
Du projet de société aux initiatives locales : Développement d'un programme visant le soutien des PPA et des intervenants travaillant avec les adultes vivant avec une déficience physique

Jaimie Carrier, BScN, MScN, inf

Infirmière clinicienne - Congé précoce assisté (AVC)

Direction de la réadaptation et des services
multidisciplinaires (DRSM)

Zelda Freitas, MSW, TS

Conseillère Cadre aux pratiques professionnelles

Direction de la réadaptation et des services
multidisciplinaires (DRSM)

Résumé de la présentation

- Introduction
- Centre Lethbridge-Layton-Mackay (CLLM)
- Les étapes suivies dans la phase préliminaire du projet
- Analyse de la collecte de données
- Plan d'action
- Respondre aux besoins avec une offre de service - Implantation
- Conclusion - prochaines étapes

Contexte

- **L'absence de services de soutien pour les personnes proches aidantes** constitue une lacune dans le système depuis de nombreuses années.
- En 2019, grâce à des fonds spéciaux alloués par le MSSS à cette fin, la Direction de la réadaptation et des services multidisciplinaires du CIUSSS Centre-Ouest-de-l'île-de-Montréal, plus précisément du Centre de réadaptation Constance-Lethbridge, **a reconnu le besoin prioritaire de développer une offre de services pour les PPA qui prennent soin d'adultes vivant avec une déficience physique.**
- Ce projet visait à **développer et à offrir une programmation pour les proches qui s'occupent d'adultes vivant avec une déficience physique**, qu'il s'agisse d'un accident vasculaire cérébral ou d'autres types de conditions.

Centre Lethbridge-Layton-Mackay (CLLM)

Site Constance-Lethbridge

CLLM est engagé à travailler avec les clients pour maximiser leur autonomie et leur participation à la vie communautaire, par le biais de services spécialisés et ultraspecialisés en réadaptation, et de soutenir leurs familles



Centre de réadaptation
**LETHBRIDGE-
LAYTON-MACKAY**
Rehabilitation Centre

Déficience physique (DP):

- Clientèle adulte* ayant:
 - Une déficience motrice confirmée par un diagnostic médical
 - Limitations fonctionnelles permanentes
 - Condition médicale stable qui n'interfère pas avec la réadaptation
- En mesure de:
 - Recevoir les services sur une base externe ou à domicile
 - Participer activement à son processus de réadaptation

Centre Lethbridge-Layton-Mackay

Programmes:

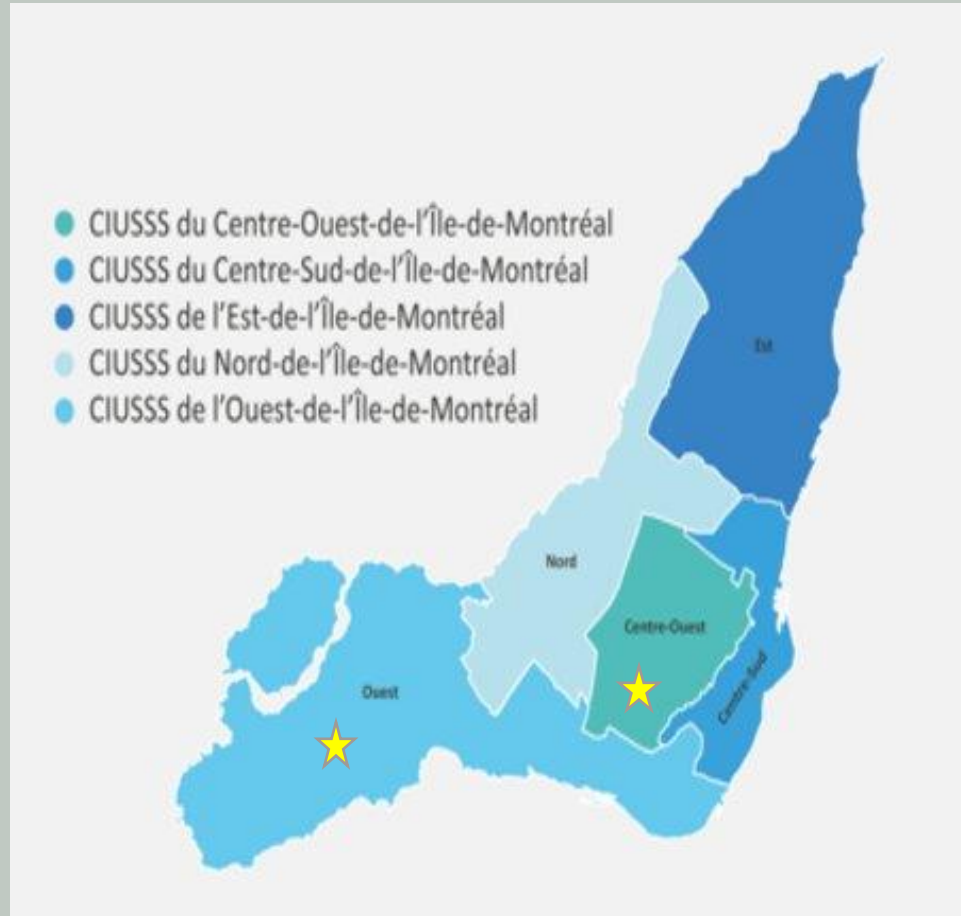
- Rhumatologie
- Autogestion de la douleur chronique
- Neuro-musculo-squelettique
- Neurologie: équipes AVC et neuro évolutives
- Traumatisme crânio-cérébral (TCC)
- Évaluation et orientation au travail
- Conduite automobile et adaptation de véhicule
- Accès aux technologies (PAT)
- Services d'aides techniques: SAT-Moteur



www.alexandrudonato.com

Site Constance-Lethbridge

Centre Lethbridge-Layton-Mackay



Territoires desservis

Programmes de réadaptation:

- Principalement **CIUSSS Centre-Ouest et Ouest-de-l'île**
- Desservent également les clients anglophones de l'Île de Montréal en entier

SAT:

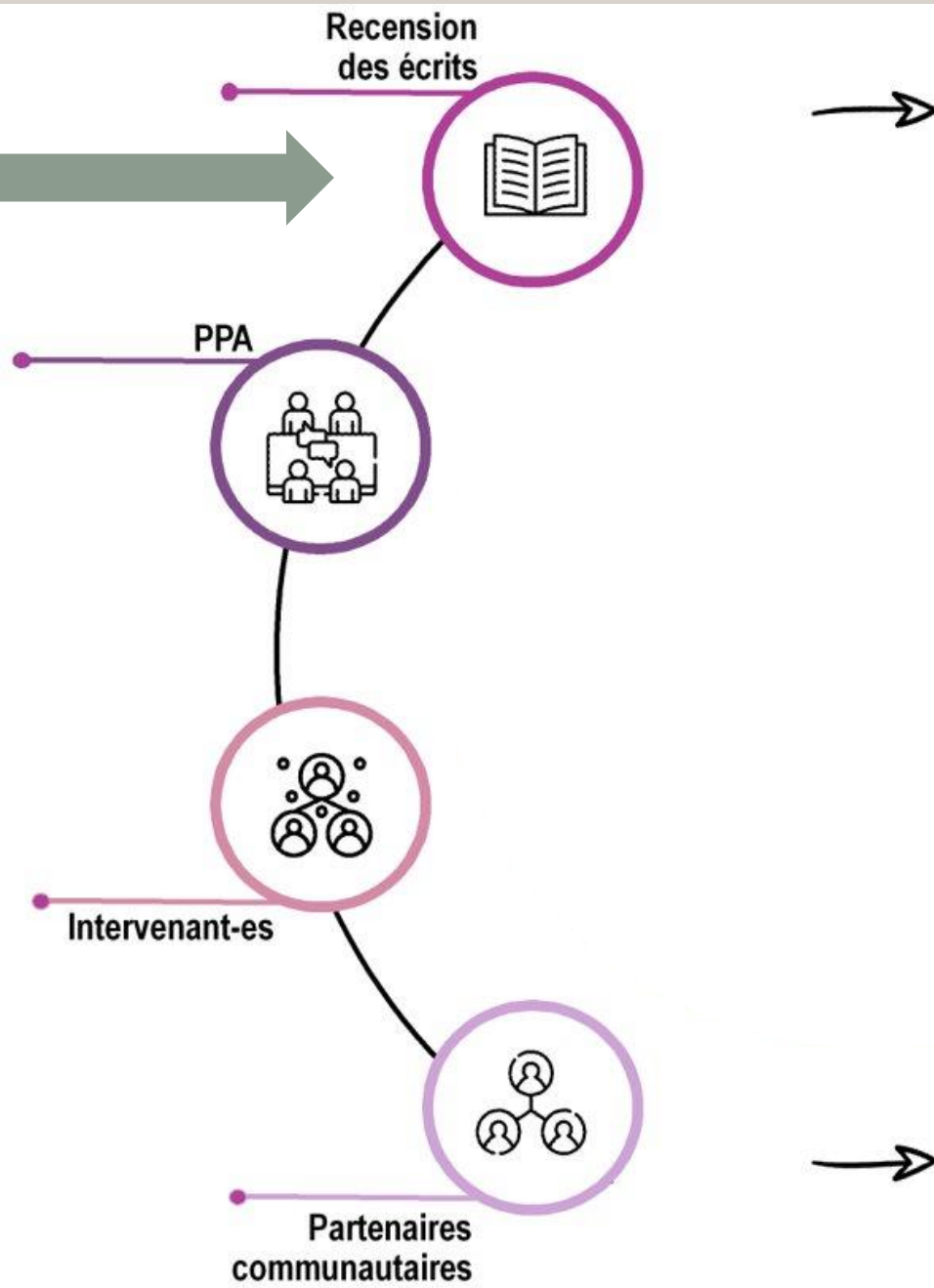
- L'Île de Montréal en entier
- Grand Nord

Profil des usagers: programmes de réadaptation

0-17 ans	18-44 ans	45-64 ans	65-74 ans	75 ans +
4%	28%	34%	18%	14%

Français	Anglais	Autre
47%	46%	7%

Traumatismes cranio-cérébraux	6%
Adaptation professionnelle (EO travail)	7%
Maladies neuromusculaires (parkinsons, sclerose en plaques)	13%
Lésions musculo-squelettiques (rhum etc.)	17%
Accidents vasculaires cérébraux	22%
Adaptation et intégration sociales (conduite, PAT, douleur)	32%



Collecte de données: littérature

Plusieurs essais de programmes d'éducatons (avec ou sans le proche) ont été retrouvé, par exemple:

- **Programmes d'éducation basé à l'hôpital** (Ing, M. M., Linton, K. F., Vento, M. A., & Nakagawa, K. (2015). Investigation of Stroke Needs (INVISION) Study: Stroke Awareness and Education.)
- **Groupes d'éducation d'AVC** (Louie, S. W., Liu, P. K., & Man, D. W. (2006). The effectiveness of a stroke education group on persons with stroke and their caregivers.)
- **Programme d'éducation d'AVC en ligne** (Kim, J. I., Lee, S., & Kim, J. H. (2013). Effects of a web-based stroke education program on recurrence prevention behaviors among stroke patients: a pilot study.)
- **Programme de référence, d'éducation, et de support** (Wolff, J. L., Rand-Giovannetti, E., Palmer, S., et al. (2009). Caregiving and chronic care: the guided care program for families and friends.)
- **Interventions aux moments de transition** (Cameron JJ, Naglie G, Green TL, et al. (2015) A feasibility and pilot randomized controlled trial of the “Timing it Right Stroke Family Support Program.”)

Collecte de données: scan environmental

- Stroke Program: Timing it Right and best practice
- CREGÉS - - Domaine d'expertise proche aidance -
- Van Pevenage, Isabelle et Margaux Reiss (2020). Entre les services, les bonnes pratiques et les mesures : mise en perspective du soutien aux personnes proches aidantes. Montréal, Québec : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale..
- Conseil Communautaire NDG
 - Enquête sur l'évaluation des besoins communautaires en matière de services sociaux et de santé (2020)
- Centre Eva Marsden pour la justice sociale et le vieillissement
 - Évaluation des besoins (2016)
 - Les équipes et cliniciens dans le DRSM selon le continuum de soins



Autres données en considération pour le projet

Environ 3,8 millions de Canadiens (13,7 %) ont déclaré avoir un incapacité (Enquête canadienne sur l'incapacité, 2012).

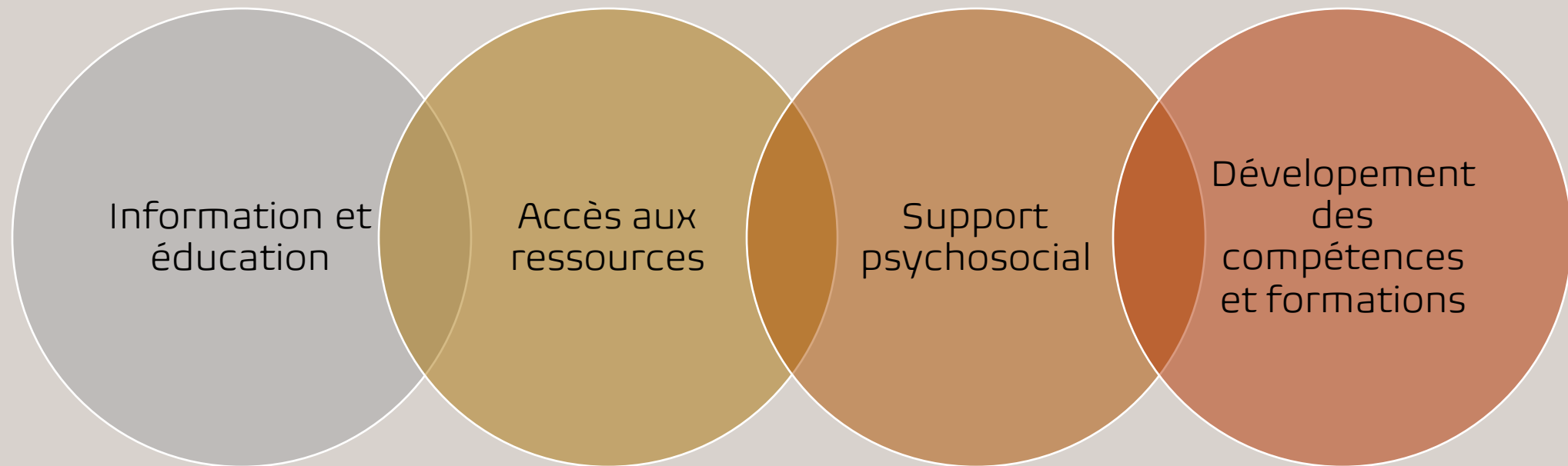
L'âge moyen de début de la déficience est de 40 à 45 ans.

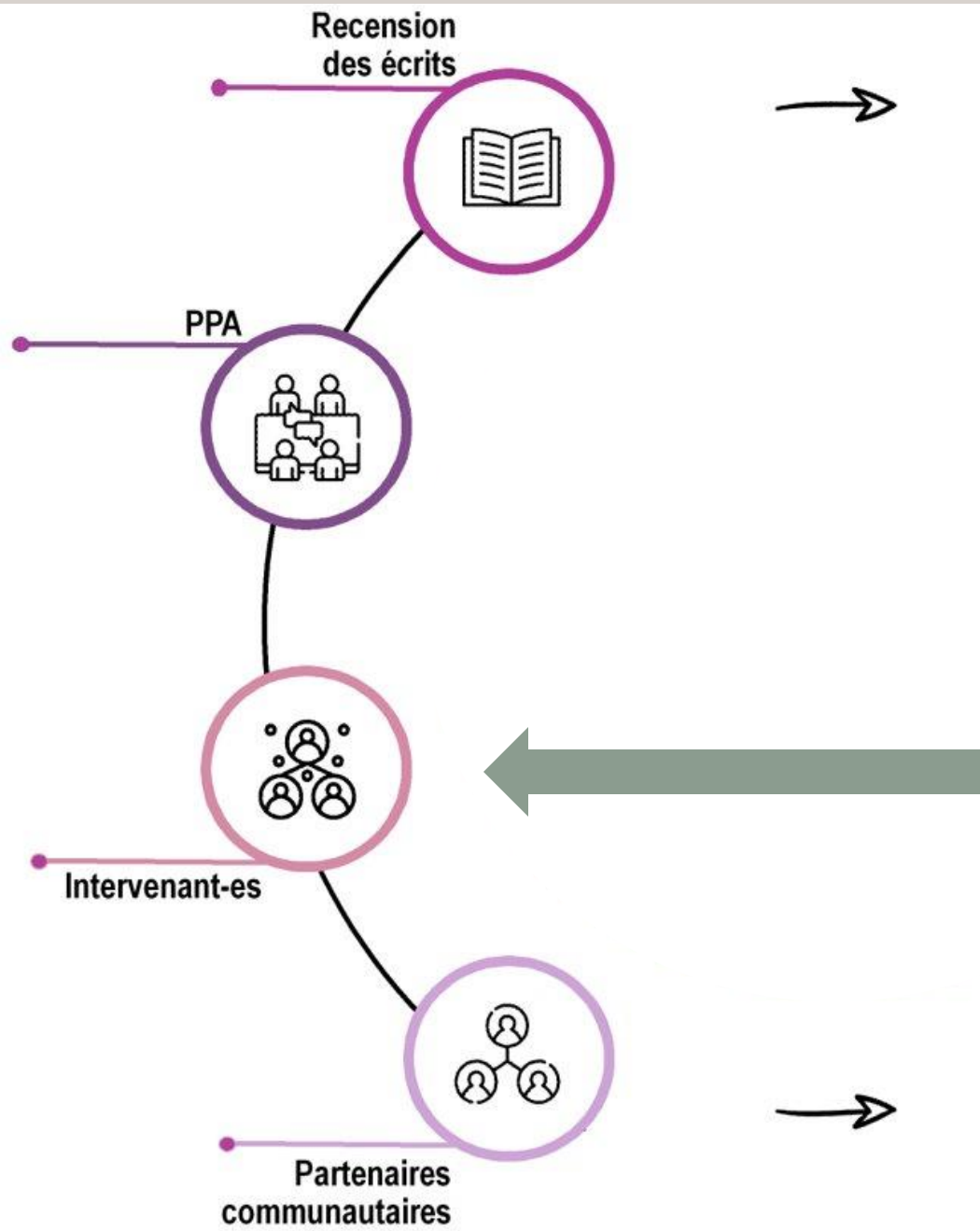
Sur l'ensemble des personnes (13,7 %), qui vit avec un incapacité,

- 26,0 % des personnes ont été classées comme très graves ;
- 22,5 % comme graves ;
- 19,8 % comme modérées ; et 31,7 % comme légères.

<https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2014001-fra.htm>

Besoins généraux des PPA



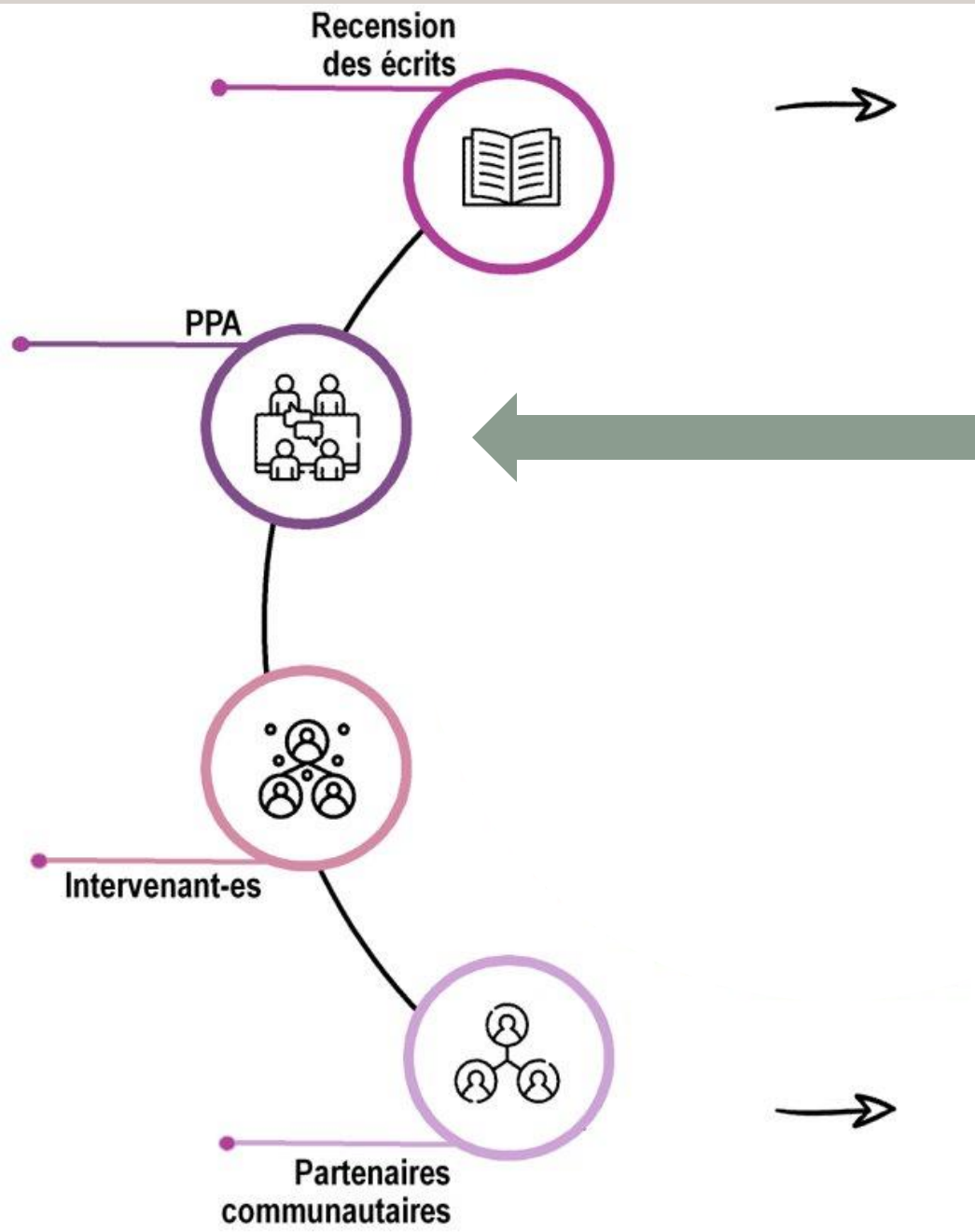


Focus groups intervenants

- Élaboration d'un guide pour les groupes de discussion, y compris les questions/points de discussion
- 17 participants, 3 groupes différents
- Multidisciplinaire
- Approx. 90 minutes
- En virtuel, via Teams
- Guide de questions préparé en avance

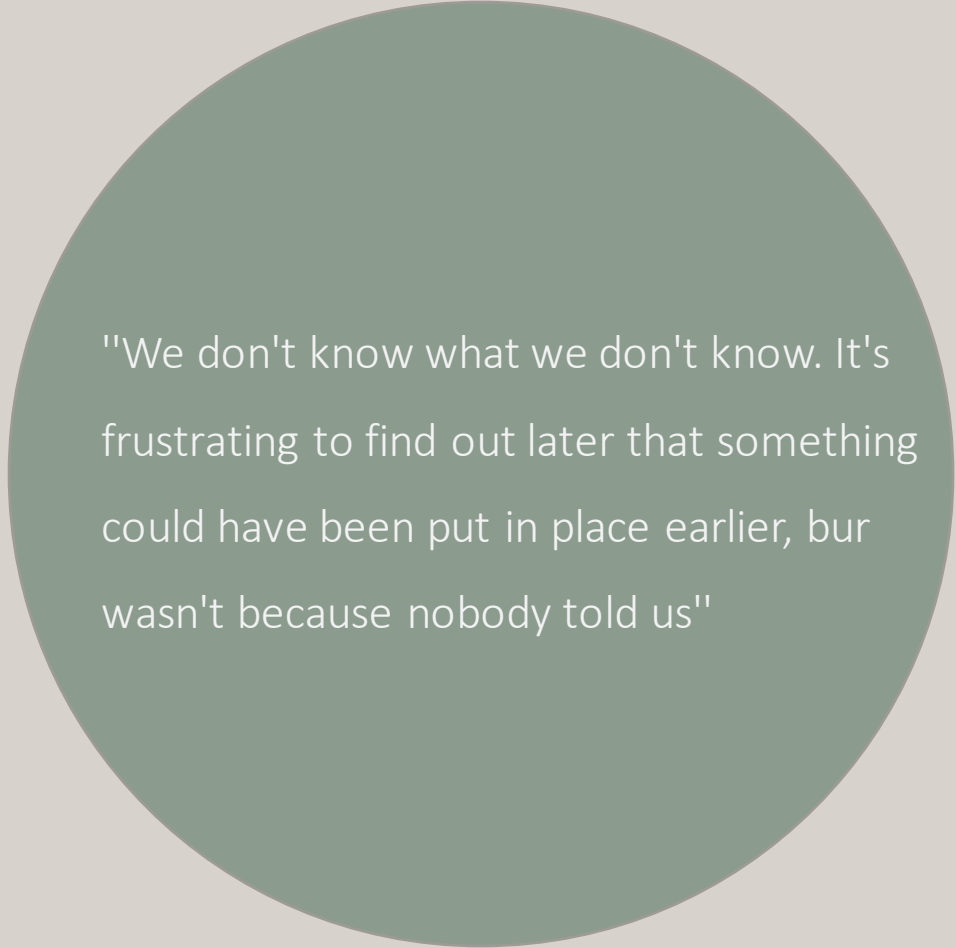


"For caregivers, it's the little things"

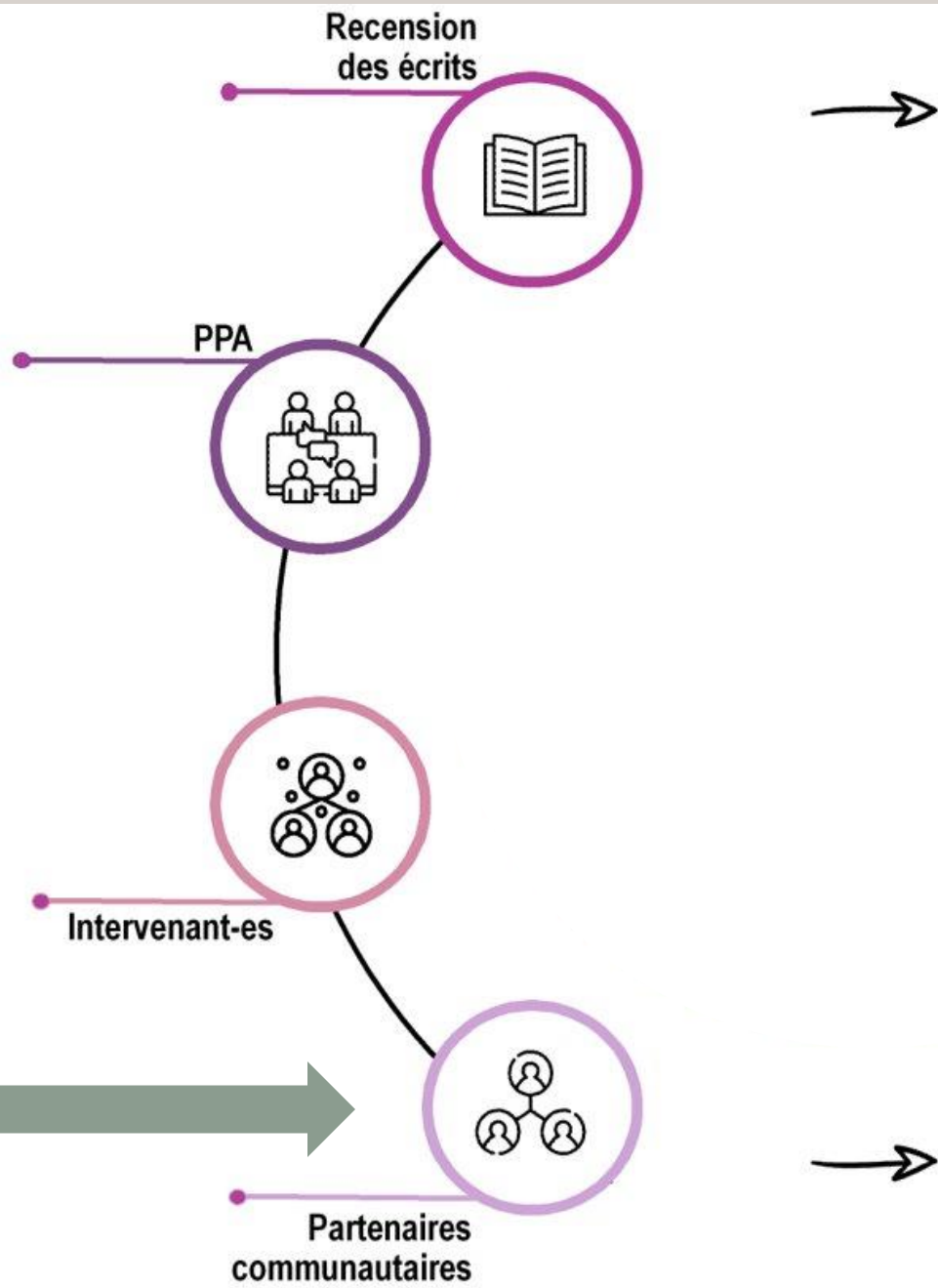


Focus groups avec PPAs

- Élaboration d'un guide pour les groupes de discussion, y compris les questions pour chaque groupe
- 2 focus groups et 1 entrevue individuelle
- 6 PPAs au total, démographie variable
- Approx. 60 minutes
- 2 en virtuel et 1 en personne

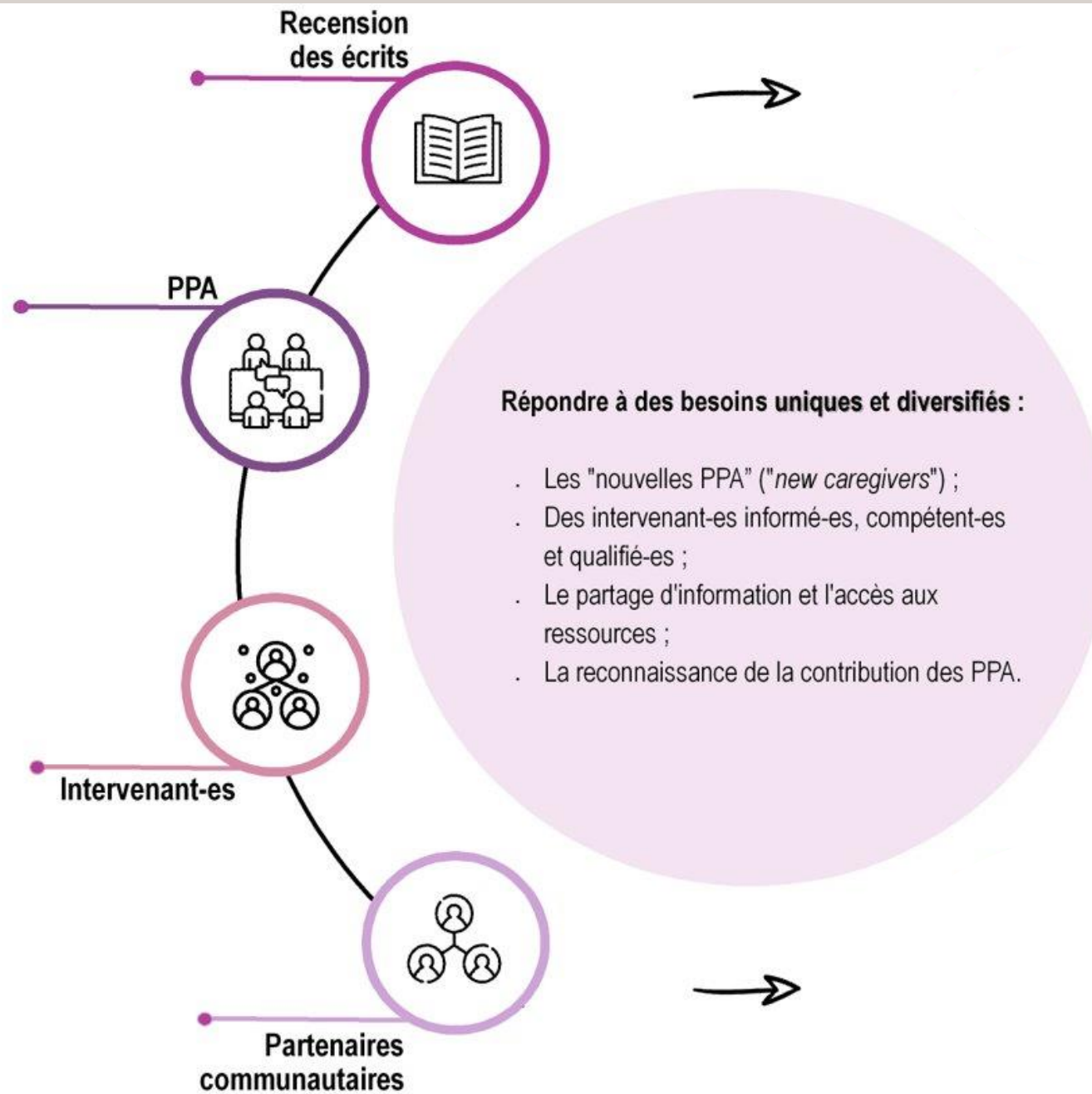


"We don't know what we don't know. It's frustrating to find out later that something could have been put in place earlier, but wasn't because nobody told us"



Recension des partenaires communautaires

- Coeur et AVC – groupes Facebook, programme La vie après un AVC
- Alzheimers Groupe Inc. (AGI)
- Consultation- Expert Professeure Shari Brotman et Professeure associée Pam Orzeck, École de travail social, Université McGill et CIUSSS DRSM
- Société de la SLA du Québec | ALS Society of Quebec
- Société canadienne de la sclérose en plaques
- Consultation de sites web concernant les maladies et/ou les PPA : locaux, nationaux, canadiens et internationaux.
- Consultation avec le Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR) - Centre de réadaptation Lethbridge-Layton-Mackay



Analyse

BEFORE

INFO. + EDUCATION
About next steps
- who to contact while they wait

SYSTEM NAVIGATION

Regular TC's
"touch base -"
(similar to vulnerability calls)

IN LIMBO
WAITING IN-BETWEEN PROGRAMS

LACK OF KNOWLEDGE IN SERVICES AVAIL TO FAMILY

DURING

COUPLE/FAMILY COUNSELLING
(impact on relationships)

HELP WITH ORGANIZING additional responsibilities

Resource linkage
(BASIC NEEDS)

ACCESS TO DEDICATED PSYCHOSOCIAL SUPPORT STAFF FOR CGs + STAFF

INTERPRETATION FOR ALLOPHONE FAMILIES

"I'M NOT TRAINED FOR THIS"

Meeting CG's one-on-one
"SAFE SPACE"

EMERGENCY ASSIST. FUND \$\$\$
(transport, bathpaste, brush, comb, etc)

DIFFICULTIES IN COMM. BETWEEN PHASES -
"INFO GETS LOST"

HOW TO REACH CGs WHO ARE SO OVERWHELMED, CAN'T BE PRESENT

EMOTIONAL SUPPORT

AFTER

HELPING THE COUPLE REDEFINE THEMSELVES AFTER TRAUMA/ILLNESS

CLSC FJU private resources

PEER SUPPORT -

LACK OF KNOWLEDGE OF SERVICES AVAILABLE POST-REHAB

SEXUALITY

HOW AM I GOING TO MANAGE THIS ON MY OWN?

TAKE HOME MESSAGES -

NEED FOR TOOLS

- PRIVACY
- SPEAKING IN A PLAIN LANGUAGE THEY UNDERSTAND

CAREGIVER INTERVENTIONS NEED TO BE CONSIDERED
"NEW CLIENT DESIGN"

ENSURE CGs HAVE #s, EMAILS OF CONTACT PEOPLE

HARD TO REACH CAREGIVERS/ STRATEGIES

FILL GAPS BTW SERVICES & TANGIBLE INTERVENTIONS

TIME FOR Psychosocial Approach
"meaningful discussions"

CGs are just HAPPY TO HAVE SOMEONE TO TALK TO

LEVEL OF INVOLVEMENT OF EACH CG VARIES

YOUNG CGs SANDWICH CGs TRANSITION YOUTH CGs

"IT'S THE BURDEN OF THE LITTLE THINGS"

TRAINING.

INFORMATION ON CGs BURDEN

TOOLS FOR MEASURING BURDEN + TRAINING

WHAT ARE COMMON ISSUES FOR CGs?

ASSESSMENT OF CAREGIVER BURDEN with or without tool

TRAINING TO SUPPORT Anger + other emotions

Offre de service potentiel

Groupes de support

Formations

Capsules vidéo

Navigation

Accompagnement

Suivis téléphoniques

Support psychosocial

Outils

Conférences
éducatives

Ateliers

Dépistages/évaluations

Accès ressources
communautaires

Mesures spécifiques en DP

- Recenser et développer les pratiques prometteuses afin d'évaluer adéquatement les besoins et de soutenir les PPA des personnes présentant une DP, une DI ou un TSA (mesure 29) ;
- Développer et diversifier l'offre de répit pour les personnes ayant une DP, une DI ou un TSA (mesures 41 et 45).



Analyse des données

	Projet proposé	MSSSAxes				Catégories de financement			
		1	2	3	4	Information	Formation	Psychosocial	Autre
1	"Proche-aidance 101" Orientation à la proche-aidance		x		x	x	x	x	
2	Pivot pour PPA	x	x	x	x	x		x	x
3	"Bouton" / Communauté de pratique DRSM (pilot project)	x	x	x	x	x			
4	Outil d'identification de besoins	x	x	x	x				x
5	Formation intervenants		x						x
6	Semaine nationale des PPAs	x				x			x

Programmation de soutien aux PPA et cliniciens

Information et support aux PPA

- Ateliers psychoéducatifs
- Séminaires sur maladies spécifiques ou autres sujets - ponctuels pendant l'année (pour tous dans le continuum)

Reconnaissance des PPA

- Activités pour la semaine des PPA (pour proches et cliniciens)
- Outils d'évaluation des besoins

Accès aux ressources

- Navigateur/pivot pour PPA
- Bouton PPA CIUSSS: ressources, outils, information sur maladies spécifiques, etc (SHAREPOINT)
- Bulletin électronique pour PPA et cliniciens

Support et formation pour cliniciens

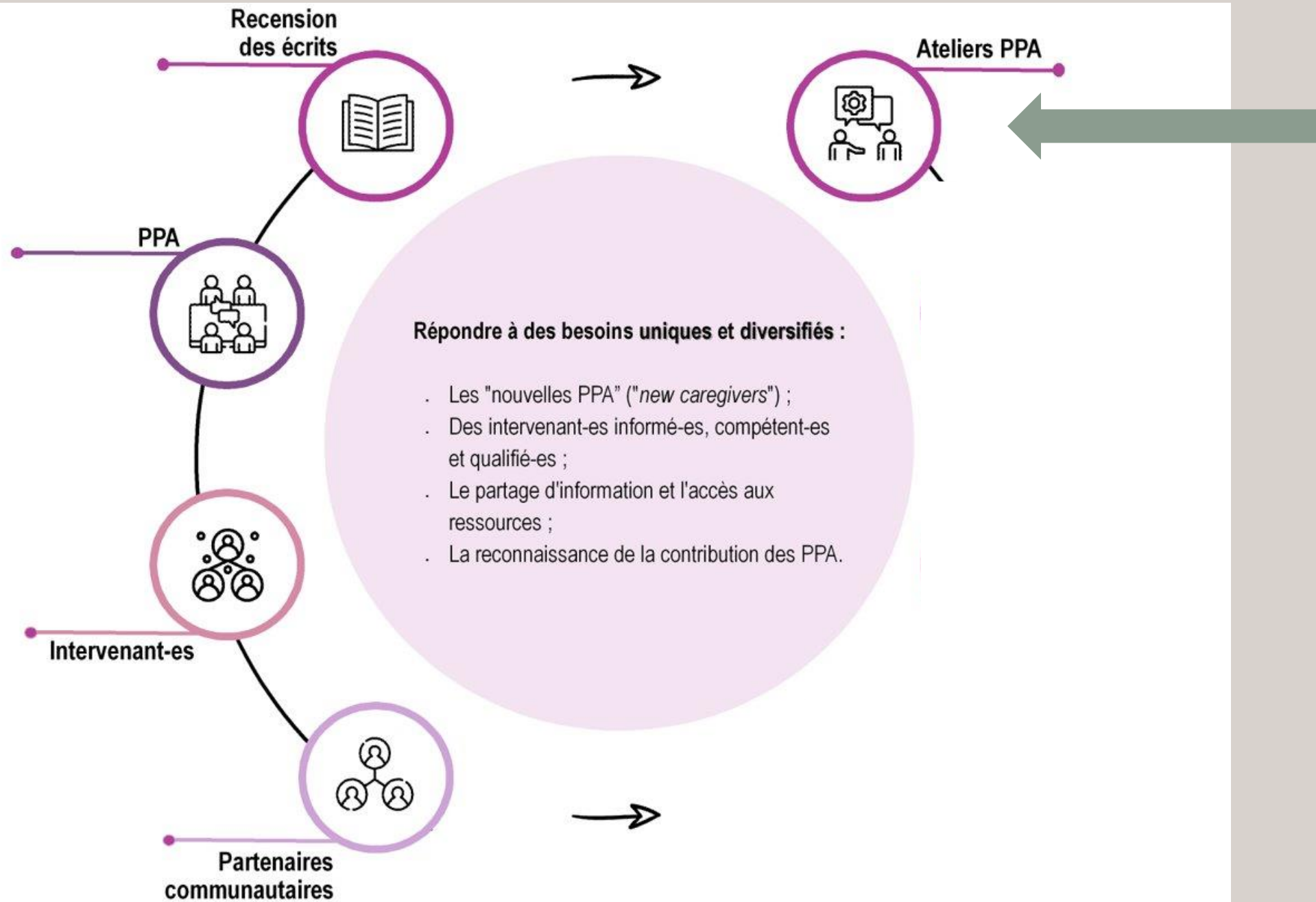
- Communauté de pratique DRSM
- Sessions d'éducation pour cliniciens

Partenariats

- Collaboration avec des équipes de recherche, le transfert de connaissances, et le développement d'activités
- Promotion des ressources communautaires

Plan d'action de mise en oeuvre

Project	Sept 2021	Oct 2021	Nov 2021	Dec 2021	Jan 2022	Feb 2022	March 2022
Ateliers psychoéducatifs							
Développement de communauté de pratique							
Activités Semaine nationale PPA (Nov 7 – 13)							
Session d'éducation pour cliniciens (Nov 30)							
Exploration d'un forum communautaire							
Sessions d'éducation pour PPA (ponctuels, pendant l'année)							
L'exploration d'implémentation d'outils							
L'exploration du "bouton"							
E-bulletin, navigateur/pivot, RLS committee, etc							



Ateliers psycho-éducatifs pour PPAs

Ateliers psycho-éducatifs

- 5 à 6 sessions de 90 minutes
- Gratuit, offerts en anglais et en français
- 8 – 12 participants
- L'atelier est conçu pour ceux qui débutent leur parcours en tant que PPA
- Virtuel, en personne, jours/soirées
- Mise en oeuvre d'un outil d'enregistrement pour les coordos

Statistiques

- Février 2022 – 11 enregistré (7 participants)
- Automne 2022 – 11 enregistré (6 participants)
- Hiver/printemps 2023 – 20 enregistré (2 groupes)

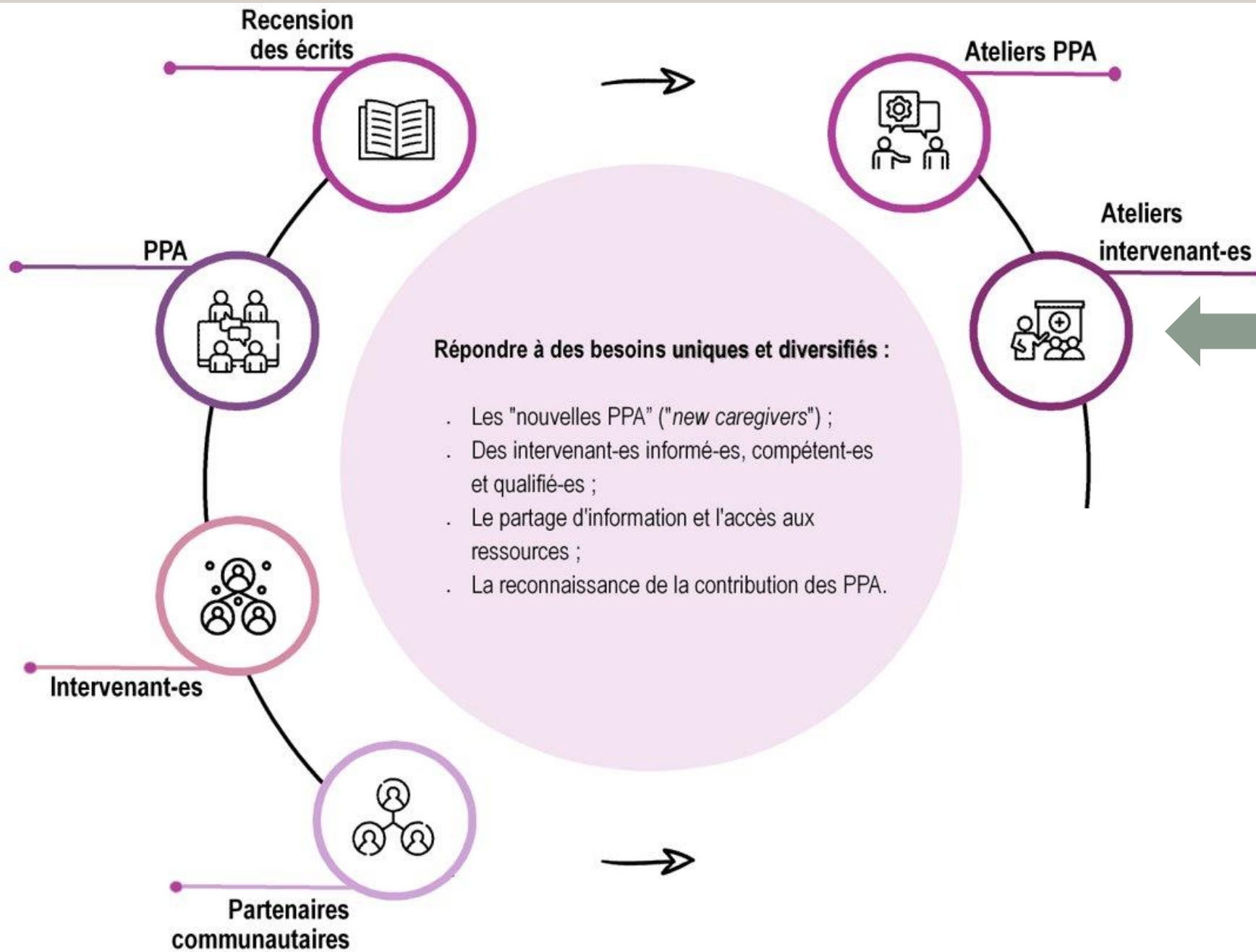
Ateliers psycho-éducatifs pour PPA

Thèmes abordés:

- Introduction à la réadaptation et l'équipe -
- Communication
- Gérer le stress
- Planification des soins
- Préparatifs logistiques
- Améliorer la capacité d'adaptation : encourager les PPA à identifier ses propres forces et faiblesses.
- Les besoins des PPA ; les aspects positifs et négatifs effets de proche-aidance et les conséquences
- Le changement des rôles et les sentiments (culpabilité)
- Développement d'un cercle de soutien (care mapping)
- Enjeux financiers et légaux

12/12/2022





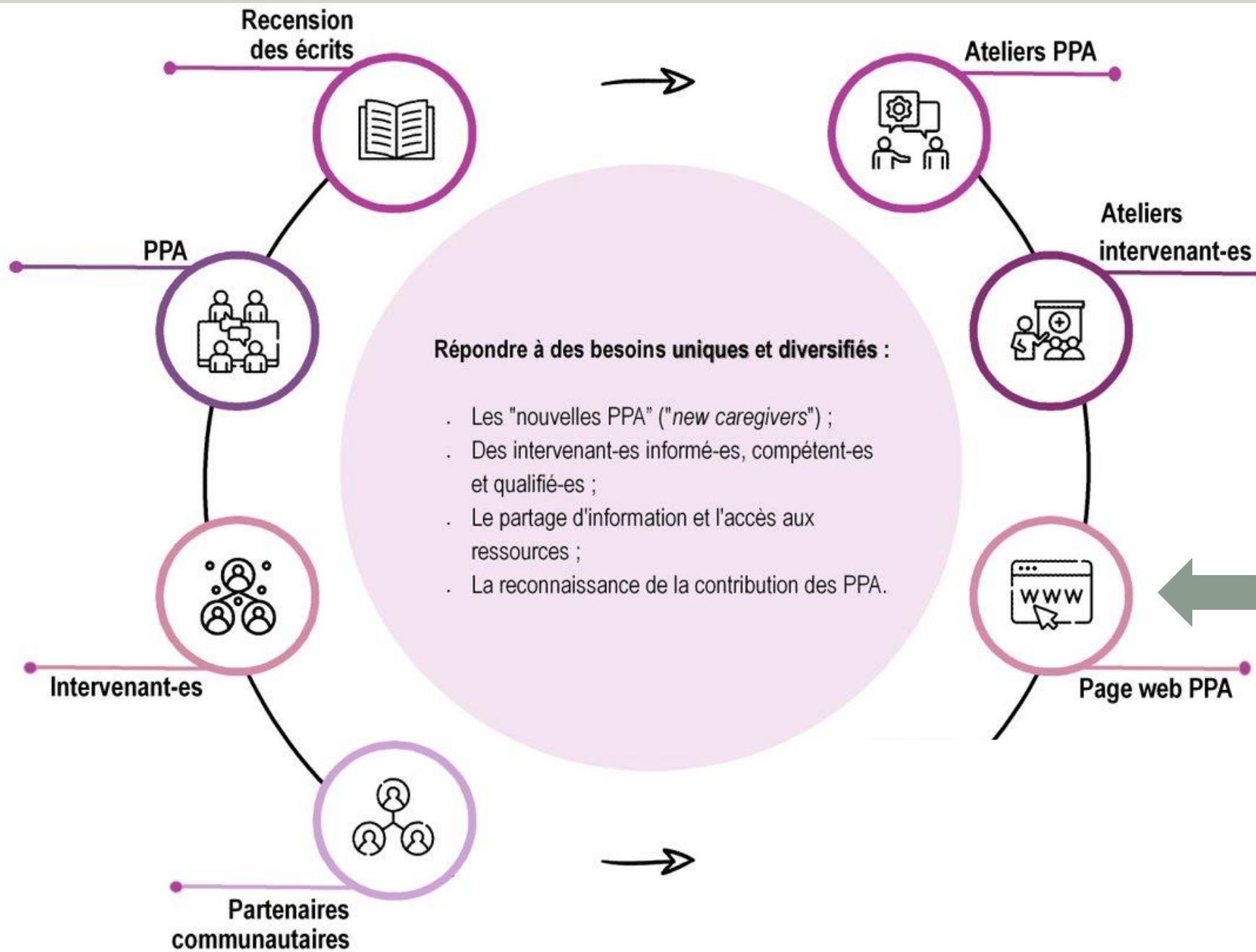
Sessions d'éducation et d'information pour intervenants

Sessions d'éducation

- 45-60 minutes
- 2 fois par année, mais juste 1 fois par année à date, en novembre
- Titres:
 - Identification d'une PPA en voie d'épuisement
 - Partage des ressources; Sharepoint et autres initiatives et organisations en sein du CIUSSS

Sessions d'information

- Mises à jour périodiques du plan d'action
- Journal CRCL
- La 2e édition de la journée scientifique en réadaptation (présentation poster)

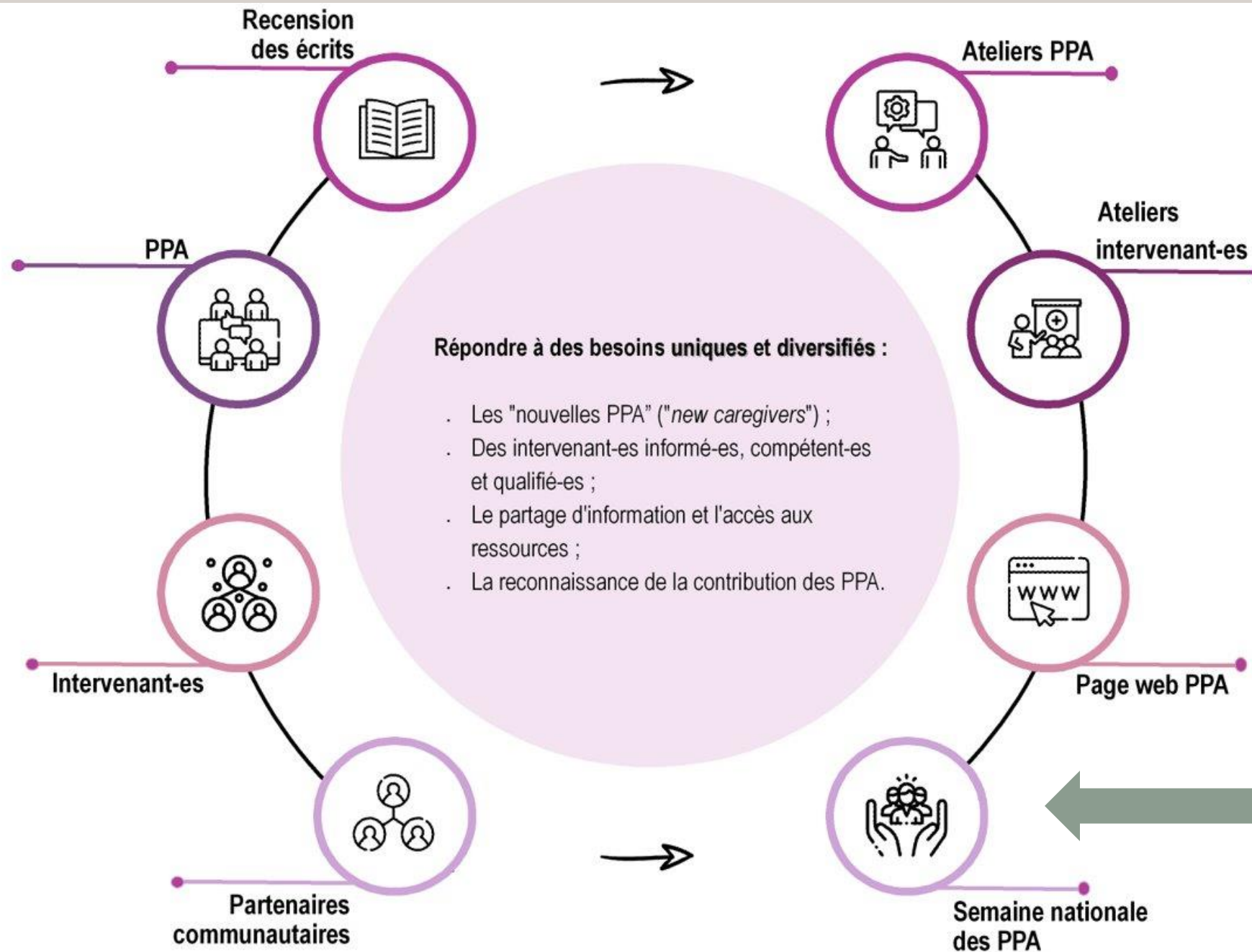


Page web PPA - consultation

- Bouton PPA CIUSSS: ressources, outils, information sur maladies spécifiques, etc..
- SHAREPOINT
- Consultation sur des projets au niveau du CIUSSS (Sharepoint, page web du CIUSSS pour PPAs, projets de recherche sur la sexualité, etc)



The screenshot shows the SharePoint page for 'Proche aide - Caregiving'. The header includes the CIUSSS logo and navigation links: Accueil, Coffre à outils express - Express toolbox, Répertoires et ressources - Directories and resources, Formations - Training, Sondage - Survey, Contact, and Edit. Below the header, there are options for '+ New', 'Page details', and 'Analytics'. A teal banner contains the text: 'Étant donné la nature transversale de la proche aide, ce site Sharepoint vise à informer et outiller le personnel de toutes les directions du CCOMTL.' and its English translation: 'Given the transversal nature of caregiving, this Sharepoint site aims to inform and equip the personnel of all CCOMTL directorates.' Below the banner, there is a section titled 'En focus' with a '+ Add' button and a 'See all' link. The main content area features a large illustration of four people (two men and two women) in a supportive interaction. Below the illustration, the text reads: 'Semaine nationale des personnes proches aidantes - 6 au 12 novembre 2022'. To the right of the illustration, there is a black call-to-action box with the text: 'Faites-nous connaître vos besoins ! Let us know what your needs are!' and a teal button labeled 'Sondage - Survey'.



Semaine nationale des PPA's

- Les activités se déroulent à petite échelle et constituent un petit geste
- Des fleurs, chocolats et cartes de remerciement
- Grande participation des intervenants!
- 2 ans; plus de 150 PPA's ont reçu un geste
- Nous avons partagé notre processus avec d'autres équipes dans le CIUSSS



Conclusions et prochaines étapes

- Continuer implémentation du plan d'action en lien avec les mesures (MSSS plan d'action) et la coordination CIUSSS en proche-aidance
- Mettre en place un processus d'évaluation
- Prochaines étapes;
 - Améliorer l'accès aux informations (ressources, services, continuum de soins)
 - Focus sur les besoins famille – enfants de cette clientèle cible
 - Pérennité des projets déjà en cours
 - Débuter les réflexions avec les autres programmes dans le continuum DP (Sapa, soins aigus, etc)

MERCI! - Nous tenons à remercier tous les personnes proches aidantes, les cliniciens de DRSM, nos chefs d'administration Dana Benoit et Kate McClurg, et notre coordinatrice Nancy Cox pour leur engagement et leur soutien dans ce processus, mais aussi pour leur dévouement à améliorer notre réponse aux besoins de personnes proches aidants

Questions?

- Jaimie Carrier, inf

jaimie.carrier.ccomtl@ssss.gouv.qc.ca

- Zelda Freitas, TS

zelda.freitas.cvd@ssss.gouv.qc.ca