



Consortium canadien
**d'intervention précoce
pour la psychose**

Pratique centrée sur la famille





Srividya N. Iyer, Ph. D. Psychologue

Professeure agrégée, Département de psychiatrie, Université McGill, Montréal, Canada
Chercheuse, Centre de recherche de l'hôpital Douglas et Programme de prévention et d'intervention précoce pour la psychose (PEPP-Montréal)
Directrice scientifique clinique, ACCESS Esprits ouverts
Vice-présidente, IAYMH (International Association for Youth Mental Health)
Membre, College de la Société royale du Canada



Laurie Roeszler

Responsable du chapitre, *Parents for Children's Mental Health*



Divulgence d'intérêts

- Aucun

Financement

Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)

Fonds de Recherche du Québec - Santé (FRQS)

National Institutes of Health (NIH), États-Unis



Reconnaissance et gratitude

Le Centre de recherche Douglas est située en territoire autochtone, lequel n'a jamais été cédé. Nous reconnaissons la nation Kanien'kehá : ka comme gardienne des terres et des eaux sur lesquelles nous nous réunissons aujourd'hui. Tiohtiá:ke / Montréal est historiquement connu comme un lieu de rassemblement pour de nombreuses Premières Nations, et aujourd'hui, une population autochtone diversifiée, ainsi que d'autres peuples, y résident. C'est dans le respect des liens avec le passé, le présent et l'avenir que nous reconnaissons les relations continues entre les Peuples Autochtones et autres personnes de la communauté montréalaise.

The Douglas Hospital Research Centre is located on unceded Indigenous lands. The Kanien'kehá:ka Nation is recognized as the custodians of these lands and waters. Tiohtiá:ke, commonly known as Montreal, is historically known as a gathering place for many First Nations. Today, it is home to a diverse population of Indigenous and other peoples. We respect the continued connections with the past, present, and future in our ongoing relationships with Indigenous and other peoples within the Montreal community.



Aperçu

- Pourquoi les familles?
- Où en sommes-nous rendus quant à l'implication des familles?
- Obstacles à l'implication des familles
- Comment pouvons-nous être centrés sur la famille?
 - Que recommandent les lignes directrices?
 - Différentes options
- Discussion

Pourquoi les familles?

Familia Supra Omnia (la famille avant tout)

Comme la plante grimpante qui ceint le tronc d'arbre, la loi court d'avant en arrière;
Car la force de la meute est dans le loup, et la force du loup est dans la meute.

—Rudyard Kipling, *Le livre de la jungle*

Définition large et inclusive de la famille



Pourquoi les familles?

- Les familles ont des structures différentes, mais elles ont souvent des fonctions similaires;
- Les patients en intervention précoce sont jeunes; plusieurs vivent ou ont des contacts réguliers avec leurs familles (Perälä et al., 2007);
- Les familles initient souvent la demande d'aide (Claxton, Onwumere, & Fornells-Ambrojo, 2017);
- Les familles offrent déjà différents types de soutien (émotionnel, instrumental, relié au traitement).



Pourquoi les familles?

- **Données convaincantes et constantes**

- Impliquer les familles améliore l'engagement envers le service, l'observance au traitement, les résultats sociaux et professionnels/scolaires, la réduction des rechutes, le rétablissement subjectif, la mortalité (Camacho-Gomez & Castellvi, 2020; Leclerc et al., 2015; Claxton et al., 2017; Boydell et al., 2010; Windell et al., 2015; Oluwoye et al., 2020; Ran et al., 2016; Reininghaus et al., 2014; Conus et al., 2010; Iyer et al., 2020);
- Les interventions familiales réduisent les rechutes de 6-12 mois à 2 ans, comparativement au traitement habituel et même comparativement aux autres traitements (Pilling et al., 2002; Rodolico et al., 2022).



Pourquoi les familles?

- **La psychose influence profondément les familles** (Bibou-Nakou et al, 1997; Jungbauer & Angermeyer, 2002; Jungbauer et al., 2004; Ferrari et al., 2015; Boydell et al., 2014; McCann et al, 2009);
- **Les familles ne sont pas seulement instrumentales pour obtenir de meilleurs résultats pour les patients** (Levasseur et al., 2018);
- **On devrait aider les familles, non seulement à mieux soutenir leur membre de la famille atteint de psychose, mais également avec leurs propres besoins** (Levasseur et al., 2018).



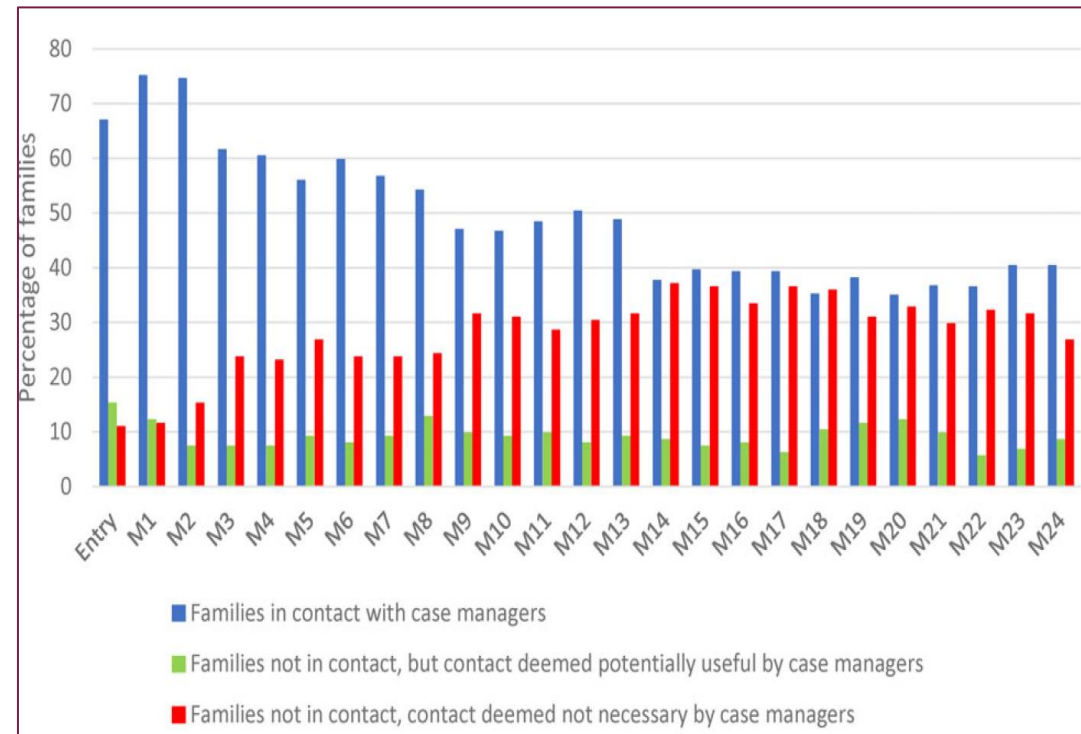
**Où en sommes-nous concernant
l'implication des familles?**

Plusieurs choses vont bien

- L'intervention précoce est généralement orientée pour impliquer les familles, comme l'indiquent toutes les lignes directrices canadiennes (Martin et al., actuellement révisé);
- Les familles de la plupart des patients ont des contacts ou sont impliquées avec l'équipe soignante (Bertulies-Esposito et al., 2020; données de notre système d'apprentissage en santé);
- Presque tous les services d'intervention précoce offrent une forme de psychoéducation familiale (Nolin et al., 2016; Bertulies-Esposito et al., 2020; data from our learning health system).

Familles sans contact tout au long du traitement

- La plupart des lignes directrices recommandent au minimum des contacts mensuels;
- Moyenne de contacts entre la famille et l'équipe soignante : 11 mois sur 24; les cliniciens voyaient les contacts comme « non nécessaires » les mois sans contact (Iyer et al., 2020);
- Contacts fréquents au début, diminuent ensuite (Iyer et al., 2020; données de notre système d'apprentissage en santé).



Où en sommes-nous?

- L'acceptation des interventions familiales (incluant la psychoéducation) n'est pas toujours surveillée et pas toujours élevée (Iyer et al., 2011);
- La mise en œuvre d'interventions familiales n'est pas uniforme d'une clinique à l'autre (Bucci et al., 2016; Eassom et al., 2016; Nolin et al., 2016; Bertulies-Esposito et al., 2020);
- Déploiement limité du soutien familial par les pairs (p. ex. 1 programme sur 11 dans notre système d'apprentissage en santé québécois);
- Données américaines : différences raciales/ethniques notées dans l'acceptation des interventions familiales comme la psychoéducation (Oluwoye et al., 2018);



Les familles souhaitent une implication constante et se sentent parfois exclues

- « Comme parent, je peux essayer de contacter le gestionnaire de cas et dire ‘Oh, c’est ce qui est arrivé car nous n’avons pas eu un de rendez-vous récemment’. Je ne rejoins pas le gestionnaire de cas, je tombe sur une boîte vocale ou j’envoie un courriel... Je l’envoie car il y a une crise ou pour donner une mise à jour ou pour poser une question sur quelque chose. Et ensuite le gestionnaire de cas essaie de me rejoindre 3, 4, 5 jours après, mais cette crise-là est passée... »;
- « C’est comme ça que je fonctionnais car je devenais frustré. Et parfois, il y a des fois où ce que je ressens, je me dis ‘Oh, peut-être que j’en fais trop. Peut-être que je suis trop investi et j’en demande trop. Peut-être que je deviens excessive. Je devrais me taire. Et c’est en raison de la façon dont ils vous font sentir. S’ils vous font sentir comme ça, c’est alors parfois difficile pour le parent d’être celui qui essaie de contacter... ».

Membres de familles de Montréal, groupe de discussion (Martin et al., en préparation)



Obstacles à l'implication des familles

Histoire et contexte

Blâme et exclusion
(1930-1940)

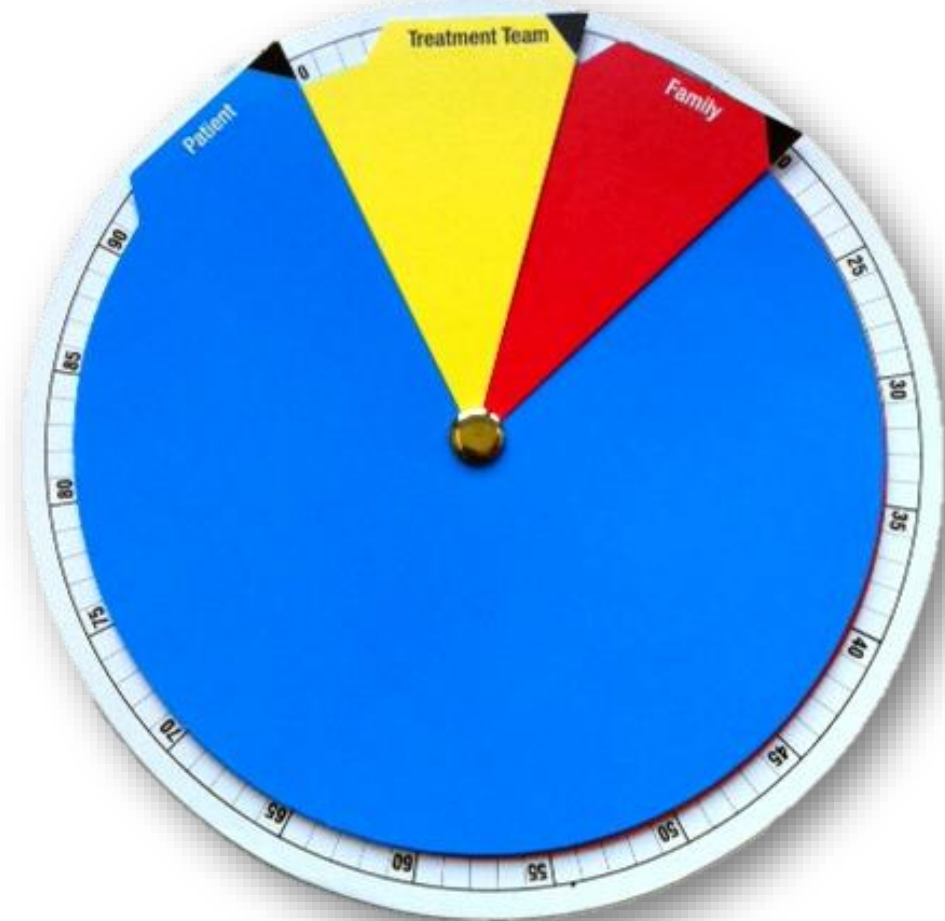
Émotions exprimées
(à partir de 1950)

Partenariat et défense
d'intérêt, mais au sein de
grandes structures...
(à partir de 1990)



Perceptions des rôles et responsabilités

- Contacts plus nombreux et constants avec les familles à Chennai (Iyer et al., 2020)
- Les groupes impliqués à Chennai et à Montréal distribuent-ils les responsabilités différemment?
- **Montréal** : Patients > Équipe soignante > Famille (substantiellement plus bas)
- **Chennai** : Familles > Équipe soignante = patients



Perceptions des rôles et responsabilités

Chennai : Primauté de la famille

« Cela est consommé, je pense, par la famille, cela devient un enjeu familial lorsque quelqu'un est malade. »

« Le système culturel est tel qu'il absorbera tout problème qu'a l'individu. »

Montréal : Primauté de l'individu

« Je pense que la personne elle-même devrait être responsable... vous devez faire un certain effort de votre côté. »

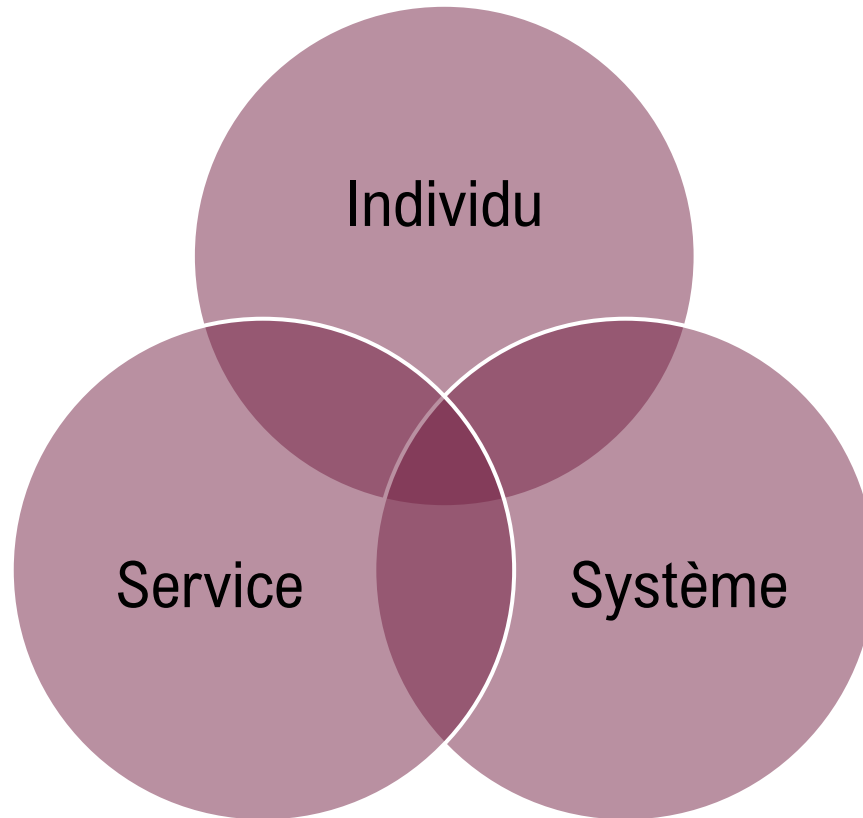
« Vous êtes la première personne qui doit s'approprier son rétablissement. »



Obstacles à l'implication des familles dans les soins

1. Considérations de confidentialité et de vie privée chez les **patients**; histoire de relations tendues entre les patients et leurs familles;

2. Manque d'habiletés adéquates, charge de travail élevée et préoccupations sur la couverture chez les **cliniciens**.



3. Familles

- a. Interventions offertes trop tôt ou trop tard;
- b. Besoins non comblés et fardeau élevé;
- c. Perception qu'un soutien externe est non nécessaire;
- d. Autres engagements à la maison ou au travail, chronologie et lieu inopportuns, longue durée d'intervention;
- e. Préférence pour un format individuel par opposition à un format de groupe;
- f. Perception que le contenu des interventions n'est pas pertinent.



**Comment pouvons-nous être plus centrés sur
la famille?**

Différentes options :

« Travailler sur la famille est travailler sur le client »

- **Communication avec l'équipe soignante et participation à la prise de décision (aussi longtemps que possible);**
- Être capable de rejoindre l'équipe d'intervention rapide pour savoir comment obtenir de l'aide pour un membre de la famille en psychose;
- Soutien par un « pair navigateur familial » dans les phases initiales du dépistage;
- Implication dans la planification du congé et la vie après le service d'intervention précoce;
- Soutien pour enjeux délicats comme l'hébergement, l'abus de substance;
- Prendre soin de soi et surmonter les pertes;
- Recadrer les familles « difficiles », p. ex. « quelles habiletés pourrait-on leur donner? »;
- Interventions familiales ;
 - Psychoéducation familiale;
 - Important d'être fait par des équipes cliniques, et non pas seulement par du soutien familial des pairs;
 - Liens familiaux;
 - Formation à l'adaptation cognitive pour les familles;
 - Soutien familial des pairs.



Jeunes encastrés (*embedded*)

- Familles/aidants/réseaux intégrés;
- Occasions novatrices de penser au-delà des « individus » en tant qu'unités exclusives de notre attention;
 - Centrées sur le patient # Centrées sur l'individu;
 - « Notre programme aide les jeunes gens atteints de psychose **et leurs familles/aidants** » p/r à « Notre programme aide les jeunes gens atteints de psychose » sur notre formulaire de consentement!



Simple est bon

- **Deux bons espoirs**

- Faire le suivi et maintenir le contact (oui/non) entre la famille et l'équipe soignante tout au long du traitement. Cela réduit le désengagement du service et améliore les autres résultats (Iyer et al., 2020);

- **Psychoéducation familiale**

- Méta-analyse de 2022 : la psychoéducation familiale à elle seule a réduit significativement le taux de rechute comparativement au traitement habituel (10 % p/r à 37 %), et davantage que des interventions plus complexes (10 % p/r à 17 %) comme les thérapies familiales systémiques, la psychoéducation familiale combinée à une formation d'habiletés comportementales, ou une psychoéducation familiale combinée à des interventions abordant le climat émotionnel de la famille (Rodolico et al., 2022).



Équité, diversité et inclusion (EDI)

- Notions sur soi et la famille, de même que la psychose et le traitement, façonnées par la culture et le contexte;
- Comment bien intégrer les considérations d'EDI en étant centré sur la famille?



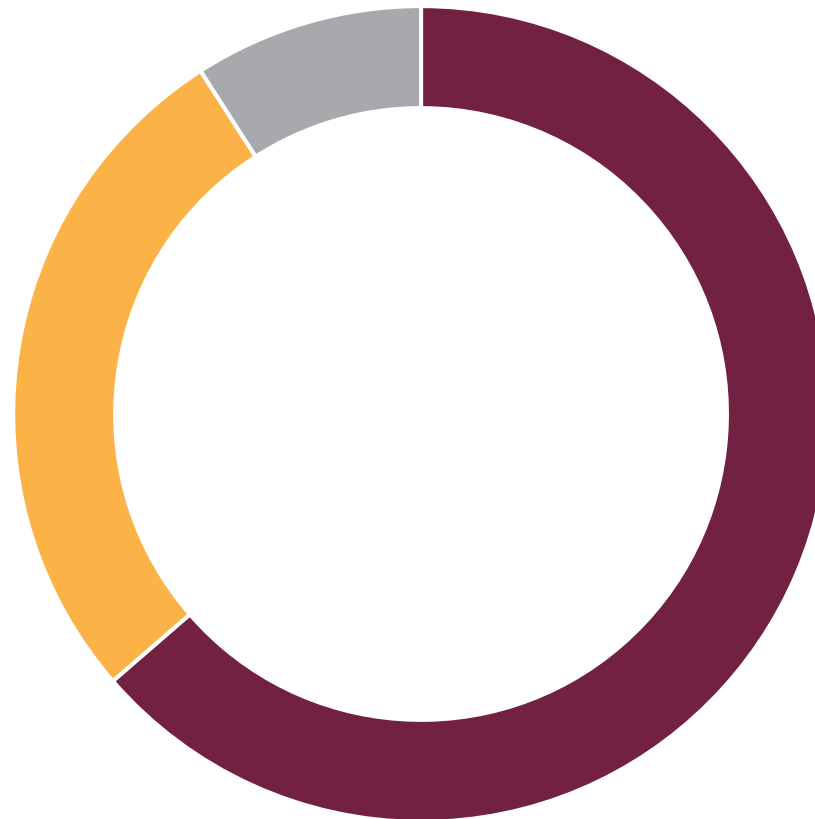
Recommandations des lignes directrices

- Implication dans la planification du traitement et prise de décision partagée;
- Soutien familial des pairs;
- Éducation/psychoéducation de la famille;
- Communication/contact avec la famille;
- Interventions psychosociales (p. ex. thérapie familiale);
- Implication dans la planification de la transition ou du congé;
- Prévention des rechutes;
- Implication dans les soins aux patients ou l'hospitalisation;
- **Description des services ou du programme donnée aux familles;**
- **Lier les familles à d'autres soutiens communautaires;**
- **Implication de la famille dans le programme/amélioration du service;**
- **Approche et références communautaires;**
- **Évaluation des résultats centrés sur la famille et rapportés par la famille (p. ex. satisfaction de la famille, besoins).**



Systemes de sante apprenant et soins bases sur les indicateurs

Indicateurs utilises en psychose precoce



Legende

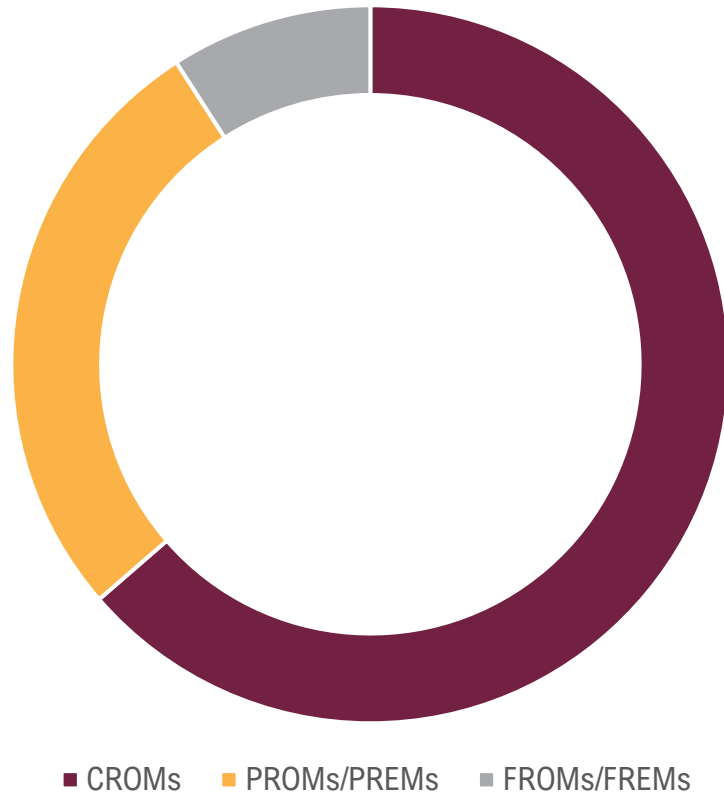
CROMs – Clinician-Reported Outcome Measures | PROMs – Patient-Reported Outcome Measures | PREMs – Patient-Reported Experience Measures
FROMs – Family-Reported Outcome Measures | FREMs – Family-Reported Experience Measures

■ CROMs ■ PROMs/PREMs ■ FROMs/FREMs



Systemes de sante apprenant et soins bases sur les indicateurs

Indicateurs utilises en psychose precoce



ORIGINAL ARTICLE

WILEY

Show me you care: A patient- and family-reported measure of care experiences in early psychosis services

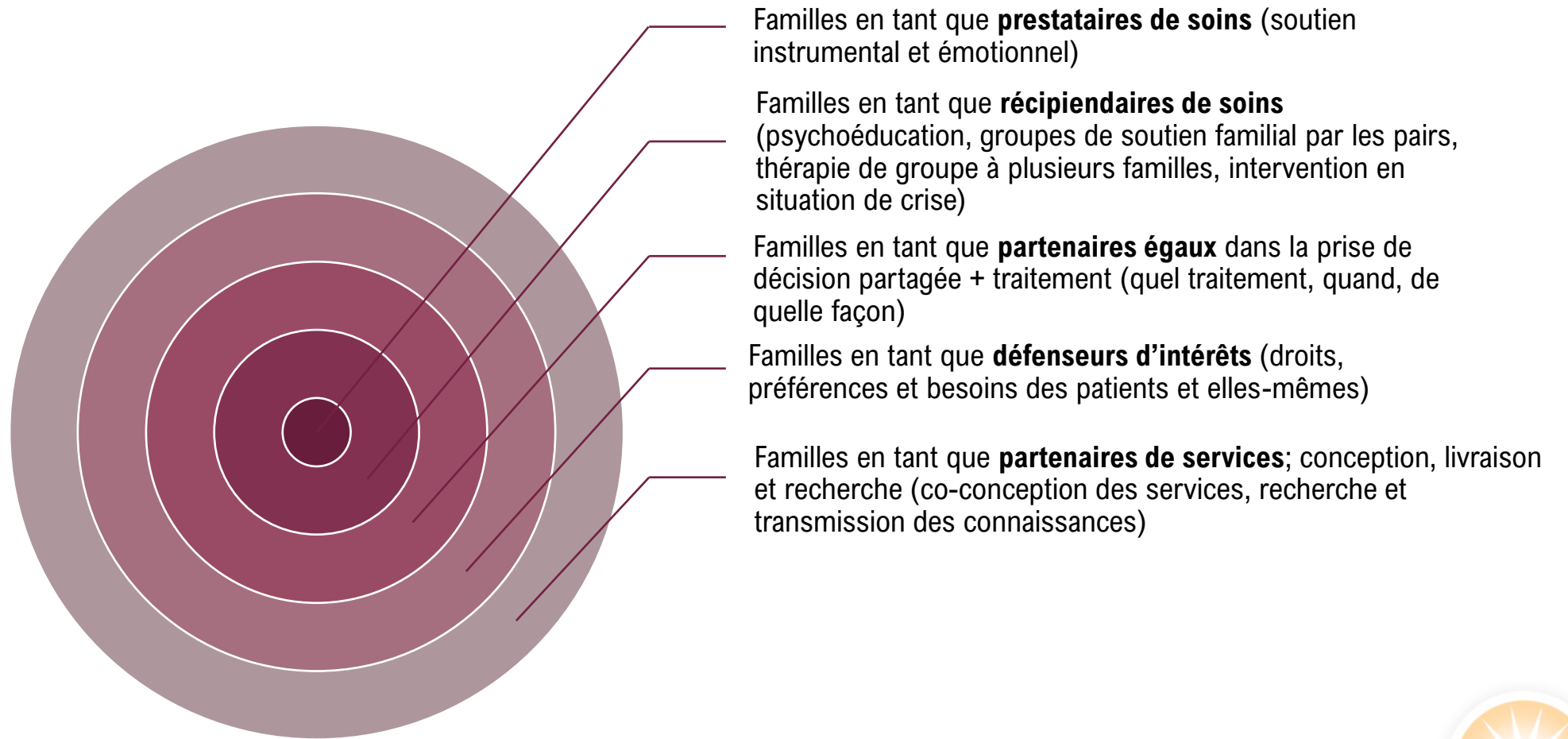
Srividya N. Iyer^{1,2} | Aarati Taksal² | Ashok Malla^{1,2} | Helen Martin^{1,2} | Mary Anne Levasseur³ | Megan A. Pope² | Thara Rangaswamy⁴ | Padmavati Ramachandran⁴ | Greeshma Mohan⁴

Légende

CROMs – Clinician-Reported Outcome Measures | PROMs – Patient-Reported Outcome Measures | PREMs – Patient-Reported Experience Measures
FROMs – Family-Reported Outcome Measures | FREMs – Family-Reported Experience Measures



Pratiques holistiques centrées sur la famille



Discussion

- Partagez une pratique centrée sur la famille que vous ou votre programme utilisiez et dont vous êtes fier;
- Partagez des expériences positives que vous avez vécues en tant que membre de la famille avec une équipe soignante pour que les autres puissent apprendre.

