



LE PROGRAMME AUTOGESTION DES SOINS EN MALADIE CHRONIQUE

Une maladie chronique est un problème de santé qui nécessite un suivi sur une période de plusieurs années. Elle a un développement graduel et une durée indéfinie. Par exemple le diabète, l'emphysème, l'arthrite, la maladie cardiaque, la dépression... Il n'y a pas toujours de possibilité de guérison, mais on peut s'adapter à cette condition.

« L'autogestion des soins, désigne les tâches dont une personne doit s'acquitter pour bien vivre avec une ou plusieurs maladies chroniques. Cette approche exige la confiance et les capacités de gérer les symptômes, le traitement, les conséquences physiques et psychologiques et les modifications du style de vie inhérent au fait de vivre avec une maladie chronique. La personne doit résoudre des problèmes, prendre des décisions éclairées touchant ses soins, savoir trouver les services de soutien dont elle a besoin et solliciter l'expertise et l'intervention des professionnels » P. McGowen, Ph. D., 2006 dans Mytoolbox McGill.

La description des ateliers :

Le programme a été développé par le département de médecine familiale et communautaire de l'Université de Stanford en Californie. Il s'agit d'une série de six rencontres à raison d'une rencontre par semaine, d'une durée de 2 ½ h chacune. Il se donne en session de groupe (idéalement 10 à 12 personnes). Ces personnes sont-elles mêmes atteintes de maladie chronique ou sont des personnes qui ont donné des soins, à des personnes atteintes de maladie chronique à titre d'aidant naturel.

À chaque semaine, différents thèmes sont abordés (par exemple la gestion des symptômes, la communication, l'utilisation appropriée de la médication, la façon d'évaluer les nouveaux traitements, la résolution de problème...).

Les ateliers sont hautement participatifs, le soutien mutuel et le succès obtenu par les participants aide à construire leur confiance en leurs habiletés à gérer leur santé et à maintenir une vie active et épanouissante.

Les principaux bienfaits du programme :

- Amélioration des habitudes de vie (exercices physiques, alimentation...)
 - Diminution des symptômes tels que la dépression, la fatigue, l'anxiété
 - Meilleure communication avec leur médecin et les autres professionnels de soins
 - Meilleur contrôle sur leur vie et leurs activités sociales
 - Plus grande satisfaction de vivre
 - Réduction du nombre de visites à l'hôpital ou en clinique externe
-

Les compétences de base apprises dans les ateliers :

- Résolution de problèmes
- Prise de décision
- Élaboration d'un plan d'action

- Utilisation des ressources disponibles
 - Développement de partenariat efficace avec les professionnels de la santé
 - Techniques de relaxation, de gestion du stress et des autres symptômes associés
 - Savoir agir de façon proactive
-

Les tâches de l'animateur bénévole

Lors des ateliers, les animateurs seront appuyés et supervisés par le coordonnateur du programme d'autogestion des soins de son secteur du Centre intégré de santé et de services sociaux.

Les animateurs bénévoles :

- S'engage à participer pleinement aux rencontres qui précéderont la formation, à la séance de formation de 4 jours et à toutes autres rencontres qui pourront s'avérer nécessaire
 - Travaille en tout temps dans un climat d'égalité et d'entraide avec les autres animateurs, les ateliers étant donnés conjointement par deux animateurs bénévoles
 - Donne les ateliers en respectant le contenu et les règles du programme
 - Est un exemple positif pour les participants, leur offre le soutien dont ils ont besoin et joue auprès d'eux un rôle de mentor
 - Donne une rétroaction sur les ateliers, formule des suggestions pour leur amélioration
 - S'acquitte de tâches administratives mineures tel que tenir le registre des présences lors des ateliers
 - Respecte la confidentialité des participants
 - Respecte les normes établies
 - Est disponible à animer un minimum d'un atelier par année et avertit la coordonnatrice du programme de son absence dans un délai raisonnable.
 - Contribue au recrutement des participants.
-

Adresses internet utiles :

États-Unis (Californie) : <http://www.selfmanagementresource.com/programs/>

Canada (CIUSSS, Québec): <https://www.ciusss-capitalnationale.gouv.qc.ca/nos-services/vivre-en-sante/diabete-maladie-cardiaque-ou-pulmonaire/programme-vivre-en-sante-avec>