

# La revue internationale pour les professionnels de soutien direct

## Le projet <<Les rouages des soins de santé>> (The Nuts and Bolts of Health Care Project)

Auteures: Kerry Ann Price  
Suela Sarci  
Heather Hermans

*«Je me sentais encouragée à exprimer mes idées, et j'ai remarqué que celles-ci étaient prises en considération; cela m'a rendue plus à l'aise et m'a donné le sentiment que j'avais ma place dans ce projet. Je peux faire changer les choses.» Suela Saraci*

Il y a deux ans, nous avons entrepris un projet intitulé «Les rouages des soins de santé». Il y a deux ans, nous avons entrepris un projet intitulé «Les rouages des soins de santé» conjointement avec les chercheuses et les chercheurs du Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAM-H) et du Programme de recherche sur l'accès aux soins de santé et la déficience intellectuelle (H-CARDD) pour déterminer comment aider le personnel dans notre organisme quand il s'agit des soins de santé et des personnes que nous soutenons.

POURQUOI nous avons besoin de faire cela était simple. La recherche H-CARDD nous a montré que les adultes ayant une déficience intellectuelle (DI) ont plus de problèmes de santé, prennent plusieurs médicaments et ont davantage tendance à visiter les services d'urgence, à être hospitalisés et peuvent rester à l'hôpital plus longtemps que nécessaire. Le travail antérieur de H-CARDD a examiné comment aider les fournisseurs des soins de santé à donner de meilleurs soins, mais qu'en est-il du personnel de première ligne? En tant que Professionnels de soutien direct (PSD), nous sommes là à voir des choses qui vont mal et à essayer de les rectifier, mais nous avons aussi besoin d'aide pour mieux accomplir notre travail.

COMMENT le faire nous a pris quelque temps à déterminer, mais c'est un aspect sur lequel nous avons travaillé ensemble lentement et attentivement. Nous avons commencé par parler aux PSD qui travaillent chez Vita et avec les personnes que nous soutenons dans notre organisme, ainsi que par examiner les politiques et procédures que nous avons déjà concernant la santé et les soins de santé.

Éditeurs: Dave Hingsburger, M.Ed.  
Angie Nethercott, M.A., RP



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca  
LeReseaudaideauxfamilles.ca



Notre équipe (composée de membres du personnel de Vita, de personnes de CAM-H et de H-CARDD) a mené des entrevues, a organisé des discussions en petits groupes et a également donné un sondage au personnel. Pour encourager les gens à penser et à parler de la santé, nous avons conçu un jeu de bingo sur la santé et les soins de santé auquel nous avons joué. À l'aide de toutes ces occasions de récits d'histoires personnelles, les lacunes et les besoins ont été déterminés.

Tout comme il y a une science pour nous aider à tester de nouveaux médicaments, ou une science pour nous aider à déterminer les personnes qui ont le plus besoin de soins de santé, il y a aussi une science qui nous enseigne comment effectuer des changements. Cela s'appelle «la science de l'application (mise en oeuvre)». Sans ce genre de science, un organisme comme le nôtre peut essayer de faire des changements, de mettre des choses en oeuvre de mauvaise façon, et puis de croire que ce que nous avons essayé n'a pas fonctionné quand, en réalité, nous n'avions pas mis l'intervention en oeuvre correctement. La découverte du cadre de cette science d'application a été une révélation pour nous. Il y avait eu des tentatives précédentes dans notre organisme pour essayer d'effectuer des changements, des tentatives qui avaient échoué, qui n'avaient jamais vu le jour ou qui s'étaient éteintes rapidement, et nous comprenions maintenant pourquoi. Ce cadre nous a fourni une structure autour de laquelle nous pouvions identifier les changements qui devaient être faits comment instaurer ces changements le plus efficacement possible et comment nous assurer que nous pourrions continuer à maintenir les changements même après la fin du projet.

En parlant à notre personnel, nous avons beaucoup appris. Quelques-unes des choses les plus difficiles concernaient l'attente des visites, la préparation des visites, et la communication avec les fournisseurs des soins de santé, particulièrement lorsqu'on sent qu'ils ne veulent tout simplement pas écouter. Nous avons appris que les gens n'aiment pas remplir les formulaires obligatoires. Gardez les choses simples S'IL VOUS PLAÎT. Et si nos préposé.e.s avaient à choisir qui seraient les meilleurs enseignants, apprendre des autres PSD est la voie à suivre.

L'un des moyens qui nous a aidés à former le personnel a été deux vidéos de formation qui utilisaient des personnes de notre organisme. Nous avons montré des défis réels et quelques solutions possibles, en essayant de rendre les scénarios pertinents pour les autres employés. La première vidéo 'Everybody Wins: Preparing for a Doctor Visit' (Tout le monde gagne : se préparer à une visite chez le médecin) fournit des idées sur la façon de se préparer pour un rendez-vous de soins de santé. Quelques suggestions dans la vidéo comprennent : consulter la famille ou d'autres PSD qui connaissent mieux la personne, utiliser la boîte à outils, avoir des choses prêtes pour une attente dans la salle d'attente de même qu'utiliser le jeu de rôle pour ce qui peut se produire avant la visite. La deuxième vidéo 'The Game Changer: The Doctor Visit' (Changement de donne : la visite chez le médecin) fournit des exemples de la façon de défendre efficacement les droits d'une personne que vous soutenez pendant un examen médical ainsi que la façon d'aider une personne que vous soutenez à mieux comprendre ce qui va se passer ou ce qui est recommandé pendant un rendez-vous médical.

Vous pouvez visionner les vidéos ici : [nutsandboltstools.com](https://nutsandboltstools.com)

L'un des plus grands changements que nous avons faits dans notre organisme a été de passer de notre formulaire de visite de soins de santé requis à deux nouveaux formulaires pour tout le monde dans notre organisme. (Vous pouvez trouver tous les formulaires mentionnés dans le présent article dans la boîte à outils des Rouages des soins de santé à : [nutsandboltstools.com](https://nutsandboltstools.com))

Le formulaire 'À propos de ma santé' (About my health) a été créé comme nouveau formulaire requis devant être rempli pour les personnes soutenues chez Vita Community Living Services. C'est un outil conçu pour donner aux professionnels des soins de santé des renseignements importants qui pourraient s'appliquer dans n'importe quelle situation de soins de santé. De cette façon, des renseignements cruciaux en soins de santé peuvent aussi être disponibles pendant des urgences ou en l'absence d'un ou d'une PSD qui connaît bien la personne. Nous actualisons le formulaire 'À propos de ma santé' au moins une fois par année et nous la relient à notre processus annuel de révision de la planification des objectifs. Les PSD nous ont dit que ce document les avait aidés, surtout quand ils rencontraient un nouveau professionnel des soins de santé, tel qu'un spécialiste, ou qu'ils visitaient une clinique sans rendez-vous. Les personnes handicapées ont dit qu'elles aiment que ces renseignements à leur sujet et sur ce qu'elles aiment et n'aiment pas soient disponibles, particulièrement quand elles ne peuvent pas très bien l'expliquer elles-mêmes.

'Ma visite de soins de santé' (My Health Care Visit) remplace l'ancien formulaire que nous devons remplir à chaque visite de soins de santé. Il y a une partie qui doit être remplie avant, pendant et après chaque visite. Cela incite la ou le PSD et la personne qu'elle ou il soutient à se préparer pour la visite et à recueillir des renseignements sur le problème qu'ils pourront partager pendant la visite. Cela comprend des outils de supervision utiles pour les problèmes tels que l'humeur, le contrôle des intestins et le sommeil. (Vous pouvez trouver tous ces outils de supervision dans la boîte à outils des Rouages des soins de santé (Nuts and Bolts Toolkit). Les PSD et les personnes soutenues nous ont dit que cette feuille de travail les a aidés à s'assurer que les symptômes et les préoccupations ne sont pas oubliés pendant les visites médicales.

Le fournisseur de soins de santé peut alors remplir sa partie du formulaire pour s'assurer que ses recommandations et le suivi ne sont pas oubliés ou mal compris. Quand le PSD et la personne qu'il soutient retourne au foyer après la visite, ils remplissent la dernière partie et donnent des commentaires sur leur expérience, et sur ce qu'ils aimeraient changer la prochaine fois. Remplir la dernière partie est aussi une excellente occasion de s'assurer que tous les détails du suivi ont été réglés et communiqués à l'équipe de soutien, tels que les réservations pour les tests sanguins ou l'envoi d'une nouvelle ordonnance. 'My Health Care Visit' (Ma visite de soins de santé) fournit à la personne soutenue une occasion de mieux comprendre ses soins de santé en participant à chaque étape du processus.

Ces deux principaux outils font partie d'une plus grande boîte à outils que nous avons conçue ensemble, qui comprend toutes sortes d'autres renseignements pour les PSD, y compris quelques explications des préoccupations communes en matière de soins de santé et des définitions claires des termes de soins de santé utilisés couramment. Cela comprend des conseils pour la communication au sein du système de soins de santé et des conseils pour encourager une meilleure promotion et défense de ses droits dans le domaine des soins de

santé. Il y a une partie de la boîte à outils qui fournit des dépliants en langage simple pour les personnes atteintes de DI afin de les aider à comprendre et à se préparer pour des procédures de soins de santé plus difficiles comme la mammographie ou le test Pap. Il y a aussi d'autres liens et ressources identifiés dans la boîte à outils pour les PSD et les personnes qu'ils soutiennent pour obtenir plus de renseignements. Nous avons imprimé des copies de la boîte à outils pour chaque foyer de notre organisme et nous pouvons aussi trouver tous les outils sur un site Web. C'est que ce n'est pas tout le monde qui aime le papier, et ce n'est pas tout le monde qui utilise un ordinateur.

Travailler sur ce projet nous a enseigné pourquoi il est important d'examiner ce que nous faisons et de ne pas avoir peur de poser des questions concernant les raisons pour lesquelles nous le faisons et comment nous pouvons mieux le faire. Parce que quelque chose a été fait d'une certaine manière pendant des années ne veut pas dire que ça doit rester comme tel. Nous avons trouvé de nouvelles façons de nous faire défenseurs de la santé et de le faire côte à côte avec les personnes que nous soutenons. Elles ont maintenant plus de possibilités d'être impliquées directement dans leurs soins de santé; elles sont plus responsables de se préparer pour ces visites et de décider comment les améliorer. Comme PSD, nous ne parlons plus au nom des personnes que nous soutenons; nous prenons des mesures pour les encourager à défendre elles-mêmes leur propre droit à la santé. «Soyez mon microphone, et non ma voix.» comme le dit Dave Hingsburger.

Dans le cadre de ce projet, nous avons aussi appris l'importance de sortir de notre zone de confort en tant que PSD. Le changement ne peut survenir que si nous nous mettons au défi de faire les choses différemment. Notre expérience et nos connaissances sont essentielles et nous devons partager nos histoires pour qu'un changement efficace se produise.

## **Trucs appris sur les soins de santé**

1. La préparation pour les visites de soins de santé est essentielle!
  - Préparez les documents avec tous les renseignements nécessaires précisés.
  - Recueillez les données sur les problèmes avant la visite pour aider à donner une image complète. Assurez-vous qu'il y a toujours une occasion pour la personne soutenue de se préparer à ses rendez-vous de soins de santé, fondée sur son niveau de confort et ses besoins de soutien. Chaque personne que nous soutenons peut nécessiter un processus de préparation différent.
  - Ayez une copie de 'À propos de ma santé' disponible en cas d'une urgence de soins de santé pour éviter les renseignements manquants ou oubliés.
2. Mentionnez vos observations des changements ou des besoins de soutien quand vous les remarquez. Cette observation directe du changement est nécessaire pour que les personnes qui sont soutenues puissent avoir accès aux soins de santé en temps opportun et de manière utile. Nous ne pouvons pas attendre qu'un fournisseur de soins de santé pose la question puisqu'il est possible que cela ne se produise pas, et le problème de soins de santé peut ne pas être traité.
3. Posez des questions et cherchez des renseignements sur les problèmes touchant les soins de santé que les personnes vivent. Une demande de renseignements supplémentaires à un pharmacien ou à une clinicienne ou un clinicien de la santé peut être un bon début.
4. Adoptez une approche collective : les PSD et les professionnels des soins de santé jouent tous deux un rôle essentiel et les soins de santé ne peuvent pas être efficace si une approche d'équipe n'est pas appliquée.
5. Faites participer une personne ayant une DI dans son traitement de soins de santé dès le début – cela prépare le terrain pour la réussite. Présentez les renseignements d'une façon qui soutient ses points forts et son style de communication. Quand elle comprendra ses soins de santé et ses plans de traitement, les soins de santé seront plus efficaces.
6. Défendez les droits de la personne que vous soutenez en veillant à ce que sa voix, ses opinions et ses questions soient entendues et que l'on y a répondu. Le plaidoyer est une compétence essentielle qui demande de la pratique et du développement.
7. Prenez le temps de développer de bonnes relations de travail avec les cliniques de soins de santé. Les fournisseurs de soins de santé doivent savoir comment la personne que vous soutenez communique et connaître ses préférences. L'établissement de relations de travail respectueuses pour soutenir les besoins de la personne que vous soutenez ouvre la voie à des soins de santé efficaces.
8. Familiarisez-vous avec la boîte à outils des Rouages des soins de santé (Nuts and Bolts of Health Care Tool Kit). Partagez ces ressources au sein de vos équipes.
9. Visionnez les vidéos de formation des Rouages des soins de santé avec votre équipe et commencez à faire un remue-méninges pour rassembler des idées sur la façon de mettre en oeuvre quelques-unes des stratégies proposées.
10. Rappelez-vous que le changement prend du temps; ne vous découragez pas!

## Ressources

National Implementation Research Network: <http://nirn.fpg.unc.edu/>

PSSP CAMH: <http://improvingsystems.ca/how-we-work/implementation-approaches>

<http://www.nutsandboltstools.com/>

<https://www.porticonetwork.ca/web/hcardd/site-map>

## Au sujet des auteures

Kerry Ann Pryce est une travailleuse de soutien direct (2) chez Vita Community Living Services. Elle détient un diplôme en services sociaux et travaille dans le domaine du handicap et des services sociaux depuis plus de 18 ans. Kerry Ann est une formatrice interne pour le projet Rouages des soins de santé (Nuts and Bolts of Health Care) et a aussi joué le rôle de travailleuse de soutien direct dans la vidéo de formation de Rouages des soins de santé.

Suela Sarci est une travailleuse de soutien direct (2) chez Vita Community Living Services où elle travaille depuis plus de trois (3) ans. Elle a obtenu un diplôme en counselling et défense des femmes et des enfants victimes de violence, un diplôme de travailleuse en service social et un certificat du programme Double diagnostic du Collège George Brown. Suela est présentement inscrite au programme des travailleurs des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle au Collège Humber.

Heather Hermans est une thérapeute comportementale chez Vita Community Living Services et travaille dans le domaine des handicaps depuis plus de 25 ans. Heather est la facilitatrice interne pour le projet Rouages des soins de santé.  
notre charge ou sous nos soins.

## Réponses aux FAQ au sujet de la revue internationale

- 1) Cette revue est destinée à être distribuée à grande échelle; vous n'avez pas besoin de permission pour la transférer. Vous avez cependant besoin de permission pour la publier dans un bulletin d'information ou un magazine.
- 2) Vous pouvez vous abonner en faisant parvenir un courriel à [dhingsburger@vitacls.org](mailto:dhingsburger@vitacls.org)
- 3) Nous acceptons les soumissions. Envoyez les idées d'articles par courriel à l'adresse ci-dessus ou à [anethercott@handstfhn.ca](mailto:anethercott@handstfhn.ca)
- 4) Nous apprécions la rétroaction sur tout article qui apparaît ici.