

Service, Soutien et Succès

Revue internationale pour les professionnels de soutien direct

**Soutenez En cas d'urgence, veuillez lire :
Idées et stratégies pour soutenir les personnes atteintes de
déficiences intellectuelles qui reçoivent des soins d'urgence**

Par : Yona Lunsky, Ph.D., C.Psych.
Jacques Lee, MD, FRCPC

Les adultes ayant une déficience intellectuelle visitent les services d'urgence de l'hôpital aussi souvent que certains d'entre nous vont chez le dentiste. En fait, ils y vont deux fois plus souvent que les adultes non atteints de déficience intellectuelle (DI). Nous connaissons tous la 'routine' quand il s'agit du dentiste, mais que savons-nous au juste de ce à quoi on peut s'attendre lors d'une visite aux services d'urgence? Ce bulletin d'information offre des conseils pratiques sur la façon de rendre les visites aux services d'urgence aussi satisfaisantes qu'elles peuvent l'être, et décrit brièvement certaines mesures que nous pouvons tous prendre pour réduire la probabilité d'avoir à aller à l'hôpital en premier lieu. Parce que, soyons honnêtes : comme pour le dentiste, aucun de nous ne veut aller à l'hôpital plus que nécessaire...

Quelques faits intéressants au sujet des services d'urgence et des déficiences intellectuelles :

- Les adultes atteints d'une déficience intellectuelle ont davantage tendance à aller aux services d'urgence et à y aller de façon répétée que d'autres adultes, y compris les adultes âgés de plus de 65 ans et les adultes ayant des troubles psychiatriques.
- Plusieurs visites aux services d'urgence, particulièrement en un court laps de temps, peuvent être un signe que quelque chose dans l'ensemble ne fonctionne pas bien ou peut être un signe que le système fait défaut.
- Quelquefois, la visite est pour des raisons médicales (après une chute ou un accident), quelquefois c'est au sujet des médicaments et quelquefois c'est au sujet d'un problème de santé mentale. Et, quelquefois, c'est simplement au sujet d'un changement dans le «comportement» et nous ne sommes pas certains si c'est vraiment une visite de type médical ou psychiatrique.
- Les membres du personnel hospitalier ne savent pas toujours si les patients qu'ils voient ont des déficiences intellectuelles. S'ils ne le savent pas, ils ne donneront pas le soutien supplémentaire dont ceux-ci ont besoin.
- De nombreuses personnes viennent à l'hôpital sans un plan d'urgence ou, si elles en ont un, elles oublient de l'apporter à l'hôpital. Les personnes qui ont des plans d'urgence sont moins susceptibles d'aller à l'hôpital pendant une urgence que celles qui n'en ont pas.



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca
LeReseauaideauxfamilles.ca



Qu'est-ce qui rend les visites aux services d'urgence plus difficiles pour le personnel hospitalier (ou cinq choses qui rendent les visites aux services d'urgence difficiles pour le personnel hospitalier)?

1. **Ne pas savoir que le patient/la patiente a une déficience intellectuelle** : En tant que personnes qui travaillent dans le domaine, cela pourrait être évident à nos yeux, mais dans les services d'urgence occupés d'un hôpital, ce n'est pas ce qui vient d'abord à l'esprit. Ce que nous reconnaissons comme quelqu'un qui est en état de crise, qui ne comprend pas une question, ou qui est soucieux de plaire et dit simplement ce qu'il pense que les médecins veulent entendre, peut ne pas être aussi évident pour le personnel hospitalier qui a peu d'expérience ou de formation en matière de déficiences intellectuelles. En général, les patients âgés ont l'air vieux et les petits enfants ont l'air jeune. Les médecins et les infirmiers/infirmières peuvent aussi dire si une personne est dans un fauteuil roulant ou si elle ne peut pas voir ou entendre. Mais ces jours-ci, les personnes que nous soutenons ont des déficiences invisibles, ce qui veut dire que quand elles vont à l'hôpital, elles oublient de porter leur macaron indiquant «J'ai une déficience intellectuelle.»
2. **Ne pas avoir les antécédents médicaux** : Quelquefois, même quelque chose qui ressemble à un problème de santé mentale peut être lié à un problème médical. Les médecins et les infirmiers/infirmières doivent être au courant des problèmes de santé qui existent déjà et qui pourraient contribuer à la situation d'urgence actuelle. Mais quelquefois, chaque visite ressemble à la première visite, sans renseignements en dossier. Dans certaines provinces et territoires, les gens ont un accès portatif à leurs dossiers de santé pour leur permettre de voir rapidement leurs antécédents médicaux en temps d'urgence, mais cela n'existe pas encore ici. C'est déjà assez difficile de se rappeler des détails des antécédents médicaux quand ce n'est pas une urgence, alors c'est un défi de taille d'avoir ces renseignements exacts sous la main lors d'une situation d'urgence.
3. **Ne pas connaître les médicaments actuels** : Presque la moitié des adultes atteints de déficiences intellectuelles prennent plusieurs médicaments. Mais il est possible qu'ils ne se rappellent pas du nom des médicaments, de la dose quotidienne qu'ils prennent ou de la raison pour laquelle ils les prennent, particulièrement en situation d'urgence. Ce genre de renseignements est essentiel en temps d'urgence. Une des raisons courantes pour se rendre à l'hôpital peut être liée aux effets secondaires des médicaments ou à une surdose de médicaments.
4. **Ne pas savoir comment communiquer le mieux possible avec le patient/la patiente ou ne pas connaître les meilleures stratégies pour pouvoir calmer le patient** : Quelques-unes des personnes que nous soutenons peuvent devenir bouleversées dans les services d'urgence de l'hôpital. C'est bruyant, quelquefois bondé et sans beaucoup d'intimité. Pour les personnes qui sont sensibles à la surcharge sensorielle, cela peut être un cauchemar.
5. **Ne pas savoir qui fait partie du cercle de soins du patient** : Avant de changer un médicament ou de recommander un traitement, il est important de savoir à qui il faut communiquer ce renseignement et aussi d'en connaître un peu plus sur les

antécédents. Si une personne vient à l'hôpital seule, à moins qu'elle puisse donner des renseignements de façon fiable elle-même, il se peut que le personnel de l'hôpital ne sache pas qui contacter à l'organisme SSD, qui est le médecin de famille et qui sont les autres personnes clés qui gèrent le problème lié à la visite aux services d'urgence.

Qu'est-ce qui rend les visites plus difficiles pour les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle et les travailleurs de soutien direct?

Dans certains de nos projets de recherche, nous avons parlé longuement à des personnes qui ont visité l'hôpital pour apprendre ce qui est le plus difficile pour elles afin d'étudier comment améliorer les choses. Voici ce qu'elles ont mentionné :

- Ne se sentent pas respectées par le personnel hospitalier
- Le personnel hospitalier ne prend pas leurs inquiétudes au sérieux
- Elles n'ont pas de renseignements au sujet de ce qui se produit et pourquoi ou de ce qui va se produire ensuite.

Comme l'a dit un travailleur de soutien : «Je sais que [le personnel] est terriblement occupé; cependant [montrez] un petit peu plus de compassion et [soyez] un petit peu plus sensible.»

Solutions

Avant la visite...

Avoir une trousse de 'visite à l'hôpital' près de la porte

On dit aux parents qui attendent un enfant d'avoir une trousse prête à la porte. Cette trousse peut comprendre toutes sortes d'articles pour apporter à l'hôpital tels que la carte d'hôpital, des vêtements de rechange, des collations ou grignotines, quelques outils pour gérer la douleur, un livre d'instructions, etc. Étant donné la probabilité des visites aux services d'urgence pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles, pourquoi ne pas avoir une trousse remplie et prête à partir? Qu'est-ce qui serait le plus utile d'avoir pendant toute visite à l'hôpital? Gardez une trousse comme celle-ci et assurez-vous tous les mois que les articles dans la trousse sont renouvelés et que les renseignements d'urgence sont encore actuels.

Vous ne savez pas à quoi vous attendre?

Certaines personnes trouvent difficile d'être à l'hôpital. C'est bruyant, stressant et inconnu. Une façon de rendre les choses plus faciles est de savoir à quoi s'attendre. Il y a différentes façons de se familiariser avec les services d'urgence de l'hôpital. Vous pouvez visionner une vidéo, lire un livre, regarder des photos qui décrivent ce qui se produit ou même jouer un jeu qui l'explique. Vous pouvez même demander à visiter vos services d'urgence locaux (quand ce n'est pas une urgence) comme faisant partie de la planification en temps de crise. (Voir la fin de ce bulletin d'information pour quelques ressources expliquant à quoi s'attendre).

Plan de soins

Les plans de soins ou plans d'urgence peuvent aborder plusieurs des problèmes décrits ici. Ils peuvent contenir des renseignements au sujet des antécédents médicaux, du cercle de soins, des stratégies de communication et des façons de calmer la personne. MAIS

RAPPELEZ-VOUS : La façon dont nous présentons les renseignements est **AUSSI IMPORTANTE** que les renseignements eux-mêmes. Il est sage d'avoir un cartable de renseignements complet que vous pouvez apporter aux rendez-vous médicaux et utiliser pour repérer les problèmes dans la collectivité. Mais les gros cartables peuvent contenir trop de renseignements ou des renseignements qui sont difficiles à trouver en cas d'urgence. Si vous apportez un gros cartable, ne soyez pas surpris(e) si l'hôpital ne sait pas quelle partie regarder et finit par ne rien regarder. Des outils de communication courts et simples peuvent être très utiles ici. Et plus les hôpitaux se familiarisent avec certains outils simples, le mieux c'est. Alors, bien que ce soit vrai que votre organisme a probablement sa propre façon de présenter les renseignements, proposer une approche semblable pour tous les organismes de votre région pourrait être une approche sensée. Vous pouvez même travailler avec les services d'urgence de votre hôpital pour élaborer quelque chose qui conviendrait mieux à tous.

Nourriture et boisson

Rappelez-vous que vous pouvez être là pour un bon moment, et quelquefois, il se peut que vous ayez à visiter les services d'urgence lorsque les établissements alimentaires sont fermés. Vous et la personne que vous soutenez devez vous rappeler de manger et de rester hydratés si vous voulez demeurer calmes, et il peut être pratique d'avoir quelques bonnes collations à portée de main.

Activités pour passer le temps

Les activités peuvent comprendre regarder un album de photos, lire un livre, colorier, jouer un jeu, apporter des écouteurs et un appareil électronique, tel qu'un téléphone cellulaire ou une tablette, pour écouter de la musique ou visionner des vidéos. Aujourd'hui, la plupart des hôpitaux offre le service WiFi gratuitement. N'oubliez pas d'apporter un chargeur au cas où la pile faiblisse.

Médicaments pour les prochaines 24 heures

L'hôpital ne vous donnera pas votre médicament régulier quand vous êtes aux services d'urgence. Il est important de toujours avoir une liste actualisée des médicaments, mais vous pourriez ne pas en avoir une sous la main. Connaissez votre pharmacie. Ils peuvent envoyer les renseignements nécessaires si vous appelez et le demandez. Quelquefois, les hôpitaux ont déjà les renseignements sur les médicaments qu'ils peuvent consulter eux-mêmes. En Ontario, le personnel hospitalier des services d'urgence peut vérifier les médicaments de toute personne qui fait partie du Programme ontarien de soutien pour les personnes handicapées, ou POSPH. Ils sont habitués à faire cela avec leurs patients âgés de plus de 65 ans, mais ils ne se souviennent pas toujours qu'ils peuvent le faire pour les personnes âgées de moins de 65 ans.

Aides à la communication

Vous voulez que la personne que vous soutenez soit aussi impliquée que possible dans l'évaluation. Vous savez comment elle communique le mieux. Y a-t-il quelque chose que vous pouvez apporter pour soutenir cette communication? Cela pourrait comprendre un livre

de communication, ou un tableau, des lunettes ou un appareil auditif. Vous pouvez modéliser comment communiquer le mieux en utilisant ces outils pendant l'évaluation. Les aides visuelles peuvent être tellement utiles, y compris celles qui illustrent la vie en dehors de l'hôpital, ou avant l'urgence. (Ceci pourrait comprendre des photos de l'endroit où la personne vit, des activités qu'elle aime faire, des vidéos de celle-ci quand elle se sent mieux).

À l'hôpital...

Patience

Rappelez-vous que tout le monde doit attendre à l'hôpital et que l'hôpital doit vérifier régulièrement s'ils parlent à la bonne personne et s'ils ont les renseignements exacts. Cela veut dire que vous devez vous répéter. **BEAUCOUP**. Ne supposez pas que, parce que vous avez expliqué quelque chose à une personne, la personne suivante que vous rencontrerez aura ces renseignements. Peut-être que oui et peut-être que non.

Modélisez le respect et encouragez la dignité

Les services d'urgence de l'hôpital font que les patients se sentent vulnérables. Cela peut comprendre porter une chemise d'hôpital, être touché dans des endroits intimes et ne pas avoir grand chose à dire dans la prise de décision. Tout ce que vous pouvez faire en tant que personnel pour préserver la dignité dans une situation difficile est tellement important. Vous pouvez aider à démontrer au personnel hospitalier comment interagir avec la personne que vous soutenez. Permettez à cette personne de prendre ses propres décisions et aidez-la à s'exprimer. Si on vous pose une question mais que vous pensez que le personnel médical devrait diriger cette question vers la personne que vous soutenez, redonnez-lui la question. Enseignez au personnel comment poser la question différemment. Le personnel hospitalier appréciera l'apprentissage rapide qu'il peut faire en vous regardant. Rappelez-vous que le Passeport Santé fournit des renseignements sur les préférences en matière de communication.

Ne craignez pas d'offrir votre aide si la personne que vous soutenez le souhaiterait.

Il est possible que le personnel hospitalier ne se rende pas compte que la personne que vous soutenez serait plus à l'aise si vous étiez présent(e) pendant certaines interventions telles qu'une prise de sang ou une radiographie. Vous pourriez avoir d'excellents idées sur la façon de reformuler une question ou sur la meilleure position à adopter. Expliquez votre rôle et expliquez-le plus d'une fois si besoin est. Il peut être écrit sur le plan de soins simple que vous partagez (par ex. Je me sens moins anxieuse quand ma travailleuse de soutien est avec moi et peut m'aider).

Analyses et interventions

Vous n'êtes pas sûr de ce qui se produit ensuite ou vous ne connaissez pas l'analyse ou l'intervention suggérée qui va se produire? Demandez des explications. «À quoi ça ressemble? Combien de temps cela durera-t-il? Est-ce que je peux être dans la pièce? Est-ce qu'on peut visionner la procédure ou voir des photos pour nous y préparer?»

Les renseignements qui sortent de l'hôpital sont aussi importants que ceux qui y entrent.

Certains hôpitaux font un excellent travail lorsqu'il s'agit de faire parvenir les renseignements de l'hôpital au médecin de famille, mais d'autres hôpitaux se fient sur le patient ou sur les fournisseurs de soins pour partager ces renseignements. Même les hôpitaux qui envoient les renseignements au médecin de famille peuvent ne pas expliquer clairement ces mêmes renseignements au patient et aux fournisseurs de soins. Cela signifie que, s'il y a un «plan», il n'est pas bien compris et n'est probablement pas suivi. (Toujours la même rengaine?) Cela rend une autre visite plus susceptible de se produire à l'avenir.

En tant que personnel, vous pouvez jouer un rôle essentiel pour assurer que vous et la personne que vous soutenez comprenez vraiment ce qui doit se produire après la visite à l'hôpital. Ayez la conversation et obtenez quelque chose par écrit au sujet de ce qui s'est passé à l'hôpital et de ce qui vient ensuite. L'entrevue de sortie est un exemple d'un modèle pour aider à enregistrer ces renseignements.

Ressources

Voici quelques sites Web /outils que vous pouvez utiliser pour en apprendre davantage sur les soins aux personnes ayant une DI. Dans les services d'urgence et au-delà!

- [Tips, tricks and tools to create the best ED experience possible for you and your client](#) (Défilez vers le bas jusqu'à la section 'Resources for Patients and Caregivers')
- [A 'cheat sheet' for caregivers to smoothly manage an emergency](#)
- Aidez le personnel hospitalier à mieux comprendre votre client avec le livret ['About Me'](#)
- Encouragez votre client à remplir ["Today's ER Visit: My Exit Interview"](#) pour résumer sa plus récente visite afin d'améliorer la continuité des soins
- [H-CARDD website](#) pour plus de renseignements et de ressources

Visionnez ces vidéos informatives et stimulantes sur l'usage des services d'urgence des DI!

- ['Using emergency services: What clients with developmental disabilities should expect.'](#) Une vidéo qui explique comment préparer votre client à utiliser les services d'urgence ainsi que comment aider les services d'urgence à traiter votre client le mieux possible
- ['Use of emergency room services by patients with developmental disabilities.'](#) Résultats de la recherche sur les services d'urgence et sur ce qu'il faut faire pour bien préparer votre visite.
- ['What to expect when you go to the ER.'](#) Une répétition de ce qui se produit pendant une visite aux services d'urgence.

Au sujet des auteurs :

Yona Lunsky (Ph.D., C.Psych.) est une clinicienne-chercheuse au Centre de toxicomanie et de santé mentale et directrice du programme H-CARDD.

Jacques Lee (MD, FRCPC) est un urgentologue et directeur de la Recherche et de l'Activité professorale dans le Département des services d'urgence au Sunnybrook Health Sciences Centre. Le Dr Lee est un co-chef de file du projet sur les soins d'urgence de H-CARDD.

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.
- 3) Nous acceptons les soumissions. Envoyez les idées d'articles par courriel à l'adresse ci-dessus ou à anethercott@handstfhn.ca.
- 4) Nous apprécions la rétroaction sur tout article qui apparaît ici.

