

Article publié pour la première fois dans le bulletin d'information du groupe d'intérêt pour les soins infirmiers offerts aux personnes atteintes de diabète de l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario <http://dniq.rnao.ca/>.

Le diabète dans le monde réel : Pourquoi traiter les personnes sans changer ce qui les rend malades?

Par H.Hall, inf. aut., CDE

En août 2012, le Diabetes Education Community Network of East Toronto (DECNET), un réseau établi au South Riverdale Community Health Centre, a lancé une nouvelle initiative pour sensibiliser la population et appuyer les mesures visant à atténuer les répercussions des déterminants sociaux de la santé sur la gestion du diabète.

Ce sont les conversations de couloir entre les infirmières et infirmiers autorisés et les diététistes professionnels assumant le rôle de formatrices et de formateurs spécialisés dans le diabète qui ont permis à la série intitulée « Diabetes In the Real World » (Le diabète dans le monde réel) de prendre forme. Ces fournisseurs de soins de santé déploraient la frustration de leurs clients qui éprouvaient un sentiment d'échec personnel en se heurtant aux obstacles systémiques à une bonne gestion du diabète. De cette frustration est née la volonté d'accroître la participation des clients en leur posant des questions comme : « Pourquoi est-il difficile d'être physiquement actif dans votre quartier? Pourquoi est-il difficile de faire des choix alimentaires sains quand vous mangez au restaurant? ».

L'engagement du South Riverdale Community Health Centre à promouvoir l'équité en santé et à atténuer les répercussions des déterminants sociaux de la santé sur ses clients et les collectivités a permis à l'équipe du DECNET d'obtenir du soutien d'emblée dans le cadre de cette initiative. L'infirmière formatrice spécialisée dans le diabète et le travailleur d'approche qui ont dirigé l'organisation ont pu tirer parti de l'expérience et de l'expertise relatives à d'autres programmes internes dans le cadre desquels leurs clients avaient effectué un travail semblable.

Dans le dernier bulletin du Diabetes Nursing Interest Group (DNIG), le profil de Beryl Pilkington couvrait bon nombre des raisons pour lesquelles ce travail est si important pour les soins aux diabétiques et les résultats pour la santé de ces clients. Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), les déterminants sociaux de la santé comprennent les conditions dans lesquelles une personne naît, grandit, vit, travaille et vieillit, ainsi que le système de santé. Ces circonstances sont à leur tour façonnées par la répartition des richesses, du pouvoir et des ressources à l'échelle locale, nationale et internationale. Par exemple, nous savons que le fait de vivre dans la pauvreté augmente les risques d'être atteint du diabète de type 2.

En explorant cette initiative, les organisateurs ont reconnu que même si tous les éducateurs en diabète accomplissent un travail de représentation individuelle pour les clients – en faisant le lien avec le médecin pour obtenir la modification du traitement, au besoin, et en orientant les clients vers les soins des pieds ou des programmes d'accès compassionnel pour la couverture des médicaments – les fournisseurs n'incitent pas les clients à examiner les problèmes systémiques et à prendre des mesures à cet égard. La représentation désigne le processus selon lequel les personnes participent aux décisions

qui ont une incidence sur leur vie, et les organisateurs étaient enthousiastes à l'idée de favoriser cette participation dans leur collectivité.

Comment procède-t-on? Les organisateurs ont décidé de commencer par sensibiliser la population de clients à l'aide d'événements communautaires portant sur différents aspects des déterminants sociaux de la santé, puis en mobilisant un groupe de personnes engagées prêtes à assumer la responsabilité de certaines questions importantes pour elles.

La série a été lancée en septembre 2012 avec la présentation du film controversé *Super Size Me* afin d'explorer le rôle et l'influence de la restauration rapide et du marketing sur nos choix alimentaires. Une des principales constatations tirées de cet événement était que la plupart des clients présents n'avaient jamais examiné leur environnement de manière critique auparavant et que de nombreux événements pourraient être nécessaires pour susciter la participation des clients à ce nouveau processus exploratoire.

En novembre, le DECNET a tenu l'événement « City Design Should Move Us! » (Concevoir les villes de manière à favoriser l'activité physique) afin d'examiner le rôle de la conception des quartiers dans les choix d'activités physiques. L'événement rassemblait un géographe de l'Université de Toronto, l'urbaniste en chef de la Ville de Toronto, un endocrinologue de l'Hôpital St. Michael's et un organisme communautaire local militant pour les options de transport actif en ville. La salle était électrisée alors que ces diverses disciplines étaient réunies pour la première fois afin d'examiner une question touchant chacune d'entre elles. S'en est suivi une discussion animée avec les membres de l'auditoire qui ont également examiné sous un angle nouveau les difficultés rencontrées concernant l'augmentation de leur propre activité physique.

L'événement suivant, « Health & Wealth » (Santé et richesse), permettait d'explorer l'incidence de la pauvreté sur le diabète. Le conférencier de cet événement était Dennis Raphael, professeur à l'Université York ayant publié avec Beryl Pilkington des documents sur le diabète et la pauvreté. Les organisateurs ont collaboré avec un comité interne de lutte contre la pauvreté axé sur la collectivité qui a mis sur pied l'excellente activité d'apprentissage collectif « Do the Math » (Faites le calcul) où l'on examinait la possibilité de vivre du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées, d'Ontario au Travail ou du salaire minimum. Les membres de l'auditoire ont montré un grand intérêt pour le sujet en posant des questions approfondies et en faisant entendre leurs voix afin de partager leur expérience concernant la gestion du diabète dans un contexte de difficultés financières.

Plus récemment, le DECNET a de nouveau collaboré avec notre comité interne du Jour de la Terre pour organiser une soirée intitulée « Can Toxic Exposures Cause Diabetes? » (L'exposition aux produits toxiques peut-elle causer le diabète?). Vous vous souvenez peut-être de certains aspects de ce sujet traités dans l'article de Hilda Swirsky dans le bulletin du DNIG du printemps 2012. Un représentant du Partenariat canadien pour la santé des enfants et l'environnement a présenté les éléments probants concernant le lien entre l'exposition et le diabète de type 2, un biologiste a expliqué le concept de perturbateurs endocriniens et un représentant de l'organisme Environmental Defense a discuté des mesures prises en réaction à certaines de ces préoccupations.

Tout au long de cette série, le personnel a été agréablement surpris de constater la diversité des clients et des communautés que la série Diabetes in the Real World a pu attirer. Les participants étaient issus de toutes les strates socioéconomiques, de toutes les origines culturelles et de tous les groupes d'âge. De plus, même si les événements ont été proposés aux personnes atteintes de diabète et à celles qui leur fournissent des soins, ils ont également attiré des membres de la communauté préoccupés ou tout simplement intéressés par le sujet.

Le DECNET est prêt à passer à la deuxième phase de cette initiative où les participants aux événements seront encouragés à jouer un rôle plus actif en ce qui a trait aux sujets couverts jusqu'à maintenant. Les organisateurs sont actuellement à la recherche de personnes prêtes à passer à l'étape suivante et, avec l'aide du personnel, à se mobiliser pour favoriser le changement.

Les conclusions tirées du travail de Dennis Raphael et de Beryl Pilkington montrent clairement des lacunes dans les soins aux clients atteints de diabète : des mesures stratégiques doivent être prises pour promouvoir le changement. En tant que formateurs, nous avons la possibilité d'entamer une discussion avec les clients au sujet des répercussions des déterminants sociaux de la santé sur les efforts de gestion du diabète, et nous espérons continuer de partager nos idées par l'entremise du DNIG afin de découvrir comment d'autres s'efforcent d'y parvenir dans leur travail.

Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez consulter le site Web du South Riverdale Community Health Centre à www.srchc.ca.