

Prise de décision en matière de santé et de bien-être pendant une pandémie

Maintenir un équilibre entre la qualité de vie, la sécurité, le choix individuel et la responsabilité collective

Tout le monde a été confronté à des décisions difficiles pendant la pandémie de la COVID-19. Nous avons dû choisir avec soin nos interlocuteurs, la manière dont nous interagissons avec eux, les risques que nous nous sentons à l'aise de prendre et les sacrifices personnels qui doivent être faits pour assurer notre sécurité et celle de nos proches. Avec l'ouverture des espaces publics, y compris les écoles, il semble que nous soyons confrontés chaque jour à un plus grand nombre de ces décisions. Cette situation s'intensifiera probablement au fur et à mesure que le temps se refroidit dans tout le pays, nous obligeant à passer plus de temps à l'intérieur, et que la menace d'une deuxième vague émerge.



Dans ce numéro du JointHealthTM insight, nous donnons des conseils pratiques à la collectivité des patients atteints d'arthrite sur la prise de décision éclairée pendant une pandémie. Nous soulignons quelques outils de décision utiles et examinons le niveau de risque de différentes activités telles que la visite d'une piscine publique ou les repas au restaurant. Dans ce numéro, nous fournissons également des conseils utiles pour réduire l'exposition au virus dans différentes situations, y compris les voyages qu'un patient peut choisir de faire ou peut avoir besoin de faire pour des raisons essentielles.

**L'information fournie dans ce numéro n'est pas destinée à remplacer les conseils d'un professionnel de la santé ou d'un responsable de la santé publique.*

Niveau de risque pour différentes activités

Faible risque



Seul à la maison ou avec des contacts familiaux



À l'extérieur avec des colocataires ou une bulle sociale



À l'extérieur avec distanciation physique



Extérieur / intérieur
Peu de temps



À l'intérieur
Grands groupes
Longtemps



Intérieur extérieur
Bondé
Longtemps

Risque élevé

Devrais-je participer à cette activité ? Trois étapes pour prendre une décision éclairée.

1. Assurez-vous que l'activité ne va pas à l'encontre des politiques de santé publique dans votre région

Rendez-vous sur le site Web de votre gouvernement provincial pour trouver les politiques ou directives les plus récentes liées à la COVID-19. Vous ne devez pas vous adonner à une activité qui va à l'encontre de la stratégie de santé publique de votre région.

Attention : Même si une activité est « autorisée » en vertu des politiques liées à la COVID-19 dans votre région, cela ne signifie pas nécessairement qu'elle est sans danger. Les politiques sont élaborées en fonction d'un certain nombre de facteurs qui impliquent généralement un équilibre entre l'économie et la sécurité dans le cadre de la COVID-19, et dans certains cas, l'économie peut être plus fortement prioritaire. En outre, les directives régionales sont souvent élaborées en pensant à la personne « moyenne » et donc pourraient ne pas être bien adaptées aux populations qui sont plus exposées au risque de la COVID-19, comme les personnes souffrant d'arthrite et immunosupprimées. C'est ce qui rend les étapes deux et trois ci-dessous particulièrement importantes.

2. Déterminez le niveau de risque de l'activité

Le niveau de risque d'une activité dépendra généralement du nombre de cas de COVID-19 dans votre collectivité et du cadre spécifique dans lequel l'activité se déroule. Les responsables de la **santé publique** au Canada ont défini trois milieux où l'exposition au virus est la plus probable, à savoir :

- les espaces clos mal ventilés
- des lieux très fréquentés où un grand nombre de personnes se rassemblent
- un contact étroit où vous ne pouvez pas vous tenir à 2 mètres les uns des autres

En général, le risque augmente avec le temps passé dans ces environnements, le nombre de personnes présentes et la probabilité d'une « expiration forcée », comme l'éternuement, la toux ou les cris.

Le tableau ci-dessous vous aidera à déterminer le niveau de risque de certaines activités. En analysant les informations provenant de différentes ressources de santé publique fondées sur des preuves, le comité ACE a sélectionné les activités qui lui semblent les plus pertinentes pour la collectivité des patients atteints d'une forme d'arthrite inflammatoire.

Risque faible	Risque moyen	Risque élevé
<ul style="list-style-type: none"> • aller chercher des mets à emporter au restaurant • aller à l'épicerie et dans les boutiques avec les précautions appropriées (masque, distanciation) • jouer à des sports à l'extérieur à distance (tennis, golf, course, randonnée, vélo) • fréquenter les parcs communautaires et les plages en gardant votre distance avec les autres • prendre une marche • faire du camping avec des personnes de votre bulle de contacts 	<ul style="list-style-type: none"> • manger sur la terrasse d'un restaurant • prendre un taxi ou faire du covoiturage • aller dans les piscines publiques • aller au cinéma • aller à des rendez-vous médicaux • aller au salon de coiffure • séjourner à l'hôtel • travailler au bureau avec des collègues (pour en savoir plus sur le retour au bureau dans le contexte de la COVID-19, cliquez ici) • laisser les jeunes enfants jouer ensemble, retour au camp, à l'école 	<ul style="list-style-type: none"> • fréquenter les bars et boîtes de nuit • aller dans des salles à manger intérieures de restaurants bondés • assister à une fête dans un endroit fermé • aller dans des gymnases et des studios d'athlétisme • assister à des conférences • faire des accolades, embrasser quelqu'un ou donner des poignées de mains • aller dans de grands rassemblements culturels ou religieux • avoir des activités sexuelles avec de nouvelles personnes • prendre les transports en commun bondés • prendre l'avion • pratiquer des sports de contact comme le football ou le soccer

Ces renseignements proviennent des sources suivantes :

- **Gouvernement du Canada – Vous sortez ? Faites-le en toute sécurité !**
- **Ezekiel J. Emanuel – COVID 19 Indice de risque d'activité** (en anglais seulement)
- **The New York Times – Quand 511 épidémiologistes s'attendent à nouveau à prendre l'avion, faire des accolades et recommencer à faire 18 autres activités quotidiennes** (en anglais seulement)

« Les patients doivent tenir compte de leur situation particulière et de celle de leurs proches lorsqu'ils prennent une décision. Cela ne concerne pas seulement votre situation médicale, mais aussi vos responsabilités, vos croyances et vos valeurs, ainsi que les différentes ressources et possibilités auxquelles chacun d'entre nous a accès. »

« La pandémie nous a montré à quel point nos collectivités sont interconnectées - les actions d'une seule personne peuvent avoir des répercussions sur plusieurs. »

3. Tenez compte de votre situation personnelle

Les patients doivent tenir compte de leur situation particulière et de celle de leurs proches lorsqu'ils prennent une décision. Cela ne concerne pas seulement votre situation médicale, mais aussi vos responsabilités, vos croyances et vos valeurs, ainsi que les différentes ressources et possibilités auxquelles chacun d'entre nous a accès. La **Gerontological Society of America (GSA)** a créé un outil d'aide à la décision (en anglais seulement) très utile pour aider les gens à faire le tri parmi ces facteurs et à faire des choix éclairés quant aux personnes avec lesquelles ils peuvent interagir et les activités auxquelles ils peuvent participer pendant la pandémie. Cette aide à la décision vous encourage à vous poser un certain nombre de questions, notamment, les suivantes :

- Qu'est-ce qui est particulièrement important pour vous dans cette décision ? Dans quelle mesure chacun des facteurs ci-dessous est-il important pour vous ?
 - Réduire votre risque de contracter la COVID-19
 - Ne pas contaminer d'autres personnes avec la COVID-19
 - Participer à des activités qui donnent un sens à votre vie
 - Passer du temps avec des personnes qui sont importantes pour vous
- Serez-vous en mesure de faire cette activité à un autre moment à l'avenir ?
- Quel est votre niveau de risque pour la COVID-19 et celui de ceux avec qui vous interagissez ?
- Quel sera l'impact de votre participation à cette activité sur les personnes qui vous sont chères ?
- Pouvez-vous modifier l'activité pour la rendre plus sûre ? Par exemple, pourriez-vous marcher, faire du vélo ou utiliser votre propre voiture pour vous rendre à l'activité plutôt que de prendre les transports en commun ou de faire du covoiturage avec d'autres personnes ?
- À qui devez-vous vous adresser avant de prendre cette décision (c'est-à-dire à un professionnel de la santé, aux personnes de votre foyer ou entourage) ?
- Pensez-vous disposer de suffisamment d'informations et de soutien pour prendre cette décision ?

Prise de décision et justice sociale


La pandémie nous a montré à quel point nos collectivités sont interconnectées - les actions d'une seule personne peuvent avoir des répercussions sur plusieurs. Par exemple, la décision d'une personne de porter un masque, de faire des choix éclairés et de s'isoler lorsqu'elle se sent malade peut contribuer à prévenir une épidémie dans la collectivité. Ceci est particulièrement important car, comme l'a déclaré la **Commission canadienne des droits de la personne**, la COVID-19 a des répercussions plus graves sur les personnes âgées, les personnes handicapées, les familles pauvres et les peuples autochtones. Prendre de bonnes décisions permet non seulement de se protéger et de protéger ses proches, mais démontre aussi que l'on se range du côté des autres groupes à haut risque, dont beaucoup sont déjà des populations marginalisées. Nous avons l'occasion de faire preuve de compassion et de solidarité pour chaque mesure de sécurité que nous prenons pendant la pandémie. Pour en savoir plus sur les inégalités en matière de santé, consultez notre **série spéciale** sur le sujet.

Comment réduire les risques : voyager en étant immunosupprimé

Pendant la COVID-19, les voyages sont considérés comme une activité à haut risque; toutefois, une personne souffrant d'arthrite peut décider de voyager après mûre réflexion ou peut avoir besoin de voyager pour des raisons essentielles (par exemple, travail, urgence familiale, événement important de la vie). Dans ces cas, certaines mesures peuvent être prises pour réduire le risque de contracter le virus. Ces conseils proviennent de membres du comité ACE immunosupprimés qui ont récemment voyagé dans une autre province du Canada.

- **Examinez toutes les options de voyage et leurs impacts.** Il peut être possible de prendre le train, la voiture, le traversier ou l'avion pour se rendre à votre destination. Examinez le coût, le confort et le niveau de risque de chaque option en gardant à l'esprit qu'un avion sera l'option la plus risquée car il est bondé et qu'il s'agit d'un environnement fermé. Il est également important de tenir compte de l'impact de chaque mode de transport sur votre maladie. Par exemple, conduire peut être plus





sûr que prendre l'avion, mais les longues heures de conduite peuvent-elles provoquer une poussée de votre maladie ? Il n'y a pas de « bonne » réponse à cette question, mais seulement différents facteurs qu'il est important de prendre en considération et dont il peut être utile de discuter avec votre équipe soignante.

- **Planifiez. Si possible, réservez à l'avance.** La plupart des compagnies de transport proposent des annulations gratuites. Il n'y a donc aucun risque à réserver votre voyage à l'avance, même si vos projets changent. Si vous prenez le train ou l'avion, la réservation à l'avance vous permet d'obtenir des sièges « plus sécuritaires » dans le contexte de la COVID-19. Par exemple, les sièges à l'avant d'un avion ont généralement le meilleur flux d'air car il circule du plafond au plancher et de l'avant à l'arrière de la cabine. Dans un train, vous pouvez choisir un environnement à faible circulation où les gens sont moins susceptibles de passer devant vous. En outre, si vous voyagez avec d'autres personnes, veillez à réserver des sièges à côté d'elles, car cela réduit le nombre de personnes que vous ne connaissez pas et qui se trouvent à proximité de vous. **Des recherches récentes** (en anglais seulement) ont démontré que ce sont les personnes se trouvant à proximité immédiate d'une personne infectée dans un avion et un train (par exemple, assises en face, à côté ou dans la rangée suivante) qui sont les plus exposées.

Conseil : Si possible, embarquez en dernier afin d'éviter la période d'affluence où les gens trouvent des sièges, rangent leurs bagages et se promènent.

- **Emportez une paille** pour pouvoir boire tout au long de votre voyage sans avoir à enlever votre masque.
- **Disposez de différentes options d'équipement de protection individuelle (EPI).** Si vous pouvez y avoir accès, pensez à apporter un écran facial et des lunettes de protection en plus de votre masque facial bien ajusté. À différents moments de votre voyage, une certaine combinaison d'EPI peut être plus adaptée ou plus confortable pour l'endroit où vous vous trouverez. Par exemple, lorsque vous montez à bord d'un avion, vous pouvez porter un écran facial en plus de votre masque facial pour assurer votre sécurité face à ceux qui parlent et se déplacent à proximité.

- **Ayez un plan (ou plusieurs plans !) pour le moment où vous atteindrez votre destination.** Si vous rendez visite à des personnes résidant dans la zone où vous vous rendez, vous devez parler de la manière dont vous interagirez lorsque vous vous rencontrerez et être ouvert aux risques éventuels associés à chaque option. Vous combinez des bulles ? Allez-vous vous serrer dans vos bras ? Allez-vous vous isoler pendant un certain temps avant d'interagir les uns avec les autres ? De plus, **vous devez prévoir ce qui se passera si vous contractez le virus pendant que vous êtes là.** Serez-vous en mesure de vous isoler des autres en toute sécurité ? Aurez-vous accès à des soins de santé suffisants si des complications surviennent ? Pouvez-vous rester sur place pendant une période potentiellement prolongée jusqu'à ce que vous vous rétablissiez ? Si oui, pourrez-vous avoir accès à vos médicaments contre l'arthrite et à votre équipe de soins de santé pendant votre séjour ? Y a-t-il des restrictions concernant votre assurance voyage ?

Pour une option de voyage plus « anti COVID-19 », pensez au camping ! Le gouvernement du Canada considère qu'il s'agit d'une activité à faible risque. Vous pouvez partager des tentes et du matériel de camping avec des personnes dans votre bulle ou vous pouvez camper à distance physique avec des personnes en dehors de votre bulle.

Comment réduire les risques : défendre sa propre cause dans les situations de tous les jours

Les personnes avec lesquelles vous interagissez dans votre vie quotidienne, comme les membres de votre famille, vos amis proches ou vos collègues, peuvent agir de manière à vous exposer à un risque accru de contracter la COVID-19 et à vous donner un sentiment d'insécurité. Dans ces situations, il est important que vous disposiez des outils nécessaires pour vous défendre, en particulier si vous souffrez d'arthrite inflammatoire et que votre système immunitaire est affaibli. Bien que la verbalisation de votre situation puisse être difficile et inconfortable, vous protégez ainsi votre propre santé ainsi que celle des autres.

« Bien que la verbalisation de votre situation puisse être difficile et inconfortable, vous protégez ainsi votre propre santé ainsi que celle des autres. »



Voici quelques conseils pour avoir de telles conversations

- Expliquer votre ou vos maladies peut aider les autres à comprendre pourquoi vous êtes plus exposé à la COVID, et pourquoi leurs actions vous concernent. Les diriger vers des sources de lecture en ligne fondées sur la recherche, comme [jointhehealth.org](https://www.jointhehealth.org) et d'autres, est un bon moyen pour eux de commencer leur processus d'apprentissage;
- Parfois, comparer votre arthrite inflammatoire à d'autres maladies mieux comprises par le public est un bon moyen d'aider les autres à comprendre votre maladie. Par exemple, les personnes atteintes de diabète de type 1 ont besoin d'insuline quotidiennement pour gérer leur taux de sucre dans le sang. Selon la gravité de leur maladie, les personnes atteintes d'arthrite ont besoin de médicaments quotidiens, hebdomadaires et mensuels, souvent en combinaison. Les médicaments agissent souvent en supprimant le système immunitaire, ce qui augmente le risque de contracter la COVID-19 et de souffrir de complications;
- Vous devrez peut-être communiquer avec une personne que vous ne connaissez pas aussi bien, ou même avec un étranger, comme un caissier ou un employé de service qui ne pratique pas un masquage ou une désinfection appropriés. Dans ces situations, voici un moyen de pratiquer efficacement et rapidement l'autodéfense :
« Je suis atteint(e) d'une maladie auto-immune et je suis plus à risque pour la COVID-19. Je me sentirais plus en sécurité si vous pouviez [décrire les mesures que vous souhaitez qu'ils prennent, comme un masquage approprié, des mesures sanitaires ou une distanciation sociale]. Si vous ne pouvez pas le faire, je devrai [faire mes courses dans une autre épicerie, quitter votre entreprise, etc.] » ;
- Pour développer davantage de compétences en matière de défense de vos intérêts, envisagez de suivre l'un des cours de notre programme **Éducation JointHealth™** sur des formes spécifiques de la maladie. Ces cours fournissent aux patients les informations, les compétences et la confiance nécessaires pour être des partenaires égaux au sein de leurs équipes de soins et gérer efficacement leur monde avec l'arthrite.

Vous retournez à l'école ? Nous voulons vous entendre !

Nous sommes conscients qu'il s'agit d'une période incroyablement difficile pour les élèves qui doivent naviguer dans la nouvelle année scolaire avec la COVID-19 tout en prenant des décisions qui ont un impact sur leur qualité de vie, leur santé, leur éducation et leur sécurité. Nous attendons des nouvelles :

- des étudiants souffrant d'arthrite autoimmune (comme la polyarthrite rhumatoïde, l'arthrite psoriasique ou la spondylarthrite ankylosante) qui retournent à l'école;
- des étudiants qui retournent à l'école et vivent avec une personne atteinte d'arthrite autoimmune;
- des personnes soignantes/parents d'un étudiant atteint d'arthrite autoimmune qui retourne à l'école;
- des personnes soignantes/parents souffrant d'arthrite autoimmune qui vivent avec un étudiant qui retourne à l'école.

Le comité ACE veut connaître votre expérience de la rentrée scolaire pendant une pandémie - y compris vos préoccupations, vos points de vue, vos opinions, etc. Nous partagerons nos conclusions avec la collectivité des patients pour aider à démontrer aux familles comme la vôtre qu'elles ne sont pas seules.

Si vous souhaitez répondre à notre brève enquête, veuillez [cliquer ici](#).



Arthritis Consumer Experts (ACE)

Qui nous sommes

Arthritis Consumer Experts (ACE) est exploitée à titre d'organisation à but non lucratif et offre aux Canadiens et Canadiennes atteints d'arthrite une formation et de l'information fondées sur la recherche. Nous aidons les personnes vivant avec n'importe quelle forme d'arthrite à prendre en charge leur maladie et à prendre part au processus décisionnel concernant la recherche et les soins de santé. Les activités d'ACE sont orientées par les membres et dirigées par son Conseil consultatif formé de professionnels de la santé, de scientifiques et de patients. Pour en savoir plus sur ACE, rendez-vous à www.jointhehealth.org

Principes directeurs et reconnaissance de financement

Les soins de santé constituent un droit de la personne. Ceux qui oeuvrent dans le domaine des soins de santé, surtout s'ils peuvent tirer profit de la maladie d'autrui, ont la responsabilité morale d'examiner les actes qu'ils posent et leurs conséquences à long terme et de s'assurer que tous en bénéficient. Ce principe équitable devrait être adopté par le gouvernement, les citoyens et les organismes à but lucratif et à but non lucratif. Il est une quasi-nécessité et le meilleur moyen de contrebalancer l'influence d'un groupe particulier. À la fin de l'année, toute somme résiduelle du budget annuel d'ACE est réinvestie pour soutenir les programmes de base de l'année suivante, au profit des Canadiennes et Canadiens atteints d'arthrite.

Depuis les 20 dernières années, le comité ACE a toujours respecté l'engagement qu'il a pris envers ses membres et abonnés, ses collaborateurs professionnels et le public, afin d'effectuer son travail de façon indépendante et libre de

l'influence de ses donateurs.

Dans le but d'assurer à ses employées, collaborateurs, membres et abonnés qu'il dirige l'organisation avec intégrité et en se conformant à la loi et aux normes les plus élevées en matière d'éthique, le comité ACE a adopté un ensemble de principes directeurs rigoureux :

- Le comité ACE sollicite des subventions auprès d'organismes privés et publics pour soutenir ses programmes et plans de base et attribue ces fonds, libre de toute influence;
- Le comité ACE divulgue les sources de financement de toutes ses activités;
- Le comité ACE ne fait aucunement la promotion de « marques », de produits ou de programmes dans son matériel, sur son site Web ou à même ses activités ou programmes éducatifs;
- Le personnel du comité ACE n'a droit à aucune participation financière ni ne reçoit de bénéfice personnel non financier de la part d'organismes liés au domaine de la santé;
- Le comité ACE identifie la source de tout matériel et document utilisés;
- Le comité ACE développe des prises de position sur les produits, services et politiques en matière de santé, en collaboration avec les consommateurs atteints d'arthrite, le milieu de l'enseignement, les fournisseurs de soins de santé et le gouvernement, en conservant son libre arbitre, sans influence ou contrainte émanant de ses sources de financement ou d'autres; le personnel du comité ACE ne partage aucune activité sociale avec le personnel d'organismes supporteurs;
- Cheryl Koehn ne possède pas d'actions ou de participation financière dans aucun des organismes supporteurs, publics ou privés.

Remerciement

ACE remercie Arthrite-recherche Canada (ARC) d'avoir effectué la révision scientifique de tout le matériel JointHealth™ et du comité ACE.

Reconnaissance de financement

Au cours des 12 derniers mois, le comité ACE a reçu des subventions de la part de : Amgen, Arthrite-recherche Canada, Eli Lilly Canada, Forum canadien des biosimilaires, Hoffman-La Roche Canada Ltée, Instituts de recherche en santé du Canada, KT Canada, Merck Canada, Novartis, Pfizer Canada, Sandoz Canada, Sanofi Canada, Société canadienne de rhumatologie, UCB Canada et Université de la Colombie-Britannique. Le comité ACE a également reçu des dons non sollicités provenant des membres de la collectivité arthritique (personne souffrant d'arthrite) de partout au Canada.

Le comité ACE remercie ces personnes et organismes pour leur soutien qui permet d'aider plus de 6 millions de Canadiennes et Canadiens souffrant d'arthrose, de polyarthrite rhumatoïde, d'arthrite psoriasique, de spondylarthrite ankylosante et de plusieurs autres formes d'arthrite.

Décharge

Les renseignements contenus dans le présent bulletin ne doivent pas être invoqués pour suggérer un traitement pour un individu particulier ou remplacer la consultation d'un professionnel de la santé qualifié qui connaît les soins médicaux dont vous avez besoin. Si vous avez des questions sur les soins liés à votre santé, veuillez consulter votre médecin.



ACE Arthritis
Consumer
Experts

#210 - 1529 West 6th Avenue
Vancouver BC V6J 1R1
t: 604.974.1366

e: feedback@jointhehealth.org
www.jointhehealth.org

ACE ne fait jamais la promotion de marques, de produits ou de programmes dans sa documentation ou son site Web ni au cours de ses programmes ou activités de formation.

© Arthritis Consumer Experts 2020