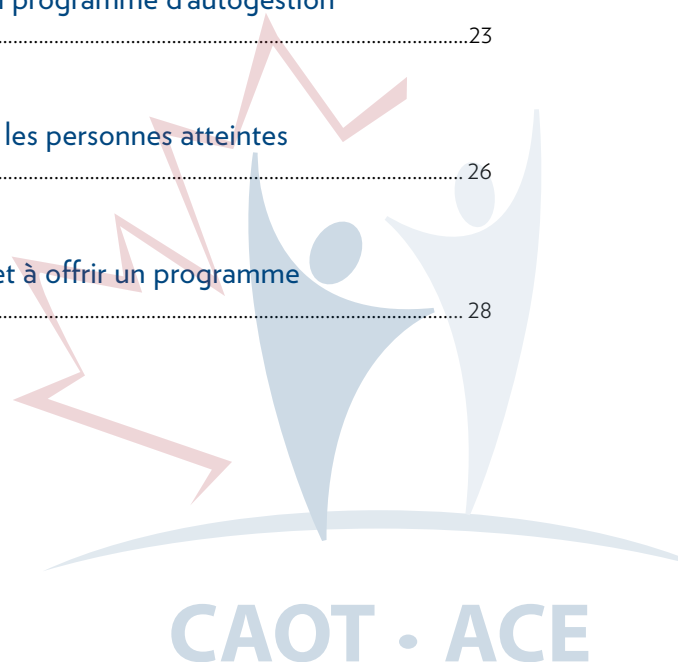


## Table des matières

Une approche de l'autogestion centrée sur l'occupation .....	3
Tanya Packer	
L'ergothérapie et l'autogestion des migraines .....	5
Allison McLean et Kathryn Coutts	
La participation quotidienne : un résultat déterminant pour les personnes atteintes de maladies chroniques .....	8
Haley Augustine, Jennifer Roberts et Tanya Packer	
<i>Chronique : Le sens de l'agir</i> Des occupations saines pour le coeur grâce à un circuit de réadaptation cardiaque .....	11
Catherine M. White et Paula L. Buyting	
Les membres de la famille : un soutien inestimable pour les personnes atteintes de maladies chroniques .....	13
Susan E. Doble, Susan L. Hutchinson et Grace Warner	
Le programme myHealth : Pour une prise en charge de ses soins de santé .....	16
Bronwen Moore, Christine Stapleford et Joanne Maxwell	
Être à l'écoute des clients : Stratégies d'autogestion pour mieux vivre avec un trouble bipolaire .....	18
Sandra Hale	
Travailler en vue de gérer sa maladie chronique au quotidien .....	20
Anne Townsend	
Des ergothérapeutes en ligne pour offrir un accès équitable à un programme d'autogestion de la fatigue .....	23
Setareh Ghahari et Tanya Packer	
L'autogestion : un partenaire inestimable du rétablissement pour les personnes atteintes de maladie mentale .....	26
Catherine M. White	
Le programme You're in Charge : Inciter les jeunes à concevoir et à offrir un programme de préparation précoce à l'autogestion .....	28
Joan Versnel	



Toute déclaration figurant dans les *Actualités ergothérapeutiques* est la seule responsabilité de l'auteur et, sauf avis contraire, ne représente pas la position officielle de l'ACE qui, de plus, n'assume aucune responsabilité envers une telle déclaration. Les *Actualités ergothérapeutiques*, une tribune consacrée à la discussion de questions qui touchent les ergothérapeutes, fait appel à votre participation.

#### Tous droits de rédaction réservés

Les *Actualités ergothérapeutiques* et l'ACE ne soutiennent pas nécessairement les annonces acceptées pour publication.

#### PRÉSIDENTE DE L'ACE

Sue Baptiste, M.Sc.S.

#### Directrice générale de l'ACE

Claudia von Zweck, PhD

#### RETOURNER LES COLIS NON DISTRIBUABLES PORTANT UNE ADRESSE CANADIENNE À L'ADRESSE SUIVANTE:

ACE – Édifice CTTC

3400 – 1125, promenade Colonel By

Ottawa, Ontario K1S 5R1 CAN

Courriel: publications@caot.ca

#### INDEXAGE

Le périodique *Actualités ergothérapeutiques* est indexé par : ProQuest et OTDBase

#### PUBLICITÉ

Lisa Sheehan (613) 523-2268, poste 232

Courriel : advertising@caot.ca

#### ABONNEMENTS

Linda Charney (613) 523-2268, poste 242

Courriel : subscriptions@caot.ca

#### DROIT D'AUTEUR

L'ACE détient le droit d'auteur des *Actualités ergothérapeutiques*. Une autorisation écrite de l'ACE doit être obtenue pour photocopier, reproduire ou réimprimer en partie ou en entier ce périodique, sauf avis contraire. Un tarif par page, par tableau ou par figure sera applicable pour fins commerciales. Les membres de l'ACE ou de l'ACOTUP sont autorisés à photocopier jusqu'à 100 copies d'un article, si ces copies sont distribuées gratuitement à des étudiants ou des consommateurs à titre informatif.

Pour toute question concernant le droit d'auteur, communiquer à l'adresse suivante : copyright@caot.ca

Le périodique *Actualités ergothérapeutiques* est publié six fois par année (à tous les deux mois, à partir de janvier) par l'Association canadienne des ergothérapeutes (ACE).

#### RÉDACTRICE EN CHEF

Brenda McGibbon Lammi, M.Sc., B.Sc.S., Erg. Aut. (Ont.),

Tél. (613) 523-2268, poste 223, télécop. (613) 587-4121, courriel :

otnow@caot.ca

#### TRADUCTION

De Shakespeare à Molière, Services de traduction

#### CONCEPTION GRAPHIQUE ET MISE EN PAGE

JARcreative

#### COMITÉ ÉDITORIAL DES ACTUALITÉS ERGOTHÉRAPIQUES

Présidente : Brenda McGibbon Lammi

Melissa Croskery

Emily Etchverry

Tom Grant

Michelle Lawton

Susan Mulholland

Nadia Noble

Aliki Thomas-Pylotis

membre d'office : Hélène Polatajko

membre d'office : Janet Craik

#### RESPONSABLES DE CHRONIQUE

##### Santé des Autochtones

Janet Jull, PhD (candidate), M.Sc. (ergothérapie), B.Sc.

(ergothérapie), erg(c)

Alison Gerlach, PhD (candidate), M.Sc. erg(c)

#### Liens internationaux

Sandra Bressler, MA

#### Pleins feux sur la technologie d'assistance

Roselle Adler, B.Sc. (ergothérapie) et Josée Séguin, M.Sc.

#### Notre passé ergothérapeutique

Sue Baptiste, M.Sc.S.

#### Scénarios de pratique

Mary Kita, PhD (candidate), M.Sc., B.Sc.S. (ergothérapie)

#### Réflexions sur la pratique privée

Jonathan Rivero, B.Sc.S. (ergothérapie), erg(c)

Christel Seeberger, B.Sc. (ergothérapie), erg imm (NB), OTR

#### Le sens de l'agir

Helene J. Polatajko, PhD et Jane A. Davis, M.Sc.

#### La télésanté et l'ergothérapie

Lili Liu, PhD et Masako Miyazaki, PhD

#### L'application des connaissances en ergothérapie

Heidi Cramm, PhD (candidate), Erg. Aut. (Ont.)

Heather Colquhoun, PhD (candidate), Erg. Aut. (Ont.)

#### Rehausser la pratique

Aïnés : Sandra Hobson, M.A.Éd.

Adultes : Patricia Dickson, M.Sc. (candidate), Erg. Aut. (Ont.)

Pédiatrie : Laura Bradley, M.Sc. (ergothérapie), Erg. Aut. (Ont.)

Santé mentale : Regina Casey, PhD (candidate), M.A., Dip. COT

Pratique en milieu rural : Alison Sisson, M.Sc., B.Sc. erg(c)

Perspectives des étudiants : Tom Grant, MOT, ergothérapie

# Une approche de l'autogestion centrée sur l'occupation

Tanya Packer

« Dans un proche avenir, ce seront surtout les maladies cardiaques, les accidents vasculaires cérébraux, les cancers et autres maladies chroniques qui seront susceptibles d'entraîner le plus grand nombre de décès et d'invalidité. Il est essentiel de reconnaître l'imminence de la pandémie de maladies chroniques et de prendre de toute urgence les mesures qui s'imposent » (Organisation mondiale de la santé, 2005, p34).

L'incidence et la prévalence croissantes des maladies chroniques sont en voie de changer fondamentalement la relation entre les 'patients' et les 'fournisseurs' et ce, de manière très captivante. La création de partenariats entre des 'patients informés et actifs' (experts face à leurs propres contextes et situations) et 'des équipes de soins proactives et bien préparées' (experts face aux maladies) est au cœur de ce changement.

Dans le *Journal of the American Medical Association*, Bodenheimer, Lorig, Holman et Grumbach (2002) avancent que pour aider les clients à s'autogérer, il faut nécessairement un changement de paradigme. En effet, la médecine occidentale traditionnelle est basée sur la supposition que le fait de recevoir de l'information d'un expert en santé entraîne un changement de comportement ou une meilleure observation de ses conseils et que cette séquence d'événements entraîne de meilleurs résultats en matière de santé. Par 'opposition', le modèle d'autogestion assume que les gens connaissent et comprennent leur situation et qu'ils agissent selon leur motivation profonde et leur confiance en leur capacité de réussir. Le simple fait de posséder des connaissances ne se traduit pas nécessairement par l'autogestion; par contre, les connaissances qui sont accompagnées d'information, de confiance et de soutien favorisent la prise en charge. De toute évidence, les compétences professionnelles requises pour favoriser l'autogestion chez le client sont bien différentes de celles qui sont requises pour gérer une maladie chronique.

En tant qu'étudiante en ergothérapie, j'ai appris que le fait de vivre avec une maladie chronique comportait des aspects plus complexes que la maladie en elle-même, en raison des effets possibles de la maladie sur tous les aspects des occupations quotidiennes d'une personne. J'ai pu refaire ce constat à maintes occasions, notamment lorsque j'ai voyagé en Russie avec les dirigeants de l'Organisation mondiale des personnes handicapées, lorsque j'ai visité les domiciles de familles chinoises et lorsque j'ai travaillé auprès de personnes

atteintes de sclérose en plaques au Canada et en Australie. J'ai aussi pris conscience du pouvoir des approches centrées sur le client et l'occupation en ergothérapie. Le fait de pouvoir constater que ces concepts sont incorporés dans les réformes de la santé à travers le monde m'a donné un sentiment d'admiration et d'excitation, tout en me donnant la mesure de mes responsabilités. Je suis émerveillée de constater que les théories et les pratiques en ergothérapie proposent des solutions aux problèmes d'aujourd'hui et je suis enthousiaste devant la possibilité d'améliorer la vie des Canadiens; mais j'éprouve aussi un sentiment de responsabilité écrasant. Cette édition spéciale des *Actualités ergothérapeutiques* met à l'honneur les réussites uniques de la profession dans le domaine de l'autogestion et elle met en relief ses responsabilités – avec admiration et enthousiasme.

L'étude qualitative originale de Corbin et Strauss (1988) est considérée comme un document-phare sur l'autogestion. Ces auteurs ont identifié les trois formes de 'travail' qui entrent en jeu chez les personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques : le travail associé à la gestion des symptômes et de la maladie, le travail associé à la gestion des conséquences émotionnelles de la maladie et le travail associé à la gestion des effets de la maladie sur les activités quotidiennes et les habitudes de la personne. Par ailleurs, l'article *Travailler en vue de gérer sa maladie chronique au quotidien*, rédigé par Anne Townsend, explique avec éloquence l'ampleur et la portée de ce 'travail'.

Les programmes d'autogestion permettent aux gens de bâtir leur confiance en ayant recours à des stratégies comme la résolution de problèmes, la prise de décision, la planification des actions et les changements de comportement pour accomplir le 'travail' associé à l'autogestion. Ces programmes comprennent généralement des conseils pour évoluer efficacement au sein du système de santé et pour travailler en partenariat avec les fournisseurs de soins de santé. L'article *Être à l'écoute des clients : Stratégies d'autogestion pour mieux vivre avec un trouble bipolaire*, rédigé par Sandra Hale, explique comment les gens trouvent leurs propres stratégies d'autogestion; cet article nous rappelle que la relation entre les professionnels de la santé et les clients ayant une maladie chronique est un partenariat et que les professionnels doivent s'arrêter pour écouter, tout en mettant à contribution leur expérience professionnelle.

## À propos de la collaboratrice spéciale

**Tanya Packer, PhD, OT Reg. (NS)** est professeure et directrice à la School of Occupational Therapy de la Dalhousie University, à Halifax. Elle a une nomination conjointe à la School of Nursing et elle est membre du Brain Repair Centre, également à la Dalhousie University. Ayant récemment travaillé à Perth, en Australie, elle occupe toujours un poste de professeure adjointe au Curtin Health Innovation Research Centre. Au cours de la dernière décennie, Tanya et ses étudiants ont réussi à obtenir des subventions se chiffrant à plus de 3 millions de dollars pour financer la recherche dans les domaines de l'autogestion de la perte de vision, de la fatigue et du cancer. Tanya est l'auteure de la stratégie d'autogestion du Western Australian Department of Health, et elle a siégé à différents groupes de travail sur le développement de l'autogestion de la main-d'œuvre, en Australie et au Canada. À son retour au Canada en 2010, elle a reçu une aide financière pour réaliser l'étude intitulée *The Everyday Experience of Living With and Managing Life with Neurological Condition – the LINC study*, avec la collaboration de Joan Versnel (co-chercheur principal) et son équipe. Cette étude est financée par l'Agence de la santé publique du Canada, dans le cadre de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques. Tanya est très enthousiaste à l'idée de rencontrer d'autres personnes qui travaillent dans ce domaine; on peut la joindre à [Tanya.packer@dal.ca](mailto:Tanya.packer@dal.ca).

L'accent mis depuis longtemps en ergothérapie sur le 'travail' associé aux occupations de tous les jours se retrouve dans deux caractéristiques uniques des programmes d'autogestion en ergothérapie :

1.) Une approche délibérée et proactive pour aider les gens à autogérer les conséquences émotionnelles et quotidiennes associées au fait de devoir vivre avec une maladie chronique.

2.) Un accent mis sur les groupes diversifiés qui n'ont souvent pas fait l'objet d'études dans la littérature sur l'autogestion des soins – programmes à l'intention des personnes dont la condition n'est pas modifiée de façon importante par le traitement des symptômes, les médicaments ou les facteurs associés au style de vie (diète et exercice).

Alors que nous travaillions avec des personnes ayant des troubles de vision et souffrant de fatigue chronique, mes étudiants en recherche, mes collègues et moi avons mis en évidence le terme pARTicipation, pour souligner le fait que c'est un ART de vivre avec une maladie chronique tout en participant à des occupations quotidiennes; il s'agit aussi d'un acronyme pour désigner l'autogestion des Activités, Relations et Traitements. Nos résultats montrent que les interventions autogérées et centrées sur les activités et les relations entraînent une amélioration de la participation, de la qualité de vie et même, une réduction de certains des symptômes (Ghahari, Packer et Passmore, 2010; Girdler, Boldy, Dhaliwal, Crowley et Packer, 2010). L'article *La participation quotidienne : un résultat déterminant pour les personnes atteintes de maladies chroniques*, rédigé par Haley Augustine et Jennifer Roberts (deux de mes étudiantes actuelles!) se penche sur la participation en tant que mesure des résultats dans les études. Les auteurs mettent l'accent sur le besoin de redoubler d'efforts pour veiller à ce que la participation soit un résultat valorisé et mesuré.

Dans ce numéro, nous présentons aussi des programmes novateurs et centrés sur l'occupation ayant obtenu des résultats positifs. L'article *L'ergothérapie pour l'autogestion des migraines* rédigé par Allison McLean et Kathryn Coutts décrit un programme unique à l'intention des personnes qui ne sont généralement pas ciblées par les programmes d'autogestion. L'étude de cas qui est présentée dans l'article est particulièrement poignante et elle illustre l'importance de mettre l'accent sur les occupations quotidiennes. Par ailleurs, l'adoption de nouveaux styles de vie pour effectuer les routines quotidiennes ne se produit pas automatiquement chez les personnes atteintes d'une maladie cardiaque. À cet égard, le programme *Des occupations saines pour le cœur grâce à un circuit de réadaptation cardiaque* (écrit par Catherine White et Paula Buyting) permet aux patients de bâtir leur confiance afin de faciliter la transition entre l'hôpital et le domicile. Les groupes diversifiés ne sont pas les seuls groupes ciblés par les interventions ergothérapeutiques. En effet, dans son article intitulé *Des ergothérapeutes en ligne pour offrir un accès équitable à un programme d'autogestion de la fatigue*, Setareh Ghahari décrit les résultats positifs obtenus grâce à un programme en ligne d'autogestion de la fatigue chronique.

Dans ce numéro, nous accordons une attention toute particulière

aux jeunes atteints de maladies chroniques, qui ont toute la vie devant eux pour tirer parti des principes de l'autogestion. L'article intitulé *Le programme You're in Charge : Inciter les jeunes à concevoir et à offrir un programme de préparation précoce à l'autogestion*, rédigé par Joan Versnel, décrit les avantages de l'autogestion pour deux groupes, soit les jeunes de 13 à 15 ans et les jeunes un peu plus âgés qui ont conçu et offert ce programme novateur. Par ailleurs, les jeunes effectuant la transition entre les services de pédiatrie du Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital (HBKRH) et les services aux adultes du Toronto Rehabilitation Institute (TRI) peuvent bénéficier du programme myHealth. En effet, dans l'article intitulé *Le programme myHealth : Pour une prise en charge de ses soins de santé*, Bronwen Moore, Christine Stapleford et Joanne Maxwell démontrent que les services peuvent travailler la main dans la main pour le plus grand bien des jeunes. Ces deux derniers articles montrent comment les jeunes peuvent devenir des autogestionnaires et des concepteurs de programmes de transition captivants, fondés sur la remise du pouvoir au client. Finalement, on ne saurait surestimer l'importance des familles dans la vie des personnes ayant des maladies chroniques. Susan Doble, Susan Hutchinson et Grace Warner nous encouragent à jeter un regard neuf sur la famille, à partir d'une lentille centrée sur le client et la famille, dans leur article intitulé *Les membres de la famille : un soutien inestimable pour les personnes atteintes de maladies chroniques – Passer des idées à la pratique*.

En conclusion, ce numéro thématique met en relief l'approche particulière que les ergothérapeutes utilisent pour encourager les personnes atteintes d'une maladie chronique à prendre leur vie en main. J'espère que la lecture de ce numéro vous remplira d'admiration et d'enthousiasme. Peu importe le rôle ou les responsabilités que vous assumez dans le domaine de la santé, j'espère que vous deviendrez les défenseurs des Canadiens atteints de maladies chroniques qui cherchent à devenir des experts en autogestion.

## Références

- Barr, V.J., Robison, S., Marlin-Link, B., Underhill, L., Dotts, A., Ravensdale, D., et Sailvaras, S. (2003). Chronic Care Model: An integration of concepts and strategies from population health promotion and the chronic care model. *Hospital Quarterly*, 7(1):73-82.
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., et Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA*, 20, 2469-2475.
- Corbin, J.M., et Strauss, A. (1988). *Unending work and care: managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Ghahari, S., Packer, T.L. et Passmore, A. (2010). Effectiveness of an online fatigue self-management program: A randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*. OnlineFirst, June 11. Doi:10.1177/0269215509360648.
- Girdler, D.J., Boldy, D.P., Dhaliwal, S.S., Crowley, M., et Packer, T.L. (2010). Vision self-management for older adults: A randomized controlled trial. *British Journal of Ophthalmology*, 94, 223-228.
- Organisation mondiale de la santé. (2005). *Prévention des maladies chroniques: un investissement vital*. Genève : Auteur.

# L'ergothérapie et l'autogestion des migraines

Allison McLean et Kathryn Coutts

Environ 18 % de la population souffre de migraines (Lipton et al., 2001). Outre les maux de tête de modérés à sévères, les symptômes associés à la migraine sont la nausée, les vomissements et une sensibilité accrue à la lumière ou aux sons (International Headache Society [IHS], 2004). Sans traitement, les migraines peuvent durer plusieurs jours. La douleur associée à la migraine peut être précédée d'une aura (changements de vision, engourdissement, picotements, troubles de la parole ou étourdissements) et être suivie d'une période de fatigue excessive, d'une difficulté à se concentrer ou de légers étourdissements (Ng-Mak et al., 2011).

Les migraines se manifestent le plus souvent entre les âges de 25 à 55 ans (Lipton et al., 2001), soit la période considérée comme étant la plus productive dans la vie d'une personne. Les taux d'absentéisme et de présentéisme (baisse de rendement au travail) rapportés dans la littérature par les personnes souffrant de migraines sont respectivement de 31 % et de 51 % (Lipton et al., 2001). Des difficultés face à la gestion des tâches ménagères, des activités sociales et des activités familiales ont également été rapportées (Leonardi et al., 2010; Stewart et al., 2003).

## Le Calgary Headache Assessment and Management Program (CHAMP)

Le programme CHAMP, qui fait partie des Alberta Health Services, est un programme offert en consultation externe aux personnes ayant des migraines. La majorité des clients du programme souffrent de migraine. L'équipe de CHAMP est multidisciplinaire et les composantes du programme sont présentées en fonction d'un modèle d'autogestion dans lequel l'accent est mis sur les clients, qui jouent un rôle actif dans la gestion de leurs migraines.

Tous les membres de l'équipe CHAMP favorisent l'autogestion des symptômes de la migraine. Toutefois, les ergothérapeutes ajoutent une dimension unique à l'autogestion en utilisant pour (1) inciter le client à recommencer ou à poursuivre sa participation à des tâches significatives (ou à des « occupations ») qu'il a cessé de faire en raison de ses migraines et (2) aider le client à trouver un équilibre entre les soins personnels, la productivité et les activités de loisir. On croit que la participation occupationnelle et l'équilibre occupationnel favorisent la santé et le bien-être (Aegler et Satink 2009; Backman 2004). Par ailleurs, les ergothérapeutes de CHAMP aident les clients

à (1) faire des remue-méninges pour trouver des façons créatives d'incorporer des stratégies d'autogestion dans leurs occupations quotidiennes; (2) cibler et éliminer les barrières à l'autogestion et (3) analyser leur domicile ou leur milieu de travail afin de déterminer les éléments susceptibles de déclencher les migraines. Les interventions sont basées sur une relation de partenariat avec le client, et elles sont axées sur les difficultés en matière de rendement occupationnel déterminées et mises en ordre d'importance par le client. Parfois, la participation de l'ergothérapeute est brève et directe (p. ex., aider un client à placer l'écran de son ordinateur de manière à minimiser les mauvaises postures du cou et les éblouissements). Dans d'autres circonstances, la participation de l'ergothérapeute est plus intense et orientée davantage sur le processus. Ceci comprend par exemple l'examen des croyances nuisibles et des monologues intérieurs qui entraînent des habitudes susceptibles de déclencher des migraines pendant les occupations quotidiennes, comme le fait d'avoir un emploi du temps trop chargé ou la pensée perfectionniste. Grâce à l'encadrement de l'ergothérapeute, le client apprend à modifier son discours intérieur afin qu'il lui permette d'améliorer sa capacité fonctionnelle et de réduire les éléments susceptibles de déclencher une migraine. Les ergothérapeutes de CHAMP participent à la séance éducative, l'atelier de formation en autogestion, l'atelier de relaxation et la conférence sur le sommeil et ils offrent du soutien en milieu de travail.

Les interventions qui facilitent l'autogestion de la migraine comprennent fréquemment des stratégies comportementales. Bon nombre de ces stratégies ont été associées à la réduction de la fréquence, de l'intensité et du handicap associés aux migraines et généralement, leurs effets sont de longue durée (Buse et Andrasik 2009). Les stratégies comportementales employées le plus souvent au programme CHAMP sont l'identification et la gestion des éléments déclencheurs, les ajustements du style de vie, les techniques de relaxation, le dosage des activités et la thérapie cognitivo-comportementale. En mettant en pratique des stratégies comportementales, les clients commencent à devenir plus confiants en leur capacité d'agir pour s'aider. Ce sentiment de confiance, que l'on désigne par le terme auto-efficacité, a été associé à une réduction de l'invalidité associée aux migraines (French et al. 2000). Comme ils ont davantage confiance en leur capacité de se prendre en charge, les

## À propos de auteures

**Allison McLean, MSc (ergothérapie)**, travaille à CHAMP. Elle est diplômée de l'University of Alberta (baccalauréat en 1990 et maîtrise en 2001). Allison a travaillé au Canada et aux États-Unis dans les domaines de la réadaptation du travail, de l'ergonomie, de la douleur chronique et de la psychiatrie. On peut la joindre à [Allison.McLean@albertahealthservices.ca](mailto:Allison.McLean@albertahealthservices.ca).

**Kathryn Coutts, BSc (ergothérapie)**, a obtenu son baccalauréat à l'University of Alberta (1990). Kathryn a travaillé à titre d'ergothérapeute au Canada, en Angleterre et en Nouvelle-Zélande. Ses domaines de spécialité sont la psychiatrie, la toxicomanie et la gestion de la douleur chronique. Elle travaille pour CHAMP depuis cinq ans. On peut la joindre à [Kathryn.Coutts@albertahealthservices.ca](mailto:Kathryn.Coutts@albertahealthservices.ca).

clients ont le sentiment que certains des éléments déclencheurs des migraines sont sous leur contrôle et cette prise de conscience peut leur conférer du pouvoir (tableau 1).

**Tableau 1 Éléments déclencheurs courants des migraines pouvant être contrôlés par la personne**

Éléments déclencheurs courants des migraines pouvant être contrôlés par la personne	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stress</li> <li>• Sauter des repas</li> <li>• Déshydratation</li> <li>• Diète</li> <li>• Consommation excessive de caféine</li> <li>• Manque de sommeil/ trop de sommeil; heures de sommeil irrégulières</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Épuisement/emploi du temps trop chargé</li> <li>• Éclairage trop brillant, lumières fluorescentes, éblouissement de l'écran d'ordinateur</li> <li>• Postures inconfortables prolongées</li> </ul>

D'autres éléments déclencheurs des migraines sont hors du contrôle des clients et, en apprenant à mieux gérer les éléments déclencheurs qui sont sous leur contrôle, les clients peuvent réduire le fardeau global des éléments déclencheurs. Par conséquent, les éléments déclencheurs hors de leur contrôle (p. ex., les changements de température) peuvent alors produire une migraine moins sévère ou ne pas causer de migraine.

Pour les clients ayant des migraines, les recommandations en matière de style de vie ou de modification des comportements peuvent sembler assez simplistes (p. ex., « apprendre à mieux gérer son stress, dormir davantage et commencer à faire de l'exercice »). Toutefois, la mise en œuvre de ces pratiques est souvent difficile. Pendant l'évaluation du style de vie du client, l'ergothérapeute de CHAMP aide le client à explorer ses difficultés et ses barrières personnelles afin d'incorporer des habitudes quotidiennes susceptibles de réduire les migraines. L'ergothérapeute présente également au client un outil d'autogestion important, soit le journal de suivi des migraines (Headache Network Canada, 2005). En faisant le suivi et en inscrivant les différents aspects de leurs migraines, les clients sont plus conscients, font des choix et se responsabilisent afin de mieux gérer leurs migraines.

Les clients de CHAMP ont indiqué qu'un outil d'autogestion très utile était d'apprendre à doser leurs activités (Sauro et Becker 2008). Cette stratégie comportementale efficace incorpore l'établissement des priorités et la planification des activités, de même que l'atteinte d'un équilibre entre les activités et le repos. Les clients affirment qu'en dosant leurs activités, ils ont moins tendance à surcharger leur emploi du temps, un élément déclencheur commun des migraines.

La majorité des clients de CHAMP obtiennent de bons résultats en combinant des interventions comportementales et des médicaments. Les médicaments préventifs pris quotidiennement par les gens entraînent une moins grande fréquence de migraines au fil du temps. Les médicaments symptomatiques sont prescrits pour les épisodes de migraine ponctuels. L'usage judicieux et les effets bénéfiques des médicaments seront rehaussés par la combinaison de médicaments et de stratégies comportementales et occupationnelles efficaces. Par exemple, la consommation quotidienne excessive de caféine peut augmenter les possibilités de déclencher des migraines, tout en réduisant l'effet des médicaments préventifs. À mesure que le client devient confiant face aux stratégies d'autogestion, il a tendance à avoir moins recours aux médicaments symptomatiques comme principal outil d'intervention, ce qui permet de prévenir les maux de tête causés par une consommation excessive de médicaments.

L'ergothérapeute du programme CHAMP anime l'atelier sur l'autogestion; il s'agit d'un petit groupe de clients qui s'apportent

un soutien mutuel en adoptant de nouveaux comportements et en mettant en pratique des compétences pour l'autogestion des migraines. Ces comportements sont, notamment, les techniques de relaxation ou de méditation, le dosage des activités, la verbalisation intérieure positive et l'affirmation de soi. Debbie, une participante ayant obtenu des résultats très positifs à la suite de l'atelier qu'elle a suivie récemment, espère que son expérience sera une source d'inspiration pour d'autres personnes.



**Étude de cas : Kathryn Coutts (à gauche), facilitatrice de l'atelier sur l'autogestion et Debbie (à droite), cliente du programme CHAMP.**

### Étude de cas

Debbie, qui est âgée de 47 ans, est une cliente du programme CHAMP ayant un diagnostic de migraines sans aura. Elle a commencé à avoir des migraines à l'adolescence, mais ces migraines sont devenues plus fréquentes et sévères au cours de l'année dernière. Lorsqu'elle s'est présentée pour la première fois au programme CHAMP en 2010, elle affirmait qu'elle avait de 20 à 24 migraines par mois. À chaque épisode de migraine, elle avait une douleur de modérée à sévère à la tête, des nausées, des étourdissements et une sensibilité accrue à la lumière, au bruit et aux odeurs. Ces symptômes entraînaient de la fatigue et un manque de concentration et d'attention qui avaient des répercussions sur les activités associées à son rendement au travail, ses exercices, ses tâches ménagères, la préparation des repas et la conduite automobile. Elle hésitait à s'engager face à des projets sociaux ou familiaux, par crainte de devoir annuler ou d'être « prise » quelque part avec une migraine sévère. Debbie a pris conscience que sa façon générale d'aborder toute activité était de « se forcer » pour passer à travers sa liste de choses à faire et pour plaire aux autres. Debbie voulait participer à l'atelier sur l'autogestion pour apprendre comment gérer son stress et les éléments déclencheurs de ses migraines et pour améliorer sa qualité de vie, en dépit de ses migraines. La figure 1 illustre les perceptions de Debbie face aux difficultés et aux ressources associées à ses migraines, au début de l'atelier sur l'autogestion.

Comme on le voit dans la figure 2, Debbie a développé plus de ressources pour s'adapter à ses migraines et pour gérer avec plus de confiance les éléments déclencheurs de ses migraines (difficultés) : « J'ai pris conscience que je pouvais faire des choix et j'ai le sentiment d'avoir plus de contrôle sur mes migraines maintenant ». Elle parvient à équilibrer ses nouvelles stratégies comportementales avec un régime de médicaments stable, et elle a réussi à réduire de moitié la fréquence de ses migraines. Elle a amélioré sa confiance en sa capacité de stabiliser l'intensité de ses épisodes de migraine. Debbie a aussi adopté des habitudes saines et durables face à ses occupations

Figure 1 : Profil des ressources et des difficultés de Debbie avant l'atelier sur l'autogestion

<b>Ressources</b> (habiletés d'adaptation qui me donnent du contrôle sur les migraines)	<b>Difficultés</b> (Choses qui donnent du pouvoir à mes migraines)
<p><b>Exercice de temps à autre</b></p> <p><b>M'hydrater régulièrement</b></p> <p><b>Pas de caféine</b></p> <p><b>Heures de sommeil régulières</b></p> <p><b>Manger à des heures régulières</b></p>	<p style="text-align: center;"><b>Hormones</b></p> <p style="text-align: center;">Période menstruelle</p> <p style="text-align: center;"><b>Ignorer les premiers symptômes de la migraine</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 'forcer' pour terminer la liste de choses à faire</li> </ul> <p style="text-align: center;"><b>Peu consciente des premiers symptômes de stress</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• les éléments déclencheurs du stress ne sont pas gérés</li> </ul> <p style="text-align: center;"><b>Style de communication passif</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• je n'ai pas établi mes limites</li> <li>• je n'ai pas tenu compte de mes propres besoins</li> </ul> <div style="text-align: right; border: 1px solid black; border-radius: 10px; padding: 5px; width: fit-content; margin: 10px auto;"><b>Migraine</b></div> <p style="text-align: center;"><b>Schème « surplus d'activités-manque d'activités »</b></p> <p style="text-align: center;">frustration causée par le caractère imprévisible de la capacité fonctionnelle</p> <p style="text-align: center;"><b>Pensée déformée</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• « Je ne travaille pas, donc je devrais au moins entretenir la maison et recevoir des amis »</li> </ul> <p style="text-align: center;"><b>Croyances nuisibles</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Je dois terminer mes tâches avant de pouvoir mériter de faire des loisirs</li> </ul>

Figure 2 : Profil des ressources et des difficultés de Debbie après l'atelier sur l'autogestion

<b>Ressources</b> (habiletés d'adaptation qui me donnent du contrôle sur les migraines)	<b>Difficultés</b> (Choses qui donnent du pouvoir à mes migraines)
<p><b>Exercice régulier</b></p> <p><b>Pas de caféine</b></p> <p><b>Manger à des heures régulières</b></p> <p><b>Planifier et établir mes priorités pour éviter d'avoir un emploi du temps trop chargé</b></p> <p><b>Verbalisation intérieure sur le style de vie « je vais faire de la relaxation et des étirements, puis je verrai comment je me sens. »</b></p> <p><b>Demeurer hydratée</b></p> <p><b>Heures de sommeil régulières</b></p> <p><b>Respiration diaphragmatique en réaction au stress</b></p> <p><b>Accorder la priorité aux loisirs</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• lecture</li> <li>• projets</li> <li>• heure du bain</li> </ul> <p><b>Affirmation de soi</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• demander de l'aide</li> <li>• changer l'horaire des activités sociales au besoin</li> </ul>	<p style="text-align: center;"><b>Hormones</b></p> <hr/> <p style="text-align: center;"><b>Déshydratation occasionnelle</b></p> <div style="text-align: right; border: 1px solid black; border-radius: 10px; padding: 5px; width: fit-content; margin: 10px auto;"><b>Migraine</b></div> <p style="text-align: center;"><b>Autre problème médical pouvant déclencher des migraines</b></p>

quotidiennes qui contribuent à réduire ses migraines : « Je revis ». Par exemple, elle décrit un nouveau degré de confort face au dosage de ses activités qui lui permet de répondre à ses propres besoins plutôt que de toujours tenter de plaire aux autres; elle accorde maintenant la priorité à sa participation à ses soins personnels et à ses activités de loisirs plutôt que d'attendre d'avoir terminé toutes ses tâches

associées à la productivité. Debbie a fait une demande pour travailler au Recensement fédéral pour faire une transition en douceur vers un emploi rémunéré. Si son niveau d'énergie et la gestion de ses migraines demeurent stables pendant cette période, elle prévoit chercher un travail à temps partiel pour travailler dans son propre domaine à partir de septembre 2011.

Le sentiment de réussite de Debbie correspond aux quatre éléments de la définition de l'autogestion efficace des migraines de CHAMP (voir le tableau 2).

**Tableau 2 : définition de l'autogestion efficace des migraines de CHAMP**

Autogestion efficace des migraines
Au sein du programme CHAMP, l'autogestion efficace des migraines est définie par l'un ou plusieurs des éléments suivants :
a) Réduction de la fréquence, de l'intensité ou de la durée des migraines
b) Amélioration de la fonction quotidienne malgré quelques migraines
c) Amélioration de la qualité de vie/de la satisfaction
d) Sentiment de pouvoir contrôler les migraines

## Références

Aeglar, B., et Satink, T. (2009). Performing occupations under pain: the experience of persons with chronic pain. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 16, 49-56.

Buse, D.C. et Andrasik, F. (2009). Behavioral medicine for migraine. *Neurology Clinics*, 27, 445-465.

Backman, C.L. (2004). Discours commémoratif Muriel Driver. Occupational balance:

Exploring the relationship among daily occupations and their influence on well-being. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 71, 202-209.

Canadian Headache Network (2005). Téléchargé au [www.headachenetwork.ca](http://www.headachenetwork.ca).

French, D.J., Holroyd, K.A., Pinell, C., Malinoski, P.T., O'Donnell, F., et Hill, K.R. (2000). Perceived self-efficacy and headache-related disability. *Headache* 40(8), 647-656.

Headache classification subcommittee of the international headache society (2004). The international classification of headache disorders. *Cephalalgia*, 24(suppl 1), 1-160.

Leonardi, M., Raggi, A., Ajovalasit, D., Bussone, G., et D'Amico, D. (2010). Functioning and disability in migraine. *Disability and Rehabilitation*, 32(S1), S23-32.

Lipton, R., Stewart, S., Diamond, S., Diamond, M., et Reed M. (2001). Prevalence and burden of migraine in the United States: Data from the American migraine study II. *Headache*, 41, 646-657.

Ng-Mak, D.S., Fitzgerald, K.A., Norquist, J.M., Banderas, B.F., Nelson, L.M., Evans, C.J., Healy, C.G., Ho, T.W., et Bigal, M. (2011). Key concepts of migraine postdrome: a qualitative study to develop a post-migraine questionnaire. *Headache*, 51(1), 105-117.

Sauro, K.M. et Becker, W.J. (2008). Multidisciplinary treatment for headache in the Canadian healthcare setting. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 35, 46-56.

Stewart, W.F., Lipton, R.B., et Kolodner, K. (2003). Migraine disability assessment (MIDAS) score: Relation to headache frequency, pain intensity, and headache symptoms. *Headache*, 43, 258-265.

# La participation quotidienne : un résultat déterminant pour les personnes atteintes de maladies chroniques

Haley Augustine, Jennifer Roberts et Tanya Packer

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), 35 millions de personnes sont décédées en 2005 en raison de maladies chroniques, ce qui équivaut à plus de 60 % des décès à travers le monde (OMS, 2005). Alors que les maladies chroniques ont atteint des proportions épidémiques, les coûts imposants que ces maladies représentent pour le système de santé continuent de croître. Ainsi, les programmes d'autogestion joueront un rôle déterminant dans l'avenir face aux décisions du gouvernement, au système de santé et au public en général (Santé Canada, 2007).

L'efficacité des programmes d'autogestion est déterminée à partir des résultats obtenus et divulgués à la fin des programmes. Compte tenu du fait que les programmes d'autogestion sont conçus pour aller au-delà des résultats médicaux, il est donc primordial de bien comprendre la fréquence et les types de résultats qui sont présentés. Les objectifs de ce genre de programmes sont de donner au client le pouvoir de gérer sa maladie, ses relations, ses réactions cognitives et émotionnelles, de même que les effets de la maladie sur sa vie quotidienne. L'ergothérapie peut jouer un rôle de premier plan dans la conception et la mise en oeuvre de programmes d'autogestion et dans l'accroissement des mesures des résultats, afin d'inciter les clients à participer davantage à leur vie quotidienne. Cette revue de littérature a été effectuée afin de décrire les types de résultats qui sont actuellement utilisés pour mesurer les programmes d'autogestion des maladies chroniques; elle visait également à examiner le rôle éventuel que l'ergothérapie pourrait jouer face au développement et à l'évaluation des programmes d'autogestion, en offrant des évaluations et des interventions centrées sur le client.

## Plan expérimental

Une 'revue systématique des revues systématiques' a été réalisée pour mesurer le type et le pourcentage de résultats présentés dans les revues systématiques sur l'autogestion des maladies chroniques. Les résultats des revues systématiques ont été regroupés selon les catégories suivantes : résultats de santé, utilisation des résultats de santé, participation ou qualité de vie, et en fonction des définitions présentées dans le tableau 1.

## Méthodologie

Des recherches ont été effectuées dans les banques de données Cochrane, CINAHL, Pubmed, OT seeker et Embase, à l'aide des termes 'self care program' (programme de soins personnels), 'self management program' (programme d'autogestion des soins), 'self care management strategy' (stratégies d'autogestion des soins), 'self care intervention' (intervention autogérée) et 'self management intervention' (intervention d'autogestion).

Ainsi, les revues systématiques n'étaient retenues que si elles évaluaient l'efficacité des programmes d'autogestion de la maladie chronique à l'intention de populations adultes (>18 ans), traitaient d'une ou de plusieurs maladies chroniques, étaient rédigées en anglais et avaient été publiées entre 2008 et 2011. Afin de déterminer la fiabilité interjuges, cinq des articles ont d'abord été évalués par deux auteurs de façon indépendante, puis ils ont été comparés. On a établi que le degré de concordance acceptable serait de quatre-vingt pour cent. Les autres articles ont ensuite été répartis également entre



**Tableau 1. Définitions**

Résultats de santé	Toute mesure de l'état de santé, y compris la santé physique et émotionnelle. (p. ex., essoufflement, douleur, amplitude de mouvement ou autres indicateurs biomédicaux).
Participation à des activités quotidiennes	Mesure des répercussions de la maladie chronique ou du handicap sur les occupations de la vie quotidienne, en fonction de la personne, de l'environnement et de ses occupations (p. ex., activités de la vie quotidienne, évaluations fonctionnelles, jours d'absence du travail, autoefficacité).
Utilisation des services de santé	Mesure de l'utilisation des services de santé (p. ex., nombre d'admissions dans les salles d'urgence, coûts des services de santé, usage de médicaments).
Qualité de vie	Mesure de la qualité de vie, telle que déclarée par le client (p. ex., qualité de vie associée à la santé).

les auteurs en vue de leur examen. Lorsque les examinateurs avaient des doutes face à la catégorisation des articles, ils examinaient alors les articles conjointement et prenaient une décision par consensus.

### Extraction des données

Les résultats rapportés dans les revues systématiques qui répondaient aux critères d'inclusion ont été classés, saisis et calculés. La fréquence des résultats correspondant à chaque catégorie (résultats de santé, utilisation des services de santé, participation et qualité de vie) a été calculée. Ces résultats ont été exprimés sous forme de pourcentages du nombre total de résultats. Le nombre et le pourcentage de revues qui comprenaient chacun des quatre types de résultats ont aussi été calculés.

### Principaux résultats

Trente-deux revues systématiques répondant aux critères d'inclusion ont été retenues. La fiabilité interjuges était de 90 % pour les cinq articles ayant été examinés de façon indépendante, puis comparés. Pour les 32 revues systématiques, un total de 190 résultats ont été classés en fonction des quatre variables (tableau 2). Le nombre et le pourcentage de résultats dans chaque catégorie étaient les suivants : utilisation des services de santé : 44 (23 %), participation : 23 (12 %), résultats de santé : 105 (55 %) et qualité de vie : 18 (9 %).

	Utilisation des services de santé	Participation	Résultats de santé	Qualité de vie	Total
Total	44	23	105	18	190
Pourcentage	23,16 %	12,11 %	55,26 %	9,47 %	100,00 %

18 des 32 revues (56 %) présentaient des résultats sur l'utilisation des services de santé, 17 (53 %) rapportaient des résultats en matière de participation, 27 (84 %) présentaient des résultats en matière de santé et 17 (53 %) comportaient des résultats en matière de qualité de vie (tableau 3).

	Utilisation des services de santé	Participation	Résultats de santé	Qualité de vie
Nombre de revues systématiques comportant la variable	18	17	27	17
Pourcentage	23,16 %	12,11 %	55,26 %	9,47 %

### Discussion

Parmi les 32 revues, 27 comportaient des résultats en matière de santé. Ces résultats montrent que la majorité (55 %) des résultats présentés dans les revues systématiques étaient des résultats en matière de santé qui étaient, pour la plupart, des indicateurs biomédicaux. La participation à des activités quotidiennes représentait seulement 12 % de l'ensemble des résultats, et un total de 47 % des revues systématiques ne mentionnaient aucunement la participation comme un résultat obtenu à la suite des programmes d'autogestion. Un examen en profondeur a permis de constater que la majorité de ces résultats étaient des mesures de l'autoefficacité, ce qui suggère une amélioration de la participation à des activités, mais il ne s'agit pas d'une mesure directe des activités quotidiennes. Par ailleurs, les résultats spécifiques présentés dans les revues systématiques variaient grandement, mettant en relief l'inconstance des mesures utilisées pour évaluer les programmes d'autogestion.

Il est possible qu'à titre de mesure des résultats, la qualité de vie ait été sous-représentée dans les données. En effet, bien que 53 % des articles comportaient une mesure de la qualité de vie, cette mesure ne représentait que 9 % des 190 résultats présentés. Les revues systématiques comportent souvent des études sur des programmes conçus à l'intention de personnes ayant différents problèmes de santé. La qualité de vie est un concept singulier appliqué à tous les participants, peu importe leur condition. Par opposition, les indicateurs biomédicaux sont spécifiques à chaque condition. Par exemple, si une revue systématique comprend à la fois de l'information sur l'arthrite et le diabète, les mesures de la qualité de vie sont les mêmes pour les deux maladies, alors que les indicateurs biomédicaux de ces deux maladies sont différents. Il est possible que cela se produise aussi pour les résultats associés à la participation à des activités quotidiennes.

### Objectifs des programmes d'autogestion

Ces résultats suggèrent qu'il faudrait peut-être augmenter les types de résultats utilisés actuellement pour évaluer les programmes d'autogestion. Selon Effing (2009), les programmes d'autogestion « enseignent les habiletés requises pour observer les régimes médicaux propres à la maladie, favoriser les changements de comportement en matière de santé et offrir aux patients le soutien dont ils ont besoin pour contrôler leur maladie et mener une vie fonctionnelle ». Mais, il peut s'avérer insuffisant de mesurer uniquement les résultats de santé pour démontrer l'efficacité de tous les objectifs d'un programme d'autogestion. Par exemple, si on souhaite mesurer l'efficacité d'un programme d'autogestion pour des personnes atteintes d'arthrite en utilisant l'amplitude de mouvement comme résultat, il est possible que les résultats indiquent que le programme a été inefficace. Pourtant, il est aussi possible que participation et la qualité de vie de la personne se soient améliorées à

la suite de ce genre d'intervention (Iversen, Hammond et Betteridge, 2010). Les mesures spécifiques à une maladie ne reflètent pas nécessairement la participation ou la qualité de vie d'une personne, qui peuvent être améliorées par des programmes d'autogestion (Ditewig, Blok, Havers et Veenendaal, 2010). Ainsi, il est possible de rehausser la qualité de l'évaluation des programmes d'autogestion en y ajoutant des résultats qui correspondent à tous les objectifs du programme, y compris des résultats en matière de participation.

Les résultats de cette recherche indiquent qu'il peut y avoir un fossé entre le but des programmes d'autogestion et ce que les programmes accomplissent réellement, tel que mesuré par les résultats. Si les principaux résultats mesurés sont des résultats de santé, cela soulève une question : est-ce que les programmes d'autogestion accomplissent vraiment ce qu'ils prétendent accomplir (c'est-à-dire aider les gens à gérer les conséquences émotionnelles et les effets de la maladie sur leur participation quotidienne)? Il est possible que les mesures des résultats utilisées soient insuffisantes pour vraiment saisir et évaluer l'efficacité globale du programme. Par ailleurs, il est également possible que certains programmes soient concentrés uniquement sur les indicateurs biomédicaux, ce qui limite aussi le contenu de ces programmes à la gestion de la maladie. Ainsi, si le but des programmes d'autogestion est de rehausser la participation aux activités de la vie quotidienne, alors la majorité des résultats actuels n'évaluent pas adéquatement le but des programmes.

## Le rôle de l'ergothérapie

L'ergothérapie est « l'art et la science de faciliter la participation à la vie quotidienne, et ce, à travers l'occupation; l'habilitation des gens à effectuer les occupations qui favorisent la santé et le bien-être; et la promotion d'une société juste et n'excluant personne afin que tous puissent participer de leur plein potentiel aux activités quotidiennes de la vie » (Townsend et Polatajko, 2007, p. 372). L'ergothérapie peut jouer un rôle actif face au développement et à la mise en œuvre de programmes d'autogestion à l'intention des personnes ayant une maladie chronique, programmes axés sur l'atteinte de résultats centrés sur le client, comme la participation à un style de vie donné. Les ergothérapeutes évaluent la participation à la vie quotidienne en se basant sur des résultats centrés sur le client pour évaluer les interventions thérapeutiques. Cependant, les programmes d'autogestion doivent être évalués spécifiquement en fonction de ces effets positifs, pour qu'on puisse justifier le besoin et la valeur de ce genre de programmes.

Actuellement, le rôle de l'ergothérapie face à l'autogestion est sous-utilisé. Si l'ergothérapie ne participe pas à la conception et à la mise en œuvre de ces programmes, alors tout porte à croire que la participation continuera d'être sous-représentée lors de l'évaluation des résultats des programmes d'autogestion. La mise en œuvre d'une mesure fiable et valide de la participation entraînerait un changement en matière de résultats, qui témoigneraient alors des objectifs prévus pour les programmes d'autogestion ce qui, en bout de ligne, serait avantageux pour le client. Les ergothérapeutes auraient donc intérêt à mesurer l'efficacité des programmes d'autogestion à l'aide de résultats qui mesurent la participation.

## Futures tendances en matière de recherche et de pratique

Une revue systématique dont le résultat clé serait la participation nous permettrait de mieux comprendre l'efficacité des programmes d'autogestion face à cet aspect. Ce genre de résultat pourrait combler le manque apparent d'outils valides et fiables pour mesurer ce résultat déterminant pour les clients. Dans le domaine de la pratique, en posant un regard neuf sur le contenu et le point de concentration des programmes, nous pourrions veiller à ce que les personnes ayant des maladies chroniques reçoivent le soutien dont elles ont besoin pour gérer leur maladie et les effets de cette maladie sur leurs occupations quotidiennes.

Cette étude avait pour but de fournir de l'information sur la proportion relative des différentes variables des résultats (résultats de santé, participation, utilisation des services de santé et qualité de vie) présentés dans les revues systématiques sur l'autogestion des maladies chroniques. Cette information pourrait nous permettre de mener des recherches pour nous aider à mieux comprendre comment l'ergothérapie peut améliorer les programmes d'autogestion axés sur le client et la participation, de même que la participation à des occupations significatives. Les résultats utilisés pour mesurer l'efficacité des revues systématiques sur l'autogestion de la maladie chronique varient grandement et, actuellement, ces résultats mettent l'accent sur les résultats de santé, notamment, les indicateurs biomédicaux. Le but des programmes d'autogestion est de rehausser l'autonomie et l'autoefficacité du client, tout en favorisant sa participation à un style de vie donné. Des indicateurs biomédicaux spécifiques ne mesurent pas nécessairement la participation ou la confiance d'une personne à participer à des occupations saines ou significatives. Les variables évaluées par les mesures des résultats des programmes d'autogestion pourraient donc être plus complètes si elles comprenaient la participation, un résultat qui est aussi un objectif de l'ergothérapie.

## Références :

- Ditewig, J. B., Blok, H., Havers, J., et van Veenendaal, H. (2010). Effectiveness of self-management interventions on mortality, hospital readmissions, chronic heart failure hospitalization rate and quality of life in patients with chronic heart failure: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 78(3), 297-315.
- Effing, T., Monnikhof, E. E. M., Van, D. V., Zielhuis, G. G. A., Haydn Walters, E., Van, D. P., et Zwerink, M. (2009). Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4).
- Iversen, M. D., Hammond, A., et Betteridge, N. (2010). Self-management of rheumatic diseases: State of the art and future perspectives. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 69(6), 955-963.
- Organisation mondiale de la santé. (2005). Prévention des maladies chroniques : un investissement vital. Rapport global de l'OMS. Genève : Auteur
- Santé Canada (2007). *Prévention et gestion des maladies chroniques*. Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaires. Téléchargé au : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/prim/2006-synth-chronic-chroniques/index-fra.php>
- Townsend, E. A., et Polatajko, H. J. (2007). Faciliter l'occupation : l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.

## À propos des auteures

**Haley Augustine et Jennifer Roberts** sont des étudiantes de 2e année de la maîtrise en ergothérapie à la Dalhousie University, à Halifax, en Nouvelle-Écosse. Tanya Packer est la directrice de la Dalhousie School of Occupational Therapy. Pour en savoir davantage ou pour discuter du contenu de cet article, prière de communiquer avec les auteures, aux adresses suivantes : [Haley.Augustine@Dal.ca](mailto:Haley.Augustine@Dal.ca), [Jennifer.Roberts@Dal.ca](mailto:Jennifer.Roberts@Dal.ca), et [Tanya.Packer@Dal.ca](mailto:Tanya.Packer@Dal.ca).



RESPONSABLES :  
HELENE J. POLATAJKO ET JANE A. DAVIS

## Des occupations saines pour le coeur grâce à un circuit de réadaptation cardiaque

Catherine M. White et Paula L. Buyting

Chaque année au Canada, plus de 70 000 personnes font une crise cardiaque et environ 54 000 d'entre elles y survivent (Fondation des maladies du coeur, 2010); voilà pourquoi la réadaptation cardiaque est devenu un besoin fondamental pour les Canadiens. En quittant l'hôpital, bon nombre de survivants ont reçu suffisamment de conseils médicaux, mais ils n'ont pas eu l'occasion de discuter longuement du moment le plus propice et des façons les plus judicieuses de recommencer à réaliser les occupations qui étaient significatives pour eux auparavant (Parker et Adams, 2008). Bien que des restrictions soient imposées initialement face aux actions inhérentes à ces occupations, comme soulever, pousser et tirer des charges, les directives vagues, comme « allez-y doucement » peuvent être interprétées de diverses façons et sont rarement mises à jour pendant le rétablissement, ce qui empêche la personne de reprendre ses habitudes antérieures au moment opportun (Berman, tel que cité dans Parker et Adams, 2008, p. 422). Lorsque l'ombre de la mort s'éloigne des clients, ils sont parfois découragés par inadvertance par les commentaires des professionnels de la santé et autres personnes en ce qui concerne les restrictions qu'ils doivent s'imposer face à leurs activités, commentaires pouvant manquer de clarté ou être perçus comme étant très limitants. La peur, l'anxiété et la dépression peuvent accompagner les symptômes physiques persistants et les préoccupations incessantes face à la prévention secondaire et à la gestion de la maladie et comporter un risque de rétablissement sous-optimal pour l'individu.

On accorde actuellement une plus grande attention aux approches fondées sur l'autogestion de la maladie chronique (Gilkey et Garcia, 2010); ces approches sont particulièrement pertinentes en raison des besoins continus des survivants de maladies cardiaques, qui cherchent à modifier la trajectoire de leur maladie en réduisant au minimum les facteurs de risque (Hawthorne, 1991) ou à vivre en imposant certaines restrictions à leurs activités. L'autogestion, qui met en relief le rôle actif du client, aborde non seulement la gestion médicale continue de la maladie, mais elle reconnaît aussi les conséquences émotionnelles de la maladie pour l'individu, de même que son besoin de participer à des activités et d'assumer des rôles significatifs (Bodenheimer, Lorig, Holman et Grumbach, 2002; Lorig et Holman, 2003). Dans ce genre d'approche, l'accent est mis sur l'autoefficacité de la personne ou sur l'acquisition d'habiletés pour la résolution de problème et la prise de décision. On encourage le client à établir des partenariats clés, à obtenir de l'information judicieuse et à commencer à passer à l'action pour favoriser son rétablissement (Lorig et Holman, 2003). Il faut donc que le client établisse un large éventail de partenariats.

Selon Parker et Adams (2008), les médecins et les infirmières sont les experts pour le traitement des plaies et la gestion de médicaments, mais ils n'ont pas toujours les habiletés requises pour aborder le bien-être général du client, qui semble être en corrélation avec la reprise des activités significatives pour le client

(Law, Steinwender et LeClair, 1998). Vrkljan et Miller-Polgar (2001) ont discuté de l'importance de recouvrer un sentiment de bien-être et de santé devant une maladie menaçant la vie, et ils soulignent l'importance du concept « agir = vivre » (p. 240). Cette étude sur des survivants du cancer peut être mise en parallèle avec l'expérience vécue par des survivants à des infarctus, car dans les deux cas, les survivants vivent une interruption de leurs routines quotidiennes et ils sont en transition vers la reconstruction de leur être occupationnel, en raison des changements qui sont survenus dans leur état de santé. Les ergothérapeutes connaissent bien ce genre de transitions et ils sont bien conscients du rôle déterminant des occupations pour orienter ces personnes (Blair, 2000; Kerr et Ballinger, 2010; Vrkljan et Miller-Polgar, 2001); ils sont donc des intervenants clés au sein des équipes de réadaptation cardiaque pour aider le client à faire l'autogestion de sa maladie.

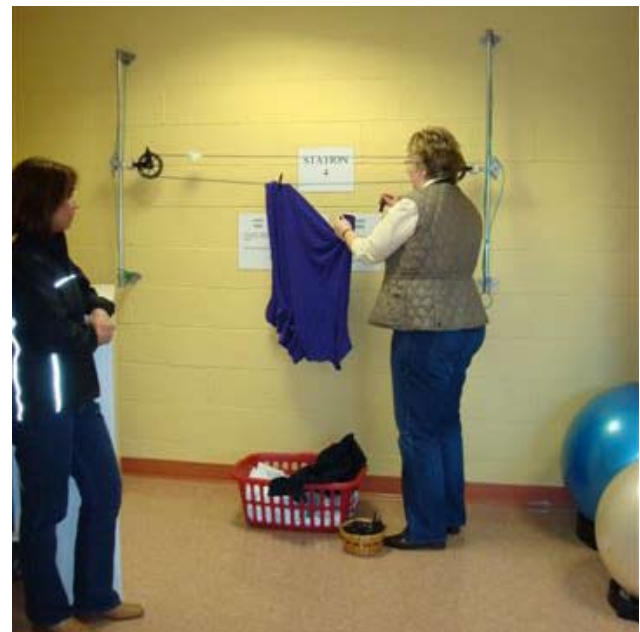


Figure 1. L'ergothérapeute Paula Buyting surveille la station de lessive

### Un programme pour les patients non hospitalisés

Notre nouvelle équipe en réadaptation cardiaque a créé un programme de consultation externe de 12 semaines, qui est basé sur une approche d'autogestion. Axées sur l'ensemble de compétences de l'ergothérapeute, les composantes de l'activité physique et de l'éducation sont complétées par des possibilités de participation occupationnelle sous supervision. Dans notre programme initial,

comme dans de nombreux programmes de réadaptation cardiaque, les clients participaient à des activités physiques sous surveillance, comme des exercices sur le tapis roulant, le vélo stationnaire et l'ergonomètre pour les bras, et ils assistaient à des séances éducatives axées sur différents aspects, comme l'amélioration des habitudes alimentaires, la motivation, le reconditionnement du système cardiovasculaire et le rétablissement des capacités fonctionnelles en toute sécurité. Toutefois, alors qu'ils effectuaient la transition vers l'autogestion des soins, qui se produisait en grande partie à la maison (Corbin et Strauss, 1991), les clients ont constaté un manque d'autoefficacité associé au transfert des habiletés acquises au gymnase dans leur vie quotidienne, au manque d'accès à l'équipement disponible pendant le programme et à leurs inquiétudes face à leur rétablissement fonctionnel (LaPier, 2007). Par conséquent, l'ergothérapeute, qui s'attardait initialement aux effets des restrictions cardiaques sur les occupations significatives, comme les activités liées au travail, aux soins personnels et aux loisirs, a pris conscience du fait que les clients avaient besoin de beaucoup plus; en effet, ils avaient besoin d'être rassurés, d'être orientés et d'obtenir des suggestions pour recommencer à faire une gamme d'activités et d'occupations qu'ils valoraient auparavant et pour commencer à faire leurs programmes d'exercices à la maison. La prochaine étape logique était donc d'améliorer l'autoefficacité des clients en leur présentant des occupations familières pour compléter le programme d'exercices et pour combler le fossé entre le programme clinique et le processus d'autogestion du client au quotidien.

Comme les clients ont exprimé leurs inquiétudes face à un large éventail d'occupations, un programme a été conçu sous forme de circuit, pour incorporer le plus d'occupations possibles. Diverses stations ont été créées, à partir d'un processus de résolution de problème avec les clients et l'équipe et en fonction de l'espace disponible et des contraintes budgétaires (voir le tableau 1). Chaque station a été conçue afin de répondre à des préoccupations en matière de sécurité et afin qu'il soit possible de graduer et de modifier les exercices en fonction des besoins individuels. Diverses stations ont été organisées pour chaque groupe, en fonction des activités les plus pertinentes pour ce groupe et afin que chaque circuit soit centré sur le client. Ainsi, les clients incorporent les programmes d'exercices prescrits auparavant par le physiothérapeute, en faisant une rotation d'une station à l'autre du circuit et en choisissant le dispositif de degré facile, moyen ou difficile. Afin d'améliorer l'autoefficacité des clients, on leur enseigne à faire le suivi de leur fréquence cardiaque et de leur degré de fatigue perçu après chaque tâche; les clients doivent inscrire les résultats dans un journal d'activités structuré qui permet de recueillir des éléments de base pour alimenter les discussions. L'infirmière du programme est également présente pour participer à la supervision des clients et faire des mesures télémétriques qui permettent de surveiller davantage comment le cœur réagit. À la fin du circuit, qui dure environ une heure (y compris les périodes de réchauffement et de détente), les ergothérapeutes examinent le journal d'activités avec les membres du groupe et discutent des façons dont cette expérience pourrait être transposée dans leur vie quotidienne.

Le programme en circuit semble être un outil efficace pour enseigner des techniques de conservation de l'énergie, pour améliorer l'autoefficacité et pour proposer des programmes d'exercices

**Tableau 1 : Exemple de stations du circuit de réadaptation cardiaque**

Station	Description/Disposition	Possibilités d'augmenter le degré de difficulté des activités
Pendre la lessive sur la corde à linge	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Corde à linge à hauteur réglable</li> <li>• Panier à lessive</li> <li>• Épingles à linge</li> <li>• Vêtements de différentes formes et grandeurs</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disposition du panier (au plancher, sur une surface élevée)</li> <li>• Hauteur de la corde à linge</li> <li>• Nombre d'articles à pendre</li> <li>• Nombre de pauses</li> <li>• Durée générale de la tâche</li> </ul>
Jouer au basketball	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Filet à hauteur réglable sur une surface rigide</li> <li>• Ballon de basketball</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Style de lancer (par-dessus l'épaule, par-dessous, lancé déposé)</li> <li>• Retrait du ballon (par soi-même ou les autres)</li> <li>• Nombre de pauses</li> <li>• Durée générale de la tâche</li> </ul>
Empiler du bois	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Brouette</li> <li>• Morceaux de bois de différentes tailles et formes</li> <li>• Table à hauteur réglable</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hauteur de la table</li> <li>• Poids de la charge (taille, forme et nombre de morceaux de bois)</li> <li>• Nombre de pauses</li> <li>• Durée générale de la tâche</li> </ul>
Tondre le gazon	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tondeuse à gazon</li> <li>• Poids de différentes tailles</li> <li>• Longueur de tapis</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Poids ajouté à la tondeuse</li> <li>• Possibilité de tirer ou pousser le cordon de démarrage</li> <li>• Longueur de la bande à tondre</li> <li>• Possibilité de pousser ou de tirer la tondeuse</li> <li>• Nombre de pauses</li> <li>• Durée générale de la tâche</li> </ul>

différents aux clients, alors qu'ils se préparent à s'autogérer à domicile. Pour enseigner des techniques de conservation de l'énergie, qui sont bénéfiques pour les clients ayant des symptômes de fatigue ou de la douleur, on peut parler aux clients de la mécanique corporelle et des façons de doser les exercices, tout en surveillant leur fréquence cardiaque et leur degré de fatigue perçu. Pour favoriser l'autoefficacité, essentielle à la participation du client au programme d'exercice et à des occupations quotidiennes, on augmente le degré de difficulté des activités tout en surveillant les clients et on leur donne une rétroaction immédiate face à leurs réussites. Selon Fraser et Rodgers (2010), un soutien tangible et des « expériences maîtrisées » peuvent améliorer l'autoefficacité (p. 165), qui est une composante clé de la réussite des approches d'autogestion (Lorig et Holman, 2003; Marks, Allegrante et Lorig, 2005). En devenant plus

## À propos des auteurs

**Catherine M. White, MSc (maîtrise post-professionnelle en ergothérapie), erg imm. (NB)**, est ergothérapeute pour le Horizon Health Network et candidate au doctorat à la Queen's University. On peut la joindre à Cathy.whiteot@gmail.com.

**Paula L. Buyting, BSc (ergothérapie), erg imm. (NB)**, est ergothérapeute au sein du programme de réadaptation cardiaque du Horizon Health Network. On peut la joindre à Paula.Buyting@Horizonnb.ca.

confiants face à ce qu'ils peuvent accomplir en toute sécurité, les clients sont encouragés à se fixer des buts et à relever de nouveaux défis. Pour offrir d'autres possibilités d'exercices aux clients qui ont utilisé l'équipement du gymnase pour améliorer leur force et leur endurance, on leur enseigne des façons d'incorporer l'activité physique dans leurs occupations quotidiennes et ils peuvent s'exercer à faire ces occupations dans un milieu contrôlé, à l'aide du circuit. On leur enseigne également à graduer leurs activités et on les encourage à suivre les conseils présentés dans le *Guide d'activité physique canadien pour une vie active saine* (Agence de la santé publique du Canada, n.d.). Ainsi, les clients sont mieux outillés pour résoudre des problèmes et prendre des décisions lorsqu'ils appliquent ce qu'ils ont appris en milieu clinique à domicile.

Les concepteurs envisagent actuellement la création de stations qui reproduisent plus fidèlement l'environnement des clients à la maison, y compris un circuit en plein air. Par ailleurs, on envisage également d'offrir le circuit à plusieurs reprises et à divers intervalles dans le cadre du programme, pour donner aux clients la possibilité de suivre leurs progrès. Bien que des mesures des résultats plus rigoureuses soient requises, les commentaires préliminaires des clients indiquent qu'ils ont trouvé cette expérience utile pour effectuer la transition vers la réappropriation de leur être occupationnel, une étape clé de leur rétablissement. Comme un client l'a mentionné « cela nous montre comment notre fréquence cardiaque varie pendant nos activités quotidiennes et nous aide à faire disparaître nos inquiétudes face à la réalisation d'occupations à la maison. » Le programme en circuit, qui peut être effectué dans d'autres milieux d'interventions, représente un petit pas, mais un pas important vers l'auto-efficacité des clients qui cherchent à devenir des experts dans l'autogestion de leur maladie chronique.

## Références

- Blair, S. E. E. (2000). The centrality of occupations during life transitions. *British Journal of Occupational Therapy*, 63(5), 231-237.
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., et Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *Journal of the American Medical Association*, 288(19), 2469-2475.
- Corbin, J., et Strauss, A. (1991). A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 5(3), 155-174.
- Fraser, S. N., et Rodgers, W. M. (2010). An examination of psychosocial correlates of exercise tolerance in cardiac rehabilitation participants. *Journal of Behavioural Medicine*, 33, 159-167.
- Gilkey, M., et Garcia, C. (2010). What do you think of when you think of patient education? An interview with Kate Lorig. *Health Promotion Practice*, 11(2), 169-172.
- Hawthorne, M. (1991). Using the trajectory framework: Reconceptualizing cardiac illness. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 5(3), 185-195.
- Kerr, A., et Ballinger, C. (2010). Living with chronic lung disease: An occupational perspective. *Journal of Occupational Science*, 17(1), 34-39.
- LaPier, T. K. (2007). Functional status of patients during subacute recovery from coronary artery bypass surgery. *Heart and Lung*, 36(2), 114-124.
- Law, M., Steinwender, S., et LeClair, L. (1998). *Occupation, health, and well-being*. Revue canadienne d'ergothérapie, 65, 81-91.
- Lorig, K., et Holman, H. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1-7.
- Marks, R., Allegante, J. P., et Lorig, K. (2005). A review and synthesis of research evidence for self-efficacy-enhancing interventions for reducing chronic disability: Implications for health education practice (Part I). *Health Promotion Practice*, 6(1), 37-43.
- Parker, R. D., et Adams, J. (2008). Activity restrictions and recovery after open chest surgery: Understanding the patient's perspective. *Baylor University Medical Center Proceedings*, 21(4), 421-425.
- Vrkljan, B., et Miller-Polgar, J. (2001). Meaning of occupational engagement in life-threatening illness: A qualitative pilot project. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 68(4), 237-246.

# Les membres de la famille : un soutien inestimable pour les personnes atteintes de maladies chroniques

Susan E. Doble, Susan L. Hutchinson et Grace Warner

La gestion des problèmes de santé chroniques est beaucoup plus efficace lorsqu'elle est réalisée au sein d'une communauté « activée » (Barr et al., 2003), qui incorpore la famille. Dans ce contexte, la famille est définie comme un ensemble de personnes qui sont associées biologiquement, légalement ou émotionnellement, et cette définition englobe également les amis et les voisins (Institute of Patient- and Family-Centered Care [IPFCC], 2011). Dans les interventions traditionnelles, les familles reçoivent : (a) de l'information sur les maladies chroniques, les processus de la maladie, les traitements médicaux et les ressources disponibles; (b) de l'information sur des tâches spécifiques associées au rôle d'aïdant naturel; et (c) du soutien émotionnel pour les aider à s'adapter au rôle d'aïdant naturel (Rosland, 2009; Rosland et Piette, 2010). Ces

interventions sont basées sur deux suppositions. Premièrement, on suppose que les membres de la famille ne jouent pas un rôle utile jusqu'à ce que les personnes atteintes d'une maladie chronique demandent l'aide d'un « soignant ». Deuxièmement, on suppose également qu'il est possible d'établir une communauté « activée » en diffusant passivement de l'information aux membres de la famille. Cependant, la gestion des objectifs en matière de santé ne représente qu'une partie du processus d'autogestion. Dans cet article, nous avançons que les membres de la famille sont des éléments importants des milieux dans lesquels les personnes atteintes de maladie chronique évoluent. Ainsi, les membres de la famille ont le pouvoir d'influencer la façon dont la personne gère sa maladie tout en continuant de vivre sa vie. En d'autres mots, le rôle des membres de la famille s'étend au-delà

de celui de l'aidant pour englober celui de « coach » en autogestion. Nous croyons également que les membres de la famille peuvent acquérir et perfectionner leur capacité de donner un soutien efficace, à l'aide d'une formation et par la pratique. Dans cet article, nous présentons l'exemple spécifique d'une intervention « centrée sur la famille » dans laquelle le rôle des membres de la famille en tant que « coachs » en autogestion de la maladie chronique est mis en relief.

## Le rôle inestimable de la famille

Le rôle inestimable de la famille a été mis en relief pendant les entrevues menées auprès de 19 fournisseurs de soins de santé (c'est-à-dire, fournisseurs de services directs, concepteurs de programmes, gestionnaires de programmes et un membre du conseil de santé communautaire) dans une communauté urbaine et une communauté rurale du Cap Breton, en Nouvelle-Écosse (MacPhee et al., 2010). Les participants ont affirmé à l'unanimité que les membres de la famille doivent recevoir une formation sur la gestion efficace des maladies chroniques et de leurs symptômes, de même que de l'information sur les groupes de soutien et les services de répit. Les fournisseurs de soins de santé utilisent souvent les termes « membres de la famille » et « aidants naturels » de manière interchangeable. Pourtant, ces intervenants disent aussi que si les membres de la famille se s'identifient pas eux-mêmes comme des « aidants », il est possible qu'ils ne considèrent pas que les services offerts sont pertinents pour la personne atteinte d'une maladie chronique.

Une solution facile à ce problème serait de décrire l'auditoire ciblé par les interventions comme des membres de la famille, dans la définition générale du terme, plutôt que comme des aidants. Toutefois, cette situation est beaucoup plus complexe qu'une simple question de sémantique. En effet, lorsque les membres de la famille sont considérés uniquement comme des aidants ou des aidants éventuels, il arrive que l'on ne reconnaisse pas le rôle qu'ils pourraient jouer à titre de personnes de soutien et de coachs auprès de la personne ayant une maladie chronique. Ceci est particulièrement vrai pour les personnes se trouvant à un stade avancé de leur maladie.

## Une approche centrée sur le client et la famille

La question devient alors la suivante : Comment peut-on amener les membres de la famille à assumer ces rôles? Dans certains milieux centrés sur la famille, les fournisseurs de soins de santé offrent aux familles la possibilité de participer aux décisions prises au nom de la personne atteinte de la maladie chronique (IPFCC, 2011). Bien que cette approche puisse sembler toute indiquée lorsque la personne atteinte d'une maladie chronique est mineure ou inapte à prendre des décisions relatives à ses soins, la majorité des adultes ayant des maladies chroniques sont en mesure de participer activement aux décisions concernant leurs soins de santé, de même qu'aux décisions relatives à leur vie quotidienne. Ainsi, plutôt que de revendiquer une approche centrée sur la famille, nous revendiquons une approche centrée sur le client et la famille qui reconnaît l'effet de l'environnement sur les tentatives d'autogestion de la personne. Selon

cette approche, des efforts sont déployés pour aider les membres de la famille à soutenir efficacement la personne ayant une maladie chronique et ce, de deux façons. Premièrement, on enseigne aux membres de la famille à appuyer les efforts que la personne fait pour s'autogérer malgré sa maladie chronique. Deuxièmement, on leur enseigne comment aider la personne atteinte d'une maladie chronique à incorporer les « soins liés à la maladie » dans sa vie quotidienne, sans que cela lui empêche de trouver un sens à sa vie et d'éprouver de la satisfaction.

En adoptant une approche centrée sur la famille, nous reconnaissons que les membres de la famille peuvent avoir besoin d'apprendre comment aider les personnes à gérer leurs maladies chroniques et à atteindre leurs objectifs. Ainsi, les interventions centrées sur la famille sont conçues spécifiquement pour donner aux membres de la famille l'occasion de faire l'acquisition des habiletés requises et de déterminer si les stratégies qu'ils utilisent sont efficaces ou non. Ceci peut être accompli, en partie, en incorporant les membres de la famille dans les programmes d'autogestion à l'intention des personnes atteintes de maladies chroniques. Toutefois,

pour devenir des coachs efficaces en autogestion, les membres de la famille doivent reconnaître l'importance de travailler en collaboration avec les personnes ayant des maladies chroniques, puis ils doivent acquérir et perfectionner ces habiletés, en les mettant en pratique. Les interventions doivent donc donner

aux membres de la famille la possibilité d'acquérir et de maîtriser les habiletés requises pour encadrer les personnes atteintes de maladies chroniques. Il faut donc leur donner la possibilité de mettre en pratique les habiletés associées à la détermination des objectifs, à la résolution de problèmes, à la prise de décisions, à la mise en œuvre des actions et à l'évaluation de leurs expériences.

Certaines données démontrent que des interventions qui sont spécifiquement définies comme étant « centrées sur la famille » (par opposition aux interventions « centrées sur les « aidants ») sont en voie d'élaboration et d'évaluation. Par exemple, Martire et ses

---

*«...ils arrivent non seulement à enrichir leur propre vie occupationnelle et à mieux tolérer le stress associé au fait qu'ils vivent avec un membre de la famille ayant une maladie chronique, mais aussi à reconnaître qu'ils peuvent devenir des modèles positifs ».*

---



## À propos des auteures

Susan E. Doble, PhD; Susan L. Hutchinson, PhD; et Grace Warner, PhD, sont toutes membres du corps professoral à la Dalhousie University, à Halifax, en Nouvelle-Écosse et elles ont des nominations simples ou conjointes à la School of Occupational Therapy. On peut les joindre par courriel, aux adresses suivantes : Susan.Doble@dal.ca, Susan.Hutchinson@dal.ca, et Grace.Warner@dal.ca.

collaborateurs (2003) ont mis au point un programme de six séances intitulé *Arthritis Self-Help Course* (ASHC; Lorig, 1995). Chaque séance était accompagnée d'un segment de 20 minutes pour aborder les effets des symptômes et des émotions négatives de la personne malade sur les membres de la famille et pour enseigner aux membres de la famille comment apporter du soutien à la personne malade, afin de l'aider à gérer son arthrite. Par ailleurs, le programme *Family to Partnership Intervention* (Clark et Dunbar, 2003; Dunbar et al., 2005) est un programme dirigé par des infirmières comportant deux séances de quatre heures, à l'intention des personnes ayant des problèmes cardiaques et de leur famille. Les objectifs du programme étaient notamment de rendre les membres de la famille plus autonomes pour apporter du soutien à la personne atteinte d'une maladie chronique, d'apprendre à la personne malade à demander du soutien efficacement et de rappeler aux membres de la famille d'être à l'écoute de leurs propres besoins.

Récemment, nous avons mis sur pied le programme *Take Care* (Doble et Hutchinson, 2011); il s'agit d'une courte intervention qui présente les rôles de personne de soutien et de coach aux membres de la famille et aux amis. Tout comme la *Family Partnership Intervention* décrite précédemment, le programme *Take Care* est une intervention de quatre heures offerte en deux séances, à l'intention des membres de la famille et des amis des personnes atteintes d'une maladie chronique. Tout au long du programme, on souligne l'importance de la participation à des activités significatives (occupations). Les participants apprennent des stratégies qu'ils peuvent ensuite utiliser pour aborder leurs propres besoins occupationnels, en particulier, leur besoin de plaisir et de renouveau (Doble et Santha, 2008). L'approche de groupe donne aux participants la possibilité d'apprendre de leurs pairs, de réinterpréter leurs expériences et de recevoir du soutien et de l'encouragement de leurs pairs (Bandura, 1977). Les participants mettent leurs connaissances et leurs habiletés en pratique en se fixant des objectifs et en passant à l'action, afin de combler leur besoin de plaisir et de renouveau. De cette façon, ils arrivent non seulement à enrichir leur propre vie occupationnelle et à mieux tolérer le stress associé au fait qu'ils vivent avec un membre de la famille ayant une maladie chronique, mais aussi à reconnaître qu'ils peuvent devenir des modèles positifs. En d'autres mots, par leurs actions, les membres de la famille peuvent transmettre le message suivant : « Si je peux utiliser ces habiletés pour enrichir ma propre vie occupationnelle, alors, toi aussi tu le peux ». Les participants ont également l'occasion d'apprendre à soutenir ou à « encadrer » efficacement des membres de leur famille ayant une maladie chronique afin que ces derniers se fixent et atteignent des objectifs personnels significatifs, agréables et réalistes, ce qui réduit la possibilité de donner un soutien inefficace.

Les données préliminaires démontrant l'efficacité d'une séance de trois heures du programme *Take Care* étaient prometteuses (Hutchinson, Doble et Warner, en cours de révision). Le programme *Take Care* a été révisé en fonction des résultats de l'évaluation initiale et il est maintenant offert à raison de deux séances (de trois heures chacune). Ce changement donne aux participants la possibilité de mettre en œuvre leur plan d'action entre les séances et d'examiner leur progrès au cours de la deuxième séance. Nous menons actuellement une étude en vue d'examiner l'efficacité de cette intervention unique et centrée sur la famille.

Les ergothérapeutes commencent à reconnaître que les membres de la famille sont des « alliés importants » (Rosland et Piette, 2010, p. 8). En adoptant une approche centrée sur la famille pour travailler auprès des adultes atteints de maladies chroniques, les ergothérapeutes peuvent « harnacher le pouvoir et les ressources de la famille pour optimiser les soins » (Fisher et Weihs, 2000, p. 565). Le programme *Take Care* compte parmi les nombreuses interventions

que les ergothérapeutes peuvent offrir pour soutenir les efforts déployés par les personnes et les familles pour gérer les maladies chroniques et enrichir leur vie occupationnelle.

## Références

- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioural change. *Psychology Review*, 84, 191-215.
- Barr, V.J., Robinson, S., Marin-Link, B., Underhill, L., Dotts, A., Ravensdale, D., et Salivaras, S. (2003). The expanded Chronic Care Model: an integration of concepts and strategies from population health promotion and the Chronic Care Model. *Hospital Quarterly*, 7(1), 73-82.
- Clark, P.C., et Dunbar, S.B. (2003). Family partnership intervention: a guide for a family approach to care of patients with heart failure. *AACN Advanced Critical Care*, 14(4), 467-476.
- Doble, S.E., et Hutchinson, S.L. (2011). *Take Care: A workshop for family and friends of persons with chronic health conditions. Leaders' manual*. Halifax, NS: Dalhousie University.
- Doble, S.E., et Santha, J.C. (2008). Occupational well-being: rethinking occupational therapy outcomes. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 75(3), 184-190.
- Dunbar, S.B., Candler, C.H., Clark, P.C., Quinn, C., Gary, R.A., et Kaslow, N.J. (2008). Family influences on heart failure self-care and outcomes. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 23(3), 258-265.
- Dunbar, S.B., Clark, P.C., Deaton, C., Smith, A.L., De, A.K., et O'Brien, M.C. (2005). Family education and support interventions in heart failure: a pilot study. *Nursing Research*, 54(3), 158-166.
- Fisher, L., et Weihs, K.L. (2000). Can addressing family relationships improve outcomes in chronic disease? Report of the National Working Group on family-based interventions in chronic disease. *Journal of Family Practice*, 49(6), 561-566.
- Hutchinson, S.L., Doble, S.E., Warner, G., et MacPhee, C. (2011). *Lessons learned from Take Care! - a brief education intervention for caregivers*. Submitted to Therapeutic Recreation Journal. 45(2), 120-133
- Institute for Patient- and Family-Centered Care (2011). Frequently asked questions. Téléchargé au <http://www.ipfcc.org/faq.html>
- Lorig, K. (1995). *Arthritis self-help course: leader's manual and reference materials*. Palo Alto, CA: Standard Arthritis Centre.
- MacPhee, C., Rankin, E., Doble, S.E., Maillet, R., Power, S., Rankin, J., et Hutchinson, S.L. (2010). Final report: evaluating needs for family member education to support chronic disease self-management and family member self-care. Manuscrit non publié.
- Martire, L.M., Schulz, R., Keefe, F.J., Starz, T.W., Osial, Jr., T.A., Dew, M.A., et Reynolds III, C.F. (2003). Feasibility of a dyadic intervention for management of osteoarthritis: a pilot study with older patients and their spousal caregivers. *Aging & Mental Health*, 7(1), 53-60.
- Rosland, A-M. (2009). Sharing the care: the role of family in chronic illness. Téléchargé au <http://www.chcf.org/publications/2009/08/sharing-the-care-the-role-of-family-in-chronic-illness>
- Rosland, A-M., Piette, J.D. (2010). Emerging models for mobilizing family support for chronic disease management: a structured review. *Chronic Illness*, 6, 7-21.

# Le programme myHealth : Pour une prise en charge de ses soins de santé

Bronwen Moore, Christine Stapleford et Joanne Maxwell

La transition du système de santé pour enfants au système de santé pour adultes peut être semée de difficultés pour de jeunes handicapés. En effet, les jeunes qui sont atteints d'une maladie chronique effectuent souvent ce passage sans comprendre comment évoluer dans le système pour adultes (Société canadienne de pédiatrie, 2007). On a démontré qu'il y avait une différence culturelle importante entre le système de santé pour enfants et le système de santé pour adultes. En effet, le système pour adultes exige des degrés différents de participation du client et de la famille, l'acquisition de nouvelles habiletés et une gestion plus autonome des soins (Société canadienne de pédiatrie, 2007). Par conséquent, les jeunes handicapés sont souvent mal préparés et dépassés et ils n'ont pas les habiletés requises pour évoluer efficacement dans le système de santé pour adultes et répondre adéquatement à leurs besoins. Les conséquences sur leur santé et leur qualité de vie peuvent donc être dévastatrices (Reider-Demer et al., 2008).

Une nouvelle intervention de groupe a été mise au point dans le cadre du LIFEspan Service afin d'aborder ces questions. Le LIFEspan Service est un partenariat entre le Toronto Rehabilitation Institute (TRI), qui est un fournisseur de services de santé pour adultes, et le Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital (HBKRH), un fournisseur de services pour enfants. L'équipe LIFEspan du HBKRH travaille auprès de jeunes adultes âgés de 16 à 18 ans ayant des troubles neurologiques, afin de les préparer à faire la transition vers les services de santé pour adultes. De son côté, l'équipe LIFEspan du TRI reçoit les clients à l'âge de 18 ans afin de les orienter vers les services aux adultes et de leur offrir des soins continus tout au long de leur vie adulte. La nouvelle intervention de groupe, *myHealth : Taking Charge of Your Healthcare*, a pour but de rehausser les compétences des participants dans la gestion de leurs propres soins de santé (comme tenir le registre de leurs rendez-vous, exprimer leurs objectifs et suivre les recommandations des différents intervenants) et de démystifier le processus de transition vers système de santé pour adultes et le système en lui-même.

## Mise sur pied du groupe myHealth

Le groupe myHealth est basé sur l'information recueillie lors de consultations avec les clients et les membres de l'équipe, une revue de la littérature et une analyse du milieu. Le groupe est conforme aux recommandations en matière de pratique exemplaire du CanChild Centre for Childhood Disability Research, un centre de recherche et d'éducation qui offre de l'information factuelle en vue d'améliorer la vie des enfants handicapés ou des jeunes handicapés et de leur famille (Stewart et Antle, 2008). Le groupe met également l'accent sur l'autogestion de la maladie chronique, tout comme le Réseau d'intégration des services de santé de la grande région de Toronto (TCLHIN).

Le programme de groupe myHealth comprend sept séances hebdomadaires présentées en soirée (voir l'aperçu des séances dans le tableau 1). Les séances ont une durée de deux heures chacune. L'approche de groupe a été privilégiée, car on a démontré que les programmes d'autogestion offerts en groupe étaient un moyen efficace pour favoriser l'acquisition des habiletés d'adaptation (Hindmarsh, 2008), réduire la détresse associée aux préoccupations en matière de santé,

réduire l'utilisation des services de santé et améliorer l'autoefficacité des clients (Lorig et al., 2001a; Lorig et al., 2001b). Le contenu et la structure du groupe ont été puisés dans la littérature et des programmes connexes (Clarke et Snicer, 2008; Cromwell et Usher, 2008; Law et al., 2005; Roebroek et al., 2008; White, 2008). Le groupe est basé sur l'usage de plusieurs médias et il propose des activités fondées sur l'expérience pour favoriser l'apprentissage et la participation des clients.

Le groupe myHealth a pour but d'avantager à la fois les jeunes en transition et le système de santé. Il offre aux participants les connaissances et les habiletés requises pour gérer leurs soins de santé au sein du système de santé pour adultes. Ainsi, les participants reçoivent de l'information sur leur problème de santé et leurs antécédents médicaux et ils ont l'occasion de discuter de différentes façons de faire leur suivi de leurs soins et de se préparer à leurs rendez-vous. Ils apprennent aussi des stratégies pour s'affirmer auprès des fournisseurs de soins de santé, résoudre des problèmes et autogérer leurs soins. Du point de vue des fournisseurs de services, le groupe aide les clients à utiliser les services de santé d'une manière plus judicieuse et plus efficace. Le programme permet aussi une utilisation efficace des ressources car il donne la possibilité d'offrir des services à de multiples clients, en situation de groupe.

## Un groupe-pilote du programme myHealth

*« Avant le groupe, je pensais que je connaissais bien le système de santé, mais j'avais encore beaucoup à apprendre. Le groupe m'a été très utile. J'ai vraiment aimé venir ici. » Participant du groupe-pilote.*

En 2009, un groupe-pilote a été mis sur pied et les commentaires, les suggestions et les expériences des participants ont permis de préciser et d'améliorer le protocole. Les critères d'inclusion du groupe-pilote étaient les suivants : être un jeune adulte âgé de 16 à 25 ans, atteint de paralysie cérébrale ou d'une lésion cérébrale acquise; avoir des objectifs correspondant au programme et être en mesure de participer aux discussions et aux activités du groupe. Les séances ont été animées conjointement par une travailleuse sociale et une ergothérapeute. Les deux facilitatrices possédaient une vaste expérience en animation de groupe, de même que d'excellentes habiletés à communiquer, et elles avaient des connaissances avancées sur les différents styles d'apprentissage des adultes. Chaque participant a reçu un cartable et des dépliants hebdomadaires. À chaque semaine, les participants devaient aussi relever un défi en faisant un travail à la maison, pour mettre en pratique ce dont ils avaient discuté pendant la séance. Une séance différente a été offerte aux parents des participants, afin qu'ils connaissent mieux le programme et incitent leur enfant à participer. Des goûters étaient offerts aux participants à chaque séance et on demandait aussi aux participants de payer leur cartable et leurs goûters. Les clients ayant des difficultés financières n'avaient pas à débours ces frais.

## Résultats et réflexions

Tous les membres du groupe-pilote ont indiqué qu'ils avaient fait des progrès pendant le groupe face à leurs objectifs personnels et qu'ils se sentaient plus à l'aise, car ils connaissaient mieux leur rôle face au



**Tableau 1 : Aperçu d'une séance hebdomadaire**

Semaine	Titre	Sujets discutés
1	Apprendre à se connaître les uns et les autres	<ul style="list-style-type: none"> <li>Présentation de l'ergothérapeute et de la travailleuse sociale aux membres et aux facilitateurs du groupe</li> <li>Création de directives avec le groupe</li> <li>Établissement des objectifs</li> <li>Mesure des résultats (évaluation initiale)</li> </ul>
2	Quelles doivent être mes attentes envers mes fournisseurs de soins de santé? Quelles sont leurs attentes envers moi?	<ul style="list-style-type: none"> <li>Connaître vos droits et responsabilités en tant que consommateur de services de santé</li> <li>Comment trouver le(s) fournisseur(s) de soins de santé le(s) plus judicieux</li> </ul>
3	Faire des choix	<ul style="list-style-type: none"> <li>Déterminer les meilleures façons de faire des choix</li> <li>But / Plan / Action / Processus de vérification pour la prise de décision</li> </ul>
4	Apprendre à s'organiser!	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gérer ses rendez-vous médicaux en communiquant efficacement</li> <li>Planification en vue d'apporter les choses et l'information requises pour les rendez-vous</li> </ul>
5	Tenir un dossier d'information sur la santé – Par où commencer?	<ul style="list-style-type: none"> <li>Comment consigner l'histoire médicale et le dossier de santé</li> <li>Comment reconnaître et décrire les nouveaux symptômes</li> </ul>
6	Lorsque les choses ne se déroulent pas comme vous l'aviez prévu ...	<ul style="list-style-type: none"> <li>Habilités pour la revendication et la négociation</li> <li>Conseils pour s'affirmer</li> </ul>
7	Conclusion et regard vers l'avenir!	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ré-évaluation des résultats</li> <li>Revue des objectifs et des progrès</li> <li>Célébration et certificat de réussite</li> </ul>

système de santé pour adultes; ils ont également dit qu'ils se sentaient plus confiants pour participer activement à leurs soins de santé et mieux préparés pour comprendre et gérer leurs soins de santé.

Les participants ont recommandé de prolonger la durée des séances afin de pouvoir examiner certaines questions et de consolider leurs apprentissages. Ils ont également proposé deux sujets additionnels : le rôle des accompagnateurs ou préposés personnels dans la gestion de leur santé et comment réagir en situation d'urgence. Les participants ont émis des commentaires positifs face à l'usage des technologies actuelles et des modalités multimédias et visuelles visant à faciliter leur apprentissage.

Pour leur part, les facilitateurs ont émis les recommandations suivantes, en vue d'améliorer les prochaines séances du programme myHealth :

1. Avoir une salle mieux adaptée aux jeunes pour améliorer le degré de confort des participants.
2. Améliorer les mesures des résultats du groupe afin d'incorporer des mesures plus rigoureuses.
3. Fournir des services d'auxiliaires.

4. Offrir le groupe à différents moments pendant l'année.
5. Offrir le groupe à l'intention des parents en même temps que celui des jeunes, pour rehausser la participation des parents, car il s'agit d'un élément clé pour favoriser l'apprentissage des jeunes.

## Résumé

L'intégration du groupe myHealth au LIFEspan Service a été bien accueillie par les clients, les familles et les cliniciens. Les évaluations initiales des participants ont permis de mettre en relief des changements positifs face à leurs connaissances, leur degré de confiance et leur degré de familiarité avec le système de santé pour adultes. Les facilitateurs ont joué un rôle déterminant en adaptant le contenu du groupe aux objectifs et aux styles d'apprentissage des divers membres du groupe. Les facilitateurs ont également aidé les participants à acquérir les habiletés requises et à se responsabiliser pour pouvoir évoluer dans le système de santé pour adultes. Les compétences des ergothérapeutes et des travailleurs sociaux sont idéales pour cette expérience éducative sur l'autogestion des soins, en raison de l'accent mis par ces professions sur les habiletés pratiques, la résolution de problèmes et la généralisation des connaissances dans des situations de vie réelles.

Dans l'ensemble, le groupe myHealth peut s'appliquer à une large gamme de clientèles et le matériel peut être facilement adapté à d'autres groupes. Parmi les projets futurs, citons une diffusion plus active du groupe myHealth à l'intention des familles, des fournisseurs et des facilitateurs communautaires intéressés, au moyen de ressources basées sur Internet.

## Références

- Clarke, P. et Snicer, T. (2008). Youth in transition: A self-management support program. Présenté à la Transitions Conference 4, le 22 mai 2008, à Toronto, Canada.
- Cromwell, C. et Usher, P. (2008). Moving on Project: Transition to adulthood. Présenté à la Transitions Conference 4, le 23 mai 2008, à Toronto, Canada.
- Hindmarsh, M. (18 septembre 2008). Self-management of chronic illness. Présentation sous forme d'atelier, organisée par le Toronto Central LHIN, le 18 septembre 2008, Toronto, Canada.
- Law, M., Stewart, D., Burke-Gaffney, J., Moning, T., Missiuna, C., Rosenbaum, P., et King, G. (2005). The KIT: Keeping It Together. CanChild Centre for Childhood Disability Research. Hamilton, ON: McMaster University.
- Lorig, K.R., Ritter, P., Stewart, A.L., Sobel, D.S., Brown, B.W., Bandura, A., Gonzalez, V., Laurent, D.D., Homan, H.R. (2001). Chronic disease self-management program: 2 – year health status and health care utilization outcomes. *Medical Care*, 39(11): 1217–1223.
- Lorig, K.R., Sobel, D.S., Ritter, P. L., Laruent, D., et Hobbs, M. (2001) Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Effective Clinical Practice*, 4(6): 256–262.
- Reider-Demer, M., Zielinski, T., Carvajal, S., Anulao, K., Van Roeyen, L. (2008). When is a pediatric patient no longer a pediatric patient? *Journal of Pediatric Health Care*, 22(4): 267–269.
- Roebroek, M., Verhoef, J., Buffart, L., van den Berg-Emons, R., Miedema, H. et Stam, H. (2008). Young adult teams: evaluation of a modular rehabilitation program. Présenté à la Transitions Conference 4, le 23 mai 2008, à Toronto, Canada
- Société canadienne de pédiatrie (Novembre 2007). Document de principes AH 2007-01: La transition des jeunes ayant des besoins particuliers vers les soins pour adultes, *Paediatric Child Health*, 12(9): 785–788.
- Stewart, D. et Antle, B. (2008). Transition to Adulthood Services and Supports for Youth with Disabilities in Ontario: Best Practice Guidelines. Téléchargé au <http://www.canchild.ca/Default.aspx?tabid=2101>.
- White, P. (21 mai 2008). Creating a transition and participation research community. Présenté à la Transitions Conference 4, le 21 mai 2008, à Toronto, Canada.

## À propos des auteures

**Bronwen Moore, MA, BSc (ergothérapie), Erg. Aut. (Ont.)**, est une ergothérapeute travaillant au sein de l'équipe LIFEspan et de l'équipe sur la douleur chronique du Toronto Rehabilitation Institute. On peut joindre Bronwen à [moore.bronwen@torontorehab.on.ca](mailto:moore.bronwen@torontorehab.on.ca).

**Christine Stapleford, MSW, RSW**, est une travailleuse sociale ayant une nomination conjointe au LIFEspan Service, soit au Toronto Rehabilitation Institute et au Holland Bloorview Kids rehabilitation Hospital. On peut joindre Christine à [stapleford.christine@torontorehab.on.ca](mailto:stapleford.christine@torontorehab.on.ca).

**Joanne Maxwell, MSc, BSc (ergothérapie), BSc**, est coordonnatrice de projet au LIFEspan Service du Toronto Rehabilitation Institute et du Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital. On peut joindre Joanne à [maxwell.joanne@torontorehab.on.ca](mailto:maxwell.joanne@torontorehab.on.ca).

# Être à l'écoute des clients : Stratégies d'autogestion pour mieux vivre avec un trouble bipolaire

Sandra Hale

Il peut-être terrifiant d'apprendre que l'on est possiblement atteint d'une maladie chronique et récurrente comme un trouble bipolaire. Le trouble bipolaire est une maladie de l'humeur; les symptômes varient de périodes de dépression marquées à des périodes de manie pouvant parfois se transformer en psychose (une rupture avec la réalité). Il peut s'agir d'une expérience troublante pouvant engendrer de la confusion (Jamison, 2006). Certains médicaments fonctionnent très bien pour les personnes ayant un trouble bipolaire. Par ailleurs, des traitements psychologiques, comme la thérapie cognitivo-comportementale, et des facteurs sociaux, comme une famille et des amis offrant beaucoup de soutien, peuvent aider ces personnes à gérer leur maladie (Miklowitz, 2007b).

De plus en plus de données probantes sur le traitement psychosocial spécifique au trouble bipolaire (Miklowitz, 2007a) reconnaissent l'efficacité des interventions individuelles et de groupe utilisées couramment par les ergothérapeutes. Par ailleurs, la nouvelle façon de concevoir l'autogestion du client comme un facteur déterminant dans l'atteinte de résultats de santé positifs concorde avec les interventions utilisées couramment par les ergothérapeutes. En effet, l'habilitation centrée sur le client est une compétence de base chez les ergothérapeutes (Townsend et Polatajko, 2007), qui reconnaissent que les clients sont les experts de leur propre vie (Clark, 2000; Murray et al., 2010).

Les stratégies d'autogestion suivantes ont été recueillies lors d'entrevues réalisées auprès de 33 personnes bipolaires participant à un projet de recherche à l'University of British Columbia. Les entrevues étaient centrées sur les stratégies que chaque personne avait trouvées utiles pour mener une vie remplie et productive. Dans cet article, les stratégies d'autogestion sont d'abord présentées par les personnes ayant un trouble bipolaire, puis elles font l'objet d'une discussion.

## Sommeil, diète et exercice

*« Je m'oblige à prendre une pause éveillée à tous les jours. »*  
*« Si je n'arrive pas à dormir, alors je sais que je dois me surveiller. »*  
*« La chose la plus saine que je fais est de marcher au bord de la mer. »*

Les participants ont affirmé que pour se sentir bien, il faut avoir quelques éléments de base, c'est-à-dire : une diète équilibrée, faire régulièrement de l'exercice et bien dormir. Le lien entre la perturbation du sommeil et les changements d'humeur est bien établi (Murray et Harvey, 2010). Il est donc important d'examiner la structure du sommeil dans le cadre des directives de consensus en matière de traitement des troubles bipolaires (Yatham et al., 2006). Les participants ont indiqué que le fait d'avoir adopté une diète équilibrée (c'est-à-dire prendre des suppléments de vitamines, avoir une structure du sommeil régulière et limiter la consommation de sucre, de mets à haute teneur en gras et de caféine) les avait aidés à établir une bonne base. Pour trouver des exercices réalistes, ils se sont posés les questions suivantes : « Qu'est-ce qui me convient? »

et « Qu'est-ce que je peux faire régulièrement? » Les participants considéraient que la marche en plein air et la contemplation de la nature étaient des comportements peu coûteux et faciles à adopter. Ainsi, compte tenu de leurs connaissances sur les occupations quotidiennes, les ergothérapeutes sont dans une situation idéale pour inciter ces personnes à adopter ces stratégies.

## Surveiller les signaux d'avertissement et passer à l'action

*« Vous apprenez à surveiller vos signaux d'avertissement. »*  
*« En ce qui concerne la dépression, mon mari en remarque souvent les signes avant moi. »*

Les gens ont ciblé les changements qui se produisent dans leurs habitudes de sommeil, leur humeur et leur niveau d'énergie comme des signaux courants de la manifestation de la maladie qu'ils reconnaissent souvent lorsque leurs activités quotidiennes sont perturbées. Il est essentiel que les personnes atteintes d'un trouble bipolaire reconnaissent les éléments déclencheurs et qu'elles fassent les changements nécessaires pour aborder les problèmes éventuels. Parmi les stratégies mentionnées par les participants, citons l'ajustement des médicaments, dormir davantage ou demander conseil à un ami ou à un professionnel de la santé. Comme tout autre type d'autogestion, les solutions et les éléments déclencheurs sont différents pour chaque personne. Les ergothérapeutes peuvent favoriser l'apprentissage de stratégies d'autogestion axées sur l'apprentissage de stratégies d'auto-surveillance, pour aider les personnes bipolaires à reconnaître les éléments déclencheurs et à établir des plans d'action en situation de crise qui leur permettront de réagir face à une possibilité de rechute. Lorsque les clients sont d'accord, il est préférable de faire participer la famille.

## Réflexion

*« Je tiens un journal que je lis plus tard... j'ai pu constater que, j'étais vraiment déboussolé. »*

Certains participants ont trouvé que les méthodes de réflexion et de méditation étaient efficaces pour apprendre des stratégies d'autogestion. Une participante a expliqué que le fait de lire son journal après une période de manie l'avait aidée à être plus consciente de son état et à mieux le comprendre. D'autres personnes ont indiqué que la pratique régulière du yoga, du tai chi ou de la méditation de type bouddhiste avait été très bénéfique pour elles. Pour d'autres, le dessin, la peinture ou la sculpture les aidait à se concentrer et à garder leurs idées claires. La pratique soutenue d'activités ou d'occupations est une stratégie d'autogestion délibérée pour favoriser la croissance personnelle et le bien-être, qui est appuyée théoriquement dans une bonne partie de la littérature en ergothérapie.

## Comprendre la maladie et éduquer les autres.

«... il est vraiment important d'éduquer les autres... parce que lorsqu'on traverse un épisode difficile et qu'on a besoin d'aide, ces personnes sont là pour nous. »

Pour pouvoir s'autogérer efficacement, les personnes bipolaires doivent comprendre la caractéristique unique de la maladie et ses 'effets sur leur vie quotidienne'. Les participants ont indiqué que la lecture de livres de croissance personnelle, de bulletins d'information et de livres comme *An Unquiet Mind*, rédigés par des personnes atteintes d'un trouble bipolaire (Jamison, 1996), était utile. En outre, les participants ont mentionné que la consultation de sites Internet pour trouver de l'information, la participation à des groupes éducatifs offerts par des cliniques, des hôpitaux ou des organismes se consacrant aux troubles de l'humeur étaient d'excellents moyens pour mieux comprendre la bipolarité. Le fait de pouvoir ensuite éduquer les autres sur le trouble bipolaire leur avait donné la possibilité de faire appel à ces personnes, pour avoir du soutien en temps opportun. Par ailleurs, en participant à un groupe d'intervention en ergothérapie, les gens peuvent se donner du soutien mutuel et arriver à mieux comprendre les bienfaits des interventions thérapeutiques (Cowsls et Hale, 2005).

## Demeurer connecté avec le monde

« J'ai un groupe de personnes auprès de qui je peux obtenir du soutien... elles me donnent du pouvoir. »

Presque tous les participants ont parlé de l'importance d'avoir des amis, des membres de la famille et des professionnels en santé mentale dans leur vie. En effet, le fait d'avoir dans sa vie des gens positifs et détendus qui peuvent nous aider à « mettre les choses en perspective » représente un soutien de base essentiel lorsque l'on vit avec une maladie susceptible de perturber l'humeur et les émotions. Le message « ne faites pas cavalier seul » a résonné tout au long de l'étude. Il est plus facile de vivre avec un trouble bipolaire si l'on a des relations de soutien, notamment avec des professionnels en santé mentale.

## Être bien, mais prévoir « au cas où »

« Je travaille pour être bien. »

Il faut, pour être bien, planifier et faire régulièrement appel à des stratégies d'autogestion. Même en ayant recours à des mécanismes de soutien solides et à des stratégies éprouvées, les personnes atteintes de troubles bipolaires peuvent avoir des périodes de maladie; il est donc important d'avoir un plan. Grâce à la planification et à la prise de décision en collaboration, les ergothérapeutes peuvent aider ces personnes à élaborer des plans d'action qui comprennent des stratégies d'autogestion pour réagir aux signes de dépression et de manie, pour dresser la liste des personnes qui pourraient les aider en situation d'urgence et pour concevoir une stratégie de rétablissement qui précise leur propre rôle dans ce processus.

Les personnes atteintes d'un trouble bipolaire peuvent-elles être bien? Oui, ces personnes peuvent bien vivre et bien s'adapter à cette maladie. Comme une participante l'a dit « c'est comme un bateau qui tente sans relâche de ne pas chavirer ». En apportant de petits changements dans la vie quotidienne, il est possible de changer les choses et les ergothérapeutes peuvent offrir à leurs clients les bons outils pour « garder leur bateau à flot ».

## Remerciements

L'auteure tient à remercier Erin E. Michalak, Greg Murray, Melinda Suto, Rachele Hole et Erica Amaria pour leur apport au projet sur l'autogestion.

## Références

- Cowsls, J. et Hale, S. (2005). It's the activity that counts: What do clients value in psycho-educational groups. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 72(3), 176-182.
- Jamison, K.R. (2006). The many stigmas of mental illness. *Lancet*, 367(9509), 533-534.
- Jamison, K.R. (1996). *An unquiet mind: A memoir of moods and madness*. Picador, London: Vintage. (titre en français : De l'exaltation à la dépression : Confessions d'une psychiatre maniaco-dépressive, Robert Laffont)
- Michalak, E.E., Yatham, L.N., Kolesar, S., et Lam, R.W. (2006). Bipolar disorder and quality of life: A patient-centered perspective. *Quality of Life Research*, 15(1), 25-37.
- Miklowitz, D.J., Otto, M.W., Frank, E., Reilly-Harrington, N.A., Kogan, J.N., Sachs, G.S., et al. (2007a). Intensive psychosocial intervention enhances functioning in patients with bipolar depression: Results from a 9-month randomized controlled trial. *American Journal of Psychiatry*, 164, 1340-1347.
- Miklowitz, D.J., Otto, M.W., Frank, E., Reilly-Harrington, A., Wisniewski, S.R., Kogan, J.N., et al. (2007b). Psychosocial treatments for bipolar depression: A 1-year randomized trial from the systematic treatment enhancement program. *Archives of General Psychiatry*, 64, 419-427.
- Murray, G., Suto, M., Hole, R., Hale, S., Amari, E., Michalak, E. (2010). Self-management strategies used by 'high functioning' individuals with bipolar disorder: From research to clinical practice. *Clinical Psychology and Psychotherapy*. Publié en ligne dans Wiley InterScience ([www.interscience.wiley.com](http://www.interscience.wiley.com)). DOI: 10.1002/cpp.710\*
- Murray, G., et Harvey, A. (2010). *Circadian rhythms and sleep in bipolar disorder*. Dans L.N. Yatham, et M.
- Maj (Édits.), *Bipolar disorder: Clinical and neurobiological foundation*. New York: John Wiley & Sons.
- Townsend, E.A. et Polatajko, H.J. (2007). *Faciliter l'occupation : l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.
- Yatham, L.N., Kennedy, S.H., O'Donovan, C., Parikh, S.V., MacQueen, G., McIntyre, R.S., et al. (2006). Canadian
- Network for Mood and Anxiety Treatments (CANMAT) guidelines for the management of patients with bipolar disorder: Mis à jour en 2007. *Bipolar Disorders*, 8, 721-739.

## À propos de l'auteure

**Sandra Hale** a obtenu son diplôme en ergothérapie en 1987 et elle effectue actuellement une maîtrise en science à l'University of British Columbia. Sa recherche actuelle, qui porte sur les expériences de travail chez les personnes bipolaires, est financée par l'Institut canadien de recherche en santé et la Michael Smith Foundation for Health Research. Depuis 1994, Sandra a travaillé dans plusieurs hôpitaux et programmes communautaires en santé mentale et elle est membre, depuis sa création, de la Collaborative Research Team, une équipe examinant les interventions psychosociales auprès des personnes bipolaires (CResT.BD). On peut communiquer avec Sandra à [shale@interchange.ubc.ca](mailto:shale@interchange.ubc.ca).

# Travailler en vue de gérer sa maladie chronique au quotidien

Anne Townsend

« Il est impossible de ne pas se préoccuper de sa santé; la question est de savoir comment la gérer. » (Lorig et Holman, 2003, p. 1).

L'autogestion d'une maladie chronique va bien au-delà de la gestion de la maladie; elle comprend la gestion de l'effet des symptômes sur tout ce que nous faisons (nos occupations) au quotidien. L'autogestion est devenue la pierre angulaire de la stratégie en matière de santé publique, en raison des taux croissants de maladies chroniques. Les programmes et les initiatives se multiplient et l'on observe une demande croissante de professionnels de la santé pour aider les personnes à faire face à leur maladie chronique (Health Council of Canada, 2010). En raison de leur façon de concevoir la relation entre la capacité fonctionnelle, la maladie, l'environnement et la personne, les ergothérapeutes peuvent jouer un rôle déterminant en offrant ce genre de soutien.

De nombreuses études ont permis de démontrer que les personnes qui cherchent à obtenir des soins représentent seulement la pointe de l'iceberg et que les professionnels de la santé ne voient qu'un faible pourcentage des symptômes et des maladies dont les gens sont atteints. Des données probantes du Royaume-Uni montrent que les personnes atteintes de maladies chroniques participent activement à des stratégies de gestion complexes et variées et qu'elles consultent leur médecin de famille en dernier ressort (Townsend, Wyke et Hunt, 2008). En résumé, les gens utilisent leurs habiletés et leurs ressources pour se débrouiller sans faire appel aux services de santé :



[...] l'expérience universelle des symptômes de la maladie ne se traduit pas automatiquement en demande de soins. En effet, seul un faible pourcentage des symptômes ressentis par les gens sont présentés au médecin généraliste. On désigne par les termes « iceberg de la maladie » ou « iceberg de symptômes » le grand nombre de symptômes qu'une personne gère sans intervention médicale » (Campbell et Roland, 1996, p. 75).

La recherche montre que les personnes atteintes de maladies chroniques accomplissent différents types de travail : travail en vue

de gérer les symptômes, les médicaments, les traitements; travail en vue de gérer les occupations et de mener une vie « normale » au quotidien; et travail en vue de conserver leur identité (Corbin et Strauss, 1988; Townsend, Wyke et Hunt 2006). Ce 'travail' d'autogestion se produit dans le contexte de la transformation du système de santé. Le politique en matière de santé reconnaît les compétences, les pratiques et les tendances actuelles des gens en matière d'autogestion (Wyke, 2006). On a assisté à une transition de la notion de patient passif à celle de partenaire actif des soins de santé travaillant de concert avec l'équipe de soins pour rendre l'expérience de la maladie chronique plus positive (Wyke, 2006). On espère également qu'en augmentant les taux d'autogestion chez les patients, il sera possible d'alléger le fardeau économique imposé aux systèmes de santé en raison des taux croissants de maladies chroniques.

Cet article est basé sur une étude qualitative sur la demande d'aide de la part de patients se trouvant au stade initial de l'arthrite rhumatoïde, une maladie chronique entraînant de nombreux handicaps. Nous présentons les expériences vécues par des personnes face à leurs activités d'autogestion, avant et peu de temps après qu'elles aient appris qu'elles étaient atteintes d'arthrite rhumatoïde. Les autres aspects de leurs expériences ont été présentés dans d'autres articles (Townsend et al, 2010).

## Entrevues

L'étude Early Rheumatoid Arthritis Help Seeking Experience (ERAHSE) examinait le processus qui consiste à demander de l'aide du début des symptômes de l'arthrite rhumatoïde, jusqu'à un an après avoir appris que l'on est atteint de cette maladie. Trente-huit adultes ont été recrutés par l'intermédiaire de cabinets de médecins et de sites web sur l'arthrite. Les participants avaient tous reçu un diagnostic d'arthrite rhumatoïde dans les douze mois précédents; ils résidaient en Colombie-Britannique, parlaient anglais et ils étaient âgés de 30 ans à 70 ans. Ces personnes venaient de diverses cellules familiales et occupaient différents types d'emplois; certaines étaient des personnes au foyer, des retraités, des personnes sur le marché du travail (à temps plein ou à temps partiel) ou des personnes recevant des prestations pour invalidité ou maladie. Un guide de sujets a été utilisé pour susciter des réponses détaillées au moyen d'entrevues en profondeur. Des comparaisons constantes ont orienté l'analyse des thèmes. L'approbation du comité d'éthique et le consentement éclairé des participants ont été obtenus.

## Résultats

Les participants ont décrit plusieurs des stratégies de gestion autonome (sans le soutien d'un professionnel de la santé) qu'ils utilisaient pour soulager leurs symptômes, alors qu'ils tentaient de limiter les effets de la maladie sur leur vie et leurs occupations quotidiennes. Ils tenaient à remplir des rôles sociaux et à conserver les identités qu'ils privilégiaient. Les thèmes ciblés à l'aide des entrevues étaient l'autogestion en tant que : a) travail associé à la maladie; b) travail associé à la vie quotidienne et c) travail associé à la conservation de l'identité.

## Travail associé à la maladie : Gérer les symptômes sans soutien

Les gens avaient adopté différentes stratégies pour soulager leurs symptômes afin de limiter les effets de la douleur sur leur vie quotidienne. Souvent, ils n'aimaient pas se fier à des médicaments. Ils cherchaient de l'information sur les autres médicaments et traitements possibles lorsqu'ils éprouvaient de la douleur débiliteuse qui avait un impact négatif sur leur capacité fonctionnelle. Ils avaient une approche stoïque et ils étaient déterminés à « endurer » la douleur ou la fatigue et à « poursuivre » leurs occupations, afin d'éviter d'interrompre leur vie quotidienne et de continuer à assumer leurs rôles et de s'adonner à leurs activités de loisir. Toutefois, ils étaient frustrés dans leurs tentatives et, généralement, ils ne recevaient aucun conseil ou soutien formel (à l'exception des médicaments prescrits) avant de connaître leur diagnostic et souvent même après avoir reçu leur diagnostic. Rain, l'un des participants, a constaté à quel point il ne recevait pas de soutien lorsqu'il avait dû attendre pendant un an avant de voir un spécialiste. Pour sa part, Nora, une autre participante, n'avait pas reçu suffisamment de soutien après avoir appris son diagnostic :

*Le médecin généraliste... ne m'a pas conseillé autre chose, alors que j'attendais de voir le spécialiste, mis à part de prendre des médicaments; alors, je ne suis pas très satisfait. J'ai beaucoup marché. C'est à peu près tout.. quelqu'un m'a suggéré de faire de la natation. Je pense que c'est une bonne idée. Le problème, vous savez, c'est le fait d'être en attente. (Rain)*

*J'avais fait des recherches sur ce médicament et je ne voulais pas le prendre... Je suis donc allée voir une naturopathe, un acupuncteur... j'ai suivi plusieurs diètes et certaines personnes m'ont dit que je devrais prendre telle sorte de pilule.. J'ai donc essayé tout ce que les gens m'ont suggéré. Mais... rien ne m'a vraiment aidé... C'est alors que j'ai pensé : « j'ai besoin d'aide... il doit bien y avoir quelqu'un qui peut m'aider. (Nora)*

## Le travail associé à la vie quotidienne : les mauvais jours et les pires jours

Afin de fonctionner dans leur vie quotidienne, les participants ont trimé dur pour faire de l'autogestion. Ils ont entrepris plusieurs combinaisons de stratégies, ainsi qu'une gamme de techniques de gestion variées, afin de pouvoir continuer de vaquer à leurs occupations régulières. Ils ont décrit l'importance : d'avoir une attitude positive, des médicaments non prescrits, de la répartition de l'énergie, du repos, de réorganiser les tâches et de recevoir du soutien de la part de la famille. Les participants ont dit à plusieurs reprises qu'ils devaient réduire ou cesser certaines activités, ou « endurer » la douleur pour « continuer ». Il s'agissait d'activités comme les soins personnels (p. ex., s'habiller, continuer de travailler, effectuer les tâches parentales ou les activités de loisir). Une participante a expliqué qu'elle s'autogérait de multiples façons et sans soutien professionnel lorsqu'elle faisait face à des symptômes débilitants, douloureux et continus et qu'elle avait de la difficulté à travailler avec son mari, dans leur café familial :

*Vous n'avez pas idée à quel point je boitais... dans notre café... c'est parfois très achalandé ... comme nous sommes seuls pour tout gérer,*

*mon mari et moi, cela peut devenir très... stressant ... je voulais donner un bon service... je marchais clopin-clopat. Alors, je changeais mes souliers... Ces souliers seront plus confortables maintenant... ceux-là conviennent bien quand j'ai mal aux chevilles et cette autre paire est idéale quand mes orteils me font souffrir... Et je dormais... beaucoup. Autant que je le pouvais. Mon mari m'a installé une chaise dans le bain qui me permet d'élever mes pieds. Alors, quand le café n'est pas trop occupé, je fais un somme dans le bain... (Barbara-Anne)*

D'autres ont parlé du fait de ne pas savoir quelles activités seraient bénéfiques ou jusqu'à quel point ils devaient pousser leurs corps. Rain a fait la réflexion suivante sur l'année pendant laquelle il avait dû attendre pour consulter un spécialiste :

*J'aurais voulu le faire, mais je voulais aussi de connaître l'avis du médecin ou du spécialiste... j'ai essayé de pousser mon corps, puis, j'ai commencé à penser, au fond de moi, quelle est ma limite? Et, comme je l'ai dit, j'ai commencé à faire de l'activité physique au travail et j'ai ressenti un peu de douleur parce que j'ai soulevé des objets lourds... je suis allé sur Internet pour trouver de l'aide. (Rain)*

## Travail associé à l'identité

La majorité des participants ont dit qu'il était essentiel pour eux de pouvoir continuer de faire des occupations significatives pour conserver leur sens de l'identité et leur estime de soi. Ils se sont autogérés afin de pouvoir exercer certains rôles qui les définissaient. Plusieurs ont affirmé l'importance de demeurer actif et de continuer de faire des occupations significatives afin d'assumer des rôles qui leur permettaient de définir leur identité :

*J'avais de l'inflammation et j'avais lu dans les journaux... essayez ceci... c'est un remède et ainsi de suite. ... je n'arrêtais pas de penser... je dois continuer de bouger... j'aime être active. Je ne suis pas le genre de personne qui s'assied pour écouter un film ... .... Je n'aime pas être assise à ne rien faire ... ce n'est pas dans ma nature. Ce n'est pas moi... surtout parce que je travaille dans l'industrie du service et j'aime m'assurer que les gens apprécient leur visite au café. Je suis comme ça... j'ai plutôt la personnalité d'une aidante. (Barbara-Anne)*

## Discussion

Strauss et Corbin décrivent le fait de devoir vivre avec une maladie chronique comme « un travail incessant » (1988). Toutefois, l'autogestion ne doit pas devenir un « travail incessant » que les gens cherchent à accomplir pour arriver à vivre au quotidien parce qu'ils reçoivent un soutien inadéquat ou insuffisant. Les gens arrivent à s'autogérer, mais ils ont besoin de soutien pour le faire efficacement. Souvent, les gens n'ont pas accès à l'information ou aux ressources requises ou à une relation de soutien avec les professionnels de la santé les plus judicieux. Lorsque c'est le cas, ils deviennent encore plus handicapés, plutôt que de bénéficier de soutien professionnel (Wyke, 2006). Actuellement, les systèmes de santé ne sont pas organisés de manière à permettre aux gens de maximiser leurs compétences et de s'autogérer aussi efficacement qu'ils le pourraient. Plutôt que de considérer les soins formels et l'autogestion des soins comme étant mutuellement exclusifs, il faut plutôt les considérer

## À propos de l'auteure

**Anne Townsend, MA, PhD**, est chercheur affilié au Arthritis Research Centre of Canada (ARC) à Vancouver, en Colombie-Britannique, au Canada. Anne mène des recherches qualitatives pour explorer les maladies chroniques dans des domaines de recherche clés, notamment l'expérience vécue par les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde et de plusieurs maladies chroniques, l'usage de médicaments, l'autogestion, les relations entre le patient et le médecin, l'éthique des soins de santé et la participation à la recherche sur la santé. On peut la joindre à [atownsen@exchange.ubc.ca](mailto:atownsen@exchange.ubc.ca).

comme des ressources interdépendantes. Les professionnels de la santé, et les ergothérapeutes en particulier, ont un rôle déterminant à jouer en offrant aux gens le soutien dont ils ont besoin pour gérer leurs soins selon leur capacité optimale.

Les gens et les patients doivent être respectés et considérés comment des co-producteurs de santé et de soins de santé, qui peuvent travailler de concert avec les fournisseurs de soins de santé les plus indiqués pour conserver leur santé, prévenir et traiter leur maladie et gérer ses effets sur la vie quotidienne (Wyke, 2006). Les ergothérapeutes sont reconnus pour leur approche centrée sur le client qui permet d'aider leurs clients à participer à des occupations significatives de leur choix. Ainsi, le développement des compétences en autogestion et des capacités d'autogestion des ergothérapeutes afin qu'ils puissent aider les gens à autogérer les effets de leur maladie chronique sur leur vie quotidienne est un prolongement naturel de la pratique actuelle de l'ergothérapie.

## Remerciements

L'auteure tient à remercier tous les participants qui ont donné de leur temps et partagé leurs expériences dans le cadre de cette étude. Elle remercie également Linda Li (PhD), physiothérapeute et chargée de cours; Harold Robinson, président de la Société d'arthrite du Arthritic Diseases Department of Physical Therapy, à la UBC; Catherine Backman (PhD), ergothérapeute et professeure au Department of Occupational Science and Occupational Therapy, à la UBC, ainsi que Paul Adam du Mary Pack Arthritis Centre, à Vancouver, en Colombie-Britannique.

## Références

- Campbell, S. M., et Roland, M.O. (1996). Why do people consult the doctor? *Family Practice*, 13(1), 75-83.
- Corbin, J. et Strauss, J. (1988). *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Health Council of Canada. (2010). *Helping patients help themselves: Are Canadians with chronic conditions getting the support they need to manage their health?* Canadian Health Care Matters, January, Vol. 2.
- Lorig, K.R., et Holman, H. (2003). Self-management education: History, definitions, outcomes and mechanisms. *Annals of Behavioural Medicine*, 26,1-7.
- Townsend, A., Wyke, S., et Hunt K. (2006) Self-managing and managing self: Practical and moral dilemmas in accounts of living with chronic illness. *Chronic Illness*, 2, 185-194.
- Townsend, A., Wyke, S., et Hunt, K. (2008). Frequent consulting and multiple morbidity: A qualitative comparison of 'high' and 'low' consulters of GPs. *Family Practice*, 25(3), 168-175.
- Townsend, A., Cox, S.M., et Li, L.C. (2010). Qualitative research ethics: Enhancing evidence-based practice in physical therapy. *American Journal of Physical Therapy*, 90(4), 615-628.
- Wyke, S. (2006). An introduction to self-care. Conférence présentée le 15 mars à l'Alliance for Self Care, à Stirling, en Écosse.

# Des ergothérapeutes en ligne pour offrir un accès équitable à un programme d'autogestion de la fatigue

Setareh Ghahari et Tanya Packer

La fatigue est l'un des symptômes les plus communs et les plus déprimants retrouvés chez les personnes ayant des affections chroniques. En effet, de 50 % à 95 % des personnes ayant des troubles neurologiques chroniques indiquent qu'elles ressentent de la fatigue et, la plupart de ces personnes considèrent qu'il s'agit de leur pire symptôme (Fisk, Pontefract, Ritvo, Archibald et Murray, 1994; Kraft, Freal et Coryell, 1986). Les effets de la fatigue sur la qualité de vie et l'état de santé sont bien connus (Benedict et al., 2005; Benito-Leon et al., 2003). La fatigue entraîne des changements majeurs dans la vie d'une personne. Par exemple, on rapporte que la fatigue est la principale cause pour laquelle les personnes atteintes de sclérose en plaques sont incapables de conserver un emploi à temps plein (Smith et Arnett, 2005).

## Comment peut-on aider les gens à gérer leur fatigue?

Bien que la littérature suggère différentes approches pour traiter ce symptôme envahissant, il n'y a aucune intervention complète et éprouvée pour traiter la fatigue. La gestion de la fatigue comprend des interventions pharmacologiques et non pharmacologiques. Des revues systématiques montrent que la plupart des interventions pharmacologiques entraînent des effets secondaires sévères et risquent de devenir réfractaires au traitement (Brañas, Jordan, Fry-Smith, Burls et Hyde, 2000; Solari et al., 2008). La littérature suggère un éventail de solutions non pharmacologiques, allant de la thérapie par le froid à la thérapie cognitivo-comportementale, en passant par le yoga, l'exercice et ainsi de suite.

L'une des seules interventions standardisées bien appuyée par la littérature est le programme *Managing fatigue: A six week course for energy conservation* (Packer, Brink et Sauriol, 1995). L'efficacité de ce programme a été testée par plusieurs chercheurs indépendants (Mathiowetz, Finlayson, Matuska, Chen et Luo, 2005; Mathiowetz, Matuska, Finlayson, Luo et Chen, 2007; Sauter, Zebenholzer, Hisakawa, Zeitlhofer et Vass, 2008).

Ce programme face à face d'autogestion de la fatigue est composé de six séances hebdomadaires. Chaque séance est très structurée et comprend un volet éducatif, des activités pratiques, des discussions et un travail à faire à la maison. Le contenu (sujets : l'importance de se reposer, la communication, la mécanique corporelle, réaménager les postes d'activités, déterminer les priorités et les normes et équilibrer son horaire), les feuilles de travail et les travaux à faire à la maison

sont standardisés et se trouvent dans le manuel des facilitateurs. Chacune des séances, qui sont basées sur la théorie de l'autoefficacité (Bandura, 1997), comprend des stratégies permettant aux participants de devenir confiants en leur capacité d'adopter des comportements spécifiques. Les facilitateurs aident les participants à faire l'acquisition d'habiletés pour la résolution de problèmes, à se fixer des objectifs et à prendre des mesures pour atteindre ces objectifs. La plupart du temps, les facilitateurs sont des ergothérapeutes; en effet, leurs connaissances spécialisées sur l'occupation, leur expertise pour l'analyse de la tâche et leurs compétences pour animer des groupes sont des atouts déterminants pour faciliter le programme.

## Problème : Peu de gens ont accès à des programmes face à face

Malgré l'efficacité de ce programme d'autogestion, la plupart des gens souffrant de fatigue n'y ont pas accès. En effet, les personnes qui habitent en région rurale ou éloignée ont des problèmes de transport, travaillent à temps plein ou sont confinées à la maison en raison d'un handicap et elles n'ont donc pas accès à la version face à face du programme.

## Solution : Un programme en ligne d'autogestion de la fatigue

De nombreuses données probantes permettent d'affirmer que dans plusieurs pays, y compris l'Australie et le Canada, de nombreuses personnes ont accès à Internet chaque année (Australian Bureau of Statistics, 2006; Statistique Canada, 2010); ainsi, la prestation de programmes en ligne est une façon d'améliorer l'accès à différents programmes, comme le programme d'autogestion de la fatigue.

Le programme en ligne est basé sur le protocole face à face ayant été mis au point par Packer et ses collègues (1995). En effet, une équipe de chercheurs du Centre for Research into Disability and Society de la School of Occupational Therapy and Social Work, de la Curtin University, dans l'ouest de l'Australie a entrepris de déconstruire le programme face à face et de le transformer en un prototype en ligne. Par la suite, ils ont fait trois essais-pilotes du programme en ligne. Le contenu, les activités et les sujets de discussion de chacune des six séances hebdomadaires ont été saisis et transférés vers le médium en ligne (Ghahari, Packer et Passmore, 2009). Pendant et après les essais-pilotes, la rétroaction

## À propos des auteures

**Setareh Ghahari, BSc, MSc, PhD (ergothérapie)**, est titulaire d'une bourse de recherche postdoctorale à la School of Occupational Science and Occupational Therapy de l'University of British Columbia; on peut la joindre à [setareh.ghahari@ubc.ca](mailto:setareh.ghahari@ubc.ca).

**Tanya Packer, PhD, OT Reg. (NS)**, est professeure et directrice à la School of Occupational Therapy de la Dalhousie University, à Halifax, en Nouvelle-Écosse. On peut joindre Tanya à [tanya.packer@dal.ca](mailto:tanya.packer@dal.ca).

des utilisateurs et des facilitateurs a été sollicitée et les dossiers électroniques du programme ont été examinés. Par ailleurs, les chercheurs ont recueilli de l'information en vue d'améliorer la qualité du programme. Le résultat a été la création d'un programme en ligne standardisé d'autogestion de la fatigue, facile à utiliser pour toute personne ayant des compétences de base pour se servir d'un ordinateur.

En quoi consiste le programme en ligne d'autogestion de la fatigue ?

Le programme :

- comprend tous les aspects du programme face à face, c'est-à-dire, de l'information, des activités et des discussions de groupe hebdomadaires;
- est orienté par les principes de l'autogestion. Par exemple, afin de faciliter les changements de comportement basés sur l'apprentissage par procuration et la persuasion sociale, on offre aux participants la possibilité de consulter chaque semaine les 'blogues' de gens ayant déjà fait le programme face à face (un panel d'experts);
- a une durée de sept semaines. La semaine additionnelle permet de résoudre les problèmes techniques et permet aux participants de se rencontrer et de se familiariser avec la navigation en ligne;
- offre aux participants l'occasion de partager de l'information et des expériences, d'exprimer leurs idées ou sentiments et de se donner mutuellement des conseils et du soutien par l'intermédiaire d'un forum de discussion;
- est facilement accessible et simple à utiliser pour les participants ayant peu de connaissances en informatique (définie comme la capacité d'utiliser Internet pour faire de simples recherches et pour envoyer/recevoir des courriels);
- est basé sur la participation asynchrone, p. ex., les participants peuvent se connecter et demeurer en ligne, selon leurs besoins;
- exige un engagement hebdomadaire d'environ 2 à 3 heures par semaine (facilitateur et participants), tout comme la version face à face; et
- exige que les personnes utilisent un code d'utilisateur et un mot de passe pour se connecter.

## Les ergothérapeutes en ligne

Les facilitateurs du programme en ligne sont habituellement des ergothérapeutes ayant de l'expérience pour travailler auprès des personnes ayant des problèmes neurologiques, de l'expérience en animation de groupe et des connaissances sur la théorie et la pratique de l'autoefficacité et de l'autogestion. Ils reçoivent une formation spécifique sur les aspects techniques de la plateforme, de même que des directives sur la facilitation en ligne. Les facilitateurs se connectent quotidiennement au programme, répondent aux questions des participants, leur posent des questions et les encouragent.

## Le programme en ligne d'autogestion de la fatigue est-il efficace ?

Le programme a été testé en Australie auprès de 105 personnes atteintes de sclérose en plaques, de la maladie de Parkinson ou du syndrome de post-poliomyélite (Ghahari et Packer, en cours de révision; Ghahari, Packer et Passmore, 2010). Les participants ont été divisés en quatre groupes : un groupe face à face, un groupe en ligne, un groupe d'information seulement et un groupe témoin ne recevant aucune intervention. Les résultats de l'étude indiquent que les versions face à face et en ligne du programme d'autogestion de la fatigue ont aidé les gens ayant des troubles neurologiques à gérer leur fatigue. Les deux groupes ont montré une amélioration

significative de leur état au fil du temps. Toutefois, alors que les membres du groupe face à face ont montré une réduction importante de leur degré de fatigue, comparativement au groupe témoin, le groupe d'autogestion de la fatigue en ligne a aidé les gens à gérer leur dépression et leur stress et à améliorer leur autoefficacité, comparativement au groupe témoin. Par ailleurs, le programme en ligne a permis d'intervenir auprès des gens ayant obtenu des scores plus faibles au départ; en effet, les participants du programme en ligne avaient de degrés d'activité plus faibles et des degrés de fatigue plus élevés que les participants ayant accès au programme face à face. En conclusion, la prestation de services à l'aide des deux modes de prestation semble rehausser l'accès aux services et réduire les inégalités connues, en particulier entre les régions métropolitaines et les régions rurales et éloignées.

Les participants du programme en ligne d'autogestion de la fatigue ont indiqué que le programme était facile à suivre et que les activités en ligne étaient simples et intéressantes; ils ont ajouté que la partie la plus populaire du programme étaient les discussions en groupe.

## Conclusion

Bien que la fatigue soit un problème commun chez les personnes ayant des troubles neurologiques, à notre connaissance, ce programme en ligne d'autogestion de la fatigue est le premier dans son genre. En offrant un programme d'autogestion de la fatigue, les ergothérapeutes et autres professionnels de la santé peuvent s'attendre à ce que les participants fassent l'acquisition de compétences en autogestion, qu'ils fassent les changements de comportements requis et qu'ils arrivent à réduire l'effet de la fatigue dans leur vie. Grâce à leurs connaissances spécialisées sur l'occupation et à leur expertise sur l'analyse de la tâche, les ergothérapeutes ont les compétences requises pour aider les personnes ayant des problèmes chroniques à gérer leur fatigue et à améliorer leur qualité de vie.

## Références

- Australian Bureau of Statistics. (2006). *Patterns of internet access in Australia*. Canberra, Australian Capital Territory.
- Bandura, A. (1997). Sources of self-efficacy. In *Self-efficacy: The exercise of control* (p. 79-113). New York: W.H. Freeman.
- Benedict, R. H., Wahlig, E., Bakshi, R., Fishman, I., Munschauer, F., Zivadinov, R., et Weinstock-Guttman, B. (2005). Predicting quality of life in multiple sclerosis: Accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. *Journal of the Neurological Sciences*, 231(1-2), 29-34.
- Benito-Leon, J., Bermejo-Pareja, F., Rodriguez, J., Molina, J. A., Gabriel, R., et Morales, J. M. (2003). Prevalence of PD and other types of parkinsonism in three elderly populations of central Spain. *Movement Disorders*, 18(3), 267-74.
- Brañas, P., Jordan, R., Fry-Smith, A., Burls, A., et Hyde, C. (2000). Treatments for fatigue in multiple sclerosis: A rapid and systematic review. *Health Technology Assessment*, 4(27), 1-61.
- Fisk, J. D., Pontefract, A., Ritvo, P. G., Archibald, C. J., et Murray, T. J. (1994). The impact of fatigue on patients with multiple sclerosis. *Canadian Journal of Neurological Science*, 21(1), 9-14.
- Ghahari, S., et Packer, T. L. (en cours de révision). Effectiveness of online and face-to-face fatigue self-management programmes.
- Ghahari, S., Packer, T. L., et Passmore, A. E. (2010). Effectiveness of an online fatigue self-management program for people with chronic neurological conditions: A randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 24(8), 727-44. doi:10.1177/0269215509360648
- Ghahari, S., Packer, T., et Passmore, A. (2009). Development, standardisation



- and pilot testing of an online fatigue self-management program. *Disability and Rehabilitation*, 31(21), 1762-1772.
- Kraft, G. H., Freal, J. E., et Coryell, J. (1986). Disability, disease duration and rehabilitation service needs in multiple sclerosis: Patient perspectives. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 67, 164-168.
- Mathiowetz, V., Finlayson, M. L., Matuska, K. M., Chen, H. Y., et Luo, P. (2005). Randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 11(5), 592-601.
- Mathiowetz, V., Matuska, K., Finlayson, M., Luo, P., et Chen, H. Y. (2007). One-year follow-up to a randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *International Journal of Rehabilitation Research*, 30(4), 305-313.
- Packer, T. L., Brink, N., et Sauriol, A. (1995). *Managing fatigue: A six-week course for energy conservation*. Tucson, AZ: Therapy Skill Builders.
- Sauter, C., Zebeholzer, K., Hisakawa, J., Zeitlhofer, J., et Vass, K. (2008). A longitudinal study on effects of a six-week course for energy conservation for multiple sclerosis patients. *Multiple Sclerosis*, 14, 500-505.
- Smith, M. M., et Arnett, P. A. (2005). Factors related to employment status changes in individuals with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 11(5), 602-609.
- Solari, A., Uitdehaag, B., Giuliani, G., Pucci, E., E., M., et Taus, C. (2008). Aminopyridines for symptomatic treatment in multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, CD001330.
- Statistique Canada. (2010). Utilisation d'Internet par les individus, selon le point d'accès, par province. Téléchargé au <http://www40.statcan.gc.ca/l02/cst01/comm36a-fra.htm>.

# L'autogestion : un partenaire inestimable du rétablissement pour les personnes atteintes de maladie mentale

Catherine M. White

« La clé pour retrouver sa confiance en soi et son estime de soi est d'avoir plus de contrôle sur sa vie et sur la gestion de sa santé mentale; il s'agit d'une immense planche de salut » (Wallcraft, 2005, p. 209).

Alors que le Canada remet en question la suprématie du modèle médical et qu'il incorpore la vision du rétablissement pour orienter les services de santé mentale (Commission de la santé mentale du Canada, 2009), des changements majeurs s'imposent, tant dans la façon dont les services sont offerts que dans la façon de les recevoir. Le rétablissement est axé sur l'autodétermination dans le but d'aider la personne à recommencer à mener une vie porteuse de sens, à aller de l'avant et à assumer des rôles significatifs, avec ou sans symptômes continus. Les personnes ayant une maladie mentale ont le droit d'avoir accès à des interventions efficaces et elles désirent atteindre des résultats significatifs en matière d'emploi, de relations et de qualité de vie, car elles ne cherchent pas uniquement à prévenir les rechutes et la réhospitalisation (Drake et al., 2001). Il faut donc accorder une plus grande attention à une gamme de déterminants de la santé pour soutenir davantage la vision du rétablissement.

## Le rôle de l'autogestion dans le rétablissement

Les stratégies d'autogestion, qui connaissent actuellement un essor en raison des taux croissants de maladies chroniques (Holman et Lorig, 2004), ont une perspective semblable au rétablissement, c'est-à-dire qu'elles préconisent l'autodirection et la possibilité de vivre mieux, en dépit des effets de la maladie (Sterling, von Esenwein, Tucker, Fricks et Druss, 2010). Davidson (2005) considère l'autogestion comme un aspect du rétablissement qui favorise l'acquisition d'aptitudes à la vie quotidienne, comme les habiletés d'adaptation et la capacité d'agir et de prendre des décisions. Des outils comme le programme Management and Recovery (IMR) (Mueser et al., 2006) et le Wellness and Recovery Action Plan (WRAP) ont été spécialement conçus pour orienter l'autogestion vers le rétablissement (Scott et Wilson, 2011; Sterling, et al., 2010). Dans l'autogestion et le rétablissement, le client est perçu comme un agent actif, plutôt que comme un bénéficiaire de services passif et, bien que la gestion médicale soit toujours présente, le maintien ou l'augmentation de la participation à des occupations significatives prend plus d'importance. Les deux processus sont centrés sur le client ou individualisés et ils considèrent le client comme une ressource inestimable et inexploitée. Les deux processus mettent l'accent sur la remise du pouvoir aux clients et cherchent à rehausser l'autoefficacité

des clients (Davidson, Tondora, Lawless, O'Connell et Rowe, 2009; Lorig et Holman, 2003).

## Un rôle pour les ergothérapeutes

Compte tenu de l'accent explicite que les ergothérapeutes mettent sur la pratique centrée sur le client et de leur désir de remettre du pouvoir aux clients afin qu'ils agissent par et pour eux-mêmes, les ergothérapeutes se trouvent dans une position idéale pour devenir les partenaires des clients qui optent pour une approche autodirigée et axée vers le rétablissement. Les ergothérapeutes reconnaissent que les compétences requises pour favoriser la participation sont très différentes des compétences requises pour contrôler une maladie (Davidson et al., 2009); toutefois, comme les autres professionnels de la santé, ils doivent être conscients du fait que l'autogestion et le rétablissement exigent un type de partenariat différent, soit un « nouveau professionnalisme » axé sur les valeurs du rétablissement (Piat, Sabetti et Bloom, 2010, p. 173). Selon Townsend (1998), il est essentiel d'apporter des changements aux processus organisationnels pour faciliter la transition entre la perspective fondée sur les soins administrés par des experts qui perpétuent la dépendance, et la

**« Compte tenu de l'accent explicite que les ergothérapeutes mettent sur la pratique centrée sur le client et de leur désir de remettre du pouvoir aux clients afin qu'ils agissent par et pour eux-mêmes, les ergothérapeutes se trouvent dans une position idéale pour devenir les partenaires des clients qui optent pour une approche autodirigée et axée vers le rétablissement. »**

collaboration, qui permet aux gens de devenir des participants actifs et des experts de leur propre vie. L'auteur invoque et reformule un proverbe bien connu : « On peut prendre soin des gens pour les soulager pendant toute une journée. Mais en leur montrant comment ils peuvent s'impliquer, on leur aura enseigné à prendre soin d'eux et des autres pour toute la vie » (p. 3). Dans le même ordre d'idées, dans le processus d'autogestion, on enseigne aux clients un processus de résolution de problèmes, plutôt que de leur proposer la solution à leurs problèmes (Lorig et Holman, 2003), ce qui favorise l'autoefficacité et l'autonomie.

## Un accent plus grand sur les déterminants sociaux de la santé

L'autogestion est incorporée dans le modèle de soins de santé chroniques, qui a été élargi, afin de mettre un plus grand accent sur les déterminants sociaux de la santé (Barr et al., 2003), mais cet élargissement n'a pas été accompagné des politiques requises pour tenir compte de ces déterminants sociaux. En effet, de nombreuses personnes atteintes de maladies mentales constatent qu'elles sont handicapées davantage par les conséquences sociales de leur maladie que par les symptômes en soi (Davis, 2006). Par exemple, les préjugés, qui sont un produit de l'environnement social, peuvent

grandement contribuer au sentiment d'inaptitude et d'exclusion d'une personne, ce qui est en opposition directe avec son rétablissement. Krupa (2008) a discuté du besoin de mettre l'accent sur les populations plutôt que sur les individus, suggérant ainsi que souvent, la pratique centrée sur le client est trop orientée sur l'individu pour avoir un impact sur les préjugés et la discrimination. Hammell (2006) a confirmé que le fait de mettre principalement l'accent sur les individus, en perdant de vue les interactions entre le handicap et les dimensions culturelles, sociales, physiques, économiques et juridiques de l'environnement, il devient difficile de répondre aux véritables besoins de nos clients.

Oliver (2004), un des principaux défenseurs du modèle social du handicap (qui situe le handicap dans l'environnement plutôt que de mettre l'accent sur l'individu), avance l'idée que les efforts collectifs sont davantage susceptibles de favoriser les changements sociaux et politiques. Nikelly (2001) confirme qu'on a sous-estimé le rôle que pouvaient jouer certains facteurs sociaux et environnementaux pour provoquer et contrôler certains aspects de la maladie mentale; selon cet auteur, les interventions doivent être axées sur les efforts collectifs pour réduire des problèmes comme le chômage, la pauvreté et l'aliénation sociale. Paul-Ward (2009) appuie cette idée, et il affirme que la réussite individuelle donne du pouvoir aux clients, ce qui peut entraîner des changements sociaux si leurs efforts sont dirigés vers la défense de leurs intérêts et de ceux des autres. Ainsi, les ergothérapeutes doivent « veiller à ce que les gens possèdent les habiletés requises pour faire des revendications, faire preuve d'activisme et participer au développement communautaire, à l'éducation publique et à la recherche » (Townsend, 1998, p. 49). De toute évidence, les ergothérapeutes doivent eux-mêmes faire l'acquisition de ces habiletés (Restall et Ripat, 2008; Wilkins, Pollock, Rochon et Law, 2001) avant de pouvoir jouer un rôle de leadership et d'aider les clients à relever ces défis. L'ergothérapie est toujours considérée comme un service de santé gouverné au sein d'une hiérarchie. La profession doit revendiquer un plus grand pouvoir au sein du milieu institutionnel et augmenter les points de contact avec la communauté, aux échelons politique ou social, afin de saisir toutes les possibilités de participer à ce genre d'actions collectives et d'exercer une plus grande influence au nom de clients ou de concert avec eux.

En allant encore plus loin, Kielhofner (2005) a affirmé que les ergothérapeutes doivent être plus conscients des barrières sociales, politiques et économiques et qu'ils doivent s'interroger sur la façon dont ils peuvent remettre du pouvoir à leurs clients, afin que ces derniers défendent leurs propres intérêts face à la lutte contre la discrimination. Lorsque les clients chercheront à établir des partenariats favorables à l'autogestion et qu'ils déploieront des efforts en vue de se rétablir, ils auront besoin de soutien pour « lutter contre les stéréotypes négatifs et les déséquilibres du pouvoir face au statut social et pour réduire la distanciation sociale et éliminer les désavantages sociaux » (Krupa, 2008, p. 201). En apportant des changements à leurs programmes de formation et d'enseignement, en étant davantage sensibilisés à l'importance des revendications politiques et sociales et en favorisant le leadership en sein de la profession, les ergothérapeutes seront dans une position stratégique pour « réclamer consciemment la justice pour les autres ou pour se conformer aux injustices occupationnelles en gardant le silence et en demeurant inactifs » (Townsend et Wilcock, 2004, p. 83). Le choix est clair.

## Références

- Barr, V.J., Robinson, S., Marin-Link, B., Underhill, L., Dotts, A., Ravensdale, D., et al. (2003). The Expanded Chronic Care Model: An integration of concepts and strategies from population health promotion and the Chronic Care Model. *Hospital Quarterly*, 7(1), 73-82.
- Commission de la santé mentale du Canada. (2009). Vers le rétablissement et le bien-être. Cadre pour une stratégie en matière de santé mentale au Canada. Ottawa, ON: CSMC.
- Davidson, L. (2005). Recovery, self management and the expert patient – Changing the culture of mental health from a UK perspective. *Journal of Mental Health*, 14(1), 25-35.
- Davidson, L., Tondora, J., Lawless, M.S., O'Connell, M.J., et Rowe, M. (2009). A practical guide to recovery-oriented practice: Tools for transforming practice. New York: Oxford University Press, Inc.
- Davis, S. (2006). Community mental health in Canada: Theory, policy and practice. Vancouver: UBC Press.
- Drake, R.E., Goldman, H.H., Leff, H.S., Lehman, A.F., Dixon, L., Mueser, K.T., et al. (2001). Implementing evidence-based practices in routine mental health service settings. *Psychiatric Services*, 52(2), 179-182.
- Hammell, K.W. (2006). Perspectives on disability and rehabilitation. New York: Churchill Livingstone.
- Holman, H., et Lorig, K. (2004). Patient self-management: A key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. *Public Health Reports*, 119, 239-245.
- Kielhofner, G. (2005). Rethinking disability and what to do about it: Disability studies and its implications for occupational therapy. *The American Journal of Occupational Therapy*, 59(5), 487-496.
- Krupa, T. (2008). Part of the solution...or part of the problem? Addressing the stigma of mental illness in our midst. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 75(4), 198-205.
- Lorig, K., et Holman, H. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1-7.
- Mueser, K.T., Meyer, P.S., Penn, D.L., Clancy, R., Clancy, D.M., et Salyers, M.P. (2006). The Illness Management and Recovery program: Rationale, development and preliminary findings. *Schizophrenia Bulletin*, 32(Suppl 1), S32-S43.
- Nikelly, A.G. (2001). The role of environment in mental health. *The Journal of Applied Behavioural Science*, 37(3), 305-323.
- Oliver, M. (2004). If I had a hammer: The social model in action. Dans J. Swain, S. French, C. Barnes et C. Thomas (Édits.), *Disabling Barriers - Enabling environments* (2e éd., p. 7-12). Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Paul-Ward, A. (2009). Social and occupational justice barriers in the transition from foster care to independent adulthood. *The American Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 81-88.
- Piat, M., Sabetti, J., et Bloom, D. (2010). The transformation of mental health services to recovery-oriented systems of care: Canadian decision-maker perspectives. *International Journal of Social Psychiatry*, 56, 168-177.
- Restall, G., et Ripat, J. (2008). Applicability and clinical utility of the Client-centred Strategies Framework. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 75(5), 288-300.
- Scott, A., et Wilson, L. (2011). Valued identities and deficit identities: Wellness Recovery Action Planning and self-management in mental health. *Nursing Inquiry*, 18(1), 40-49.
- Sterling, E., von Esenwein, S., Tucker, S., Fricks, L., et Druss, B. (2010). Integrating wellness, recovery, and self-management for mental health consumers. *Community Mental Health Journal*, 46(2), 130-138.
- Townsend, E. (1998). Good intentions overruled: A critique of empowerment in the routine organization of mental health services. Toronto: University of Toronto Press.
- Townsend, E., et Wilcock, A.A. (2004). Occupational justice and client-centred practice: A dialogue in progress. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 71(2), 75-87.
- Wallcraft, J. (2005). Recovery from mental breakdown. Dans J. Tew (Édits.), *Social Perspectives in Mental Health* (p. 200-227). Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Wilkins, S., Pollock, N., Rochon, S., et Law, M. (2001). Implementing client-centred practice: Why is it so difficult to do? *Revue canadienne d'ergothérapie*, 68(2), 70-79.

## À propos de l'auteur

**Catherine M. White, MSc (maîtrise post-professionnelle en ergothérapie), OT Reg. (NB)**, travaille à titre d'ergothérapeute au sein du Horizon Health Network; elle est candidate au doctorat à la Queen's University. On peut la joindre à Cathy.whiteot@gmail.com.

# Le programme You're in Charge : Inciter les jeunes à concevoir et à offrir un programme de préparation précoce à l'autogestion

Joan Versnel

Le fait d'être atteint d'une maladie chronique à l'adolescence a des répercussions sur la vie quotidienne et sur la participation à des activités, des rôles et des relations. Comme ils doivent effectuer des routines médicales complexes, certains jeunes ne sont pas en mesure de réagir spontanément aux activités caractéristiques de l'adolescence. D'autres sont forcés de s'adapter à différentes restrictions face à leur capacité de trouver un emploi ou de poursuivre des études postsecondaires. Par ailleurs, d'autres adolescents doivent s'adapter à des conséquences émotionnelles et psychologiques écrasantes, qui ont des effets sur leurs relations avec leurs parents, leurs frères et sœurs et leurs pairs. Toutefois, les jeunes ayant des maladies chroniques peuvent aussi saisir la possibilité de participer activement auprès d'autres jeunes, grâce à des initiatives où ils peuvent mettre à contribution leur expérience face à la maladie chronique. Ils peuvent ainsi aider de plus jeunes adolescents et leur famille qui se trouvent aux premiers stades de la préparation à l'autogestion de la maladie chronique. Cet article décrit une initiative pilote conçue à partir des principes de l'engagement des jeunes, qui a été élaborée grâce à un partenariat entre un membre du corps enseignant de la School of Occupational Therapy et un groupe de fournisseurs de soins de santé d'un centre de soins tertiaires en pédiatrie. L'ergothérapeute a assuré la direction face au contenu de l'intervention, afin de veiller à ce que les jeunes participants abordent les problèmes liés à la vie quotidienne et à la participation, tout en se préoccupant de la gestion des symptômes et de la maladie. La première étape du partenariat comportait une analyse du milieu et une revue de la portée de l'étude. Les recommandations suivantes émanent de cette première étape :

- Concevoir et offrir une intervention fondée sur l'autogestion, axée sur les jeunes et adaptée au stade de développement des jeunes, dans un milieu non clinique.
- Faire un suivi de la composante face à face en offrant du soutien en ligne, afin de permettre aux jeunes de demeurer en lien avec le réseau de soutien social qu'ils ont établi.
- Concevoir un programme/une approche pouvant donner aux parents la possibilité d'entrer en lien les uns avec les autres et d'apprendre à remettre du pouvoir à leurs enfants, afin qu'ils commencent à gérer par eux-mêmes leur maladie chronique.

Compte tenu du fait que les programmes actuels au Canada ciblent des adolescents plus âgés et que la planification de la transition vers les soins aux adultes doit se faire à un jeune âge, les intervenants ont décidé de concevoir une intervention pouvant correspondre aux besoins des jeunes de l'école secondaire intermédiaire, soit des jeunes de 13 à 15 ans. Ce groupe d'âge a été jugé important du point de vue du développement des adolescents, car il s'agit du stade tout indiqué pour encourager les jeunes à devenir plus autonomes et à prendre plus de décisions.

## L'engagement et la participation des jeunes

L'engagement des jeunes est défini comme la participation significative et soutenue d'un jeune à une activité pendant laquelle l'accent est mis sur une autre personne (Centres of Excellence for Children's Well-Being, Youth Engagement, 2009, p. 1). Ainsi, les intervenants ont établi qu'il était essentiel de solliciter la participation des jeunes à tous les aspects de la conception de l'intervention, pour veiller à ce que les besoins et les forces uniques des jeunes soient représentés dans l'intervention. Au début du projet, une stratégie visant à inciter les jeunes à participer a été mise au point et présentée au comité consultatif sur les jeunes du département de santé en pédiatrie de l'établissement; la rétroaction et les idées des membres ont été sollicitées afin de consolider l'approche prévue. Une équipe de jeunes atteints de maladies chroniques a été invitée à participer à l'élaboration et à la mise en œuvre de l'intervention. Ces jeunes leaders ont été invités à choisir le nom du programme, soit le *Youth Wellness Project: You're in Charge!* afin qu'il évoque la possibilité de mieux vivre avec une maladie chronique, plutôt que de mettre l'accent sur le fardeau de vivre avec une maladie chronique ou un problème de santé.

De jeunes leaders ont participé à l'élaboration du contenu et du mode de prestation de l'intervention. Ces jeunes ont également recommandé de créer des t-shirts spéciaux pour tous les jeunes leaders et les participants et de leur fournir des trousseaux d'outils pour leur mieux-être. Les jeunes leaders ont participé activement à la création du contenu des outils de suivi en ligne et à la détermination des façons d'utiliser ces outils pour communiquer avec des adolescents. Un consultant d'un centre de développement médiatique de la région a rencontré les jeunes pour les aider à créer du contenu en ligne sous forme de blogues et de photo-reportages.

## Former de jeunes leaders

Grâce à un partenariat établi avec un organisme local qui se spécialise dans la participation des jeunes en vue d'un changement communautaire positif, un programme de formation des animateurs a été conçu, de même qu'une trousse de formation des jeunes leaders. Dans le cadre du processus de formation, on a également demandé aux jeunes leaders de réfléchir à différentes questions en fonction de leur propre expérience à titre de jeunes adolescents.

Finalement, on a aussi demandé aux jeunes leaders d'effectuer une activité visant à se fixer des objectifs. Une journée de réflexion a été organisée pour permettre aux jeunes de s'exercer à faire de l'animation et de revoir les éléments de l'intervention et la logistique de la journée. À la fin de la journée, les jeunes ont travaillé avec un réalisateur de la région en vue de tourner quatre courts métrages, qui ont éventuellement été présentés dans le cadre de l'intervention. L'intervention à l'intention des plus jeunes participants a eu lieu le vendredi soir et le samedi.

## Animation des jeunes

L'intervention a débuté par une soirée à l'école des arts du cirque. Cette activité a été choisie pour diverses raisons. Selon des recherches menées précédemment, on sait que les jeunes réagissent bien à des expériences de camp et les intervenants ont déterminé qu'il fallait présenter une activité procurant le même genre d'expérience que ce que les jeunes vivent pendant un camp. L'école de cirque offrait la possibilité de faire la démonstration des concepts qui sont au cœur de l'intervention, c'est-à-dire : regarder d'autres personnes démontrant quelque chose de nouveau, prendre des chances et essayer de nouvelles choses, apprendre des autres et prendre des risques. Par-dessus tout, l'école de cirque était amusante et quand les participants ont commencé la journée du samedi, ils étaient plus à l'aise les uns avec les autres.

Lorsque les participants sont arrivés à l'atelier du samedi matin, ils ont été accueillis par un diaporama présentant des photos de leur expérience à l'école du cirque. L'atelier a débuté à 10 h par une brève introduction et un mot de bienvenue des jeunes leaders, une vidéo et une activité pour briser la glace. Les participants ont appris ce que voulait dire l'expression « se prendre en charge » pour chacun des jeunes leaders, en regardant les vidéos ayant été réalisées pour le projet. Après une courte pause, les participants ont regardé une autre vidéo dans laquelle chacun des jeunes leaders décrivait sa façon de concevoir le bien-être. Pendant la pause du midi, les trousseaux d'outils sur le mieux-être ont été présentés et distribués à chacun des participants. Chaque trousseau d'outils comprenait les articles suivants : un agenda, une bouteille d'eau, des collations saines, des balles pour jongler, un produit désinfectant pour les mains, du baume pour les lèvres, de la pâte à modeler, des crayons, une carte-cadeau pour une journée d'activités récréatives, un exemplaire du *Guide d'activité physique* et du *Guide alimentaire canadien*, un exemplaire d'un guide de marche/vélo/ randonnée pédestre et une clé USB contenant une gamme de sites web interactifs, de l'information téléchargeable, des pages additionnelles pour l'agenda, le guide de l'utilisateur d'Upopolis (une plateforme de communication par l'intermédiaire du web) et autre.

Après la pause du midi, les animateurs ont présenté la feuille de travail sur le plan d'action. Chaque jeune leader a travaillé en équipe avec un participant afin de concevoir un plan d'action comportant un objectif en lien avec l'autogestion de sa santé et de son bien-être général. Les participants se sont fixé des objectifs comme les suivants : faire mon propre lunch, prendre mes médicaments sans avoir besoin de rappel, dormir davantage, remplacer à chaque jour une de mes collations moins saine par des aliments santé, prendre mes rendez-vous chez le médecin par moi-même et discuter avec le médecin. Les parents étaient invités à revenir à 15 h pour entendre les plans d'action des participants.

## Soutien en ligne

Le coordonnateur du projet a inscrit tous les participants au réseau Upopolis. Les jeunes leaders ont créé et affiché du contenu sur le site web afin d'interagir avec les autres participants et de les inciter à revenir consulter le site web. Du nouveau contenu a été affiché à toutes les semaines, y compris des photos de l'école de cirque et de l'intervention, des formulaires pour se fixer des objectifs, des histoires personnelles des jeunes leaders et des suggestions pour améliorer le sommeil, faire face au stress et se motiver. Le coordonnateur envoyait régulièrement des courriels à chaque adolescent par l'intermédiaire d'Upopolis, de même que des messages à l'adresse courriel régulière de l'adolescent.

## Résultats pour les jeunes leaders

Les jeunes leaders ont tiré de nombreux avantages de leur participation au projet, notamment, un sentiment de réalisation de soi et le désir de « faire quelque chose de plus significatif avec ma vie. » Ces résultats ont été formulés pendant le groupe de discussion qui a été animé par des jeunes leaders et qui a eu lieu après la composante en ligne de l'intervention. Outre les méthodes traditionnelles, des données qualitatives ont été recueillies à l'aide d'un illustrateur graphique (voir la figure 1). Les partenaires du projet désiraient recueillir de l'information d'une manière qui serait attrayante pour les jeunes et qui refléterait les expériences qu'ils avaient vécues pendant l'intervention. L'illustration de la figure 1 contient les données du groupe de discussion des jeunes leaders. L'illustration contient aussi plusieurs des suggestions pratiques et conceptuelles ciblées par les jeunes leaders

Lorsqu'on leur a demandé ce que cette expérience leur avait apporté, quelques jeunes leaders ont répondu :

- Un sentiment de réalisation personnelle—suivre quelque chose du début à la fin
- Je me suis senti bien en donnant aux autres
- Je suis sorti de ma coquille

Ils ont ciblé d'autres impacts, notamment :

- Je veux faire plus de bénévolat
- Je veux faire quelque chose de plus significatif avec ma vie
- Je me suis servi de la technique de détermination des objectifs pour aider ma sœur qui a... (AJOUTER)
- Je suis arrivé à mieux gérer mon temps
- Sentiment de réalisation de soi
- Estime de soi

## Sommaire

La participation à titre de jeunes leaders à un programme de préparation précoce à l'autogestion d'une maladie chronique a entraîné plusieurs résultats positifs témoignant de la participation positive des jeunes. Les interventions axées sur l'autogestion des maladies chroniques offrent un contexte riche pour atteindre un double objectif : 1) offrir un soutien essentiel aux jeunes adolescents qui commencent leur cheminement vers l'autogestion et à leur famille et 2) offrir à de jeunes leaders la possibilité de participer à une initiative qu'ils jugent importante et porteuse de sens. La participation des jeunes leaders entraîne des résultats personnels, comme la compétence, le contrôle et la capacité de passer à l'action. Les ergothérapeutes peuvent créer des contextes qui misent sur la participation des jeunes ayant diverses maladies chroniques pour aborder les enjeux de la participation et des soins centrés sur le client. La recherche a aussi permis d'établir des liens entre la participation positive des jeunes et d'autres résultats de santé positifs, comme une baisse de la toxicomanie et de la consommation d'alcool, de plus faibles pourcentages d'échec scolaire, des pourcentages plus faibles de comportements à risque, comme les relations sexuelles non protégées, la grossesse, les comportements anti-sociaux et criminels, et de plus faibles taux de dépression (CEC, Children's Well-being, 2009). Il s'agit d'une intervention gagnante pour tous!

## Référence :

Centres of excellence for children's well-being. (2009). What is Youth Engagement? Téléchargé au [http://www.engagementcentre.ca/files/Whatis\\_WEB\\_e.pdf](http://www.engagementcentre.ca/files/Whatis_WEB_e.pdf)

## À propos de l'auteure

Joan Versnel, M.Sc. (ergothérapie), PhD, OT Reg. (NS), est chargée de cours à la School of Occupational Therapy de la Dalhousie University, à Halifax, en Nouvelle-Écosse; on peut la joindre à [jversnel@dal.ca](mailto:jversnel@dal.ca).