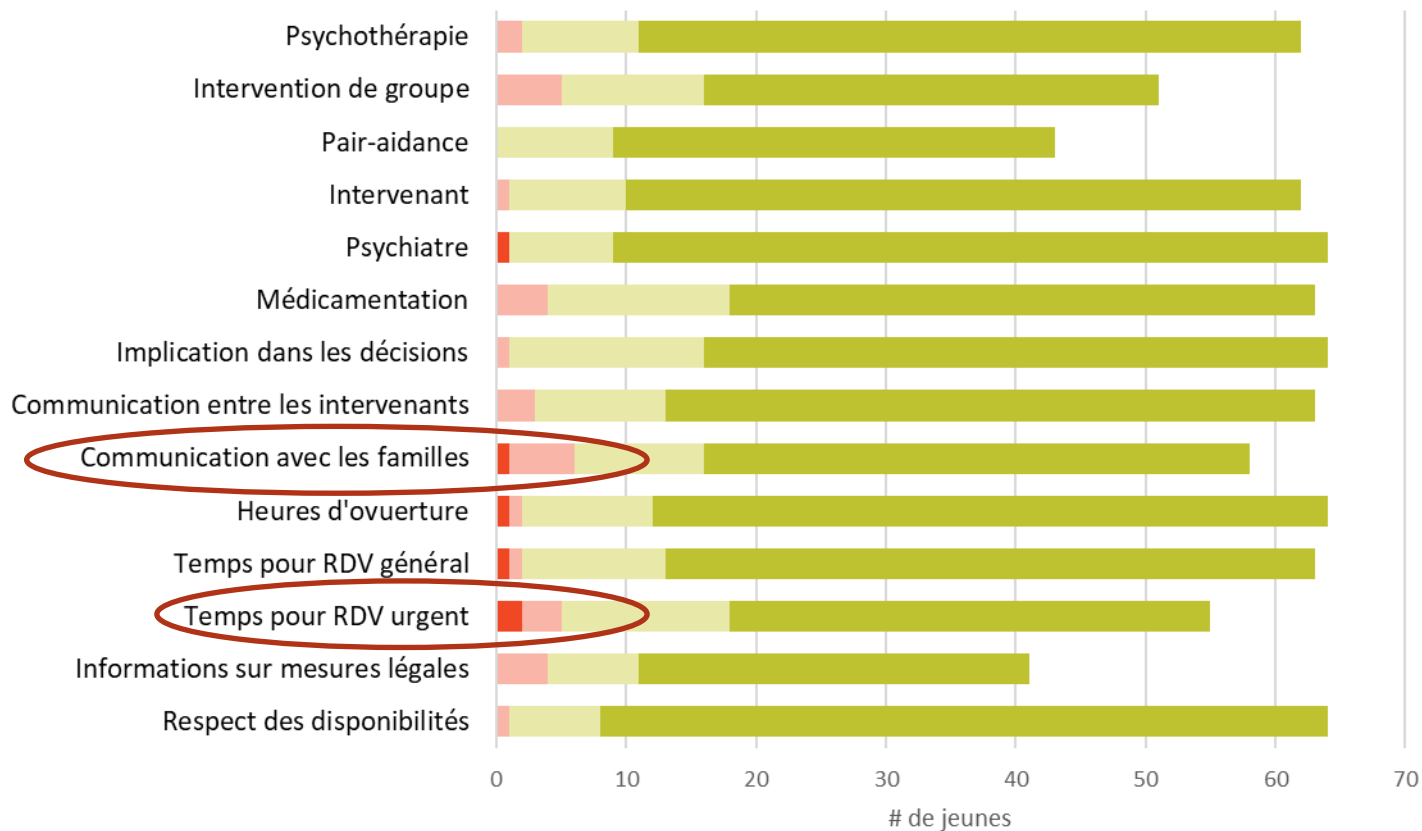
En plus d'offrir, un groupe d'éducation psychologique et d'autres interventions thérapeutiques familiales par les professionnels de la clinique, des groupes de soutien par et pour les pairs ainsi que la disponibilité d'un pair-aidant famille sont des interventions novatrices prometteuses très appréciées des familles.

Certaines cliniques soutiennent le développement de ces services à même leur clinique. Différents modèles de soutien par les pairs aidants existent. Sinon les associations de proches offrent souvent de tel services, informez-vous sur ce qui existe dans votre région, référez-y vos familles et idéalement créez des partenariats. Sensibilisez ces organismes aux spécificités de la psychose émergente, de la philosophie de soins en intervention précoce, des services offerts à votre clinique et de l'importance de nourrir l'espoir. Invitez-les à venir présenter leurs services à vos familles.



## Satisfaction en lien avec les services reçus jusqu'à présent

☹️ Très négatif    😞 Négatif    😊 Positif    😄 Très positif





# DISCUSSION / ÉCHANGES

- Quels sont les **obstacles** que vous rencontrez?
- Qu'est-ce qui **fonctionne bien** dans vos milieux?
  - *Avez-vous un spécialiste famille?*
  - *Avez-vous des pairs-aidants famille?*
  - *Quel est votre lien avec les organismes famille?*

Besoin de ventiler pour les familles / partage de vécu / difficulté avec les inscriptions (comment rejoindre les familles et s'assurer qu'elles participent) / épuisant pour les volontaires – risque d'abandon / difficulté de contacter les familles – timidité – diff relationnelle avec le professionnel / Stigma / incompréhension de la famille quant à la durée de la maladie (épuiement = désengagement) / Attentes irréalistes des familles (ex : obliger le patient à faire qq chose) / réticence à rencontrer d'autres familles /

Aller chercher des partenariats / groupes sur des thématiques / avoir quelqu'un dédié à l'intervention famille / faire des groupes mutlifamiliaux (entourage avec le jeune) / importance de l'éducation psychologique / demander les courriels-coordonnées des familles directement durant les rencontres / tenter des rencontres moins formelles (ex: 5a7) / Faire un plan dès le départ en expliquant la durée possible du traitement (+ d'1 an) pour leur permettre de s'organiser sur le long terme / relancer régulièrement sur le consentement en cas de refus / faire voir les avantages à communiquer avec la famille pour le jeunes (l'aider à communiquer avec ses parents) / Importance de la présence des pairs / offrir les groupes en virtuel pour couvrir des grands territoires



# LES ENJEUX ENTOURANT L'INTERVENTION FAMILIALE

- Alliance à préserver avec le client/ impression de conflit de rôles ou conflit de loyauté
- Ne pas être d'une formation habituellement formée à l'intervention familiale
- Le temps
- La disponibilité des familles (temps, besoin, lien avec la personne)
- Refus de l'utilisateur à autoriser les échanges