

Favoriser l'engagement des familles dans les pratiques en santé mentale : une responsabilité collective !

Marie-Hélène Morin, t.s., Ph.D. (UQAR)

René Cloutier, directeur général, Réseau Avant de Craquer (RAC)

Michel Gilbert, coordonnateur, Centre national d'excellence en santé
mentale (CNESM)

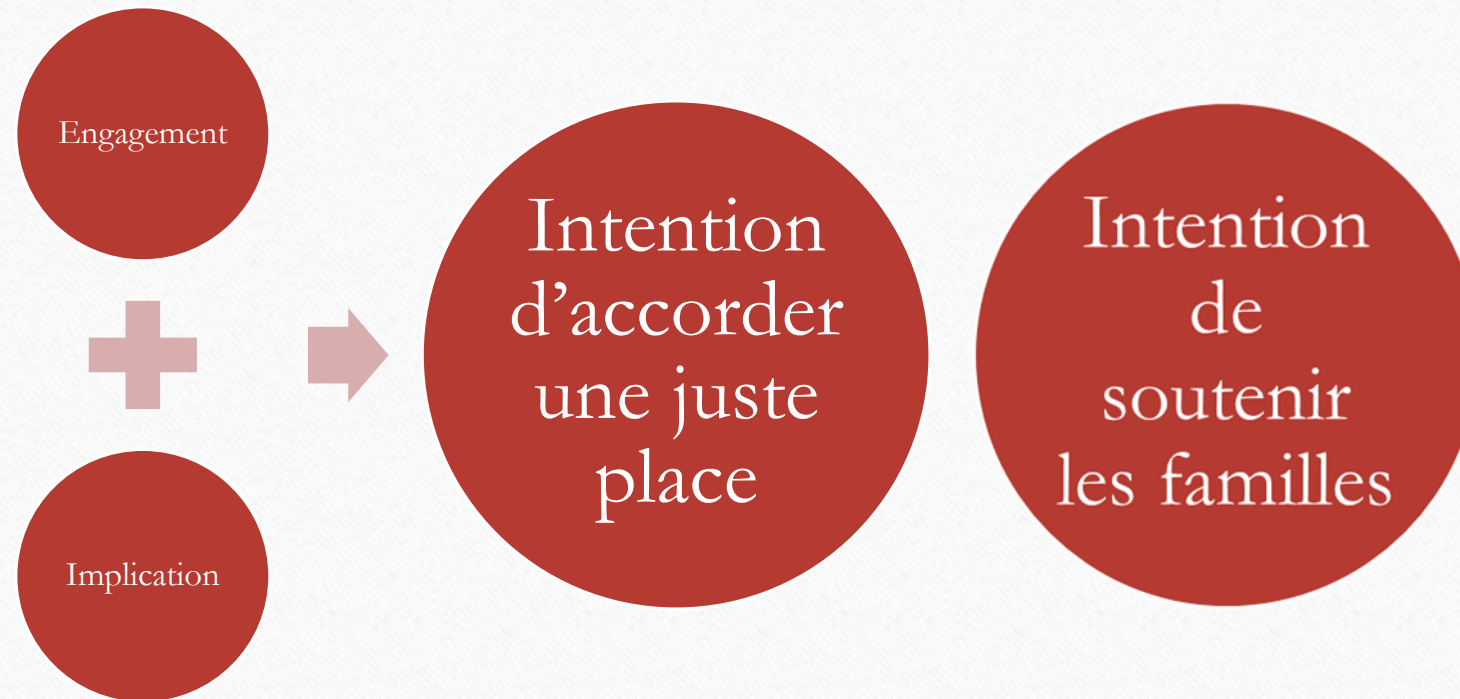
Plan de la présentation

- Mise en contexte
- Quatre types d'arguments en faveur de l'engagement des familles
- Quatre défis liés à l'implication des familles
- Les conditions gagnantes pour favoriser l'engagement des familles
- Réflexion sur votre engagement !

Mise en contexte de la présentation

- Objectif de croiser trois points de vue sur l'implication des familles
- Le choix des mots vers l'intention de soutenir les familles
(Implication VS Engagement des familles)
- Mouvement bidirectionnel entre les intervenants/les équipes
ET les membres de l'entourage/proches
- Familles = membres de l'entourage, personnes significatives

Le choix des mots utilisés vers l'intention de soutenir les familles et de leur accorder une juste place dans l'intervention



Pourquoi engager les familles ?

1-Des raisons sociohistoriques

Parce que la famille est le tout premier lieu de soutien informel

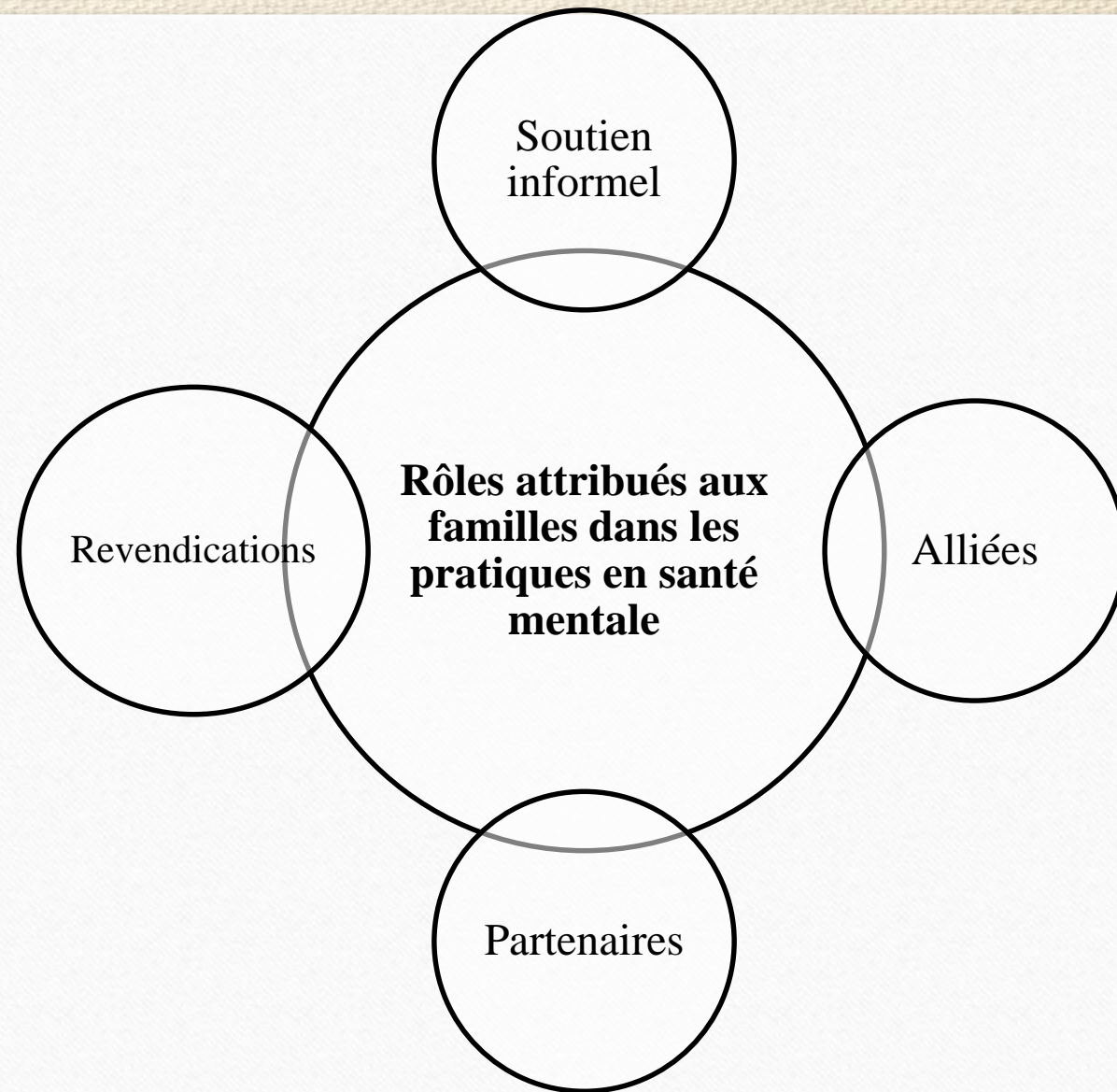


(Tahon, 1995, Bawin-Legros, 1996, Valois, 1993)

Parce que les solidarités familiales sont essentielles, accessibles et permanentes



Parce que les rôles dévolus aux familles sont fonction de l'état des connaissances et des croyances



Les rôles des membres de l'entourage

Le modèle

Client

Accompagnateur

Partenaire

Pourquoi engager les familles ?

2-Des raisons politiques

Parce que le discours politique soutient la pertinence de l'engagement des familles



Depuis 30 ans, les politiques sociales québécoises mentionnent une volonté d'engager les familles

- Première politique de santé mentale au Québec (MSSS, 1989)
- Plan d'action en santé mentale 2005-2010 « La force des liens » (MSSS, 2005)
- Plan d'action en santé mentale 2015-2020 « Faire ensemble et autrement » (MSSS, 2015)

Plan d'action en santé mentale

MESURE 1.4

Reconnaître la détresse des membres de l'entourage d'une personne atteinte d'un trouble mental

Favoriser et soutenir leur implication dans leur rôle d'accompagnateur :

1. implication dans le processus clinique (notion de confidentialité)
2. renseignement systématiquement des membres de l'entourage sur les associations de familles
3. mécanisme d'orientation systématique des membres de l'entourage vers les associations de familles

Protocole systématique de référencement aux associations du Réseau Avant de Craquer

- Initiative du Réseau Avant de Craquer de proposer un protocole d'entente avec les CISSS / CIUSSS
- Première signature : juin 2016
- Constats après 3 ans :
 - Ententes signées : 25 sur 41
 - Peu ou pas d'augmentation des références
 - Peu de suivi de l'application des ententes
- Nouveau protocole d'entente avec les corps de police

Plan d'action en santé mentale

MESURE 1.5

Soutenir la participation active
des personnes utilisatrices de services
et des membres de leur entourage
dans la planification et l'organisation des services

Les guides de pratique et les cadres de référence soutiennent l'engagement des familles

- International clinical practice guidelines for early psychosis (IEPA, 2005)
- Guide de pratique pendant les premiers stades de la psychose (Lines, 2000)
- Directives pancanadiennes en faveur d'un système de prestation de services pour les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale (MacCourt, 2013)
- Cadre de référence des programmes d'intervention pour premiers épisodes psychotiques (PIPEP) (MSSS, 2017)

Les guides de pratique et les cadres de référence soutiennent l'engagement des familles (suite)

- Rôle de **client** : formation « Apprendre à se rapprocher sans agressivité » (J.-P. Bonin, H. Racine, ASSTSAS, Réseau Avant de Craquer)
- Rôle d'**accompagnateur** : Projet de guide sur les bonnes pratiques (CIUSSS de la Capitale-Nationale, Réseau Avant de Craquer, Associations de familles de la région 03, APUR, MSSS)
- Rôle de **partenaire** : Projet de formation (Réseau Avant de Craquer, AQRP, APUR, MSSS)

Pourquoi engager les familles ?

3-Des raisons liées aux exigences du rôle de soutien

Parce qu'il a été démontré que c'est très exigeant d'exercer un rôle de soutien



Parce que l'exigence liée au rôle de soutien a été documentée par des recherches

- Années 60 : émergence du concept de fardeau familial pour documenter et reconnaître la charge associée à ce rôle (Grad et Sainsbury, 1968; Hoenig et Hamilton, 1966)
- Années 70 : émergence du concept d'émotions exprimées pour qualifier les réactions des familles et des études sur l'adaptation au stress (Brown, Birley, & Wing, 1972).
- Années 90 : émergence d'études sur les aspects gratifiants de l'expérience de soutien (Greenberg et al. 1994, Cohen et al., 2002, Schwartz et Gidron, 2002, Veltman, Cameron et Stewart, 2002)

Parce qu'il a été démontré que « prendre soin » est une expérience de vie en soi



Parce que cette expérience est difficile pour les familles...

Experience of caregiving Inventory – ECI (Szmukler et al., 1996) (Morin, 2015)

- Les comportements de retrait ou certaines attitudes sont perçus plus négativement par les parents
- Certains aspects du rôle de soutien (l'état de dépendance du jeune) sont vécus plus difficilement par les parents
- Les pertes vécues par le jeune font partie de l'expérience des parents

... mais qu'elle comporte aussi des dimensions pouvant être positives et porteuses d'espoir

Experience of caregiving Inventory – ECI (Szmukler et al., 1996) (Morin, 2015)

- La relation avec le jeune est la dimension de l'expérience des parents qui a obtenu le score moyen le plus élevé (parmi les dix dimensions de l'expérience)
- Les parents se sentent utiles et ils ont l'impression de contribuer au bien-être de leur jeune atteint
- Les parents constatent qu'ils sont devenus plus compréhensifs face à d'autres personnes qui vivent des difficultés

Pourquoi engager les familles dans le processus de rétablissement

4-Des raisons cliniques

Parce qu'il a été démontré que ce sont les familles qui initient les demandes d'aide



(Addington, 2007; Morgan, Abdul-A., Lappin et al., 2006; O'Callaghan, Turner, Renwick et al., 2010; Wong, Davidson, McGlashan et al., 2008).

Parce qu'il a été démontré que les familles vivent de la détresse



Morin, Cloutier et Gilbert (2019)

(Atkinson & Coia, 1995; Fadden et al., 1987; Maurin & Boyd, 1990),
Johnson, 1990; Schene, 1990).

Parce qu'une réponse aux besoins des familles est nécessaire



Parce qu'il a été démontré que l'engagement des familles influence positivement les interventions

- Les interventions familiales basées sur une approche psychoéducatrice, combinées à un traitement pharmacologique, ont démontré leur efficacité quant à la réduction du taux de rechute et d'hospitalisation, à l'adhérence au traitement pharmacologique ainsi qu'en ce qui concerne la diminution des coûts associés au système de soins et de services en santé mentale (Barbato & D'Avanzo, 2000; Dixon & Lehman, 1995; Mari & Streiner, 1994; Penn & Mueser, 1996)
- L'approche psychoéducatrice a fait en partie ses preuves concernant l'acquisition de connaissances sur le trouble mental, l'amélioration des stratégies d'adaptation des personnes engagées dans un rôle de soutien, la réduction du fardeau familial ainsi qu'une plus grande satisfaction à l'égard des soins (Barbato et D'Avanzo, 2000; Falloon, 2005; Mottaghipour et Bickerton, 2005; Penn et Mueser, 1996)
- L'intervention auprès des familles est associée à une maximisation du fonctionnement des familles et une diminution des risques de difficultés à long terme. (Fadden et Smith, 2009)

Parce que des études sur l'efficacité des interventions sont encore nécessaires...

- Maintien du fonctionnement social (jeune et parent) : repose sur quel ingrédient actif de l'intervention?
- Diminution de la durée de la psychose non traitée en raison d'une demande d'aide précoce faite par les familles ?
- Diminution de la détresse se maintient-elle dans le temps ?
- Indicateurs d'efficacité à adapter au processus de rétablissement et des interventions familiales (niveau de collaboration ? alliance thérapeutique ?)

État des lieux et constats cliniques

Centre national d'excellence en santé mentale (CNESM)

Données colligées sur l'intervention familiale (1^{ère} ligne adulte/jeunesse, SIM, SIV, PEP)

- **1^{ère} ligne adulte:**
 - Très peu d'implication ...
- **1^{ère} ligne jeunesse:**
 - Grande majorité des parents impliqués + PI
- **PEP:**
 - Implication : env 75%
 - PI : env 25%
- **SIM:**
 - Implication: 25-30% (2014)
40-55% (2019)
 - PI: 0-5% (2014)
10-15% (2019)
- **SIV:**
 - Implication: 33% (2014)
34% (2019)
 - PI: 58% (2014)
63% (2019)

Défis rencontrés sur le terrain par les équipes (1^{ère} ligne, SIM, SIV, PEP)

- Enjeux de confidentialité – inconfort / méconnaissance
- Orienter vers l'organisme communautaire plutôt que de l'impliquer
- Méconnaissance de la valeur ajoutée – manque de formation
- Cohorte vieillissante
- Manque de temps
- Pas un réflexe

Rôle des conseillers du CNESM

- Processus d'accréditation (Homologation) au SIM et SIV
- Grille de fidélité au SIM et PEP ... normes
- Promotion d'un pivot famille dans les équipes
- Promotion des bonnes pratiques – lien avec bibliothèque virtuelle (CERRIS)
<http://www.iusmm.ca/le-cerris/meilleures-pratiques.html>

Les défis liés à des familles



4 types de défis

Ce qui facilite l'engagement des familles dans l'intervention lors d'un PEP

- Intervention en début de traitement
- Clarté des rôles dans l'équipe traitante
- Intervention en contexte hospitalier
Intensité de crise
- Relation saine avant la maladie
- Profil actuel du jeune
- Réseau de support actuel
- Accessibilité des ressources
- Volontariat –reconnaissance
- Compréhension commune
- Empathie

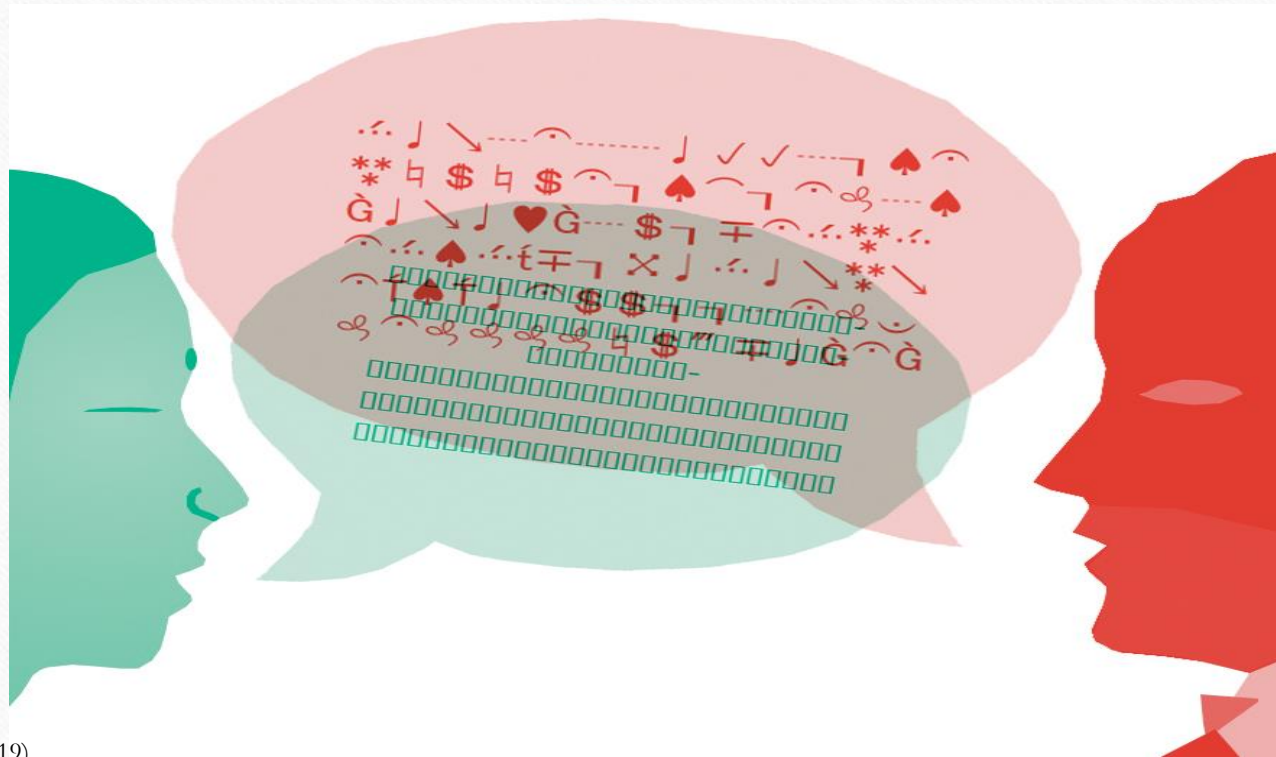
Ce qui fait obstacle à l'engagement des familles dans l'intervention lors d'un PEP

- Expériences antérieures difficiles
- Beaucoup d'interventions
- Confidentialité
- Aspects culturels
- Réalité rurale
- Apparition plus tardive
- Contact et alliance plus tardive avec la famille
- Dénier par rapport à la maladie
- Deuil
- Croyances, valeurs différentes
- Conception de la psychiatrie
- Craintes
- Désengagement de la famille
- Antécédents familiaux

Le défi de l'alliance thérapeutique



Le défi du partage d'information



Le défi de la réelle collaboration



Le défi de rouler en tandem avec les familles et la personne atteinte



Le défi de partager la responsabilité et de faire confiance à la compétence des familles



(De Montigny et Boudreau, 2009; DeChillo et al., 1993, 1994; Hatfield, 1996; Lacharité et al., 1999)

Conditions gagnantes à l'engagement des familles

- Engager les familles dès le début du processus d'intervention (IEPA, 2005, Line, 2000)
- Établir des mécanismes de communication et de partage d'informations claires (ententes / consentement) (MacCourt, 2013)
- Poursuivre la réponse aux besoins exprimés par les familles : être constamment à l'écoute de leurs besoins de soutien et de répit
- Reconnaître et promouvoir les compétences des familles (Ausloos, 1995) :
« Les aider à être des bons parents et leur redonner leur compétence de parent »
(Morin et St-Onge 2016)

Prendre le temps de s'engager mutuellement...



... et formaliser nos engagements

- Ententes de partenariat visant la référence des membres de l'entourage entre les associations de familles et :
 - les CISSS/CIUSSS
 - les corps de police
- Pour des services de soutien psychosocial, information, formations, groupes d'entraide, répit, etc.
- Effets des processus d'homologation

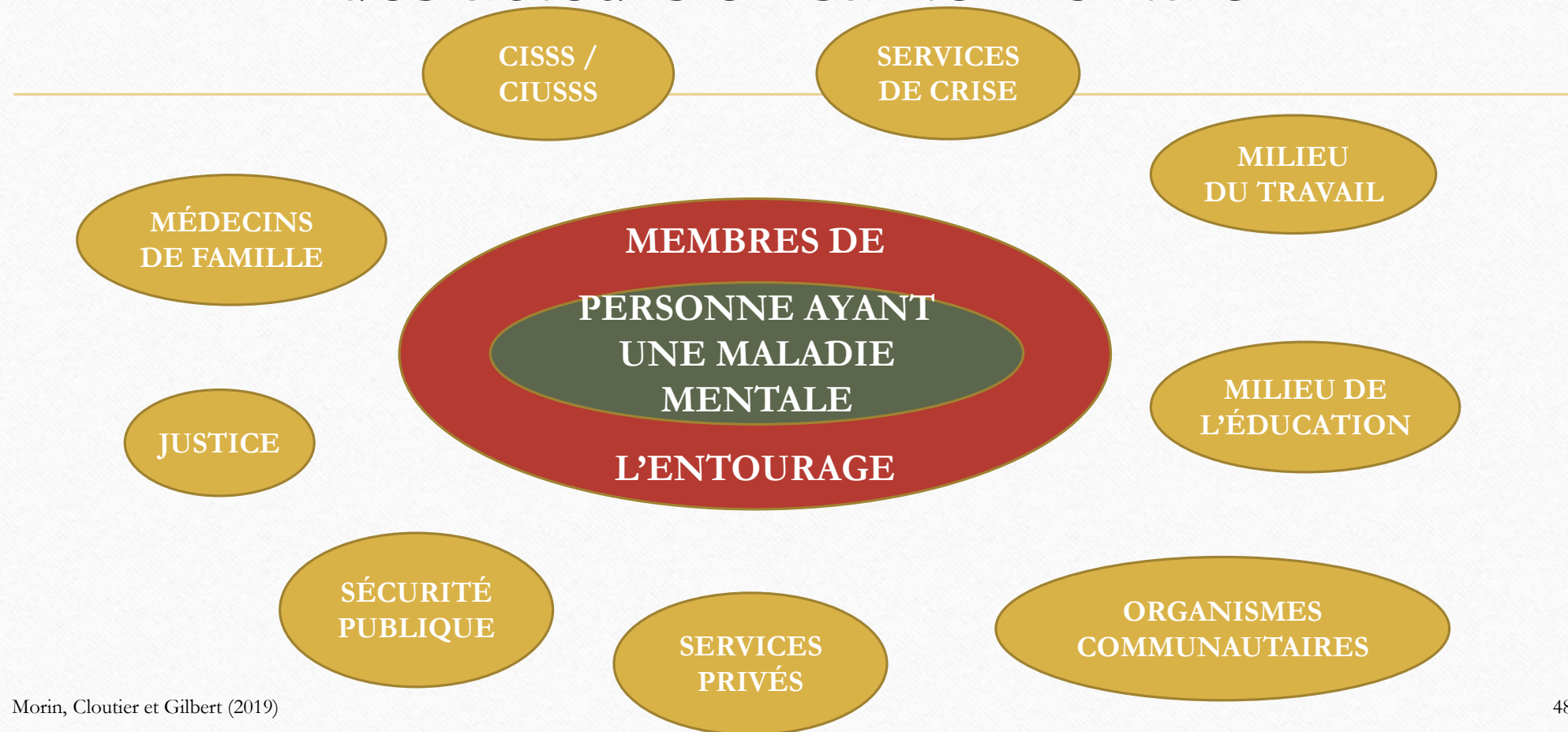
Conditions à réunir selon le CNESM

- Soutien clinique des équipes (SAC, coordonnateur clinique)
- Intégration des familles au processus d'évaluation initiale des besoins
- Promotion de la valeur ajoutée (usager– proche)
- « Benchmark » ... étalonnage

... en favorisant la contribution de tous les acteurs

- Familles/intervenants/personne atteinte (points de vue croisés)
- Intervenants des associations de familles/intervenants programmes santé mentale (première ligne, SIM, SIV, PEP)/ médecins de famille (GMF, etc.)
- Favoriser la participation de tous les acteurs à la formation, l'enseignement, l'intervention et la recherche
- Instaurer des lieux de partage d'expertise et de diffusion des connaissances

Rôles complémentaires et interdépendants des acteurs en santé mentale



... pour un maillage optimal et une trajectoire de soins
et de services répondant aux besoins de tous



Réflexion sur votre engagement !

- De quoi avez-vous le plus besoin pour réunir, dans votre pratique, les conditions essentielles à l'engagement des familles ?
- Quelles actions pouvez-vous identifier et mettre de l'avant en faveur de l'engagement des familles dans votre pratique ?
 - la semaine prochaine
 - dans 6 mois
 - dans la prochaine année !

**L'engagement demeure un défi au quotidien,
l'important est de continuer d'y croire
et de faire des efforts pour s'y rejoindre**





marie-helene_morin@uqar.ca
rcloutier@avantdecraquer.com
michel.gilbert.cnesm@msss.gouv.qc.ca