



DIALOGUES POUR ÉCLAIRER UN CADRE NATIONAL SUR LE DIABÈTE AU CANADA

« Rapport Ce que nous
avons entendu »

SFU

MORRIS J. WOSK
CENTRE FOR DIALOGUE

| | |
|---|-----------|
| APERÇU | 3 |
| Contexte | 3 |
| Processus | 3 |
| À Propos du Présent Rapport | 4 |
| Résumé | 4 |
| | |
| THÈME CLÉS | 5 |
| 1. DISCUSSION 1 : DÉFIS À L'ÉCHELLE DU RÉSEAU | 5 |
| 1.1 Inégalités | 5 |
| 1.2 Stigmatisation | 7 |
| 1.3 Types de diabète | 9 |
| 1.4 Collaboration | 10 |
| 1.5 Capacité | 11 |
| 2. DISCUSSION 2: PRIORITÉS D'ACTION | 13 |
| 2.1 Prévention | 13 |
| 2.2 Prestation de soins | 13 |
| 2.3 Autogestion | 14 |
| 2.4 Recherche et données | 15 |
| 2.5 Accès aux médicaments, aux dispositifs et aux soutiens financiers | 16 |
| | |
| ANNEXES | 19 |
| 1. Guide de discussion pour les participants | 19 |

APERÇU

Contexte

L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) entreprend un processus de participation virtuel pour appuyer le projet de loi C-237 — Loi prévoyant l'élaboration d'un cadre national sur le diabète, qui a reçu la sanction royale en juin 2021.

Le processus de participation a pris plusieurs formes, notamment des entretiens avec des informateurs clés, des dialogues avec les intervenants et une enquête en ligne où les intervenants étaient invités à partager leurs idées et leurs priorités pour améliorer la vie des personnes touchées par le diabète.

Processus

Le présent rapport résume ce que nous avons entendu lors des dialogues virtuels organisés conjointement avec l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) les 7 et 12 avril 2022. Près de 300 intervenants ont été invités à s'inscrire à l'un des deux dialogues, en fonction de leur préférence linguistique et de leur disponibilité.

Avant les séances, les participants inscrits ont reçu un rapport qui résumait les résultats des entretiens précédents avec les informateurs clés, ainsi qu'un guide de discussion pour les dialogues basés sur ce que nous avons entendu lors des entretiens (voir annexe). Dans le cadre des entretiens avec les informateurs clés, une série d'intervenants et de Canadiens touchés par le diabète ont partagé leurs points de vue, leurs expériences et leurs perspectives afin d'aider à cerner les priorités pour faire progresser les efforts sur le diabète au Canada, lors d'entretiens individuels et de groupes de discussion. Trente-trois entretiens ont été menés avec plus de 50 intervenants. Les constatations tirées des entretiens avec les informateurs clés ont été communiquées dans un rapport aux participants inscrits aux dialogues s'étant déroulés les 7 et 12 avril. Les participants aux dialogues ont été invités à examiner le guide de discussion pour trouver des sujets d'intérêt et à réfléchir aux actions suggérées qui sont prioritaires pour eux.

Le dialogue en anglais qui s'est tenu le 7 avril s'est articulé autour de deux séries de discussions en petits groupes, initialement axées sur des thèmes relatifs à l'ensemble du système, notamment l'inégalité, la stigmatisation, les types de diabète, la collaboration et la capacité. La deuxième série d'ateliers a abordé des thèmes spécifiques au système, notamment la prévention, la prestation de soins, l'autogestion, la recherche et les données, et l'accès aux médicaments, aux dispositifs et aux soutiens financiers.

Les groupes de travail avaient des animateurs, des preneurs de notes et des témoins préassignés. Les participants ont sélectionné la salle d'atelier thématique de leur choix. Les témoins ont été invités à prêter une oreille attentive et à participer à une discussion en groupe après les ateliers. Les panélistes ont parlé de ce qu'ils ont entendu et de ce qui les a surpris. Les dossiers du preneur de notes ont servi de base à ce rapport. Le dialogue en anglais du 7 avril comptait 101 participants inscrits, dont 76 étaient présents le jour de la séance.

Le dialogue en français qui s'est tenu le 12 avril a également exploré ces mêmes thèmes. Comme il s'agissait d'un groupe plus petit que celui du dialogue en anglais, les participants ont discuté ensemble en tant que

groupe plutôt que dans des salles de discussion. Ce dialogue comptait 13 participants inscrits et 8 participants présents le jour de la séance.

Aux fins du présent rapport, les contenus des dialogues anglais et français ont été synthétisés.

Les deux événements, d'une durée de trois heures, ont été hébergés sur la plate-forme Zoom et ont été animés par des équipes du Morris J. Wosk Centre for Dialogue de l'USF.

À Propos du Présent Rapport

Le rapport « Ce que nous avons entendu » a pour but de fournir une vue d'ensemble et un résumé des idées des participants qui sont ressorties au cours des deux dialogues. Ces idées sont tirées des notes du preneur de notes et du sondage d'évaluation de l'après-forum qui a été administré sur le site de SurveyMonkey à la fin de chaque dialogue. L'équipe de l'Université Simon Fraser (USF) a analysé ce contenu et l'a organisé par thème. Après les deux séances de dialogue, les participants ont également reçu une invitation séparée à participer à une enquête administrée par la plate-forme Ethelo. Les résultats de cette enquête ne sont pas inclus dans ce rapport « Ce que nous avons entendu ».

Tous les commentaires ont été compilés et analysés sans en déterminer la source afin de protéger la vie privée des participants et d'encourager leur participation. Le rapport ne fournit pas une représentation globale de l'opinion publique, des politiques ou des positions institutionnelles, ni celle d'un échantillon de population sélectionné au hasard. Ce rapport présente plutôt un résumé de notre analyse des idées exprimées par les personnes qui ont participé à ces dialogues.

Le rapport a été préparé de manière indépendante par les D^{rs} Lee Johnston et Diane Finegood du Morris J. Wosk Centre for Dialogue de l'USF. Le rapport ne reflète pas nécessairement les opinions de ce Centre, de l'Université dans son ensemble ou de l'Agence de santé publique du Canada.

Résumé

« La collaboration nécessite vraiment une discussion. »

Bon nombre des thèmes et des domaines d'intérêt qui sont ressortis de la série précédente d'entretiens clés ont été très bien accueillis par les participants au dialogue qui ont assisté à ces séances. L'amélioration de l'**accès aux médicaments** a été une préoccupation prédominante tout au long du processus de participation. La nécessité de **placer les patients au centre des systèmes** est un autre thème dominant. Les personnes vivant avec le diabète veulent qu'on leur fournisse les outils, l'éducation, le soutien et les ressources nécessaires pour leur permettre de devenir des leaders et des partenaires dans la recherche, les efforts de collaboration menés par la communauté, la conception et la mise en œuvre d'interventions, et pour gérer leurs propres soins. Il a été reconnu que la **stigmatisation** avait un impact à la fois psychologique et physiologique sur les personnes vivant avec le diabète, en particulier lorsqu'elle s'immisçait dans leurs relations avec leurs prestataires de soins de santé. Les participants ont également fait écho aux recommandations antérieures sur la manière dont les **systèmes doivent être restructurés** pour mieux soutenir le traitement, la prévention et l'autogestion du diabète. Les recommandations portent notamment sur la définition des rôles de l'éducation et du traitement du diabète dans l'ensemble du réseau de soins de santé, la promotion de l'échange de connaissances entre les provinces et territoires quant aux interventions réussies, la création de carrefours de

connaissances et l'évaluation des indicateurs et des résultats les plus importants pour les soins du diabète. Les participants au dialogue ont également insisté sur la nécessité d'offrir des possibilités de **participation continue** en faveur du cadre et de sa mise en œuvre.

Les participants ont également relevé des lacunes dans les thèmes abordés lors des dialogues et ont contribué à mieux cerner la complexité du diabète. Nous avons entendu parler des intersections **entre la race, l'âge et le handicap** et la prévention du **diabète**, les soins et l'accès. Des personnes ont mis en garde contre les dangers de parler du « diabète » en termes généraux sans reconnaître les **distinctions entre les types de diabète** et les besoins spécifiques liés au fait de vivre avec le diabète de type 1. Ils se sont inquiétés de l'oubli des défis uniques auxquels sont confrontées les personnes vivant avec cette maladie aiguë 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, 365 jours par année. Le **défi que représentent la gestion du diabète, et la charge mentale qui y est associée** — en particulier chez les jeunes — a été souligné. L'**engagement auprès des jeunes** et l'amélioration du soutien aux personnes qui quittent les soins pédiatriques ont été établis comme des priorités, tout comme l'engagement sur une base régulière et constante en faveur de la découverte d'un remède pour le diabète de type 1.

Les participants des communautés racialisées et autochtones ont parlé de la nécessité de **nommer explicitement le racisme et le colonialisme** comme facteurs contribuant à l'augmentation des taux de diabète dans les populations prioritaires. La nécessité d'intégrer les dialogues sur la prévention et l'autogestion dans les discussions sur les **politiques publiques** plus larges et les obstacles qu'elles créent pour les uns et les autres a également été abordée. Les participants ont exhorté les décideurs et le système médical à ne pas considérer le diabète de manière isolée et à **tenir compte de son intersectionnalité** tant sur le plan médical (c'est-à-dire avec d'autres maladies chroniques ou mentales) que social (c'est-à-dire avec des caractéristiques comme la race, le handicap, l'âge, etc.) Il convient d'accorder plus d'attention aux malvoyants, étant donné l'impact de la cécité sur l'autogestion du diabète. Les participants ont également demandé non seulement un **engagement significatif** auprès des personnes vivant avec le diabète, mais aussi la reconnaissance de la façon dont les populations et les communautés prioritaires peuvent assumer le leadership en fonction de leur connaissance de leurs communautés et de leurs besoins.

THÈME CLÉS

DISCUSSION 1 : DÉFIS À L'ÉCHELLE DU RÉSEAU

Dans la première discussion des dialogues, les participants ont été invités à choisir un thème à l'échelle du réseau qui était particulièrement significatif pour eux et à participer à un dialogue guidé par les questions incluses dans le guide de discussion (voir annexe). Vous trouverez ci-dessous les principaux thèmes qui sont ressortis des discussions sur chaque défi à l'échelle du réseau.

1.1 Inégalités

« Nous devons considérer le diabète, et les personnes qui en sont atteintes, sous l'angle de l'équité. »

La discussion en petits groupes sur les **inégalités** a renforcé plusieurs des thèmes qui ont émergé au cours des entretiens avec les informateurs clés, y compris le besoin plus large d'**aborder les éléments en amont** qui

déterminent la capacité des gens à soutenir leur propre santé, comme des sources stables d'aliments sains, des maisons sécuritaires/un logement disponible et le revenu. La nécessité de **centrer les personnes vivant avec le diabète dans l'ensemble du réseau** et d'adopter une approche qui respecte les limites, qui est à l'écoute des besoins et qui ne contribue pas à une approche fondée sur la honte et le blâme a également été renforcée comme étant essentielle à la planification concernant le diabète. Comme lors des précédentes consultations des intervenants, les participants ont demandé que le **crédit d'impôt pour personnes handicapées soit automatiquement accordé** aux personnes diabétiques et que les exigences « arbitraires et illogiques » soient suspendues.

Certains participants ont également souligné l'importance de dépasser les discussions sur l'inclusion et l'engagement significatif — avec des personnes atteintes de diabète positionnées comme consultants — et d'adopter une **approche intersectionnelle menée par les communautés systématiquement opprimées**, y compris les groupes autochtones, les personnes noires, sud-asiatiques et handicapées. Les représentants de ces populations ont parlé de l'importance d'avoir des **interventions conçues par et pour la communauté**, créées par des personnes ayant une **expérience vécue** et connaissant les besoins uniques de leur communauté. Cette question s'inscrit dans le cadre d'une discussion plus large sur la nécessité de s'attaquer au **racisme systémique** dans l'ensemble des systèmes de services aux personnes atteintes de diabète, et d'un dialogue sur les limites de l'encouragement à l'autogestion individuelle dans ce contexte, un thème qui recoupe les discussions sur la prévention et l'autogestion. Un participant a encouragé les organisateurs du dialogue et les participants à réfléchir à leur propre composition et à se demander ce qui y manque en termes de représentation.

En plus de ces discussions, les points/recommandations suivants ont également été formulés lors du dialogue sur l'**inclusion** :

- Reconnaître et traiter les inégalités **et les distinctions qui existent entre le diabète de type 1 et le diabète de type 2** (voir également la section sur les distinctions entre les types de diabète)
 - Les personnes atteintes du type 1 présentent un risque plus élevé de maladie mentale et de suicide, et les médecins devraient prendre au sérieux la façon dont le stress mental (épuisement, isolement, etc.) nuit à la santé physique; des recherches supplémentaires sont nécessaires dans ce domaine
- Intégrer l'**anti-oppression et la justice pour les personnes handicapées** au travail et veiller à ce que les voix sous-représentées soient entendues au sein des organisations
- Examiner et traiter les **inégalités** qui prévalent dans les complications liées au diabète (p. ex., les amputations des membres inférieurs et la mortalité ont des taux plus élevés dans certaines populations/groupes)
- S'attaquer à la **discrimination fondée sur les sous-types d'âge/maladie** (et prendre en compte l'intersection importante qui se produit avec les âges et les stades)
- Prendre en compte les inégalités **régionales**, non seulement les différences entre les zones rurales et urbaines, mais aussi celles entre les quartiers des zones urbaines et suburbaines
- Améliorer l'**équité culturelle**; de nombreuses personnes ont besoin de ressources en matière de soins de santé qui soient adaptées sur le plan culturel et il est donc utile de s'engager avec les organisations communautaires pour enrichir l'apprentissage et faire de la prévention dans d'autres langues que le français et l'anglais

- **Améliorer l'accessibilité** aux dispositifs et aux traitements
 - Les options sont limitées pour les personnes malvoyantes (les pompes à insuline, par exemple, ne sont pas accessibles)
 - Le diabète doit être considéré sous l'angle du handicap; il n'existe pas de glucomètres ou de pompes à insuline qu'une personne aveugle puisse utiliser, ce qui entraîne une perte d'autonomie et nécessite une aide visuelle; certains équipements ne leur sont que partiellement accessibles
 - Les dispositifs/médicaments devraient être universels; les obstacles de l'âge, de la province, du statut socio-économique et du statut d'assurance ne devraient pas faire obstacle à l'accès aux soins essentiels/vitaux
- Fournir **plus d'investissements pour les moins privilégiés** et un cadre qui couvre les personnes tout au long de leur vie (p. ex., les enfants autochtones ont 25 % plus de risque de développer le diabète et le type 2 est en hausse)
- Revoir la prestation de services dans une optique d'équité plutôt que d'égalité; **allouer les ressources là où elles sont le plus nécessaires** pour aider les personnes à s'épanouir avec moins de soutien
- Examiner les **recherches et les soins fondés sur des données probantes** pour déterminer si ce qui est financé fait vraiment une différence; tenir compte des types d'insuline et de médicaments utilisés — certains ne font pas de différence notable dans la lutte contre la cécité ou les crises cardiaques, par exemple
- Fournir davantage de **soutien social et modifier les politiques** (chaque personne devrait se voir attribuer un travailleur social)
- Modifier les **pratiques de dépistage** pour les personnes à risque élevé; beaucoup d'entre elles sont exposées à des risques en raison de politiques et non de leur race
- **Produire un rapport sur le diabète**, un peu comme le rapport Vérité et Réconciliation, dans lequel nous reconnaissons les inégalités qui existent et affirmons fermement que **tous les Canadiens devraient avoir droit à des soins**, peu importe où ils vivent; comprendre et documenter le problème **avant de proposer des solutions**
- Tenir compte des **conséquences imprévues des changements de politique brusques** (p. ex., des taxes qui peuvent être régressives pour les pauvres)

« De nombreux facteurs biologiques/socio-économiques échappent au contrôle des patients diabétiques. Il existe de nombreux obstacles interconnectés ou qui se chevauchent pour eux, comme les obstacles financiers pour les immigrants, les sans-abri et les minorités. Les politiques doivent être structurées de manière à ce que les personnes atteintes de diabète puissent prendre soin d'elles-mêmes. »

1.2 Stigmatisation

« La stigmatisation peut provenir de mots, d'impressions, d'images, d'attitudes, mais aussi de pratiques cliniques que nous entreprenons peut-être sans même penser à ce qu'elles font ressentir au client. »

La question de la **stigmatisation** a trouvé une forte résonance chez de nombreux participants au dialogue, en particulier chez les personnes atteintes de diabète de type 2. Les personnes ont dit être stigmatisées tous les jours et dans toutes les sphères de leur vie — au travail, à l'école et dans le réseau de soins de santé. Les participants au dialogue ont exhorté la **santé publique** à examiner son propre discours sur le diabète et à se demander comment il peut contribuer à la stigmatisation de la maladie. Si certains participants ont souligné le rôle de l'éducation à la prévention pour aider les gens à faire des choix plus sains qui leur conviennent personnellement, ils ont également évoqué l'échec des pratiques de santé traditionnelles qui perpétuent les **inégalités** cernées dans la section précédente.

La honte et le blâme ont également été cités comme des facteurs contribuant à briser la **confiance dans les relations entre patients et cliniciens**, et comme pouvant pousser les patients à se désengager et à obtenir de moins bons résultats. Un participant a fait remarquer que la stigmatisation est encore **ancrée dans le réseau de soins de santé**, car les patients peuvent avoir l'impression qu'il y a quelque chose qui cloche chez eux et qu'ils doivent répondre aux attentes des prestataires de soins de santé. Le fait de devoir raconter à plusieurs reprises leurs problèmes de santé liés au diabète a également été établi comme étant un facteur créant une distance entre eux et les professionnels de la santé; il a été suggéré qu'une meilleure formation et des systèmes d'information pourraient alléger cette charge et améliorer les relations entre patients et médecins. Les personnes ont demandé des approches qui **encouragent l'auto-efficacité** tout en réduisant les sentiments de jugement, de honte et de malaise. L'éducation sur le diabète — à la fois ciblée sur les professionnels et plus généralement sur le public — a été présentée comme un moyen de réduire le traumatisme lié au fait d'être **humilié et blâmé** par les professionnels et les membres des systèmes de soutien. Comme l'a fait remarquer un participant, « l'éducation peut aider à surmonter la peur de l'inconnu ».

En plus de ces thèmes, les éléments suivants ont été notés en lien avec la **stigmatisation** :

- Aider les cliniciens à adopter une **approche axée sur le patient**, qui le place aux commandes; mettre l'accent sur la **collaboration en matière de traitement** :
 - **Demander aux patients pourquoi** ils sont là et leur point de vue sur la question au lieu de se concentrer immédiatement sur la vérification des dossiers et les activités de routine
 - **Mettre l'accent sur la collaboration** en matière de santé et de progrès et souligner l'importance de la valeur des objectifs de santé plutôt que des chiffres comme ceux d'un pèse-personne ou d'un glucomètre
 - Les **patients** sont ceux qui **connaissent** le mieux **leur propre corps** et savent ce qui fonctionne pour eux. Les cliniciens doivent donc toujours en tenir compte lorsqu'ils discutent de leur santé
- Promouvoir une **réponse collective aux maladies chroniques** (par la société et les professionnels de la santé) plutôt que de se concentrer sur les personnes atteintes de diabète ou perçues comme étant à risque
- Inclure les personnes atteintes de diabète lors de la rédaction de rapports gouvernementaux, de directives médicales, de campagnes de prévention et de sensibilisation, etc.
- Mettre en œuvre l'**éducation à plus grande échelle** dans différentes institutions (au-delà des soins de santé) pour aider ceux qui ont peu d'expérience en matière de soins de santé ou de connaissances sur le diabète à avoir une meilleure approche envers les personnes qui en sont atteintes
- Décourager activement les notions ou les propos irrespectueux en ce qui a trait au diabète

- Séparer l'approche des soins de santé pour les peuples autochtones, qui vivent avec des problèmes chroniques et générationnels issus de la colonisation; s'attaquer aux obstacles qui empêchent les Autochtones de recevoir des soins de santé appropriés (racisme institutionnalisé)
- Éduquer les gens sur le diabète dès le début afin qu'ils apprennent l'incidence et les faits réels de cette maladie plutôt que des propos porteurs de préjugés
- Respecter les valeurs des patients et écouter leurs expériences vécues; comprendre que chaque patient est différent et nécessite une approche individualisée

1.3 Types de diabète

La communauté du diabète de type 1 a exprimé de façon retentissante la nécessité de distinguer les **besoins uniques** des patients de type 1 et de type 2 dans le cadre du diabète. Ils ont noté que le diabète de type 1 est une maladie aiguë de vie ou de mort qui nécessite un accès plus direct et plus fréquent aux médecins spécialistes et un ajustement constant de leur médication avec un soutien professionnel insuffisant, ce qui fait peser une **charge mentale** importante sur les patients et les personnes avec lesquelles ils vivent. Les personnes vivant avec le diabète de type 1 ont fait remarquer que l'accès aux endocrinologues peut prendre trop de temps, et que les autres professionnels de la santé n'ont souvent pas l'expertise nécessaire pour aider de manière adéquate à la gestion du diabète. Les **personnes atteintes de diabète de type 1 ne se considèrent pas non plus comme faisant partie de la discussion sur la prévention et s'inquiètent du manque d'intérêt pour la recherche d'un traitement curatif du diabète de type 1**. Les patients de type 1 ont également noté les effets négatifs de traiter avec un réseau de soins de santé plus expérimenté dans le traitement du type 2 et ont demandé une éducation concernant les différences entre les deux. Ils ont suggéré que l'accent mis sur le type 2 était renforcé par l'importance accordée par les médias et les intervenants, ainsi que par la perception qu'il s'agit simplement d'une « maladie de la glycémie ». Il a également été noté que nous devrions laisser de côté la perception du diabète « juvénile », étant donné que les adultes sont atteints de diabète de type 1 et les enfants de type 2.

Un autre thème clé de cette discussion en petits groupes était que **l'âge et le stade sont importants** pour fournir les bons soins au bon moment en fonction du type de diabète. Les participants ont également réitéré les défis intenses qui se posent lors de la transition entre les soins pédiatriques et les soins pour adultes pour les patients de type 1, à un moment où les patients peuvent perdre l'accès à une gamme de soutiens et de soins cliniques. Les personnes ont également évoqué la difficulté de ce changement pour les familles, les parents et les enfants devant faire face à une modification de leurs responsabilités en matière de gestion du diabète. Comme l'a fait remarquer un participant, **le diabète de type 1 est à bien des égards une « maladie familiale »**. Des inquiétudes ont également été exprimées quant au fait que l'accent est généralement mis sur l'expérience adulte du diabète de type 1 et de ses complications connexes (comme l'amputation d'un membre ou la cécité); les **enfants sont souvent laissés de côté**.

Les points suivants ont été discutés en lien avec les **types de diabète** :

- **Personnaliser les soins et la prévention** en fonction du risque associé aux différents types de diabète
- **Respecter les choix** en matière de médicaments, de dispositifs et de services afin que les personnes puissent avoir tous les outils nécessaires pour obtenir les meilleurs résultats en matière de santé; cela varie considérablement d'une région à l'autre du pays

- Examiner comment nous procédons à l'**évaluation des risques** en ce qui concerne les déterminants sociaux de la santé (p. ex., géographie/accès aux soins/inégalités structurelles/racialisation)
- Remettre en question la croyance selon laquelle le diabète de type 2 est facile à gérer et relève de la responsabilité des soins primaires; **les spécialistes doivent intervenir dans tous les types de diabète**
- Aborder les questions liées au diagnostic (actuellement le même pour tous les types de diabète; c'est-à-dire le taux de sucre/glucose)
 - Plaider en faveur de la recherche et des efforts sur la manière de diagnostiquer le diabète
 - Modifier la façon dont nous définissons le diabète et les lignes directrices en matière de diagnostic
- Explorer les possibilités de mettre en œuvre des technologies et des **outils de prise de décision** fondés sur des données probantes (pas seulement des lignes directrices) pour les praticiens en ce qui concerne les différents types de diabète
 - Par exemple, la néphrologie dispose d'une trousse d'outils pour les reins; développer un outil similaire pour le diabète
 - Nécessité de voir l'émergence d'outils de décision clinique dans le cadre et leur mise en œuvre

1.4. Collaboration

« Si nous pouvons commencer avec une pièce de ce casse-tête sur laquelle nous pouvons nous appuyer, c'est une façon pour nous de tableur sur quelque chose. »

Les intervenants ont clairement souligné l'**importance du dialogue**, notamment entre le gouvernement et les personnes touchées par le diabète. Ils ont demandé un **processus de participation continue** sous la forme de dialogues ou de forums afin de s'assurer que le cadre fonctionne et de maintenir l'élan généré par ce processus. Ils ont souligné l'importance de disposer d'espaces tels que cette séance de dialogue pour permettre aux représentants de différents secteurs et industries de se réunir et de jeter des ponts entre des personnes qui n'auraient normalement pas l'occasion de se rencontrer. Ce qui est ressorti de l'une des discussions était que la **collaboration** était nécessaire pour favoriser la **résolution des problèmes** et l'**exécution** du cadre. D'autres discussions sur la collaboration ont porté sur les moyens de la favoriser au sein du réseau de soins de santé, faisant écho aux thèmes exprimés dans les discussions sur l'amélioration des soins et le soutien à l'autogestion.

Les idées suivantes ont été suggérées lors de la discussion sur la **collaboration** :

- Mettre en œuvre la **gouvernance pour continuer à faire vivre le cadre** au-delà de la période de cinq ans (on a noté le défi de déterminer ce qui serait un modèle agréable pour tout le monde en ce qui concerne la gouvernance partagée et la surveillance)
- Soutenir une approche qui soit **équitable, axée sur la personne et évolutive**
- Développer un **mécanisme de financement d'actions intersectorielles** pour susciter des collaborations spécifiques et (ou) nouvelles
- Développer un cadre ou des approches pour soutenir le partage de différents domaines d'expertise; favoriser le travail en équipe interdisciplinaire

- S'appuyer sur les discussions déjà existantes et s'efforcer d'engager de nouvelles discussions de collaboration; un travail énorme est déjà en cours
- Travailler en collaboration avec les intervenants du diabète pour préparer des campagnes de prévention et fournir un **accès plus rapide au dépistage** (il a également été noté que l'augmentation du dépistage n'est pas souhaitable si nous ne disposons pas de la structure nécessaire pour assurer le suivi)
- Travailler en collaboration avec les intervenants du diabète sur l'**éducation thérapeutique** : pour avoir un sens, l'éducation thérapeutique doit être plus large et mise en œuvre dans tout le Canada, et travailler avec des équipes multidisciplinaires, ce qui nécessite une décentralisation et un décloisonnement
- Soutenir et suivre les innovations technologiques collaboratives (qui ont souvent lieu en dehors des institutions de recherche traditionnelles) qui permettent aux personnes atteintes de diabète d'obtenir des renseignements à un coût minimal et favorisent les solutions innovantes

1.5 Capacité

Faisant écho à un thème qui a émergé lors des entretiens avec les informateurs clés, la **santé numérique** a été un point de discussion important lors de la discussion sur la capacité. Les participants ont souligné que les problèmes liés aux disparités d'accès à Internet compliqueront les avantages potentiels de la mise en œuvre de solutions de santé numériques pour les soins et l'amélioration de l'autogestion. Les discussions portant sur la santé numérique se sont fondées sur un appel à l'équité concernant la nécessité de développer des infrastructures pour améliorer l'**accès à Internet** dans toutes les régions.

Les participants ont également noté que la santé numérique est un outil et non une solution, et qu'elle ne remplacera jamais entièrement les soins en personne. Il a également été suggéré qu'elle pouvait **accentuer la capacité** des personnes, des prestataires, des communautés et des systèmes à s'engager au mieux dans la lutte contre le diabète. L'amélioration de la formation des médecins, des infirmières praticiennes et des autres prestataires de soins en matière de diabète a également été établie comme un moyen de contribuer à accroître la capacité du système en fournissant davantage de soins de qualité aux diabétiques et en réduisant la charge de travail des spécialistes moins disponibles. Il a été suggéré qu'une meilleure gestion globale, soutenue par des lignes directrices plus solides et plus efficaces en matière de traitement, pourrait également contribuer à réduire la charge de capacité du système de traitement du diabète.

Les recommandations et observations supplémentaires suivantes ont été formulées en ce qui concerne la **capacité** :

- Régler le problème de l'accès difficile aux endocrinologues en **donnant plus de responsabilités aux autres professionnels de la santé** en contact avec les personnes diabétiques, comme les travailleurs sociaux, les nutritionnistes, les diététistes et les infirmières
- Renforcer les capacités en **améliorant l'accès** des professionnels de la santé à **des données médicales de qualité** et améliorer les infrastructures informatiques archaïques des réseaux de santé qui entravent les soins et le développement de modèles innovants pour améliorer l'accès et la prise en charge des patients
- **Créer une plate-forme mettant en valeur les initiatives locales partout au Canada**; les militants d'autres régions du pays partent souvent de zéro au lieu de bénéficier de l'expérience des autres

- Avoir la santé numérique en tant que catalyseur des soins interprofessionnels prodigués en équipe est très important
 - Exemple d'un outil utilisé par un participant : Hypercare, qui est un outil comme Whats App pour les prestataires de soins de santé et qui est conforme à HIPPA
 - Voir également le programme d'enseignement sur le diabète pour les soins primaires de l'université de Pittsburgh, qui a été réorganisé en mini modules éducatifs que les gens peuvent suivre à leur rythme par courrier électronique et par textos
 - Les directives médicales pour les infirmières sont nécessaires afin d'accroître leurs capacités
- Avoir un accès à la santé numérique pour l'autogestion et le soutien par les pairs est nécessaire
 - Les **patients doivent avoir accès à leurs renseignements** et à leurs données métriques sur le diabète et pouvoir les partager avec leur famille et leurs amis
- **Sensibiliser à la rémission du diabète de type 2**; les gens ne savent pas que les patients qui veulent atteindre la rémission réussissent; soutenir les patients qui veulent avoir cette discussion; les professionnels de la santé doivent avoir une compréhension de la rémission du diabète de type 2 pour avoir cette discussion avec les patients (noter que la rechute fait partie de la rémission)
- Spécifier explicitement les **normes minimales de soins** dans le cadre national
- Sensibiliser aux options disponibles et utiliser les ressources de la meilleure façon possible pour adapter les soins aux besoins des patients
 - Par exemple, une personne atteinte de diabète de type 1 avec de multiples complications a besoin d'une approche endocrinologique et interdisciplinaire, tandis qu'une personne qui essaie de prévenir le diabète aura besoin d'autres types de services
- Prendre des mesures pour **remédier à la crise de la pénurie de médecins** (près de 5 millions de Canadiens n'ont pas de médecin généraliste et les patients attendent des années avant d'être orientés). Il existe également d'énormes problèmes structurels d'accès aux soins dans les régions géographiques (y compris des variations dans l'accès aux équipements)
 - Envisager des stratégies pour remédier à la perte de divers professionnels dans l'ensemble du réseau au cours des dernières années, notamment des infirmières et des médecins
- Avoir un **accompagnement en matière de santé** pour un changement de comportement ciblé (et pas seulement l'éducation) est une composante manquante des soins du diabète et devrait être standardisé

« Aujourd'hui, près de 5 millions d'Ontariens souffrent de diabète et de prédiabète. Ce chiffre passera à près de 6 millions d'ici 2030. L'évolutivité des solutions est essentielle. »

DISCUSSION 2 : PRIORITÉS D'ACTION

« Le diabète est bien connu, mais aussi méconnu. »

2.1 Prévention

Un thème dominant de ce dialogue était la nécessité de **développer des stratégies de prévention globales qui s'attaquent aux inégalités systémiques** liées à la prévention du diabète. Plusieurs aspects de cette discussion ont fait écho à des discussions antérieures, notamment l'accent mis sur une approche centrée sur le patient, permettant une certaine souplesse dans le cadre d'approches standardisées et s'appuyant sur les connaissances et les forces individuelles; la mise en œuvre de soins adaptés à la culture et qui tiennent compte des traumatismes pour lutter contre le racisme systémique dans les systèmes de soins; et l'investissement dans les communautés qui manquent de ressources.

Les commentaires supplémentaires suivants ont été formulés en ce qui concerne la **prévention** du diabète :

- Investir dans la recherche sur les questions spécifiques aux **jeunes** diabétiques et créer un registre du diabète de type 1
- **Mesurer les résultats et suivre les tendances** afin d'améliorer l'allocation des ressources et le financement des programmes existants
- Encourager les **systèmes scolaires** à prêter attention à la prévention du diabète et à collaborer dans ce domaine
- Commencer le **dépistage** du diabète de type 2 chez les jeunes
- Mettre en œuvre un **accès universel** aux domaines de prévention des symptômes, comme les soins préventifs des pieds (4 amputations sur 5 sont évitables; un dépistage et une évaluation des risques sont nécessaires)
- S'attaquer aux inégalités systémiques dans notre compréhension des impacts psychologiques et physiologiques du **stress chronique** causé par les inégalités systémiques comme la pauvreté, le racisme et le capacitisme
- S'éloigner des comportements/choix individuels et **se concentrer sur les obstacles systémiques** qui entravent le pouvoir d'agir et l'accès des personnes
- Élaborer une campagne **nationale de sensibilisation du grand public** à la gravité et à la complexité du diabète
- Investir dans des **mesures de politique publique au niveau de la population** qui modifient l'environnement grâce à des programmes dans les écoles et les communautés, afin que la prévention ne dépende plus des décisions individuelles

2.2 Prestation de soins

Un thème commun concernant la prestation des soins est la nécessité de renforcer les capacités de prise en charge du diabète dans différents contextes communautaires en **élargissant le champ d'exercice** des professionnels paramédicaux. Les questions liées à la **qualité des soins** ont également été soulevées, faisant

écho à ce qui a été entendu concernant les inégalités et la stigmatisation. Les patients ont souligné que des facteurs tels que le racisme et une mauvaise communication contribuent à éroder la **confiance** dans les institutions et dans la relation médecin-patient. Il a été noté que les patients peuvent dire aux professionnels de la santé ce qu'ils pensent que ces derniers veulent entendre, ou ne pas les consulter du tout par peur d'être jugés s'ils n'ont pas répondu aux attentes (comme la baisse de leur taux d'A1C). Comme dans les discussions précédentes sur la capacité, les **soins numériques** ont été considérés comme un moyen d'améliorer potentiellement la prestation des soins; un avantage supplémentaire souligné était son potentiel d'atténuer certains éléments de l'épuisement professionnel que connaissent les infirmières et autres prestataires de soins de santé qui ont des problèmes de santé physique et mentale au travail.

Les commentaires et recommandations supplémentaires suivants ont été formulés en ce qui concerne la **prestation des soins** :

- Se concentrer au-delà de la santé physique, car **le diabète a un impact sur la santé mentale et spirituelle**, notamment en ce qui concerne le fardeau de l'autogestion du diabète de type 1
- Fournir une formation aux patients concernant les options de traitement disponibles; on ne parle pas d'**orientation** — favoriser une meilleure assistance par une compréhension globale des médicaments, des technologies et des traitements disponibles
- Fournir une **formation axée sur le patient aux professionnels de la santé**, y compris une formation à la lutte contre le racisme et une éducation sur la honte et le blâme
- Fournir aux patients les bons renseignements au bon moment concernant la rémission du diabète de type 2; les infirmières, les diététistes et les cliniciens devraient tous comprendre que la rémission est une option
- Remédier au **manque de soutien pour les soins pédiatriques/jeunes**, y compris la connexion à un soutien par les pairs; de nombreux jeunes se sentent seuls et isolés, ce qui peut être exacerbé pendant la transition entre les soins pédiatriques et les soins pour adultes
- Fournir **plus de soutien et d'éducation aux médecins généralistes**, en partie pour qu'ils puissent évaluer les cas moins graves et de routine afin que les spécialistes (comme les endocrinologues) puissent consacrer plus de temps aux cas graves et uniques
- Adapter les soins à des groupes spécifiques ayant des besoins culturels distincts
- Augmenter les soins et la recherche en équipe
- Favoriser la collaboration entre tous ceux qui doivent participer à l'élaboration de solutions, y compris les décideurs politiques

2.3 Autogestion

« L'autogestion est impossible lorsque les besoins fondamentaux ne sont pas satisfaits. »

Un thème prédominant concernant l'autogestion du diabète dans l'ensemble de la participation des intervenants est qu'il s'agit d'un processus **complexe** qui **exige beaucoup** des personnes et de leurs soignants. Ces effets sont d'autant plus exacerbés par la présence de facteurs tels que la pauvreté, le racisme, le capacitisme, les maladies chroniques concomitantes et les problèmes de santé mentale, entre autres. Les participants se sont dits préoccupés par les patients qui se désengagent des soins et sont susceptibles de

développer des complications en conséquence, et ont discuté de la façon de les soutenir de manière significative et sans stigmatisation.

Les commentaires et recommandations suivants sont ressortis au cours de la discussion sur l'**autogestion** :

- Développer de meilleurs systèmes pour soutenir et **responsabiliser** les patients entre les courtes consultations cliniques et contribuer à renforcer la confiance des patients :
 - Fournir des renseignements clairs et des approches qui prennent en compte la complexité de l'autogestion du diabète et la rendent gérable pour les personnes (plans de soins, système de télésanté, etc.)
 - Mettre en place un système permettant aux personnes atteintes de diabète d'entrer en contact avec une personne ayant une expérience vécue; aborder la composante sociale et holistique du diabète et pas seulement les composantes médicales
 - Rencontrer les gens là où ils sont (travailler plus intelligemment et non plus durement)
 - Déterminer un « point d'adhésion » ou un carrefour où les partenaires (ou les travailleurs pairs) peuvent échanger et fournir des renseignements; le système actuel est fragmenté
- **Améliorer les flux d'information** au sein du système et la coordination interne pour faciliter l'accès à l'information
- Inclure l'expérience vécue dans chaque élément de la conception du système
- Travailler sur la question psychologique pour que les patients dépassent l'état d'esprit de type « guérissons-les » des soins cliniques et faire comprendre aux patients qu'il s'agit d'une maladie chronique
- Avoir davantage de coaches pour un soutien continu
 - Développer des moyens pour favoriser la collaboration communautaire et les communautés de pratique
 - Envisager un **rôle de coach pour les pharmaciens** — les amener à participer aux consultations de 15 minutes (et à l'accréditation et à la formation continue que cela nécessiterait)
- Construire des systèmes de soutien communautaire avec des modèles qui permettent à l'argent de suivre le patient
 - Voir les modèles britanniques où la prestation des services de diabète se fait au niveau communautaire avec l'avis des patients
- Tirer les leçons des **liens forts du soutien communautaire** des parents qui nouent des relations avec d'autres pour le soutien au diabète de type 1

2.4 Recherche et données

« Au lieu d'amener les patients dans le monde de la recherche, faites entrer les chercheurs dans le monde du patient. »

Un thème commun aux discussions sur la recherche et les données était l'importance cruciale de l'engagement des patients et des soignants dans le processus de recherche — en faisant en sorte que la voix

de la personne vivant avec le diabète se fasse entendre et que les patients fassent réellement partie de l'élaboration des questions de recherche. Les participants ont fait remarquer que **la recherche doit être axée sur les patients**, et pas seulement les inclure, et ont demandé un changement dans lequel la recherche est alignée d'abord et avant tout sur les besoins des patients et de la communauté et fait appel aux patients tout au long de la durée de la recherche.

Les points supplémentaires suivants ont été soulevés en ce qui concerne la **recherche et les données** :

- Communiquer sur la recherche dans un langage simple, reconnaître les connaissances fondées sur l'expérience des patients diabétiques et inclure les expériences des patients et les besoins des personnes nécessitant des soins complexes dans les résultats de recherche
- Favoriser l'apprentissage et l'**échange de connaissances** entre les provinces et territoires (en particulier sur les solutions qui fonctionnent)
- Mener des recherches sur l'intérêt d'aborder les déterminants sociaux de la santé et sur la manière dont la mise en relation des travailleurs sociaux et des médecins peut être bénéfique tant pour les médecins que pour les patients
- Soutenir la recherche sur des sujets importants pour les personnes vivant avec le diabète, notamment : l'accessibilité et le soutien, l'évaluation des expériences des personnes marginalisées, la détermination de la valeur de divers médicaments et l'efficacité de la prévention/détection précoce
- Étudier l'impact du diabète sur les personnes, en allant au-delà des données médicales et des éléments comme le poids et l'IMC, qui n'approfondissent pas nécessairement notre compréhension du diabète
- Disposer de données sur les normes d'autres ethnies, de classes sociales, etc. et ne pas se concentrer uniquement sur les hommes blancs de la classe moyenne (par exemple)
 - Faire participer à la recherche les personnes aveugles, qui constituent actuellement un groupe très défavorisé et peu étudié dans le domaine du diabète
 - Les Autochtones, les populations racialisées et les jeunes doivent également être au cœur de la recherche et y participer dès le départ
- **Mesurer les progrès et pas seulement les résultats**; dans chaque parcours du diabète, des étapes doivent être mesurées
 - Cela comprend la **mesure appropriée et adaptée à la culture** des résultats dans les communautés vulnérables/marginalisées; le cadre pourrait établir ce que toutes provinces et tous les territoires) devraient mesurer

Les groupes socioculturels divers et marginalisés doivent s'appropriier leurs données et prendre part à leur interprétation; il est inapproprié d'interpréter les données dans le contexte des paradigmes occidentaux

2.5 Accès aux médicaments, aux dispositifs et aux soutiens financiers

« L'accès aux bons soins au bon moment — ce qui inclut l'accès aux médicaments, aux dispositifs et aux soutiens — améliore les résultats de santé individuels. »

L'**accès** était une priorité majeure pour de nombreux intervenants participant aux entretiens et aux dialogues avec les informateurs clés. Comme l'a fait remarquer une personne, « ... nous devons d'abord nous occuper de l'accès, puis nous pourrions travailler sur d'autres relations dans le système. » L'impact de l'approche **décousue** du Canada en matière de couverture et d'assurance a été fréquemment cité; les participants ont dit devoir tenir compte de la couverture dans leur décision de déménager en raison de l'école ou du travail. Ils ont également noté combien il peut être difficile de savoir ce qui est et n'est pas couvert dans différents endroits, étant donné que les renseignements à ce sujet sont difficile à comprendre et à consulter. Des représentants de la communauté des diabétiques de type 1 ont souligné le fardeau que représente le fait de devoir **payer de sa poche l'insuline, un médicament qui sauve la vie**. Les participants ont également noté que des services précieux tels que les nutritionnistes, les diététistes et les psychologues sont « difficilement accessibles » au grand public. « Même dans les quartiers défavorisés, note un participant, les gens sont orientés vers des nutritionnistes en cabinet privé. »

Certains participants se sont demandé pourquoi les médicaments moins chers sont parfois privilégiés par rapport aux autres solutions plus sécuritaires et ont encouragé les patients à poser des questions aux médecins sur ce qu'ils leur prescrivent. Ils ont souligné la nécessité de considérer le coût des médicaments et des dispositifs en fonction de leur incidence positive à long terme sur la qualité de vie des personnes plutôt que d'une mesure à court terme. Des questions ont également été soulevées concernant la capacité du cadre à influencer les organismes décisionnels dans ce domaine et à nous empêcher de « tourner en rond » lorsqu'il s'agit d'assurer le même l'accès partout au Canada.

Les participants ont fait écho au sentiment déjà documenté selon lequel le Canada est à la traîne en matière de soins de santé et d'innovation pharmaceutique et doit faire mieux. De même, on estime que le Canada doit s'adapter à l'évolution rapide de la technologie du diabète; on s'inquiète du fait que les examens des données probantes ne peuvent pas suivre et que, par conséquent, seules les personnes ayant un revenu disponible peuvent avoir accès aux meilleures technologies. Enfin, le sentiment commun selon lequel le **crédit d'impôt pour personnes handicapées** doit être rendu plus facilement accessible a fait l'objet de discussions.

Les points suivants ont été abordés en ce qui concerne l'**accès aux médicaments, aux dispositifs et aux soutiens financiers** :

- Mettre en œuvre un plan national pour remédier à l'inégalité de l'accès dans tout le Canada
- S'attaquer aux problèmes liés à l'accès aux médicaments et aux dispositifs ainsi qu'à leur coût
 - Toutes les personnes atteintes de diabète de type 1 devraient avoir accès à la surveillance continue du glucose
 - Les copaiements et les franchises peuvent être prohibitifs et il faut parfois beaucoup trop de temps pour obtenir le remboursement d'un médicament au Canada
 - Les traitements de l'obésité (tels que certains types d'interventions chirurgicales et de médicaments) sont difficiles à accéder
- Améliorer les processus réglementaires et s'efforcer de **rendre les dispositifs sûrs pour tous**, y compris les personnes handicapées, plutôt que d'ajouter des clauses de non-responsabilité; rendre les dispositifs sûrs pour les personnes âgées, les aveugles et les personnes souffrant d'autres handicaps physiques et mentaux
 - Par exemple, les dispositifs qui ne parlent pas aux personnes aveugles sont approuvés par Santé Canada; **nous avons besoin de dispositifs qui lisent les résultats à voix haute** et beaucoup ne peuvent pas se fier aux applications sur le téléphone

- Établir des **exigences minimales pour la conception des produits** et un soutien au niveau fédéral pour imposer des caractéristiques de conception standard
- Rendre le crédit d'impôt pour les personnes handicapées plus accessible et fondé sur le diagnostic; supprimer l'obstacle consistant à exiger des médecins qu'ils soient disposés à remplir les documents connexes (et parfois à faire payer les patients pour les faire remplir)
 - Créer un « crédit pour le diabète » plutôt que de le regrouper avec le crédit d'impôt pour personnes handicapées (à noter toutefois qu'un CIPH est nécessaire pour un régime enregistré d'épargne-invalidité)
- Adopter un nouveau modèle économique basé sur les résultats plutôt que sur les coûts; il est actuellement très centré sur les mesures plutôt que sur le patient; inclure les résultats à court terme ainsi que la réduction des complications à long terme
- Examiner les preuves désuètes utilisées pour prendre des décisions concernant le financement/remboursement ainsi que l'adoption de la technologie à utiliser
 - Les données cliniques ne peuvent pas suivre le rythme; les données sont déjà désuètes lorsqu'elles deviennent des politiques
 - **L'accès aux médicaments et aux technologies pour le diabète doit être assuré**; les patients ne peuvent pas bénéficier des nouvelles technologies, car les examens sont effectués plus lentement que les nouvelles technologies n'apparaissent
- Soins aux patients diabétiques « orphelins » : les personnes atteintes de mucoviscidose, les survivants du cancer et les femmes ayant souffert de diabète gestationnel sont plus susceptibles de développer un diabète à long terme; toutes ces populations doivent avoir accès à des soins de qualité
- Mettre en place une structure de soutien pour les familles; nous devons alléger la charge mentale des parents d'enfants diabétiques et leur donner accès à des services de répit et à un soutien financier

ANNEXES

1. Guide de discussion pour les participants

Séance de travail n° 1 : Défis à l'échelle du système

Description

Un animateur désigné à l'avance a aidé le groupe à se présenter brièvement en se concentrant sur une brève description du lien entre les participants et le diabète. Le facilitateur a ensuite guidé le groupe vers un dialogue basé sur les questions incluses ci-dessous.

Thèmes:

- 1. Inégalités :** Que pouvons-nous faire pour lutter contre les inégalités qui contribuent à la façon dont le diabète affecte les personnes et les populations? Comment pouvons-nous transformer nos efforts de prévention et de soins pour tenir compte de façon judicieuse et pratique de ces inégalités?
- 2. Stigmatisation :** Comment pouvons-nous abandonner les pratiques et les perspectives stigmatisantes sur le diabète au profit d'une vision holistique qui tient compte des traumatismes et des forces? Qu'est-ce qui doit changer dans la façon dont nous pensons au diabète?
- 3. Types de diabète :** Quelles sont les distinctions entre les différents types de diabète et quand/où sont-ils les plus importants en ce qui a trait à la prestation de soins et de services? Comment mettre en place des systèmes permettant de soutenir adéquatement les personnes vivant avec tous les types de diabète?
- 4. Collaboration :** Comment faire en sorte que tous les secteurs de la société puissent contribuer au dialogue en cours, au partage de renseignements et à la résolution de problèmes liés au diabète? À quoi cela pourrait-il ressembler?
- 5. Capacité :** Comment pouvons-nous renforcer les capacités des systèmes qui soutiennent les personnes vivant avec le diabète? Que devons-nous faire de plus? Qu'est-ce qui doit changer?

Séance de travail n° 2 : Priorités d'action

Description :

Dans cette séance, les participants ont été invités à approfondir un domaine d'action.

Pour se préparer à cette séance, les participants ont été invités à réfléchir aux sujets qui les intéressent et à examiner les domaines d'action spécifiques établis pour chaque sujet. Lors de la séance de dialogue, les participants ont été invités à réfléchir aux actions les plus importantes et à leurs justifications. Ils ont ensuite été

invités à réfléchir à ce qui pourrait manquer sur cette liste.

1. Prévention

Activité visant à prévenir le diabète. Il s'agit notamment des efforts visant à informer et à soutenir les personnes et les communautés; les interventions en amont qui s'attaquent aux inégalités systémiques à l'origine des taux disproportionnés de diabète; la prise en compte de l'impact de l'environnement bâti sur les comportements de santé; et le dépistage pour prévenir le diabète et (ou) ses complications. Les efforts connexes visant à prévenir et à combattre l'obésité sont également pertinents.

Occasions:

- Développer l'accès (financement et connectivité) aux plates-formes numériques pour l'éducation, l'apprentissage et l'esprit communautaire
- Inclure une optique anti-stigmatisation aux efforts d'éducation et de sensibilisation au diabète
- Adopter une approche fondée sur les forces, qui reconnaît que la notion de santé peut avoir des significations différentes selon les personnes
- S'attaquer aux déterminants sociaux de la santé en amont par l'intermédiaire de considérations politiques plus larges (par exemple, la sécurité alimentaire/l'alimentation saine, accès à Internet, environnement bâti)
- Soutenir le déploiement des programmes qui sont efficaces et qui peuvent être adaptés à/adoptés par diverses communautés
- Élaborer des stratégies de prévention globales qui s'attaquent aux inégalités systémiques

2. Prestation de soins

De nombreux prestataires de soins de santé participent à la prise en charge du diabète, notamment les éducateurs en diabète, les infirmières, les médecins généralistes, les médecins spécialistes, les pharmaciens et les autres professionnels de la santé. Le traitement du diabète se fait dans de nombreux contextes différents, de la pharmacie locale à l'hôpital spécialisé pour enfants, en passant par le poste de soins infirmiers d'un établissement de santé communautaire éloignée. Les activités dans les établissements de soins vont de l'éducation et de la formation sur l'utilisation des médicaments à l'acquisition et à l'utilisation d'un système en boucle fermée qui ajuste l'insuline en fonction de la surveillance continue du glucose. Le diabète est une maladie chronique complexe qui nécessite différents types de soutien tout au long de la vie. Certains aspects des soins sont simples et d'autres, complexes.

Occasions :

- Développer des soins intégrés et soutenir les pratiques avec des équipes diverses qui se concentrent sur le diabète
- Renforcer les capacités de soins dans différents contextes communautaires en élargissant le champ d'exercice des professions paramédicales professionnelles
- Développer les options de soins virtuels et l'accès à Internet dans les communautés rurales et éloignées

- Reconnaître l'importance du traitement de l'obésité pour le diabète de type 2 en créant davantage de liens afin d'améliorer le dépistage, la pratique et les soins
- Adopter une approche fondée sur les forces, qui reconnaît que la notion de santé peut avoir des significations différentes selon les personnes
 - Envisager d'autres modèles de financement du système de santé (p. ex., le dollar suit le patient et non les services; le secteur privé prend le risque; les assureurs privés gèrent les programmes publics; les obligations à impact social; programmes de paiement basés sur les résultats)
- Fournir une formation centrée sur le patient aux professionnels de la santé, y compris une formation et une éducation sur la honte et le blâme

3. Autogestion

L'autogestion du diabète désigne les activités et les comportements qu'une personne adopte pour contrôler et traiter son diabète. Les personnes atteintes de diabète doivent surveiller leur santé régulièrement. Dans certains endroits, les personnes atteintes de diabète ont accès à des centres d'éducation sur le diabète pour soutenir l'autogestion. L'autogestion et la qualité de vie se rejoignent de manière complexe. Un mauvais contrôle du diabète contribue à l'apparition de complications et les nombreux déterminants sociaux de la santé rendent difficile l'autogestion.

Occasions :

- Mieux soutenir la mise en œuvre des normes nationales et des directives sur les pratiques axées sur la population prioritaire
- Créer de meilleurs outils pour soutenir l'autogestion et la communication des patients avec les prestataires de soins de santé
- Mettre en place des systèmes de soins offrant des points de contact plus fréquents pour le dépistage, le soutien et l'éducation
- Accroître l'accès à une éducation spécialisée adaptée aux différents besoins des patients atteints de diabète de type 1 et 2
- Développer l'accès (financement et connectivité) aux plates-formes numériques pour l'éducation, le soutien par les pairs, la formation et l'esprit communautaire ainsi que l'apprentissage

4. Recherche et données

La recherche se déroule généralement dans les universités et les hôpitaux et est financée par les gouvernements et les organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé. Dans le cadre de cette discussion, la recherche inclut également les processus d'évaluation et l'amélioration de la qualité. Toutes ces activités génèrent des données, de même que nos dossiers médicaux, les paramètres du réseau de santé et les données de plus en plus générées par les appareils intelligents. Les données peuvent être utilisées pour soutenir l'apprentissage à de nombreux niveaux, des personnes vivant avec le diabète à nos prestataires de soins et aux ministres de la Santé. Ce thème porte sur les mécanismes utilisés pour financer et soutenir la recherche et les systèmes employés pour collecter, communiquer et utiliser les données.

Occasions :

- Financer plus de recherches qui centrent les personnes et les communautés pour adapter et mettre en œuvre des interventions en fonction de leurs besoins et des résultats qu'ils privilégient
- Développer de nouveaux modèles de financement qui soutiennent une approche de système d'apprentissage (pas seulement des projets pilotes)
- Améliorer la collecte, l'intégration et le partage de diverses formes de données
- Renforcer la capacité des utilisateurs à accéder, à analyser et à utiliser les données pour améliorer la pratique, l'autogestion et la fonction du système
- Renforcer les liens entre une diversité de chercheurs, de praticiens et de décideurs politiques

5. Accès aux médicaments, aux dispositifs et aux soutiens financiers

De multiples systèmes contribuent à déterminer l'accès d'une personne aux médicaments, aux dispositifs et aux soutiens financiers. Il s'agit notamment des systèmes qui approuvent et financent l'accès de l'Agence du revenu du Canada qui fournit le crédit d'impôt pour personnes handicapées, aux ministères provinciaux de la Santé qui déterminent quels soutiens sont couverts et lesquels ne le sont pas. Les processus réglementaires, l'assurance maladie et les réseaux de santé ont tous une incidence sur l'accès aux nouveaux (et anciens) médicaments et dispositifs.

Occasions :

- Appliquer une approche holistique aux soutiens financiers et faire participer les patients à leur conception
- Explorer les mesures fiscales visant à améliorer l'accessibilité au soutien financier pour les personnes atteintes de diabète et leurs prestataires de soins
- Créer un accès plus équitable à la couverture des médicaments et des dispositifs dans tout le pays
- Favoriser l'adoption de nouvelles technologies et de nouveaux médicaments
- Adopter de nouveaux modèles d'entreprise motivés par les résultats et la valeur plutôt que par le coût

