



Regard unique ou mixte? Qu'est-ce que ça change?

PAR CAROLYN CANFIELD

Lorsque nous agissons en tant que partenaires dans les soins de santé en tant que patients et proches aidants, il est présumé que nous amenons une perspective distincte à la discussion. Mais au fait, quelle est-elle, cette perspective ?

Chacun n'a-t-il pas une perspective différente sur le système de soins de santé étant donné le caractère unique de nos histoires et de celles de nos familles et de nos proches?

Oui, bien évidemment. Mais il existe une différence fondamentale lorsqu'on est aussi ou qu'on a déjà été un fournisseur de soins ou un acteur de l'intérieur à un autre niveau du secteur de la santé. Alors, on ne voit pas les soins de santé uniquement d'un point de vue de patient ou de proche aidant. On porte alors un regard mixte, à la fois de patient ou de proche aidant ET de professionnel ou d'employé du secteur de la santé.

Voici l'expérience que j'ai vécue comme personne qui possède un regard unique.

L'environnement

La première fois que j'ai pris place autour de la table, dans une salle de conférence remplie d'employés et de hauts gestionnaires, je savais que nous partagions une détermination commune à améliorer la sécurité des patients. Je crois que c'est tout ce que nous partageons, autre que d'enfiler des pantalons une jambe à la fois. J'étais très nerveux alors que je franchissais les portes d'entrées de l'hôpital. C'était un endroit risqué et, dans mon cas, un endroit où j'avais récemment vécu une expérience désastreuse.

CE N'EST PAS MON MONDE

Alors, disons que j'étais dans un "état élevé d'attention." Ce n'était certainement pas mon monde. Bien honnêtement, tous mes efforts ont été nécessaires pour trouver la « salle de conférence près de l'administration. » Je savais où était l'ADMISSION : l'affiche sur la façade de l'hôpital était haute d'un mètre. Toutefois, une fois à l'intérieur, je n'arrivais même pas à trouver le kiosque d'INFORMATION. J'éprouvais de la difficulté à analyser l'information visuelle, mais je voulais vraiment, vraiment, assister à cette rencontre. Oui, je le peux!

MON MONDE, MA ZONE

Si j'avais possédé de l'expérience de travail en santé, j'aurais une meilleure compréhension des lieux en ce moment. Ou du moins, je disposerais de la confiance nécessaire pour demander à la bonne personne de m'orienter. Je posséderais aussi probablement l'expérience vécue nécessaire pour décoder les signes.

Au-delà de l'aisance à trouver mon chemin, je m'informerai probablement sur les inévitables réorganisations; je prendrais possiblement contact avec des anciens collègues pour connaître les potins internes sur les changements dans le leadership et sur les nouvelles priorités organisationnelles. Ces renseignements contribuent à rendre possible une participation de nature stratégique. Puisque je proviens de l'extérieur, et en raison de mon regard unique, je n'ai pas accès à ces renseignements.

Langage

Donc, après avoir fait face à quelques impasses, j'ai finalement trouvé le bon endroit; et tout le monde était très accueillant. J'étais certain que ce serait intéressant. Mais lorsque chacun se présentait, je ne comprenais pas le sens des mots qu'ils utilisaient. Encore maintenant, chaque nouveau titre de poste me déconcerte. Je m'enfarge encore dans les nuances de ce que je croyais déjà connaître.

TRADUCTION REQUISE

Qu'est-ce qu'une infirmière-ressource en soins cliniques ? Qu'est-ce qu'un interne chirurgical ? Une assistance chirurgicale ? Qu'est-ce qu'un hospitalier ? Qu'est-ce qu'un gestionnaire en microbiologie ? Je peux faire des suppositions; qui s'avéreront fort probablement incorrectes. Je n'avais aucune idée de la formation requise, de la manière dont cette personne interagissait avec les patients; ou faisait le lien avec son expérience. Je ne pouvais pas dire lesquels des rôles ou des perspectives qui importent pour moi seraient absent de la table. Mon expérience passée de patient ne m'avait pas préparé à cela.

Et comme personne de l'extérieur, j'étais trop gêné pour demander.

C'est à ce moment que la rencontre a commencé. Ha! Une soupe à l'alphabet d'acronymes! C'était si comique que je n'arrivais pas à garder mon sérieux. Alors j'ai pris mon courage à deux mains et j'ai demandé une pause de traduction. La personne qui pilotait la rencontre a compris mon besoin. Lors de la suite de ce projet d'amélioration, les acronymes n'ont plus causé problème. Des membres du personnel m'ont par la suite remercié, parce que parfois eux-mêmes oublient ce que certains des acronymes veulent dire.

FAMILIARITÉ

Imaginez si j'avais possédé de l'expérience de travail en santé. Bien que j'aie peut-être été anxieux en entrant dans l'hôpital ou dans un autre établissement de santé, j'aurais eu un degré de familiarité; et j'aurais donc moins vécu de confusion. J'aurais aussi été plus familier avec l'étendue des rôles et responsabilités. J'aurais mieux distingué les différences de statut, de salaires et d'autorité, au moins dans l'ensemble. Les environnements cliniques auraient eu plus de sens pour moi, ils auraient été familiers. Lorsqu'on connaît le contexte, on sait comment se comporter et comment interagir. Pour ma part, je n'en savais rien.

Contribution

Les deux perspectives peuvent être très utiles. Il peut être plus facile pour un ancien travailleur du secteur d'identifier des manières permettant de favoriser l'adoption de meilleures pratiques. Par ailleurs, des questions et des idées vraiment déstabilisantes peuvent provenir de ceux et celles qui ne savent pas où se situent les limites généralement acceptées.

Un exemple de cela est lorsqu'une personne qui possède un regard mixte a d'excellentes idées sur l'aménagement d'une salle d'attente pour améliorer le déroulement des opérations et ainsi mieux répondre aux besoins des patients; alors que la personne qui possède un regard unique pourrait demander carrément pourquoi les patients doivent attendre.

Ces deux contributions ont de la valeur. Ces deux perspectives sont nécessaires.



Regard unique ou mixte? Qu'est-ce que ça change?

À L'EXTÉRIEUR DU CADRE

Les partenaires au regard unique posent des questions sans connaître les rôles et responsabilités, les contraintes de structure et de financement, la culture stricte et les comportements de l'intérieur.

EXEMPLES:

Matériel d'éducation des patients : On demande aux partenaires de développer ou d'approuver du matériel d'éducation des patients. Quelqu'un avec de l'expérience de travail en santé pourrait faire des suppositions sur des mots qui prennent un sens différent pour des personnes sans expérience de l'intérieur du système de santé. Ceux et celles d'entre nous qui sommes situés à l'extérieur du milieu de la santé sommes plus naïfs à ce niveau, comme les patients qui vont lire et apprendre du matériel – ou non !

Appui pour les patients nouvellement atteints du cancer : Un centre de traitement du cancer adoptant une approche délicate et empathique souhaitait soutenir les patients nouvellement diagnostiqués d'un cancer en mettant à leur disposition l'aumônier de l'hôpital pour les accompagner à leur suivi médical avec l'équipe d'oncologie. Ils croyaient que les patients apprécieraient d'avoir une personne pour les escorter qui possède une expertise en conseils personnels pour celles et ceux qui se sentent effrayés, anxieux ou stressés. Les personnes au « regard unique » les ont sauvées de ce désastre à venir. Elles pouvaient voir que les patients pourraient interpréter la présence de l'aumônier comme une préparation à une mort imminente!

LA CONNAISSANCE DE L'INTÉRIEUR

Une ou un partenaire au regard mixte peut offrir des commentaires et suggestions plus spécifiques en ce qui a trait à l'expérience des patients avec le système en se basant sur leur compréhension de l'intérieur des relations dans le secteur de la santé. Mais cette perspective bien informée se situe à l'intérieur du cadre de la structure de nos systèmes de santé.

Voici un exemple dans lequel un partenaire au regard mixte peut offrir une compréhension subtile à laquelle mon regard unique ne me donne pas accès.

EXEMPLE:

Sécurité des patients peropératoires : J'ai rencontré une équipe de sécurité des patients dans une autre province. Lorsque chacun(e) se présentait, j'ai constaté que deux des participants (infirmières, gestionnaires, conseil de famille, techniciens) étaient médecins. Ce que je ne percevais pas, toutefois, c'est la hiérarchie sous-jacente.

Je ne distinguais pas les médecins mais je sentais leur présence.

Lorsque nous parlions, un temps disproportionné était accordé à l'un des médecins, le seul homme parmi une quinzaine de femmes participantes. (Je ne croyais pas que cela était génial, mais ce n'était pas ma rencontre.)

Voici ce qui s'est en fait passé, selon ce que j'ai appris plus tard.

Le groupe d'amélioration avait réussi pour la toute première fois à obtenir la présence d'un clinicien-spécialiste de la salle d'opération à une rencontre. (L'autre médecin était impliqué dans la recherche sur l'éducation, donc il n'était pas clinicien.) Par la suite, tout le monde était émerveillé d'avoir pu bénéficier de la présence de l'anesthésiste autour de la table, activement engagé dans la discussion, formulant des suggestions et s'engageant même à accomplir certaines tâches.



Regard unique ou mixte? Qu'est-ce que ça change?

Wow ! Vous voulez dire que cela n'arrive pas à tous les jours?

Non. Je n'avais pas perçu les subtilités reliées aux statuts distincts des médecins et des membres du personnel.

Ce que j'ai trouvé particulièrement satisfaisant, toutefois, était que ma présence comme « patient partenaire expert » provenant de l'extérieur de la province a été le catalyseur menant à la mise en place de cette rencontre; ainsi que la raison qui a incité les cliniciens à participer. Il s'était produit changement remarquable dans la collaboration et la participation depuis la tenue de cette rencontre. Et mon regard unique ne m'avait pas du tout permis de percevoir cette dynamique de transformation.

L'acculturation, ou l'effacement des frontières

Évidemment, avec le temps les partenaires au regard unique gagnent en expérience. Ils en viennent à comprendre les acronymes; et les relations entre les composantes du système de santé deviennent plus claires. Lorsque nos relations avec les professionnels de la santé s'approfondissent, notre focalisation sur l'expérience du patient peut s'atténuer.

Selon mon expérience personnelle, j'ai adopté une attitude inutilement défensive par rapport à un projet que je considérais du lancement à la mise en œuvre complète. Je ne portais plus les remises en question typiques d'une perspective de l'extérieur. Je suis content d'avoir pris une distance afin de retrouver mon regard unique pour les projets et les contextes dans lesquels j'interagirai à l'avenir. Je m'efforce à me recentrer en écoutant et en apprenant des expériences vécues par d'autres patients et proches aidants.

Il y a beaucoup à apprendre pour être un partenaire efficace sans perdre notre perspective propre. Plus de détails sur ce sujet suivront lorsque nous partagerons nos idées ici, sur notre site du RPP.

C'est maintenant à votre tour

Comme vous le savez tous, agir comme partenaire n'est pas facile. Partager les compréhensions que nous avons développées au long de nos expériences de partenariats comme patients et proches aidants est un objectif central du RPP. Joignez-vous à nous. C'est un endroit qui favorise la générosité; où nous pouvons nous appuyer les uns les autres avec attention et conseils, information et contacts. C'est aussi un endroit sécuritaire pour tester des idées sur lesquelles nous n'avons pas encore une vision suffisamment claire. Ou encore, pour poser des questions qui révèlent nos insécurités, nos vulnérabilités et nos questionnements personnels.

Pensez-vous que la manière dont j'interprète mes expériences est appropriée? Qu'avez-vous perçu à partir de votre regard unique ou mixte? Vous pouvez avoir différentes idées, questions, ou encore des corrections et des précisions à apporter. Vous avez certainement une diversité d'histoires de partenariat. J'invite de tout cœur vos commentaires et vos interrogations! Joignez-vous à nous et joignez nos discussions entre membres.

Vous êtes les bienvenus au RPP!

