



Le 18 septembre 2012 avait lieu notre webinaire intitulé *The online Chronic Disease Self-Management Program – A good choice for Canada?* (Le programme de gestion en ligne des maladies chroniques – un bon choix pour le Canada?) À cette occasion, nous n'avons pu répondre à toutes les questions des participants et avons demandé à nos experts d'y répondre. Nous les remercions de la générosité dont ils ont fait preuve en nous fournissant les réponses ci-dessous.

Nos experts



D^r Peter Sargious

Directeur médical du programme de gestion des maladies chroniques au ministère de la Santé de l'Alberta, Calgary (Alberta)



D^r Patrick McGowan

Professeur, École de santé publique et de politiques sociales, Université de Victoria (Colombie-Britannique)



D^{re} Kate Lorig

Directrice du Stanford Patient Education Research Center, Stanford (Californie)

Q : Comment les patients hospitalisés peuvent-ils vous joindre en ligne?

Patrick : S'ils sont alités, ils peuvent le faire à l'aide d'un ordinateur portable.

Peter : Comme tous les autres participants, les patients hospitalisés peuvent utiliser leur ordinateur portable personnel ou, s'il y en a, les ordinateurs publics de l'hôpital.

Q : Existe-t-il des programmes créés pour aider au développement de compétences dans les mécanismes d'autogestion pour les fournisseurs de soins?

Patrick : Les outils de soutien à l'autogestion sont les stratégies et les techniques auxquelles les professionnels de la santé ont recours avec leurs patients dans le cadre de leur pratique clinique – ce qui est différent du programme en ligne offert aux personnes qui souffrent de



maladies chroniques. Une foule d'articles et de brochures traitent du soutien à l'autogestion. L'un des meilleurs documents sur cette question est certainement le récent rapport du Conseil canadien de la santé intitulé *Soutien à l'autogestion pour les Canadiens atteints de maladies chroniques* : point de mire sur les soins de santé primaires [Soutien à l'autogestion pour les Canadiens atteints de maladies chroniques : Point de mire sur les soins de santé primaires.](#) Malheureusement, j'ignore s'il existe de la formation **en ligne** destinées aux professionnels de la santé.

Peter : En Alberta, on trouve un certain nombre de programmes qui visent à aider les fournisseurs de soins à acquérir des compétences en soutien à l'autogestion. La Division provinciale de gestion des maladies chroniques du ministère de la Santé de l'Alberta a créé des modules de formation en ligne, dont CDM 101, qui met l'accent sur le soutien à l'autogestion par la création de relations et de partenariats de collaboration entre patients et fournisseurs. Cette équipe travaille aussi à la mise sur pied d'un projet de « *coaching* en santé » qui s'amorcera par des projets-pilotes plus tard cette année. On trouve à l'heure actuelle plus de 45 animateurs du programme *Choices and Changes* dans la province.

Q : **Pourriez-vous préciser quelles lois sur la protection de la vie privée pourraient constituer un obstacle lorsque les patients participent en personne et qu'ils acceptent, par conséquent, de partager les informations dont ils vous font part?**

Peter : En Alberta, aucune loi ne pourrait constituer un obstacle pour les participants qui acceptent de partager de l'information en ligne ou en personne. Dans la province, nous inviterons les gens à participer à notre plan d'évaluation de la gestion des maladies chroniques au cours duquel nous avons l'intention de recueillir certains renseignements personnels. Pour ce faire, nous devons nous conformer à la *Health Information Act* (Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé), qui protège la vie privée dans la cadre de la recherche et lors de l'évaluation. Nous travaillons à une évaluation complète des effets sur la vie privée et analysons la portée éthique de telles mesures afin de nous assurer que les données propres à chaque participant demeurent protégées en tout temps.

Q : **Ce ne sont pas tous les médecins qui acceptent que les patients soient plus autonomes. Quels efforts sont déployés pour assurer une meilleure « acceptation » des patients en autogestion par les médecins?**

Peter : Recenser et utiliser les médecins qui défendront le concept de l'autogestion peut nous aider énormément. En Alberta, un plan de « mise en marché » et de communication est en cours de déploiement pour l'autogestion. « Passer le mot » et continuer de montrer des éléments probants locaux qui témoignent du succès d'une telle initiative lors de rencontres entre les intervenants à l'aide de nos médecins et dans le cadre de canaux de communication officiels aide à favoriser l'adoption de nouvelles pratiques, notamment en aidant le patient à se



prendre en charge lui-même. Bref, on doit mettre à contribution les changements dans la pratique que des pionniers ont adoptés!

Des boîtes à outils ont également été créées pour aider les coordonnateurs à l'autogestion pour la promotion de *Better Choices, Better Health*TM auprès des fournisseurs de soins, notamment des médecins et pour faire la démonstration de ce qu'ont appris les participants lors des ateliers.

Réponse du Conseil canadien de la santé : Le récent rapport du Conseil canadien de la santé qui traite du [soutien à l'autogestion](#) s'adresse aussi aux médecins.

Q : L'âge moyen des participants au programme en ligne est-il moindre que celui du programme de groupe?

Patrick : En Colombie-Britannique, la moyenne d'âge des 418 participants est de 52 ans. La moyenne d'âge des participants au programme de groupe est d'environ 10 ans de plus.

Peter : La moyenne d'âge des participants aux projets pilotes à l'échelle de tout le Canada est de 47,7 ans (46,9 ans pour les Albertains). La moyenne d'âge des participants aux ateliers en personne en Alberta de 2006 à 2009 était de 64 ans.

Q : Quelles seraient les étapes pour déployer un programme en ligne dans tout le pays?

Patrick : Il faudrait d'abord acheter une licence d'utilisation de Stanford et on doit verser certaines sommes au National Council on Aging (NCOA) américain. Embaucher un gestionnaire, recruter des mentors et des animateurs (habituellement, ce sont des dirigeants expérimentés du PAMC), puis les former. Tout cela s'effectue en ligne avec le National Council on Aging. Il faut environ six mois pour monter un programme et le mettre sur les rails.

Q : Savez-vous s'il existe en Ontario des groupes qui travaillent à la mise sur pied d'un PAMC?

Réponse du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario : La Stratégie de l'Ontario en matière de diabète finance depuis plusieurs années des programmes de formation à l'autogestion pour les individus et les fournisseurs de soins de santé dans 14 RLISS de la province. En 2012-2013, ce programme d'autogestion s'élargira pour inclure tous les malades chroniques. Dans le cadre de cette initiative, on offrira de la formation en autogestion appuyée par des faits probants à l'intention des malades chroniques afin de les aider à mieux gérer leur maladie et des cours destinés aux fournisseurs de soins de multiples secteurs afin qu'ils puissent mieux soutenir leurs patients. Les organismes de la province offrant des services



d'autogestion (paiement de transfert) ont soumis une proposition au ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario afin qu'il fasse l'acquisition d'une licence d'utilisation en ligne du Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP, ou PAMC en français) de Stanford afin d'accroître l'accès à des ressources d'autogestion dans la province. Le ministère étudie présentement la proposition.

Q : Les séances en ligne seront-elles offertes aussi en panjabi et en chinois?

Patrick : L'Université Stanford met sur pied ces programmes. J'ignore quels sont les projets à l'heure actuelle concernant la traduction du programme en chinois ou en panjabi en Colombie-Britannique.

Q : Pouvez-vous me donner plus de détails sur le choix de sujets et de programmes offerts en ligne?

Patrick : Il s'agit des mêmes sujets que ceux abordés dans les ateliers en personne en petits groupes. Vous pouvez effectuer une recherche dans Google en tapant *Stanford Chronic Disease Self-Management Program* pour plus de détails. Le contenu du programme de groupe apparaît ci-dessous :

Contenu

Séance 1

Activité 1 : Introduction –Définition des problèmes les plus courants

Activité 2 : Survol de l'atelier et responsabilités

Activité 3 : Différences entre une affection aiguë et une maladie chronique

Activité 4 : Utiliser votre esprit pour contrôler les symptômes et faire diversion

Activité 5 : Introduction aux plans d'action

Activité 6 : Conclusion

Séance 2

Activité 1 : Commentaires/résolution de problèmes

Activité 2 : Faire face aux émotions difficiles

Activité 3 : Introduction à l'activité physique et à l'exercice

Activité 4 : Mettre sur pied un plan d'action

Activité 5 : Conclusion



Séance 3

Activité 1 : Commentaires/résolution de problèmes

Activité 2 : Mieux respirer

Activité 3 : Relaxation musculaire

Activité 4 : Gestion de la douleur et de la fatigue

Activité 5 : Activités d'endurance

Activité 6 : Mettre sur pied un plan d'action

Activité 7 : Conclusion

Séance 4

Activité 1 : Commentaires/résolution de problèmes

Activité 2 : Projets futurs en matière de soins de santé

Activité 3 : Manger sainement

Activité 4 : Savoir communiquer

Activité 5 : Résolution de problèmes

Activité 6 : Mettre sur pied un plan d'action

Activité 7 : Conclusion

Séance 5

Activité 1 : Commentaires/résolution de problèmes

Activité 2 : Utilisation des médicaments

Activité 3 : Prendre des décisions éclairées sur les traitements

Activité 4 : Gestion de la dépression

Activité 5 : La pensée positive

Activité 6 : Rêve éveillé dirigé

Activité 7 : Mettre sur pied un plan d'action

Activité 8 : Conclusion

Séance 6

Activité 1 : Commentaires/résolution de problèmes

Activité 2 : Travailler avec votre professionnel de la santé et avec le système de santé

Activité 3 : Faire le point et planifier l'avenir

Activité 4 : Conclusion

Q : Pouvez-vous parler de l'approche générale du programme, au lieu de son approche



propre à certaines maladies en particulier?

Patrick : Il existe des programmes génériques (programmes d'autogestion des maladies chroniques) et des programmes d'autogestion conçus pour des maladies précises (diabète, douleur chronique, arthrite/fibromyalgie).

On nous demande souvent si les programmes de groupe en autogestion devraient être offerts pour une maladie précise ou être des programmes génériques. Alors que la comorbidité est courante au sein de la population vieillissante, on assiste à une croissance des besoins pour des interventions qui peuvent s'appliquer à toutes les maladies chroniques. Par conséquent, les interventions traditionnelles qui exigent une adaptation minimale à une maladie en particulier peuvent être plus rentables et moins compliquées à mettre en pratique que celles qui exigent une adaptation approfondie à chaque maladie. Selon Barlow et coll. (2002b : 369) :

« Malgré le caractère particulier de chaque maladie et les manifestations typiques qui les distinguent, il existe plusieurs points communs dans la nature même des tâches associées à l'autogestion... Par conséquent, même si une autogestion spécifique est nécessaire pour certains aspects des maladies chroniques (dans le cas des médicaments, par exemple), il est possible d'adopter des approches communes ou génériques pour la formation à l'autogestion en ce qui concerne l'aspect psychosocial, la communication et les questions touchant le mode de vie. » [traduction]

Les approches en autogestion peuvent allier des modules liés à des tâches précises (surveillance de la glycémie chez les diabétiques ou analgésie pour l'arthrite, par exemple) et une approche générique pour les questions communes. Combiner ces approches pourrait être un moyen d'optimiser les capacités de chacun à assurer l'autogestion de sa maladie au cours de son déroulement. La recherche ne s'est toutefois jamais penchée sur le moment idéal pour le faire.

On nous demande aussi régulièrement s'il y a une différence entre l'efficacité des programmes propres à une maladie et celle des programmes d'autogestion plus généraux pour les patients aux prises avec des maladies particulières. L'étude réalisée par Lorig, Ritter et Plant (2005) a comparé les résultats du programme d'autogestion de l'arthrite et ceux du programme d'autogestion des maladies chroniques, un programme plus général. On a constaté que ces deux programmes avaient des effets positifs et que le programme pour une maladie précise comportait des avantages par rapport au programme général. Toutefois, comme les deux programmes avaient des effets positifs, le programme plus général a été considéré comme une solution viable.

Réponse du Conseil canadien de la santé : Notre [rapport sur le soutien à l'autogestion](#) traite aussi de cette question dans le contexte de multiples comorbidités.



Q : Dans les cas de patients atteints de maladie mentale, croyez-vous qu'il soit nécessaire que ces personnes en soient à un stade précis de leur guérison pour devenir candidats à une éventuelle autogestion?

Kate : Non. Tous peuvent venir à n'importe quel moment, pourvu qu'il leur soit possible d'interagir avec un groupe pendant environ deux heures et demie.

Q : Le PAMC inclut-il la gestion des problèmes de santé mentale – p. ex. la dépression, les troubles bipolaires ou la schizophrénie? Si oui, croyez-vous que ce programme pourra aider à vaincre les préjugés qui sont un obstacle à l'accessibilité à des soins de santé?

Kate : La discrimination est abordée dans le manuel que reçoivent les participants lors de la formation. Si des personnes souhaitent en parler, ils ont de nombreuses occasions de le faire au centre de discussion. Comme la formation est personnalisée, les participants discutent des sujets qu'ils veulent et chaque cours est un peu différent.

Q : Avez-vous de l'information sur les réussites (ou les échecs) dans l'utilisation d'ateliers en ligne pour joindre les segments plus âgés de la population?

Kate : Dans toutes nos études, nous avons tenu compte de l'âge des participants dans nos analyses et à aucun moment nous n'avons vu de différences liées à l'âge dans les résultats.

Q : Les participants peuvent-ils suivre leurs progrès et les comparer avec les résultats obtenus par les autres participants?

Kate : Ils peuvent suivre les progrès accomplis en faisant leurs exercices à l'aide d'un journal en ligne, mais ils ne peuvent pas l'utiliser pour comparer leur performance avec celle des autres.

Q : Quels sont les coûts de démarrage et en quoi consiste le budget annuel de fonctionnement?

Patrick : En Colombie-Britannique, les coûts de démarrage et formation pour notre gestionnaire, nos mentors et nos animateurs se sont chiffrés à 85 000 dollars pour trois ans. Après cette période initiale de trois ans, on doit payer des honoraires pour chaque atelier et ces coûts dépendent du nombre d'ateliers qui sont offerts.

Peter : En Alberta, le montant total des coûts de démarrage n'a pas encore été établi, car nous travaillons encore à négocier les honoraires dans le cadre des contrats. Nous estimons toutefois que ces coûts pourront se chiffrer entre 100 000 et 125 000 dollars. Cela comprend les services de démarrage d'un serveur installé au Canada (50 000 dollars) et les frais liés à la formation



(mentors, animateur et gestionnaires), les honoraires pour les ateliers du NCOA (5 000 dollars pour un maximum de 20 ateliers par an, coûts associés à la TI du NCOA pour inclure nos outils d'évaluation dans la base de données, embauche de personnel, marketing, achat des manuels pour les participants, etc.). Les frais permanents seront les coûts d'hébergement du serveur canadien (30 000 dollars), la formation continue, le coût des ateliers, le personnel, les manuels, etc.

Q : Qui finance le tout au Canada?

Patrick : À l'heure actuelle, personne n'assure le financement de ce programme pour l'ensemble du Canada. Chaque gouvernement provincial doit financer ses propres programmes de santé (la santé est de compétence provinciale). À mon avis, il serait formidable de pouvoir collaborer avec un organisme national pour financer le programme pour l'ensemble du pays.

Q : Y a-t-il des frais pour les participants?

Patrick : En Colombie-Britannique, il n'y a aucuns frais pour les participants.

Peter : En Alberta, il n'y aura aucuns frais pour les participants.

Q : Limitons-nous les services pour les segments de la population qui n'ont pas les moyens d'avoir un ordinateur ou qui ne bénéficient pas d'un accès mensuel à Internet? Nous savons que les citoyens de la tranche de revenus la plus faible ont le taux le plus élevé de maladies chroniques – avez-vous des suggestions pour surmonter un tel obstacle?

Patrick : Tout d'abord, nous rendons ce programme *plus* accessible. Les gens disposent d'une foule de moyens pour y accéder – à la bibliothèque, dans les centres de santé communautaire probablement et dans d'autres établissements de soins de santé, dans les centres pour aînés ou chez des membres de leur famille.

Q : Peut-on obtenir un lien pour accéder à tous les programmes disponibles au Canada?

Patrick : Pas pour le moment, puisque le ministère de la Santé de la Colombie-Britannique finance le programme à l'intention des Britanno-Colombiens (tout comme le ministère de la Santé de l'Alberta le fait pour les Albertains) et non pour l'ensemble du Canada.

Réponse du Conseil canadien de la santé : Notre [rapport sur le soutien à l'autogestion](#) dresse la liste des divers programmes de soutien à l'autogestion et des politiques qui s'y rattachent partout au Canada. Vous la trouverez dans les annexes du rapport.



Q : Avez-vous des outils pour permettre aux fournisseurs de soins de recommander le site ou d'envoyer le lien aux personnes qui, selon eux, ont besoin d'aide pour l'autogestion de leur maladie?

Patrick : En Colombie-Britannique, les gens peuvent avoir accès à ce programme à partir de notre site Internet, www.selfmanagementbc.ca.

Peter : En Alberta, nous recommandons de consulter www.albertahealthservices.ca/services.asp?pid=service&rid=1054851 pour obtenir de l'information sur les programmes que nous offrons. Cette page inclura aussi de l'information sur la programmation en ligne dès qu'elle sera disponible (2013). On peut aussi diriger les patients vers <https://myhealth.alberta.ca> ou les inviter à effectuer une recherche sur *Better Choices, Better Health*.

Kate : Cet outil devrait être intégré à votre système de dossiers médicaux électroniques.