

Journée annuelle de santé mentale
« S'adapter ou adapter les services en santé mentale »
7 mai 2013

« Un **PROCHE** aidant – Un réseau **LOINTAIN** »



- **Pierre Racine**
Professionnel de recherche
Équipe Évaluation et
système de soins et de
services
- **Louise Grégoire**
Coordonnatrice
Équipe Évaluation et
système de soins et de
services

Plan de la présentation

- 1. Objectifs de l'atelier**
- 2. Problématique**
- 3. Étude de besoins**
- 4. Résultats**
- 5. Conclusion**

1. Objectifs de l'atelier

- Présenter des résultats obtenus dans le cadre d'une étude portant sur les **besoins des proches aidants (PA)** en lien avec l'**offre de service** du système des services sociaux et de santé.
- Enrichir ces résultats en échangeant avec les participants sur les besoins et les pistes de solution présentés.



1. Objectifs de l'atelier

- 2. Problématique**

3. Étude de besoins

4. Résultats

5. Conclusion

2. Problématique

- **Personne atteinte d'un trouble mental grave (PATMG)** : maladie chronique avec des incapacités importantes, souvent difficiles à comprendre, dont la durée ou l'évolution sont peu prévisibles.
- **PA** d'une PATMG :
 - **Incontournables** dans son rétablissement;
 - **Acteurs** importants pour l'équipe soignante (MSSS, FFAPAMM);
 - **Diversité de rôles** : conséquences dans plusieurs sphères de leur vie (santé physique, santé mentale, plan social).



CONSÉQUENCE : PA à risque de détresse psychologique plus élevé que dans la population « générale »

2. Problématique

- **Réponse adéquate aux besoins des PA leur permettrait de :**
 - Continuer à s'investir pour soutenir, de multiples manières, la PATMG;
 - Diminuer leur risque de détresse psychologique.

**Dans une perspective de promotion/prévention,
réalisation d'une étude intitulée**

**« Prévenir la détresse psychologique chez les aidants
dont un proche est atteint d'un trouble mental grave :
étude d'évaluation de besoins »**

- 
- 
1. Objectifs de l'atelier
 2. Problématique
 - 3. Étude de besoins**
 4. Résultats
 5. Conclusion

3. Étude de besoins

Étude évaluative, descriptive et transversale

But	<ul style="list-style-type: none">• Mesurer l'adéquation entre les besoins des proches aidants d'une personne atteinte d'un trouble mental grave et les interventions préventives offertes.
Objectifs spécifiques	<ul style="list-style-type: none">• Décrire les caractéristiques des proches aidants, leur état de santé et leur niveau de bien-être, le type d'aide apportée, les rôles et responsabilités qui leur incombent, les difficultés rencontrées dans l'exercice de leur soutien de même que les besoins de services préventifs.• Décrire la situation actuelle concernant les interventions offertes aux proches aidants en lien avec les besoins répondus et non répondus.

3. Étude de besoins

Approches utilisées

Volet quantitatif

Questionnaires

- Enquête de santé mentale auprès des Montréalais (1999) – Adapté
- *General Health Questionnaire (GHQ)* (1972) (version française; version courte – 28 items)

Volet qualitatif

Groupes de discussion (n = 18)

Entrevues semi-dirigées (n = 9)

Participants

- **Proches aidants** (n = 37)

- **Proches aidants** (OC, CSSS, Centre hospitalier psychiatrique) (n = 54)
- **Intervenants** (OC, CSSS, Centre hospitalier psychiatrique) (n = 47)
- **Gestionnaires** (OC, CSSS, Centre hospitalier psychiatrique) (n = 22)

3. Étude de besoins

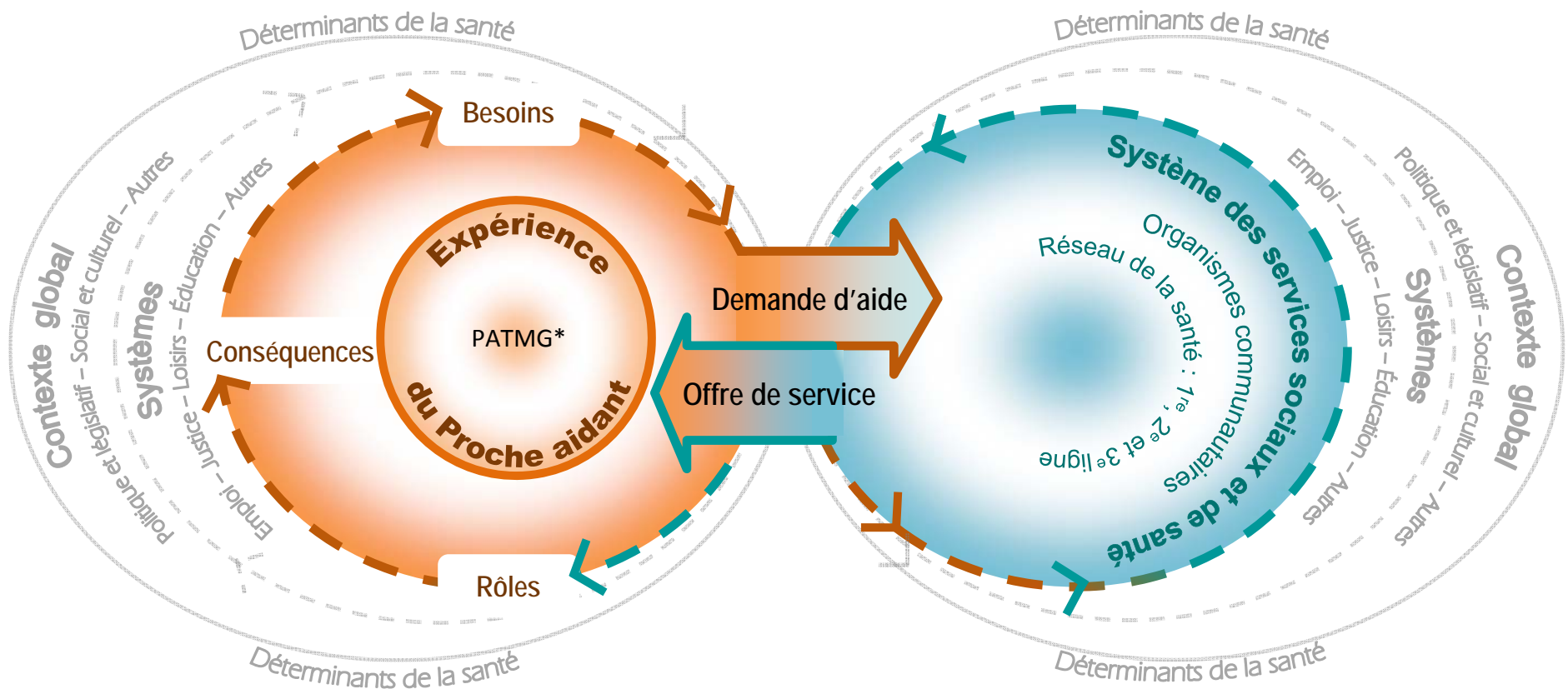
Aspects novateurs

- Prise d'angle axée sur l'organisation des services.
- Sources de données multiples : PA, intervenants, gestionnaires.
- Regard multiréseaux : communautaire, 1^{re} ligne, services spécialisés.



3. Étude de besoins

CADRE CONCEPTUEL

« Interface entre le proche aidant et le système des services sociaux et de santé »



* PATMG : personne atteinte de trouble mental grave

- 
- 
1. Objectifs de l'atelier
 2. Problématique
 3. Étude de besoins
 - 4. Résultats**
 5. Conclusion

4. Résultats

Constats généraux

- **Convergences** des PA et des intervenants sur la perception des rôles joués par les PA, des conséquences de ces rôles sur leur vie et leurs besoins.
- Offre de service du milieu communautaire = surtout les **PA**.
- Offre de service des services de 1^{re} ligne et des services spécialisés = surtout la **PATMG**.

L'offre de service du système des services sociaux et de santé intègre rarement, sauf exception, la dyade : « PA/PATMG »

4. Résultats

Constats généraux

Appréciation des services

- **Proches aidants**
 - De la satisfaction à l'insatisfaction
- **Intervenants et gestionnaires**
 - Appréciation positive

**Identification de besoins pour lesquels
l'offre de service de soutien est plus ou moins adéquate**

4. Résultats

Besoins

Besoin 1	Information générale et spécifique
Besoin 2	Reconnaissance des PA dans le système des services sociaux et de santé
Besoin 3	Partenariat/réseautage
Besoin 4	Harmonisation des services
Besoin 5	Accueil dans les urgences hospitalières (triage)

4. Résultats

Besoin 1 – Information générale utile au proche aidant

Difficulté

- Arrivée tardive d'information sur différents thèmes, tels que :
 - La maladie;
 - Les ressources;
 - Les lois, les aspects légaux.

Piste de solution

- Sensibiliser les intervenants, les médecins et les psychiatres à l'importance de transmettre une information « adaptée ».

« Bonne information, au bon moment »

4. Résultats

Besoin 1 – Information générale utile au proche aidant

Et vous, quelle est votre expérience à ce sujet ?



4. Résultats

Besoin 1 – Information **spécifique** liée à la PATMG

Difficultés

- Information à sens unique :
« Il faut dire les choses, mais eux ne nous disent rien sous le couvert de la confidentialité. Il n'y a pas vraiment d'échange. Le proche aidant donne beaucoup d'information, mais en reçoit peu en retour ».
- Partage variable des informations détenues par les intervenants, les médecins et les psychiatres aux PA :
« Il y a des façons différentes, chez les intervenants, les médecins et les psychiatres, de comprendre le concept de "confidentialité" ».
- Absence de considération des points de vue des PA par les psychiatres.

4. Résultats

Besoin 1 – Information **spécifique** liée à la PATMG

Difficultés (suite)

- Intervenants pris avec les confidences des parents et ils ne veulent pas briser le lien avec la personne aidée :
« Il est majeur et je ne peux vous en dire plus à moins que la personne aidée ne le désire ».

Pistes de solution

- Clarifier et préciser le concept de « confidentialité ».
- Favoriser une information bidirectionnelle.

4. Résultats

Besoin 1 – Information spécifique liée à la PATMG

Et vous, quelle est votre expérience à ce sujet ?



4. Résultats

Besoin 2 – Reconnaissance des proches aidants dans le système des services sociaux et de santé – Un « collaborateur »

Difficultés

- Peu de place pour les PA (services de 1^{re} ligne et services spécialisés).
- Non-prise en compte de l'information détenue par les PA.

Pistes de solution

- Développer une vision commune de l'implication des PA.
- Reconnaître les PA comme des « collaborateurs » dans le rétablissement de la personne aidée.
- Considérer la possibilité d'impliquer davantage les PA dans l'équipe soignante.

4. Résultats

Besoin 2 – Reconnaissance des proches aidants dans le système des services sociaux et de santé – Un « **collaborateur** »

Et vous, quelle est votre expérience à ce sujet ?



4. Résultats

Besoin 2 – Reconnaissance des proches aidants dans le système des services sociaux et de santé – Un « **client** »

Difficultés

- **Proches aidants**
 - Manque de considération des besoins des PA.
 - Manque d'écoute, car les PA ne sont pas leurs clients (services de 1^{re} ligne, services spécialisés).
 - Manque d'empathie.
- **Intervenants**
 - Réticence des PA à demander de l'aide.
 - Résistance des PA face au changement, à la démarche offerte.
 - Repositionnement des PA dans l'ensemble de leurs rôles.

Pistes de solution

- Considérer les PA comme un « client ».
- Avoir une meilleure connaissance des services offerts aux PA et les encourager à les utiliser.

4. Résultats

Besoin 2 – Reconnaissance des proches aidants dans le système des services sociaux et de santé – Un « **client** »

Et vous, quelle est votre expérience à ce sujet ?



4. Résultats

Besoin 3 – Partenariat/réseautage – **PATMG**

Difficultés

- Travail en silo : manque de coordination entre les divers acteurs et entre les organisations.
- Bris de services (ex. : lors d'un changement de professionnels).

Piste de solution

- Cesser le travail en silo/la fragmentation des services en favorisant le partenariat entre les diverses organisations.

4. Résultats

Besoin 3 – Partenariat/réseautage – **PATMG**

Et vous, quelle est votre expérience à ce sujet ?



4. Résultats

Besoin 3 – Partenariat/réseautage – PA

Difficultés

- Réticence des PA à être orientés vers une autre organisation pour des services.

Piste de solution

- Explorer des mécanismes afin de diminuer la réticence des PA à utiliser les services d'une autre organisation.

4. Résultats

Besoin 3 – Partenariat/réseautage – PA

Et vous, quelle est votre expérience à ce sujet ?



4. Résultats

Besoin 4 – Harmonisation des services

Difficultés

- Transition difficile des services spécialisés vers les services de 1^{re} ligne.
- Transition difficile des services de pédopsychiatrie vers les services adultes.
- Approches différentes à l'interne de certaines organisations.

Piste de solution

- Faciliter la transition
 - Des services de pédopsychiatrie vers les services adultes des CSSS :
« Du jour au lendemain, comme parent, je n'ai plus accès à l'information ».
 - Des services spécialisés offerts aux adultes vers les services de 1^{re} ligne :
« J'ai eu l'impression de passer de la Cadillac à la Volkswagen ».

4. Résultats

Besoin 4 – Harmonisation des services

Et vous, quelle est votre expérience à ce sujet ?



4. Résultats

Besoin 5 – Accueil dans les urgences hospitalières (triage)

Difficultés

- **Proches aidants**

- Processus d'accueil non adapté aux PATMG.
- Manque de délicatesse de la part de certains intervenants
« Certains médecins rient de nous à l'urgence. Ils ne connaissent pas la maladie mentale ».
- Nonaccès direct à l'urgence psychiatrique.
- Au triage, il n'est jamais certain que la PATMG connue soit dirigée vers les bons services.

- **Intervenants**

- Manque de reconnaissance de l'expertise des intervenants.

4. Résultats

Besoin 5 – Accueil dans les urgences hospitalières (triage)

Pistes de solution



- Sensibiliser le personnel des urgences hospitalières à la maladie mentale.
- Améliorer les services des urgences hospitalières eu égard à la maladie mentale.
- Améliorer l'accès aux services des urgences hospitalières.
- Diminuer le temps d'attente dans les urgences hospitalières pour les PATMG.

4. Résultats

Besoin 5 – Accueil dans les urgences hospitalières (triage)

Et vous, quelle est votre expérience à ce sujet ?



- 
- 
1. Objectifs de l'atelier
 2. Problématique
 3. Étude de besoins
 4. Résultats
 - 5. Conclusion**

5. Conclusion

« Un **PROCHE** aidant – Un réseau **LOINTAIN** »

Retombées « souhaitées » de l'étude

- Meilleure définition de la situation désirée quant à l'amélioration de l'état de santé des PA et des besoins de services préventifs.
- Formulation d'objectifs pouvant contribuer à réduire l'écart entre la situation actuelle et la situation souhaitée.
- Identification des interventions et des services préventifs à consolider ou à développer pour atteindre ces objectifs et soutenir cette population fragilisée (PA).

5. Conclusion

« Un **PROCHE** aidant – Un réseau **LOINTAIN** »

Retombées déjà perceptibles

- Reconnaissance, par l'ensemble des organisations, de la nécessité de la dyade « PA/PATMG ».
- Prise de conscience :
 - De l'importance de partager les connaissances et les expériences des diverses organisations, de mettre en commun leurs outils, etc.;
 - De la nécessité du rapprochement CSSS/OC pour les services aux PA.

5. Conclusion

« Un **PROCHE** aidant – Un réseau **LOINTAIN** »

Retombées déjà perceptibles

- Amorce d'une réflexion dans plusieurs milieux, suite aux présentations des résultats préliminaires, afin de voir comment leur offre de service pourrait être améliorée.
- Leadership qui s'affirme :
 - Intérêt du centre hospitalier psychiatrique à assumer un leadership au niveau du dossier de la « confidentialité ».

« **Contexte favorable pour bouger** »

5. Conclusion

« Un **PROCHE** aidant – Un réseau **LOINTAIN** »

- **Changements nécessitant :**
 - Une **adaptation** des services;
 - Une **transformation des pratiques en santé.**

- **Changement des pratiques :**
 - **Complexe**
 - Clarifier les rôles, les mandats;
 - Éviter la duplication.

Équipe de recherche

- **Chercheurs principaux**

- Clément Beaucage, M.D., FRCP (Santé communautaire) – DRSP
- Marc-André Roy, M.D., FRCP (Psychiatrie) – IUSMQ

- **Professionnels de recherche**

- Pierre Racine, M. Sc. – DRSP
- Samuel Legault-Mercier, M. A. – DRSP
- Isabelle Mauger, M. Sc. – DRSP

Remerciements aux collaborateurs

- **Organismes communautaires de la région 03 :**
La Boussole, Le Cercle Polaire, L'Arc-en-Ciel, La Marée.
- **CSSS de la région 03 :**
CSSS de la Vieille-Capitale, CSSS de Québec-Nord, CSSS de Portneuf, CSSS de Charlevoix.
- **Institut universitaire de santé mentale de Québec :**
Clinique Notre-Dame-des-Victoires, Centre de traitement dans la communauté Benoît XV, Centre de traitement de Nemours.
- **Association des personnes utilisatrices de services en santé mentale**
- **Centre hospitalier universitaire affilié**
- **Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale**



**MERCI DE VOTRE ATTENTION
ET DE VOTRE PARTICIPATION**

Étude de besoins

Caractéristiques des proches aidants (n = 54)

DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES			DONNÉES SOCIOSANITAIRES		
• Groupes d'âge (n = 52)			• Lien avec la personne aidée (n = 53)		
o Entre 25 et 44 ans	4	7,7 %	o Père/Mère	37	69,8 %
o Entre 45 et 64 ans	31	59,6 %	o Enfant	7	13,2 %
o 65 ans et plus	17	32,7 %	o Frère/Soeur	4	7,5 %
• Sexe (n = 54)			o Conjoint	2	3,8 %
o Femme	44	81,5 %	o Autres	3	5,7 %
o Homme	10	18,5 %	• Années de relation d'aide (n = 52)		
• Territoires de résidence (n = 53)			o Moins de 5 ans	16	30,8 %
o CSSS de V-C	25	47,2 %	o Entre 5 et 14 ans	21	40,4 %
o CSSS de Q-N	13	24,5 %	o Entre 15 et 24 ans	9	17,3 %
o CSSS de Portneuf	7	13,2 %	o 25 ans et plus	6	11,5 %
o CSSS de Charlevoix	6	11,3 %			
o Autres	2	3,8 %			

Étude de besoins

Caractéristiques des personnes aidées (n = 44)

DONNÉES SOCIO-SANITAIRES

- Diagnostic de la personne aidée (n = 42)

o Schizophrénie	29	69,0 %
o Trouble schizo-affectif	6	14,3 %
o Autres	7	16,7 %

- Comorbidité chez la personne aidée (n = 15)

o Alcool/Drogue	10	22,7 %
o Judicialisation	4	9,1 %
o Prostitution	1	2,3 %

Étude de besoins



302, 3e Avenue
Québec (Québec) G1L 2V8
Téléphone : 418 523-1502
Télécopieur : 418 523-8343
www.laboussole.ca



5000, 3e ave Ouest, Bureau 202,
Québec (Québec) G1H 7J1
Téléphone : 418 623-4636
Télécopieur : 418 623-7800
www.cerlepolaire.com

FORMULAIRE DE RÉFÉRENCE

La santé mentale d'un proche vous inquiète?

L'annonce de la maladie mentale chez une personne de votre entourage a bouleversé votre vie?

Ces organismes offrent des services aux proches d'une personne atteinte de maladie mentale ou d'un trouble de la personnalité. Leur mission consiste à atténuer et prévenir les effets de la maladie mentale sur la vie des proches.

Services offerts aux enfants, adolescents et adultes :

- **Relation d'aide individuelle, conjugale et familiale** afin de vous permettre d'identifier les attitudes à privilégier envers la personne atteinte de maladie mentale, en plus de vous offrir information et soutien.
- **Groupes d'entraide** offrant la possibilité de partager entre proches vos réflexions, vos perceptions et votre vécu auprès de la personne atteinte de maladie mentale.
- **Formations psychoéducatives** permettant aux proches d'obtenir des connaissances de base sur les manifestations, l'évolution et le traitement des diverses maladies mentales.
- **Soutien à la gestion de crise** afin de vous soutenir lorsque vous avez des inquiétudes face aux comportements d'une personne de votre entourage, lorsqu'elle pourrait représenter un danger pour elle-même ou pour les autres. Nous pouvons alors vous aider à évaluer la dangerosité de votre proche, à déterminer s'il y a lieu de procéder à la rédaction d'une requête en vue de l'obtention d'une ordonnance d'évaluation psychiatrique et vous accompagner dans ce processus.

Prendre contact avec ces organismes, c'est vous offrir des outils afin de mieux composer avec la maladie mentale d'un proche.

Confidentiel

Transmission par télécopieur

Suite à la présentation des deux organismes, j'autorise l'intervenant du

CHA

CHUQ

IUSMQ : programme _____

à transmettre mes coordonnées :

La Boussole
Fax : 418 523-8343

Le Cercle Polaire
Fax : 418 623-7800

Cette autorisation ne m'engage en rien et j'aurai tout le loisir de refuser les services qui me seront offerts.

Nom : _____

Adresse : _____

Téléphone : (____) _____ / _____

Pouvons-nous vous laisser un message? Oui Non

Signature du membre de l'entourage

_____/_____/_____
jour mois année

Consentement reçu par téléphone

- Le personnel de La Boussole et du Cercle Polaire s'engage à prendre contact avec la personne référée dans les deux jours ouvrables suivant la réception de cette référence. Nos services sont gratuits et confidentiels.
- Remettre la copie faxée à la personne référée.