

## Enquête nationale du comité ACE sur les services de soins virtuels pour les personnes atteintes d'arthrite: Regard sur les inégalités en matière des soins virtuels ✓

En janvier et février 2021, le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) a mené une enquête nationale en français et en anglais dont l'objectif était de comprendre les expériences de la collectivité des patients arthritiques en matière d'utilisation des soins virtuels, ainsi que leurs préférences quant à la manière dont les soins virtuels sont dispensés. Le comité ACE a récemment publié un **résumé** des réponses des répondants aux questions de l'enquête, y compris les conclusions générales les plus importantes. Cet article jette un regard plus approfondi sur les résultats spécifiques aux inégalités en matière de soins de santé.





## Note sur la sous-représentation des personnes autochtones, noires et de couleur

L'un des principaux objectifs de l'enquête était de comprendre comment l'accès aux services de soins virtuels et les expériences d'utilisation des services de soins virtuels diffèrent chez les divers groupes qui forment la collectivité des patients arthritiques; en d'autres termes, identifier les différences inévitables dans les expériences des patients utilisant les services de soins virtuels. Bien que l'enquête ait obtenu des réponses de différents groupes d'âge, de différentes maladies, de différents sexes et de différentes zones urbaines et rurales, la représentation des groupes raciaux n'était pas égale. Autrement dit, les répondants arthritiques blancs étaient *surreprésentés*, tandis que les répondants arthritiques non blancs étaient nettement *sous-représentés*. **Plus précisément, seulement 5,5 % des répondants à l'enquête se sont identifiés comme personnes autochtones, noires et de couleur (PANDC)**. En ce qui a trait à l'enquête en français, il n'y a eu aucun répondant appartenant à cette catégorie.

Cette sous-représentation majeure des répondants du groupe des PANDC est un résultat très important en soi. Elle suggère que les minorités raciales sont généralement exclues des réseaux de la collectivité des patients arthritiques. Cela signifie que les voix et les expériences des PANDC atteintes d'arthrite ne sont pas entendues. Ce problème est d'autant plus important que les personnes appartenant à l'une ou l'autre des minorités raciales ou ethniques sont plus susceptibles de souffrir de problèmes de santé (en raison du racisme systémique) liés à un certain nombre de maladies, dont l'arthrite. Les organisations de patients, y compris le comité ACE, doivent faire un meilleur travail pour atteindre ces populations.

Saviez-vous que les personnes autochtones, noires et de couleur sont souvent sous-représentées dans la recherche en santé en général, y compris dans les essais cliniques pour le traitement de l'arthrite ? Pour en savoir plus à ce sujet, lisez notre article sur les inégalités en matière de soins de santé intitulé « **Qui est et qui n'est pas représenté dans la recherche ?** ».

Le faible pourcentage de répondants du groupe des PANDC signifie également qu'il y a certaines limites aux résultats de notre enquête, y compris ceux liés aux inégalités raciales. Il n'y a pas un nombre suffisant de patients appartenant à la catégorie

des PANDC pour que nous puissions généraliser les résultats (pour appliquer les résultats à l'ensemble de la collectivité des patients). Cela étant dit, nous avons observé des tendances très intéressantes qui sont toujours considérées comme « statistiquement significatives », même avec le petit nombre de répondants du groupe des PANDC. Ces résultats sont extrêmement importants. Nous espérons que vous prendrez le temps de les lire, d'y réfléchir et d'envisager de les partager avec les membres de votre réseau.

## Difficultés d'utilisation des services de soins virtuels signalées par les répondants

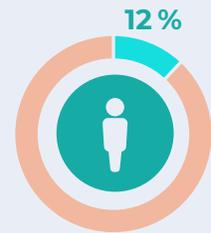
Dans l'enquête, nous avons demandé aux personnes interrogées si certains facteurs avaient rendu difficile leur utilisation des services de soins virtuels. Ils pouvaient choisir plusieurs réponses dans une liste d'options qui comprenait notamment :

1. l'accès à l'Internet
2. le coût de l'équipement électronique
3. la langue dans laquelle les soins virtuels sont offerts (p. ex., absence de services de traduction)
4. Je ne me sens pas à l'aise ou je ne sais pas comment utiliser la technologie de soins virtuels utilisée par mon professionnel de la santé
5. Je n'ai aucun problème à utiliser les services de soins virtuels

**Les répondants qui se sont identifiés comme PANDC étaient plus de trois fois plus susceptibles de signaler une ou plusieurs des difficultés susmentionnées lors de l'utilisation des services de soins virtuels.** Plus précisément, seuls environ 12 % des répondants blancs ont déclaré avoir éprouvé des problèmes de quelque nature que ce soit, contre 46 % des répondants appartenant au groupe des PANDC.

Il y avait également un lien étroit entre les difficultés d'utilisation des services de soins virtuels et le fait que les répondants possédaient ou non un téléphone intelligent et un ordinateur. En d'autres termes, **si un répondant possédait les deux, il avait une probabilité assez faible (10 %) de rapporter des difficultés. En revanche, si un répondant ne possédait aucun de ces appareils, la probabilité qu'il éprouve des difficultés était presque trois fois plus élevée (28 %).**

## Difficultés d'utilisation des services de soins virtuels signalées par les répondants

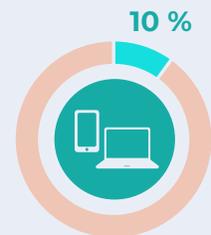


s'identifiant comme Blancs



s'identifiant comme PANDC

**Les répondants s'identifiant comme autochtones, noirs ou de couleur (PANDC) étaient plus de trois fois plus susceptibles de signaler des difficultés lors de l'utilisation des soins virtuels**



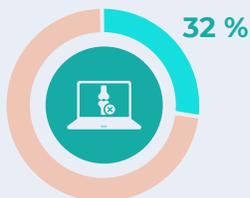
possédaient les deux (téléphone intelligent et ordinateur)



ne possédaient ni l'un ni l'autre

**Les répondants n'ayant pas de téléphone intelligent ni d'ordinateur étaient trois fois plus susceptibles de rapporter des difficultés dans l'utilisation des soins virtuels**

## Difficultés d'utilisation des services de soins virtuels signalées par les répondants

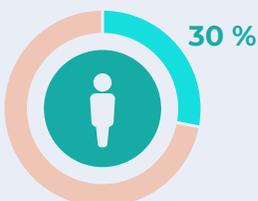


Depuis mars 2020, 32 % de tous les répondants ont déclaré ne pas avoir été en mesure de recevoir des services de soins virtuels spécifiques à l'arthrite au moment où ils estimaient en avoir besoin



5 % des répondants ont déclaré n'avoir pu obtenir aucun service de soins virtuels

## Les répondants ayant indiqué être très satisfaits de leur expérience de soins virtuels



identifiés comme blanc



identifiés comme PANDC

La difficulté la plus courante déclarée par les répondants peut être résumée comme suit : « *Je ne me sens pas à l'aise ou je ne sais pas comment utiliser la technologie de soins virtuels utilisée par mon professionnel de la santé* ». Fait important, nous avons constaté qu'un certain nombre de groupes différents étaient plus susceptibles de faire face à cette difficulté, notamment :

- les répondants plus âgés;
- les répondants qui ne possèdent pas de téléphone intelligent ni d'ordinateur; et
- les répondants s'étant identifiés comme PANDC. Le lien entre l'inconfort et la race était le plus évident, puisque 39 % des répondants du groupe des PANDC ont déclaré avoir été confrontés à ce problème, contre un peu moins de 7 % parmi les répondants blancs.

## Accès aux services de soins virtuels spécifiques à l'arthrite

L'accès aux services de soins virtuels en temps opportun semble être un problème important pour la collectivité des patients arthritiques en général. En fait, depuis mars 2020, 32 % de tous les répondants ont déclaré ne pas avoir été en mesure de recevoir des services de soins virtuels spécifiques à l'arthrite au moment où ils estimaient en avoir besoin alors que 5 % des répondants ont déclaré n'avoir pu obtenir aucun service de soins virtuels.

**Nos résultats démontrent que les répondants qui se sont identifiés comme PANDC sont plus susceptibles de faire partie du groupe qui n'a pu accéder à aucun service de soins virtuels.** Cela suggère que si l'accès aux soins en temps utile est un problème pour les répondants en général, le problème est encore plus important pour les personnes atteintes d'arthrite s'identifiant comme PANDC. Cependant, il est important de noter que ce lien n'est pas aussi marqué que les autres liens évoqués dans ce rapport. Le fait qu'il soit considéré comme un « résultat à peine significatif sur le plan statistique » ne nous permet pas d'en tirer des conclusions définitives. Il s'agit toutefois d'un sujet important à explorer dans les recherches futures.

## Satisfaction des patients à l'égard des services de soins virtuels

Dans le cadre de l'enquête, nous avons demandé aux répondants s'ils étaient satisfaits de partager leurs préoccupations et d'obtenir des conseils de la part des fournisseurs de services de soins de santé au moyen des soins virtuels. Ils ont choisi une réponse sur

une échelle allant de « très insatisfaits » à « très satisfaits ». En général, la satisfaction est liée aux émotions, aux sentiments et aux perceptions des répondants concernant les services de soins de santé. Il s'agit d'une mesure importante car les chercheurs considèrent souvent la satisfaction comme un substitut de la qualité des soins reçus par un patient. Il a également été démontré qu'elle a un impact direct sur les résultats de santé<sup>1</sup>.

Les résultats de l'enquête ont démontré que la satisfaction à l'égard des services de soins virtuels était fortement liée à la race.

**Les personnes ne s'étant pas identifiées comme PANDC étaient beaucoup plus susceptibles d'être très satisfaites de leur expérience de soins virtuels que celles qui se sont identifiées comme PANDC.** Plus précisément, 30 % des répondants blancs ont choisi « très satisfaits », contre 0 % des répondants appartenant au groupe des PANDC. En général, les niveaux de satisfaction des répondants blancs étaient également plus dispersés, bien que cela soit probablement dû au fait que le nombre de répondants blancs était plus élevé que celui des répondants appartenant au groupe des PANDC.

Des recherches antérieures suggèrent que les minorités raciales - en particulier les peuples autochtones du Canada - sont souvent victimes de discrimination dans les établissements de soins de santé. Il est possible que les répondants du groupe des PANDC soient moins susceptibles d'être très satisfaits des soins virtuels en raison de telles expériences. Par conséquent, les résultats de cette enquête peuvent représenter la satisfaction des répondants du groupe des PANDC à l'égard des soins de santé en général, plutôt que d'être spécifiquement liés à la satisfaction des services de soins virtuels.

## Discussion

Bien que les résultats de notre enquête soient limités, nous avons découvert des tendances très inquiétantes qui suggèrent que les personnes autochtones, noires et de couleur (PANDC) atteintes d'arthrite sont confrontées à des inégalités importantes en matière de soins virtuels.



Les répondants atteints d'arthrite s'identifiant comme autochtones, noirs et de couleur étaient :

- significativement plus susceptibles d'être confrontés à des facteurs rendant difficile l'utilisation des services de soins virtuels (*résultat hautement significatif sur le plan statistique*);
- plus susceptibles de déclarer n'avoir aucun accès aux services de soins virtuels (*résultat à peine significatif sur le plan statistique*); et
- moins susceptibles d'être très satisfaits de leurs expériences de soins virtuels (*résultat hautement significatif sur le plan statistique*).

### Qu'est-ce que la signification statistique ?

La « signification statistique » fait référence à une technique mathématique permettant de mesurer si les résultats d'une étude sont susceptibles d'être « réels » ou simplement dus au hasard (comme la relation entre la race et l'accès aux soins virtuels). Lorsqu'un résultat n'est probablement pas dû au hasard, il est considéré comme statistiquement significatif.

Ces résultats sont soutenus par des recherches scientifiques qui suggèrent que les personnes appartenant au groupe des PANDC ont souvent un accès plus limité aux soins de santé et une moins bonne qualité de soins de santé en général. Ceci peut être interprété comme un symptôme de racisme systémique au sein du système de santé<sup>2,3</sup>.

Nous avons également constaté que les répondants qui ne possédaient pas de téléphone intelligent et d'ordinateur étaient trois fois plus susceptibles de faire face à des situations qui rendaient difficile l'utilisation des services de soins virtuels. Il s'agit d'un résultat « hautement significatif sur le plan statistique ».

Il est possible que la possession d'appareils électroniques soit représentative du niveau de revenu des répondants. Si c'est le cas, nos résultats suggèrent qu'il existe des inégalités importantes liées à la fois à la race et au revenu lorsqu'il s'agit de l'accès des répondants arthritiques aux services de soins virtuels.

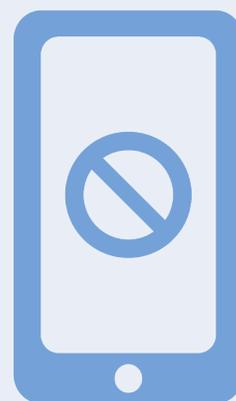
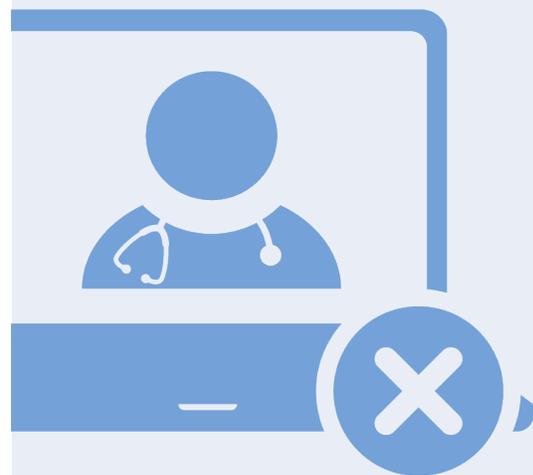
### Remarque importante concernant les résultats de cette enquête :

Étant donné que notre enquête a été menée en ligne et que les répondants devaient avoir accès à Internet pour y répondre, elle ne tient pas compte des expériences de ceux qui n'ont pas accès à Internet, ce qui, bien sûr, constitue un obstacle majeur à l'accès aux services de soins virtuels. Les recherches existantes suggèrent que 55 % des ménages canadiens ruraux et éloignés n'ont pas d'accès de base à Internet, tel que défini par le Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes<sup>4</sup>. Ce taux est encore plus élevé pour les populations autochtones rurales et éloignées<sup>5</sup>. Il est important de noter que ce sont les patients de ces régions qui peuvent bénéficier le plus des services de soins virtuels en raison du manque de services de soins de santé spécifiques à l'arthrite en personne dans les régions rurales et éloignées. Par conséquent, pour que les avantages des services de soins virtuels soient équitablement répartis, les gouvernements du Canada doivent prendre des mesures pour garantir à tous les Canadiens l'accès à Internet, qui d'ailleurs a été déclaré en 2016 par les Nations Unies comme un droit de l'homme<sup>5</sup>.

Les services de soins virtuels offrent des possibilités passionnantes pour l'avenir des services de soins de santé spécifiques à l'arthrite. Toutefois, si l'on ne prend pas garde à l'élaboration des politiques, certains groupes de patients passeront entre les mailles du filet.

Dans l'ensemble, les résultats de « l'Enquête nationale du comité ACE sur les soins virtuels pour les personnes atteintes d'arthrite » soulignent l'urgence d'établir des partenariats avec les collectivités les plus touchées par les inégalités en matière de soins de santé, notamment les patients autochtones, noirs ou de couleur. Ces personnes ne sont pas représentées de façon adéquate au sein de la collectivité des patients arthritiques et aucun changement significatif ne pourra être apporté tant que ce problème important ne sera pas réglé.

Le comité ACE s'engage à former des partenariats significatifs avec les membres de la collectivité des personnes touchées par l'arthrite afin de s'assurer que toutes les voix des arthritiques soient entendues et amplifiées dans nos efforts de défense de leurs droits. Nous nous efforçons activement





d'entrer en contact avec les organisations qui représentent les membres de la collectivité des PANDC touchés par l'arthrite afin de trouver des moyens de les soutenir dans leurs efforts d'information, d'éducation et de défense du dossier de l'arthrite auprès des membres de leur collectivité.

Vous voulez en savoir plus sur les inégalités en matière de santé dans le domaine de l'arthrite ? Prenez le temps de lire notre **série spéciale** sur le sujet et envisagez de la partager avec d'autres personnes de votre réseau.

**Vous êtes membre de la communauté des personnes autochtones, noires et de couleur et vous souhaitez vous attaquer aux inégalités en matière de santé ?**

Envoyez-nous un courriel à [feedback@jointhehealth.org](mailto:feedback@jointhehealth.org) pour connaître les possibilités de collaboration.

## Remerciements

Le comité ACE remercie sincèrement Eric Sayre et Adriana Lima du centre Arthrite-recherche Canada qui ont fourni l'analyse statistique et l'interprétation des données pour ce projet.

## Références

1. Han, W., & Lee, S. (2016). Racial/ethnic variation in health care satisfaction: The role of acculturation. *Social Work in Health Care*, 55(9), 694–710. (en anglais seulement) <https://doi.org/10.1080/00981389.2016.1191580>
2. Turpel-Lafond, M. E. (2020). *In Plain Sight: Addressing Indigenous-Specific Racism and Discrimination in B.C. Health Care*. [Independent Investigation]. Government of British Columbia. (en anglais seulement)
3. Numéro JointHealth insight (automne 2020). Inégalités en matière de santé dans le domaine de l'arthrite : le racisme structurel affectant les soins de santé des peuples autochtones. Jointhealth.Org. <https://jointhehealth.org/programs-jhinsight-view.cfm?id=1262&locale=fr-CA>
4. Gouvernement du Canada, C. de la R. et des T. C. (CRTC). (14 janvier 2016). *Fonds pour la large bande : Comblent le fossé numérique au Canada* [Information destinée aux consommateurs]. <https://crtc.gc.ca/fra/internet/internet.htm>
5. *Indigenous people seeking digital equity as BC enshrines UN Declaration into provincial law – First Nations Technology Council*. (s. d.). (en anglais seulement) Accédé le 23 avril 2021, du site <https://technologycouncil.ca/2019/11/30/indigenous-people-seeking-digital-equity-as-bc-enshrines-un-declaration-into-provincial-law/>

## 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](http://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 Canada, Arthrite-recherche Canada, Eli Lilly Canada, Fresenius Kabi Canada, Forum canadien des biosimilaires, Gilead Sciences Canada, 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, St. Paul's Hospital (Vancouver), Teva Canada, UCB Canada et Université de la Colombie-Britannique.

### 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](mailto:feedback@jointhehealth.org)  
[www.jointhehealth.org](http://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 2021