

# La revue internationale pour les professionnels de soutien direct

## AIDE (HELP) pendant la COVID-19 : Réflexions sur la façon de satisfaire aux besoins de santé mentale des adultes ayant une déficience intellectuelle et des personnes qui les soutiennent.

**Par: Yona Lunsky,  
Nicole Bobbette,  
Angela Gonzales,  
Liz Grier, Nadia Mia,  
Lee Steel, Anupam  
Thakur, Kendra  
Thomson**

La bonne nouvelle est que les professionnels de soutien direct ici au Canada et partout dans le monde ont travaillé tellement fort pour trouver des moyens de protéger les personnes qu'elles et ils soutiennent contre la COVID-19 et, ce faisant, ont sauvé de nombreuses vies. La mauvaise nouvelle est qu'être réceptif et proactif quand il s'agit de la COVID-19 peut affecter lourdement notre santé mentale.

Il y a presque six mois depuis que nous avons commencé à parler de la COVID-19, et plus de trois mois depuis que nous avons radicalement changé notre quotidien; nous en savons beaucoup plus que nous en savions sur ce qu'est la COVID-19 et comment éviter sa propagation. Mais nous devons parler de ses conséquences sur la santé mentale des personnes ayant une déficience intellectuelle et de l'AIDE (HELP) que nous pouvons offrir pour répondre à cette préoccupation.

Quelques faits pré-COVID :

- La santé mentale EST la santé. Comment nous nous portons en termes de nos pensées et de nos sentiments est aussi important que tout type de problème de santé physique. Mais, pour une raison ou une autre, nous trouvons plus facile de parler de problèmes de santé physique et nous sommes mal à l'aise lorsqu'il s'agit de santé mentale.
- Les problèmes de santé mentale, particulièrement l'anxiété et la dépression, étaient très courants chez les personnes ayant une déficience intellectuelle AVANT LA COVID-19.
- Reconnaître les problèmes de santé mentale peut être difficile pour les personnes ayant une déficience intellectuelle parce qu'elles ne peuvent pas toujours expliquer ce qu'elles ressentent aussi facilement que d'autres personnes. Parfois, nous commettons l'erreur de penser qu'un problème de santé mentale est simplement une partie de la déficience intellectuelle de la personne et nous l'ignorons. Cela s'appelle OMBRAGE DIAGNOSTIQUE.

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



**Hands | Mains**

TheFamilyHelpNetwork.ca  
LeReseaudaideauxfamilles.ca



- De nombreuses personnes ayant une déficience intellectuelle prennent des médicaments pour traiter des problèmes de santé mentale. Ces médicaments ont des effets secondaires et doivent être suivis de près.
- Obtenir du soutien en santé mentale de personnes qui sont à l'aise avec la santé mentale ET la déficience intellectuelle est vraiment difficile.
- Certaines personnes n'obtiennent pas d'aide, ou le seul endroit où elles vont pour obtenir de l'aide est l'hôpital parce qu'elles ne peuvent pas concevoir qui d'autre pourra les aider si elles ont un problème de santé mentale.
- Il peut être très stressant de soutenir des personnes qui sont aux prises avec des problèmes de santé mentale. La façon dont nous interagissons influe sur elles et sur nous. Donc, nous devons prêter attention à notre propre santé mentale ainsi qu'aux personnes dont nous prenons soin.

Et puis nous ajoutons un petit peu de pandémie au mélange et....

Un grand nombre de choses dont les personnes ayant une déficience intellectuelle disposent pour encourager et soutenir leur santé mentale disparaissent à la vitesse de l'éclair. C'est difficile à comprendre, nous ne nous y étions pas préparés et nous ne savons pas quand cela se terminera ou ce qui va se produire ensuite.

Donc, NOUS avons besoin de HELP (AIDE).

HELP (AIDE) est l'acronyme anglais que nous utilisons comme moyen de comprendre et de répondre aux « comportements difficiles » et aux problèmes de santé mentale. Vous pouvez en lire davantage sur ce sujet [ici](#), et nous avons aussi des [renseignements sur HELP pour les fournisseurs de soins de santé ici](#).

La lettre **H** de l'acronyme anglais correspond au mot « Health » (santé). C'est un rappel que, avant de faire quoique ce soit, nous devons comprendre et évaluer les problèmes de santé physique qui pourraient causer ou ajouter de la douleur ou de la détresse chez une personne. Il est possible que des personnes vivent avec même plus de problèmes de santé pendant la COVID parce que nous évitons les rendez-vous médicaux en personne. Nous pouvons aussi, par erreur, attribuer des changements que nous voyons à la pandémie elle-même et ne pas déceler de nouveaux problèmes de santé physique chez les personnes qui ne peuvent pas expliquer leur douleur très clairement. Bon nombre de choses que nous faisons pour nous garder en santé sont plus difficiles à faire de la même manière, y compris quand nous allons nous coucher, et comment nous dormons, ce que nous mangeons et à quelle fréquence et combien d'exercice nous faisons. Notre corps a des routines qui ont dû changer radicalement. Les gens peuvent être moins fatigués lorsqu'il est temps de se coucher ou regarder tellement la télévision que c'est plus difficile de s'endormir. Manger différemment et ne pas marcher aux activités communautaires tous les jours peut mener à la constipation ou à des réactions différentes lors de la prise de médicaments. Ne pas aller se faire nettoyer les dents ou les oreilles ou se faire examiner la vue signifie qu'il peut y avoir de nouveaux problèmes ou une nouvelle douleur. Ne pas pouvoir avoir accès à la thérapie aquatique, à la physiothérapie ou à des vérifications du siège du fauteuil roulant peut mener à de la douleur et de la spasticité accrues pour certaines personnes. Il y a quelques [outils très utiles pour faire le suivi de certains de ces problèmes](#), ou vous pouvez lire le présent article pour en savoir davantage sur la

[douleur](#). Ce qui importe, c'est que nous devons tous nous rappeler que les soins de santé sont encore ouverts. De nombreux prestataires de soins de santé fournissent des soins de façon virtuelle et permettent encore des visites en personne dans certaines situations. [Cette vidéo montre comment la visite virtuelle d'une personne handicapée s'est déroulée et pourquoi c'est tellement important](#). Nous devons dépister les problèmes médicaux et nous occuper des problèmes de santé très tôt, avant qu'ils ne deviennent plus complexes.

La lettre **E** de l'acronyme anglais correspond au mot « Environment ». Nos environnements ont changé de façon importante pendant cette pandémie. Pour certaines personnes, la structure sur laquelle elles se fiaient est disparue. Donc, où elles étaient déjà très soutenues, elles ont moins de soutien que ce qu'elles nécessitent. Pour d'autres, qui vivaient peut-être avec d'autres personnes et avaient le soutien de la famille ou d'une ou d'un préposé mais qui pouvaient aussi sortir de façon autonome, elles peuvent avoir perdu cette liberté avec les nouveaux règlements, ce qui fait qu'elles ont trop de soutien en ce moment et pas assez d'autonomie, qui peut être également frustrant. Trois mois se sont passés, nous voyons que certaines personnes ont très bien répondu au changement dans leur routine et, en fait, préfèrent certaines des activités et structures à domicile qui leur sont disponibles. D'autres, cependant, ne sont plus en mesure de gérer les différents aspects de leur environnement et de composer avec les restrictions concernant où elles vont et ce qu'elles font.

Cela fait une différence de regarder l'environnement et la façon de mettre les structures en place. Les structures mises en place il y a quelques mois peuvent peut-être encore fonctionner, mais il est possible qu'elles ne soient plus suffisantes. Il se peut que les activités en ligne soient raccourcies, que la technologie soit supportée (et que les gens puissent assumer les frais d'une connexion internet, entendre des choses, naviguer le logiciel), et il est possible que nous ayons à faire preuve de créativité dans la façon de passer du temps dehors et de garder l'environnement à l'extérieur du domicile sécuritaire et soutenu. Les thérapeutes comportementaux et les ergothérapeutes peuvent être très utiles à cet égard. Nous avons tous besoin d'occupations enrichissantes pour soutenir notre quotidien. Offrez beaucoup de choix! L'évaluation des préférences peut être aussi facile que d'offrir le choix entre deux activités ou articles. Structurez l'accès à ces activités ou articles préférés fréquemment au cours de la journée. Et assurez-vous que chacune et chacun a un moyen de communiquer ses désirs et ses besoins de façon fonctionnelle. Rappelez-vous que tout comportement est de la communication.

La lettre **L** de l'acronyme anglais correspond aux mots « Lived Experience » (expérience vécue), et aux événements de la vie qui se sont passés et qui ont un impact évident sur la santé mentale d'une personne. Dire qu'une personne est déprimée sans reconnaître qu'elle pleure la perte d'un être cher, ou la fin d'une relation, ou un emploi qu'elle a déjà eu, mésestime l'impact que ces événements ont sur nous tous. Dire qu'une personne est anxieuse sans comprendre que son anxiété est causée par quelque chose de traumatisant qu'elle a vécu ou dont elle a été témoin, de sorte que maintenant, elle s'inquiète tout naturellement de la possibilité que cela se reproduise, est une occasion ratée de soutenir quelqu'un. C'est notre travail comme personnes de soutien de faire de notre mieux pour comprendre comment ces événements affectent les gens autour de nous. Nous pouvons normaliser leur expérience et changer notre approche en nous fondant sur notre compréhension de la façon dont ils sont affectés. Il est possible qu'ils aient encore une humeur dépressive ou de l'anxiété, mais

maintenant nous comprenons l'espace dans lequel ils sont et la raison pour laquelle ils se sentent ainsi, plutôt que d'essayer simplement de les «réparer». **L** correspond aussi à «listening», l'écoute attentive que nous devons pratiquer afin d'accomplir ce très important travail qui est de tenir l'espace pour d'autres dans leur combat.

La lettre **P** de l'acronyme anglais correspond aux mots «psychiatric diagnosis» (diagnostic psychiatrique). Comme nous l'avons mentionné précédemment, il peut être très courant chez les personnes ayant une déficience intellectuelle d'avoir des problèmes de santé mentale assez graves pour être diagnostiqués comme étant des troubles psychiatriques. Nous devons dépister ces problèmes avec les fournisseurs de services de santé mentale. Nous traitons les troubles psychiatriques avec des thérapies psychologiques, d'autres activités et soutiens à la personne et aux aidants, et avec des médicaments. La façon dont nous combinons ces différents type de traitement dépend de la situation et de la personne. Il peut être difficile pendant la pandémie de la COVID-19 d'avoir des rendez-vous traditionnels en personne avec un ou une thérapeute ou avec une ou un médecin pour revoir les médicaments. Mais ces rendez-vous ne devraient pas arrêter complètement, parce que la santé mentale EST la santé, même pendant la COVID-19.

Ces brochures de développement personnel et d'entraide, adaptées pour être utilisées pendant la COVID-19, peuvent aider les gens à gérer les symptômes de dépression et d'anxiété et peuvent se faire avec du soutien. <https://www.camh.ca/covid19booklets>

Nous avons besoin d'AIDE (HELP) aussi.

Soutenir les gens dans une pandémie est vraiment très difficile, et c'est un marathon et non un sprint. La chose au sujet d'un sprint, c'est que nous pouvons nous surstimuler, nous donner à fond et atteindre la ligne d'arrivée. Puis nous prenons quelque temps pour nous en remettre. Un marathon est différent. Pour bien courir un marathon, nous nous entraînons graduellement, sur une longue période. Alors, quand nous faisons notre course, nous pouvons modérer notre allure et aller jusqu'au bout. En ce moment, nous courons un marathon pour lequel nous ne nous sommes jamais entraînés. Nous devons soutenir notre propre santé mentale si nous voulons rester dans la course. Et le défi est que nous nous entraînons et courons, en apprenant au fur et à mesure, tout en même temps. L'approche H-E-L-P s'applique à chacune et chacun d'entre nous. Nous ne serons d'aucune utilité pour les personnes que nous voulons soutenir au travail ou à la maison si nous ne pouvons pas nous occuper de notre propre santé physique, adapter nos environnements, reconnaître l'impact de notre propre expérience vécue, et puis demander l'aide dont nous avons besoin si nous sommes aux prises avec des problèmes de santé mentale. Une augmentation des troubles du sommeil, des inquiétudes, de consommation d'alcool ou de drogues peut être un symptôme d'un problème de santé mentale et il est important de demander de l'aide dans de telles situations.

Prenez du temps chaque jour, même quelques minutes, pour prendre soin de vous :

- Bougez et étirez-vous
- Parlez à une personne compréhensive
- Riez
- Mangez quelque chose que vous aimez
- Dormez
- Priez ou méditez

Il y a de nombreuses ressources accessibles au personnel pour soutenir leur santé mentale. Veuillez prendre le temps de profiter de ce qui est offert. Nous sommes tous dans la même situation et nous devons d'abord mettre nos masques à oxygène.

### **Ressources sur la COVID-19 pour les PSD**

<https://nadsp.org/covid-19resources/>

<https://ici.umn.edu/product/invaluable/share-your-story>

<https://ici.umn.edu/product/invaluable/stories-from-dsps>

<http://www.camh.ca/en/health-info/mental-health-and-covid-19/information-for-professionals#>

Pour plus de renseignements sur la santé mentale et la déficience intellectuelle pendant la COVID, vous pouvez aussi consulter :

[www.hcarddcovid.com/info](http://www.hcarddcovid.com/info)

<https://www.camh.ca/covid19booklets>

<https://booksbeyondwords.co.uk/coping-with-coronavirus>

[Et vous pouvez trouver des blogs H-CARDD se rapportant à la COVID et à la déficience intellectuelle](#) [ici](#)

Cet article a été écrit pour les fournisseurs de soins de santé concernant l'application de HELP dans la pratique avec les adultes ayant une déficience intellectuelle :

[https://www.cfp.ca/content/64/Suppl\\_2/S23](https://www.cfp.ca/content/64/Suppl_2/S23)

### **Au sujet des auteurs**

Yona Lunsky est psychologue et directrice du Centre de développement neurologique pour adultes Azrieli chez CAMH et H-CARDD ([www.hcardd.ca](http://www.hcardd.ca)).

Nicole Bobbette est ergothérapeute et stagiaire postdoctorale au Centre de développement neurologique pour adultes Azrieli chez CAMH.

Angie Gonzales est infirmière en pratique avancée dans le rôle de facilitatrice de soins de santé du Réseau communautaire de soins spécialisés à Surrey Place.

Liz Grier est médecin généraliste et conseillère principale en matière de déficience intellectuelle au Département de médecine familiale de l'Université Queen's.

Nadia Mia est travailleuse sociale à Surrey Place.

Lee Steel est la fière maman de deux enfants adultes; son aîné a reçu un diagnostic d'autisme. Lee soutient les familles depuis 17 ans, plus récemment dans son rôle de conseillère familiale au Centre de développement neurologique pour adultes Azrieli chez CAMH.

Anupam Thakur est psychiatre dans le Service de développement neurologique pour adultes chez CAMH et à Surrey Place.

Kendra Thomson est analyste comportementale certifiée (BCBA-D™), professeure agrégée dans le département des études appliquées sur le handicap à l'Université Brock et clinicienne-chercheuse au Centre de développement neurologique pour adultes Azrieli chez CAMH.

Les auteurs de cet article sont membres de l'équipe du projet ECHO axé sur la déficience développementale et intellectuelle chez les adultes.

<https://camh.echoontario.ca/programs-aidd/>

[Pour nous joindre, faites-nous parvenir un courriel à : hcardd@camh.ca](mailto:hcardd@camh.ca)

## 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.

