

# LE POINT DE VUE DES AIDANTS NATURELS SUR L'ENGAGEMENT SIGNIFICATIF

**Les règles d'engagement ont été élaborées à l'origine par des patients et patientes et des aidants naturels et aidantes naturelles de l'Ontario. Elles sont présentées en 15 approches recommandées que les organismes de soins de santé peuvent adopter dans leurs initiatives d'engagement.**



Ces dernières années, l'engagement des patients et des aidants naturels est devenu plus courant dans les organismes de soins de santé. De plus, le gouvernement de l'Ontario a publié des lois et des directives qui exigent leur engagement significatif et leur participation afin de contribuer à l'amélioration des soins de santé.



En réponse à l'évolution du paysage et à l'engagement des partenaires aidants naturels dans les équipes Santé Ontario (ESO), l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario (OSANO) a organisé au printemps 2021 deux séances à leur intention afin de les préparer à participer significativement avec les ESO. Grâce à ces discussions interactives, plus de 60 aidants naturels et aidantes naturelles ont entamé une discussion sur ce à quoi ressemblerait leur expérience si l'approche liée à ces règles était bien mise en œuvre



au sein d'une équipe Santé Ontario. Les personnes participant à ces deux séances ont alors sélectionné et discuté de 7 des 15 règles d'engagement. Ce document reprend le principe d'engagement initial (règle d'engagement) et sa définition, ainsi qu'un résumé des commentaires que l'OSANO a entendus de la part des personnes ayant participé aux séances visant à définir ce que pourrait être l'expérience d'aidance naturelle si ces principes étaient bien mis en œuvre.

Nous sommes reconnaissants aux aidants naturels et aidantes naturelles qui ont codéveloppé ces séances et à ceux et celles qui ont partagé leur expertise et leur expérience et qui ont contribué à façonner ce document.

L'OSANO s'engage à soutenir les aidants naturels et aidantes naturelles dans leur collaboration avec les ESO et se réjouit à l'idée de poursuivre le travail dans ce domaine.

Règle d'engagement	Principes d'engagement	L'expérience souhaitée
<p><b>Envisagez une gamme de formats d'engagement</b></p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Offrez aux aidants naturels des moyens de contribuer à l'amélioration de la qualité des soins de santé et de l'expérience des soins.</li> <li>• Les formats doivent varier selon les objectifs et le stade auquel vous vous trouvez dans votre travail d'engagement.</li> </ul>	<p>Les aidants naturels et aidantes naturelles veulent :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• participer de plusieurs manières et dans la langue de leur choix (par exemple, partager par écrit une expérience de soins de santé, partager une vidéo, donner des commentaires par écrit, assister à une réunion avec un service d'interprète).</li> <li>• participer au « bon » format pour le « bon » objectif. Cela pourrait se faire au moyen d'un tableau/outil indiquant quand utiliser les différents formats (p. ex., les cours d'apprentissage individuel, les assemblées publiques pour rejoindre une large communauté, etc.).</li> <li>• recevoir un appui pour partager leur expérience parce que les organismes reconnaissent qu'un tel partage est important. Cela montre le pouvoir des témoignages et permet aux organismes de bénéficier d'expériences différentes.</li> </ul>
<p><b>Recrutez judicieusement</b></p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Visez à obtenir un mixte de personnes novices en matière d'engagement public et de personnes expérimentées, voire considérées comme des chefs de file dans ce rôle.</li> </ul>	<p>Les aidants naturels et aidantes naturelles veulent :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• que leurs compétences/rôles différents soient estimés (les organismes tireront quelque chose de nouveau et de différent de chaque occasion d'engagement).</li> <li>• que leurs compétences et leurs intérêts soient en adéquation avec l'occasion, le sujet ou les formats d'engagement.</li> <li>• qu'une personne déjà connue les sollicite.</li> <li>• voir les organismes de soins santé s'associer à d'autres organismes pour élaborer des stratégies de recrutement visant à rejoindre des communautés spécifiques.</li> <li>• bénéficier de possibilités de participation sans obstacle.</li> <li>• avoir une variété de niveaux et d'engagements de temps afin d'assurer une flexibilité qui permet de respecter le temps et la disponibilité de chaque personne.</li> <li>• qu'il y ait une meilleure représentation et s'assurer de la participation de personnes différentes selon la situation démographique de chaque communauté.</li> <li>• recevoir une rémunération pour le temps consacré à leur contribution.</li> </ul>

Règle d'engagement	Principes d'engagement	L'expérience souhaitée
<p><b>Soyez clair sur votre but, vos objectifs et votre champ d'influence</b></p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dès le début, donnez aux personnes participant à vos initiatives une idée claire du but de l'engagement, de ses objectifs, des conditions de réussite et du niveau d'implication.</li> <li>• Indiquez-leur le niveau d'influence ou d'autorité de votre organisme pour mettre en œuvre les changements et soyez clair sur le pouvoir dont dispose votre organisme dès le départ.</li> </ul>	<p>Les aidants naturels et aidantes naturelles veulent :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• assister aux réunions organisées pour obtenir des contributions significatives et ne pas se faire bousculer (c'est-à-dire avoir trop de sujets à l'ordre du jour).</li> <li>• savoir quels sont les sujets qui peuvent être abordés.</li> <li>• savoir que toutes les idées sont les bienvenues pour stimuler la façon d'aborder ou de définir les projets; il peut être nécessaire d'avoir une liste d'idées « en suspens » qui ne sont pas incluses/possibles dans le sujet abordé.</li> <li>• avoir l'écoute et savoir qu'il y a suffisamment de temps pour la conversation, et qu'il n'y aura pas de pression.</li> <li>• comprendre les rôles et responsabilités des autres personnes impliquées avant le début de la réunion/de l'événement d'engagement.</li> <li>• connaître les responsabilités partagées et leurs responsabilités individuelles.</li> </ul>
<p><b>Donnez les outils nécessaires aux personnes participant aux initiatives</b></p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Offrez-leur un soutien et des ressources accessibles, pertinents et équilibrés, afin qu'elles puissent développer leurs connaissances et leurs compétences. Cela augmentera également leur confiance et leur capacité à s'engager.</li> </ul>	<p>Les aidants naturels et aidantes naturelles veulent :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• un glossaire (<a href="#">liste d'acronymes</a>) des termes souvent utilisés dans les organismes de soins de santé.</li> <li>• des exemples de témoignages et des conseils pour savoir « comment raconter leur histoire ».</li> <li>• une boîte à outils pour faire valoir leurs intérêts.</li> <li>• des évaluations pour fournir de la rétroaction (avant et après les occasions engagement).</li> <li>• un aperçu de base des moyens technologiques – quelqu'un de l'organisme qui s'assurerait que toutes les personnes participant à l'initiative ont les connaissances et les outils technologiques nécessaires pour pouvoir y participer.</li> <li>• des informations fournies avant toute réunion ou activité, afin de leur donner le temps de se préparer (ceci reflète le fait que les gens apprennent et se préparent différemment).</li> <li>• une description claire de « l'implication » et de ce à quoi cela ressemble pour l'organisme concerné.</li> <li>• un survol du système de soins de santé de l'Ontario.</li> <li>• une orientation sur le projet, le sujet et tous les partenaires impliqués.</li> <li>• une liste et un résumé des personnes impliquées dans le projet/le comité/l'occasion d'engagement.</li> <li>• des mises à jour et des communications régulières.</li> <li>• que le jargon soit évité et qu'il ne soit pas utilisé lors de la réunion ou dans les documents (c'est-à-dire que la langue ne doit pas être un obstacle à leur participation).</li> <li>• un système de compagnonnage (connexion entre pairs) pour les patients et les aidants naturels.</li> </ul>

Règle d'engagement	Principes d'engagement	L'expérience souhaitée
<p><b>Donnez une reconnaissance bien méritée</b></p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reconnaissez toujours leurs contributions et leur impact lorsque vous faites rapport au public et à d'autres auditoires.</li> </ul>	<p>Les aidants naturels et aidantes naturelles veulent :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• qu'on leur demande au début de leur participation la manière de leur témoigner une reconnaissance</li> <li>• recevoir une reconnaissance d'une manière significative (les différents formats comprennent les honoraires, la couverture des coûts de participation, les remerciements écrits ou verbaux).</li> <li>• une approche standardisée (détaillée dans le mandat ou d'autres documents d'orientation) de la reconnaissance pour s'assurer que tout le monde partage la même compréhension.</li> </ul>
<p><b>Faites un compte rendu</b></p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Engagez-vous à mettre en place une boucle de rétroaction dès le début et faites les suivis qui s'imposent.</li> <li>• Dites ou montrez aux personnes participant à l'initiative ce que vous avez fait, ou n'avez pas fait, avec leurs informations ou leurs conseils.</li> <li>• Le fait de faire un compte rendu est également lié à la manière dont vous les avez reconnus dans vos activités ou votre matériel.</li> </ul>	<p>Les aidants naturels et aidantes naturelles veulent :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• voir ce qui a changé ou les progrès réalisés grâce à leur participation.</li> <li>• une boucle de rétroaction compréhensible et fiable. Cela peut prendre de nombreuses formes, notamment des comptes rendus de réunions, des suivis et des lettres de remerciement, et des communications régulières.</li> <li>• savoir ou voir comment leurs commentaires ont été utilisés (ou non utilisés et pourquoi). Les mises à jour peuvent être données lors d'une prochaine réunion ou dans une lettre/un courriel de synthèse. Les aidants naturels s'intéressent également à l'impact à long terme de leur participation – une lettre, un appel ou un courriel décrivant comment le changement a eu un impact sur la vie des patients et patientes et sur la vie des personnes aidantes naturelles, ou comment l'impact s'est maintenu pendant 6 ou 12 mois, est également important.</li> <li>• un compte rendu comme acte important de reconnaissance ou d'appréciation.</li> </ul>