

## Enquête nationale du comité ACE sur l'autoreprésentation des personnes atteintes d'arthrite ✓

Dans les discussions sur la prise en charge de l'arthrite, l'une des voix les plus importantes appartient aux personnes les plus touchées par la politique de santé - la personne atteinte d'arthrite. Personne ne connaît mieux l'arthrite que ceux et celles qui la vivent au quotidien. Lorsque vous partagez votre histoire et vos expériences avec votre famille et vos amis, votre équipe soignante, vos collègues de travail, les dirigeants de la collectivité et les élus, vous les aidez à comprendre comment leurs actions vous affectent.

Le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) a mené une enquête nationale du 23 juin au 24 juillet 2021 afin d'identifier les inégalités et les lacunes en matière d'autoreprésentation des personnes atteintes d'arthrite - qui en fait l'expérience et quels sont les défis à relever pour défendre les meilleurs soins possibles pour l'arthrite.



## Contexte

Lorsqu'une personne reçoit un diagnostic pour une forme d'arthrite, un nouveau voyage commence et son rôle d'autoreprésentation débute immédiatement.

Ce nouveau rôle consiste à être un défenseur informé des effets de sa maladie sur sa qualité de vie et sur les soins de santé qu'il reçoit de son équipe soignante et du système de santé. L'autoreprésentation peut contribuer à donner aux patients une certaine stabilité, le sentiment de reprendre le contrôle et les stratégies et outils nécessaires pour mieux vivre. L'autoreprésentation est un moyen d'aller vers les autres et d'expliquer votre expérience de l'arthrite à votre famille, vos amis, vos collègues, vos employeurs et même à des inconnus, et d'apprendre à demander du soutien et de l'aide. En fin de compte, l'autoreprésentation exige de participer au processus de prise de décision, notamment en ce qui concerne les soins de santé que vous recevez.

## Autoreprésentation auprès de votre fournisseur de soins de santé

La recherche en santé démontre que les personnes atteintes d'arthrite et leurs fournisseurs de soins de santé (FSS) peuvent chacun parler une « langue étrangère » pour communiquer ce qui est important pour l'autre. Par exemple, de nombreux membres du comité ACE souffrant d'arthrite inflammatoire ont décrit comment ils définissent la réussite du traitement comme la disparition de la douleur et de l'inflammation, suivie d'une amélioration de leur qualité de vie globale, tandis que de nombreux fournisseurs de soins de santé déclarent que leurs objectifs pour leurs patients sont la rémission de la maladie et/ou une faible activité de la maladie.

Bien qu'autant les patients que les professionnels de la santé veuillent communiquer clairement, il existe un fossé de communication. Et ce fossé fait que certains patients n'obtiennent pas les résultats de traitement qu'eux-mêmes et leur équipe soignante attendent ou souhaitent. Un répondant à l'enquête a fait le commentaire suivant : « Parfois, les médecins ont des opinions divergentes sur la meilleure façon de traiter mon arthrite. Je suis l'avis des rhumatologues et j'oriente le médecin en désaccord vers le spécialiste pour discuter de la meilleure façon de traiter mes médicaments. La plupart des désaccords portent sur le type et la quantité de médicaments dont j'ai besoin. »



## Expliquer l'arthrite aux personnes de votre entourage

L'arthrite est une maladie peu ou mal comprise par le public. La plupart des gens pensent que l'arthrite est une maladie unique, alors qu'il en existe plus de 100 formes différentes. Pour une personne vivant avec l'arthrite, le défi de l'autoreprésentation est de savoir comment communiquer son expérience à sa famille et à ses amis, à ses collègues de travail et à son employeur, ainsi qu'aux étrangers qu'elle rencontre et avec qui elle interagit quotidiennement.

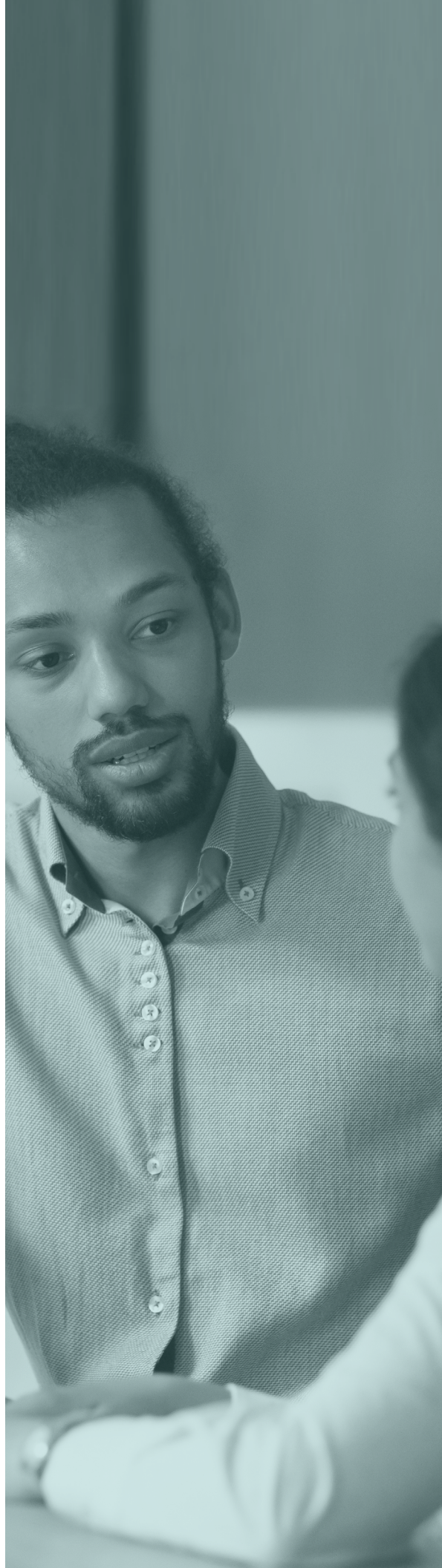
Afin de mieux comprendre comment les patients comprennent leur maladie, où ils s'informent sur les traitements et les soins, et comment ils s'y prennent pour défendre leurs intérêts, le comité ACE a lancé sa troisième enquête nationale en 2021. Sur la base des résultats de l'enquête, le comité ACE a l'intention de développer des outils éducatifs pour aider les personnes vivant avec l'arthrite à communiquer leur expérience vécue à la maison et au travail.

## Enquête nationale du comité ACE sur l'autoreprésentation des personnes atteintes d'arthrite

### Méthodologie

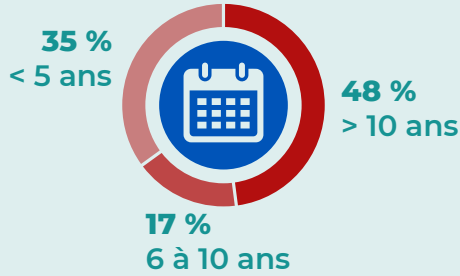
Une enquête en ligne a été menée (du 23 juin au 24 juillet 2021) en anglais et en français auprès de personnes ayant déclaré être atteintes d'une forme d'arthrite diagnostiquée par un médecin. L'enquête comprenait 39 questions sur les expériences des répondants en matière d'autoreprésentation des personnes atteintes d'arthrite au travail, dans leur vie sociale, lors des rendez-vous médicaux et dans les médias. Tout au long de l'enquête, les répondants pouvaient fournir des commentaires supplémentaires sur ce qui pourrait améliorer leur expérience en matière d'autoreprésentation. Les données ont été compilées, et une analyse globale et par sous-ensembles a été effectuée par un spécialiste des données.

**Le comité ACE remercie sincèrement les personnes qui ont pris le temps de participer à cette enquête importante menée par la collectivité, ainsi que ses partenaires communautaires qui ont aidé à promouvoir l'enquête.**

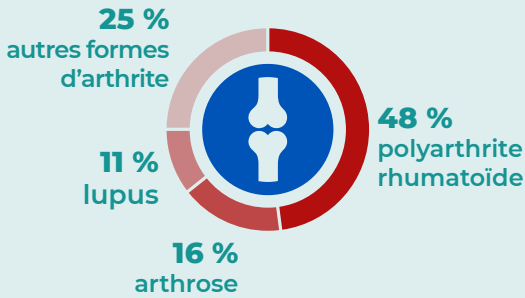


# Caractéristiques des répondants à l'enquête

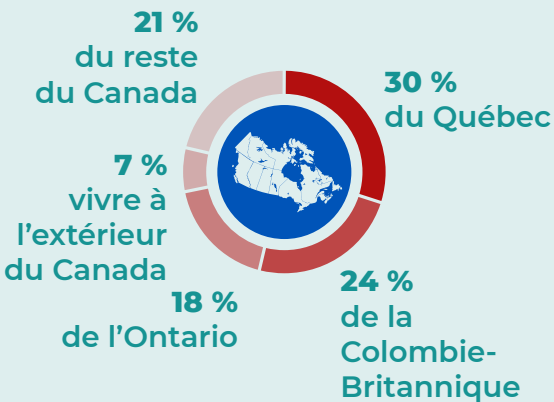
## Nombre d'années avec l'arthrite



## Forme d'arthrite



## Répartition des répondants



# Caractéristiques des répondants à l'enquête

Le comité ACE a reçu 322 réponses, dont 235 en anglais et 87 en français (85 étaient des résidents du Québec).

Les répondants étaient des personnes qui ont déclaré souffrir de diverses formes d'arthrite, dont les suivantes :

- arthrite rhumatoïde (48 %)
- arthrose (16 %)
- lupus (11 %)
- arthrite psoriasique (7 %)
- spondylarthrite ankylosante (3 %)
- arthrite juvénile idiopathique (3 %)
- autre (3 %)
- spondylarthrite axiale non radiographique (2 %)
- sclérodermie (2 %)
- ne savent pas de quelle forme ils sont atteints (2 %)

Quarante-huit pour cent (5 sur 10) des répondants souffrent d'arthrite depuis plus de 10 ans, tandis que 17 % (2 sur 10) en sont atteints depuis 6 à 10 ans et 35 % (4 sur 10) depuis 5 ans ou moins.

Huit répondants sur 10 (82 %) s'identifient comme des femmes et 2 sur 10 (18 %) comme des hommes.

## Où vivent les répondants

La majorité des répondants à l'enquête ont déclaré vivre au Québec (3 sur 10 ou 30 %), suivi de la Colombie-Britannique (2 sur 10 ou 24 %) et de l'Ontario (2 sur 10 ou 18 %). Sept pour cent des répondants ont déclaré vivre à l'extérieur du Canada, notamment aux États-Unis, en Indonésie, aux Philippines, en Australie et au Royaume-Uni. Il y avait des répondants de toutes les provinces et de tous les territoires canadiens, à l'exception du Nunavut.

Les répondants vivent à la fois dans des zones rurales ou de taille petite à moyenne, et dans des zones urbaines :

- 65 % des répondants vivent dans de grands centres urbains dont la population est de 100 000 habitants ou plus
- 35 % des répondants vivent en milieu rural (population de 15 000 habitants ou moins) ou dans des centres urbains de taille petite ou moyenne (population de 16 000 à 99 999 habitants)

Pour consulter leur rhumatologue, la plupart des répondants (un peu plus de 3 sur 10, soit 34 %) se déplacent 2 fois par année, suivis de 3 sur 10, soit 33 %, qui se déplacent 1 fois par année. Près de 2 personnes sur 10, soit 16 %, se déplacent 3 fois par année pour consulter tandis que 2 personnes sur 10, soit 17 %, se déplacent 4 fois ou plus par année.

Quarante-quatre pour cent des répondants parcourent de 1 à 10 km pour consulter leur rhumatologue, suivis par :

- de 11 à 25 km (25 %)
- de 26 à 50 km (13 %)
- de 51 à 100 km (7 %)
- de 101 à 250 km (5 %)
- de 251 à 500 km (4 %)
- 500 km ou plus (1 %)

### Que savent les répondants sur leur diagnostic d'arthrite

Afin d'identifier les lacunes en matière d'autoreprésentation dans le domaine de l'arthrite, nous avons interrogé les répondants au sondage sur leur compréhension de leur forme d'arthrite et sur la prise de décision en matière de traitement. Neuf répondants sur dix, soit 87 %, ont déclaré qu'ils savaient tout ce qu'ils devaient savoir sur leur arthrite - la moitié d'entre eux, soit 48 %, ont déclaré qu'ils aimeraient en savoir plus. Un nombre similaire de personnes - 8 sur 10 ou 81 % - ont déclaré se sentir bien informées pour prendre des décisions sur le traitement de leur maladie. Sur ces 81 %, 4 sur 10, soit 41 %, aimeraient également en savoir plus sur les traitements de leur forme d'arthrite.

### Quel est le degré d'aisance des répondants à l'enquête pour demander de l'aide physique aux membres de leur famille ou à leurs amis pour leur forme d'arthrite

- plutôt à l'aise : 96 (35 %)
- très à l'aise : 89 (32 %)
- je ne suis pas à l'aise mais je demande quand même : 55 (20 %)
- je ne suis pas à l'aise pour demander de l'aide alors je ne demande pas : 20 (7 %)
- je ne suis pas à l'aise mais j'aimerais bien apprendre à demander de l'aide : 17 (6 %)

## Que savent les répondants sur leur diagnostic d'arthrite



**9 répondants sur 10 (87 %)**  
ont déclaré qu'ils savaient  
tout ce qu'ils devaient savoir  
sur leur arthrite

sur ces 87 %



**5 répondants sur 10 (48 %)**  
ont déclaré qu'ils aimeraient  
en savoir plus



**8 répondants sur 10 (81 %)**  
ont déclaré se sentir bien  
informées pour prendre  
des décisions sur le traitement  
de leur maladie

sur ces 81 %



**4 répondants sur 10 (41 %)**  
aimeraient également en savoir  
plus sur les traitements de leur  
forme d'arthrite



Cliquez pour lire ce que les  
répondants nous ont dit



**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.

Dans l'enquête du comité ACE, nous avons demandé aux répondants à qui ils demandent ou parlent pour obtenir du soutien émotionnel. Les répondants devaient choisir 3 réponses dans la liste ci-dessous, qui est présentée par ordre de classement :

- amie(e) proche (70 %)
- conjoint(e)/partenaire de vie (69 %)
- membre de la famille immédiate (parent/frère ou sœur) (65 %)
- rhumatologue (30 %)
- autre (veuillez préciser) (19 %)
- conseiller en santé mentale (16 %)
- autre membre de l'équipe soignante (16 %)
- collectivités en ligne (11 %)
- conseiller spirituel (4 %)
- représentant d'une association de patients (3 %)
- conseiller communautaire (comme un prêtre ou un pasteur) (2 %)

Les répondants des populations anglophone et francophone ont identifié un ami proche, le(la) conjoint(e)/partenaire de vie et la famille comme étant les trois principales sources de soutien émotionnel.

Sept répondants sur dix vivant dans des centres urbains obtiennent un soutien émotionnel d'un ami. En comparaison, 7 répondants sur 10 vivant en milieu rural ou dans des collectivités de taille petite à moyenne obtiennent un soutien émotionnel de leur conjoint(e).

Les résultats sont significativement différents pour les répondants qui s'identifient comme personnes autochtones, noires ou de couleur (PANDC).

**Les répondants s'étant identifiés comme PANDC sont :**

- **près de 3 fois plus susceptibles d'obtenir un soutien émotionnel auprès de communautés en ligne**
- **2 fois moins susceptibles d'obtenir un soutien émotionnel de leur rhumatologue**

- **9 fois plus susceptibles d'obtenir un soutien émotionnel d'un conseiller communautaire**
- **6 fois plus susceptibles d'obtenir un soutien émotionnel d'un représentant d'une association de patients**

## **Le lien entre le soutien émotionnel et la santé mentale**

Recevoir un soutien physique ou émotionnel est particulièrement important pour les personnes atteintes d'arthrite inflammatoire (AI) qui sont plus susceptibles de souffrir de problèmes de santé mentale tels que la dépression, l'anxiété et le « brouillard cérébral » que la population générale. En fait, les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde sont 17 à 20 % plus susceptibles de souffrir de dépression.<sup>1</sup>

La douleur et l'incapacité associées à l'arthrite sont l'une des principales causes des problèmes de santé mentale des personnes diagnostiquées. Par exemple, les nouvelles limitations causées par l'AI peuvent entraîner des changements importants dans la vie, le travail et les relations d'une personne, ce qui conduit à l'anxiété et à la dépression. Des chercheurs de l'Université de Glasgow ont découvert que l'inflammation chronique due à l'AI, qui affecte les articulations et les organes comme les yeux, la peau et le cerveau, peut également être liée à des troubles de la santé mentale comme la dépression. Le « brouillard cérébral » est un autre symptôme de l'AI - il peut créer des épisodes de confusion, de désorientation et de frustration.<sup>2</sup>

## **L'arthrite au travail**

### **Conversations avec les amis et les collègues de travail**

En ce qui concerne le partage de l'information sur leur maladie, la majorité des répondants ont parlé de leur diagnostic d'arthrite à leurs amis ou collègues de travail quelques semaines ou mois après l'avoir reçu.





L'enquête du comité ACE a également identifié des différences statistiquement significatives entre certains segments de répondants :

- **Les répondants des collectivités rurales et de petite à moyenne taille étaient 3 fois moins susceptibles de répondre qu'ils ne se sentent pas à l'aise de parler de leur diagnostic à leurs amis ou collègues de travail que les répondants des centres urbains**
- **Les répondants francophones étaient 2 fois plus susceptibles de n'en avoir parlé à personne en dehors des membres de leur famille immédiate**
- **Les répondants anglophones étaient 3 fois plus susceptibles d'en parler à leurs amis ou collègues de travail plusieurs années après avoir reçu leur diagnostic d'arthrite**

### **Conversations avec les employeurs**

L'enquête demandait aux répondants s'ils savaient comment gérer les limitations physiques causées par leur arthrite et qui affectent leur capacité à faire leur travail. La majorité des répondants ont répondu oui (7 sur 10, soit 68 %), suivi de « pas certain(e) » (2 sur 10, soit 23 %) et de « non » (1 sur 10, soit 8 %).

**Les répondants qui s'identifiaient comme faisant partie du groupe des PANDC étaient plus susceptibles de parler de leur diagnostic d'arthrite avec leur employeur que leurs homologues n'en faisant pas partie (3 sur 4 ou 76 % comparativement à 5 sur 10 ou 55 %).**

L'enquête du comité ACE a également révélé une signification statistique liée à la demande et à l'obtention d'aménagements professionnels de la part de l'employeur :

- **Les répondants du groupe des PANDC étaient 2 fois plus susceptibles de demander des aménagements au travail**
- **7 répondants sur 10 (66 %) ne faisant pas partie du groupe des PANDC ont dit qu'ils n'avaient pas demandé d'aménagements au travail**



Le comité ACE a approfondi le sujet des expériences des répondants et leur a demandé leur point de vue sur ce qui les rendait à l'aise (ou mal à l'aise) de partager leur diagnostic d'arthrite avec leur employeur, dans leurs propres mots :

« Je suis travailleuse à contrat dans une université et je ne veux pas que mon employeur soit au courant par peur de ne plus être engagée. »

« L'arthrite est une maladie méconnue, beaucoup la sous-estime ou, car elle n'est pas toujours visible, ne croit pas à la douleur ou à la fatigue que la maladie génère. »

## Les défis quotidiens de l'arthrite

Les répondants ont été invités à identifier les aspects les plus difficiles à gérer pour eux lorsqu'ils vivent avec leur forme d'arthrite. Ils ont pu choisir dans une liste toutes les réponses qui s'appliquaient à leur cas - les 5 premiers choix de réponses étaient les suivants :

- douleurs articulaires (8 sur 10, soit 78 %)
- fatigue (7 sur 10 ou 75 %)
- raideur (6 sur 10 ou 61 %)
- sommeil (5 sur 10, soit 52 %)
- exercice physique (5 sur 10, soit 50 %)

Pour cette même question sur les défis auxquels les répondants font face, l'enquête du comité ACE a trouvé une signification statistique dans les expériences de la population du groupe des PANDC. Les répondants du groupe des PANDC étaient :

- **susceptibles d'éprouver des difficultés à faire avancer leur carrière (3 sur 10 ou 33 % contre 2 sur 10 ou 17 %)**
- **6 fois plus susceptibles d'éprouver des difficultés à rester à l'école (1 sur 10 ou 12 % contre 2 %)**
- **moins susceptibles de ressentir de la fatigue par rapport aux répondants ne faisant pas partie du groupe des PANDC (6 sur 10 ou 58 % contre 8 sur 10 ou 77 %).**

## Les défis quotidiens de l'arthrite



8 répondants sur 10 (78 %)  
douleur articulaire



7 répondants sur 10 (75 %)  
fatigue



6 répondants sur 10 (61 %)  
raideur



5 répondants sur 10 (52 %)  
sommeil



5 répondants sur 10 (50 %)  
exercice physique



## Obtenir de l'information sur l'arthrite

L'enquête a également demandé aux répondants où ils se rendent habituellement pour trouver des informations sur leur forme d'arthrite. Les cinq principales sources sont les suivantes :

- sites Web (8 sur 10 ou 85 %)
- membres de mon équipe de soins (8 sur 10 ou 77 %)
- associations de patients (3 sur 10 ou 30 %)
- autres personnes vivant avec ma forme d'arthrite (3 sur 10 ou 26 %)
- dépliants ou guides imprimés (2 sur 10 ou 24 %)

Lorsqu'on leur demande quelles sont les sources d'information les plus fiables pour leur forme d'arthrite, les répondants font le plus confiance à l'avis de leur rhumatologue (8 sur 10 ou 76 %), suivi du médecin de famille (1 sur 10 ou 8 %) et des autres spécialistes de l'arthrite et des associations de patients (1 sur 10 ou 7 % chacun).

Dans son enquête, le comité ACE a également demandé aux répondants sur quels sujets liés à l'arthrite ils avaient le plus besoin d'information. Les répondants devaient choisir 3 choix dans la liste ci-dessous présentée par ordre d'importance :

- traitements médicamenteux (6 sur 10 ou 56 %)
- traitements non médicamenteux (5 sur 10 ou 49 %)
- Meilleurs moyens de prendre soin de moi pour la forme d'arthrite dont je souffre (5 sur 10 ou 47 %)
- ma forme d'arthrite (3 sur 10 ou 34 %)
- sommeil et fatigue (3 sur 10 ou 30 %)

En ce qui concerne la capacité de comprendre l'information sur l'arthrite, les répondants qui s'identifient comme faisant partie du groupe des PANDC sont moins susceptibles de trouver l'information écrite sur leur forme d'arthrite facile à lire et à comprendre (6 sur 10 ou 56 % contre 7 sur 10 ou 73 % pour les répondants ne faisant pas partie du groupe des PANDC).

Une bonne littératie en matière de santé signifie être capable d'accéder, de comprendre, d'évaluer, de communiquer et d'utiliser l'information relative à votre santé et à celle des autres pour prendre des décisions appropriées en matière de santé. Selon l'Agence de la santé publique du Canada, 60 % des adultes canadiens et 88 % des personnes âgées ne sont pas compétents en matière de santé.

## Les répondants et leur équipe de soins de santé

La quasi-totalité (99 %) des répondants apportent une liste de questions ou de préoccupations dont ils prévoient de discuter lors de leurs rendez-vous médicaux. De même, 98 % se sentent à l'aise pour poser des questions sur leur forme d'arthrite lors d'un rendez-vous médical et 99 % se sentent à l'aise pour partager leurs préoccupations de santé avec les professionnels de la santé qui s'occupent de leur forme d'arthrite.

Quatre-vingt-cinq pour cent des répondants ont trouvé qu'il n'était « pas si difficile » ou « pas difficile du tout » de donner suite aux informations et instructions qui leur ont été données par le professionnel de la santé qui s'occupe de leur forme d'arthrite, contre 15 % de répondants qui ont trouvé cela difficile.



Cliquez pour lire ce que les répondants nous ont dit >>>

### Atteindre la collectivité

Dans son enquête, le comité ACE voulait connaître le niveau d'expérience des répondants en matière de communication avec les membres de leur collectivité arthritique pour obtenir de l'information ou partager leur vécu.

Une proportion surprenante de 67 % des répondants n'ont jamais demandé l'aide d'un organisme de défense des patients pour obtenir ce dont ils ont besoin pour composer avec leur forme d'arthrite.

En ce qui concerne le partage de leur expérience de vie avec leur forme d'arthrite par le biais des médias sociaux, les principales conclusions sont les suivantes :

- les répondants francophones étaient 4 fois moins susceptibles de partager leurs expériences sur les médias sociaux
- les répondants ne faisant pas partie du groupe des PANDC sont divisés de manière égale entre ceux qui ont partagé leurs expériences sur les médias sociaux (52 %) et ceux qui ne l'ont pas fait (48 %)
- 70 % des répondants ne faisant pas partie du groupe des PANDC n'ont jamais partagé leurs expériences sur les médias sociaux, contre 30 % qui l'ont fait





Les répondants ont également indiqué s'ils avaient écrit ou rencontré leur élu local ou député provincial pour parler de leur forme d'arthrite. Parmi les résultats statistiquement significatifs de l'enquête :

- près de 9 sur 10 ou 86 % des répondants français (contre 5 sur 10 ou 54 % des répondants anglais) n'étaient pas intéressés à rencontrer leur député
- les répondants du groupe des PANDC étaient 2 fois plus susceptibles d'être intéressés à apprendre comment contacter leurs députés

La majorité des répondants ne sont pas intéressés à partager leurs expériences de l'arthrite avec les médias grand public (6 sur 10, soit 65 %). Cependant, un répondant sur dix, soit 15 %, a déclaré être trop nerveux pour le faire, mais a exprimé le désir d'apprendre à dialoguer avec les médias.

Deux répondants sur dix, soit 19 %, ont fait part de leur expérience de l'arthrite aux médias grand public (journaux locaux, grands journaux ou télévision).



Cliquez pour lire ce que les  
répondants nous ont dit



## Discussion

L'autoreprésentation est l'action de représenter son expérience, son point de vue ou ses intérêts. Pour une personne atteinte d'arthrite, l'autoreprésentation et la défense de ses intérêts signifient d'abord de faire partie de l'équipe soignante. Cela signifie de se connaître et de défendre ses intérêts pour s'assurer que ses besoins en matière de soins de l'arthrite sont satisfaits. La grande majorité des répondants à l'enquête du comité ACE indiquent qu'ils travaillent activement avec leur équipe de soins pour choisir les meilleurs soins et traitements possibles pour leur forme d'arthrite. Ces résultats suggèrent que les répondants connaissent leur corps et comprennent ce qui est important pour eux, ce qu'ils valorisent et quelles sont leurs priorités lorsqu'ils considèrent les options de soins et de traitement.

Si le terme d'autoreprésentation sous-entend de défendre ses propres intérêts, par soi-même, cela ne signifie pas pour autant que l'on doive le faire soi-même. Les personnes interrogées dans le cadre de l'enquête du comité ACE ont indiqué que nombre d'entre elles se font accompagner d'un ami ou d'un membre de leur famille lors des réunions avec leur équipe de soins - non seulement pour les aider à prendre des notes, mais aussi pour leur apporter un soutien affectif.

Un système de soutien est essentiel pour pratiquer l'autoreprésentation si vous avez du mal à trouver votre voix et à vous défendre. Un membre de la famille ou un ami au franc-parler peut vous donner une voix. Les trois principales sources de soutien émotionnel citées par les répondants à l'enquête sont un ami proche, un(e) conjoint(e)/partenaire et un membre de la famille immédiate. Les résultats de l'enquête du comité ACE révèlent également une forte préférence de la majorité des répondants quant à la personne en qui ils ont confiance et vers laquelle ils se tournent pour obtenir des informations sur leur forme d'arthrite : les répondants font confiance aux conseils de leur rhumatologue (76 %), suivi du médecin de famille (8 %) et d'un autre spécialiste de l'arthrite et des associations de patients (7 % chacun).

## **Défense de l'arthrite au travail**

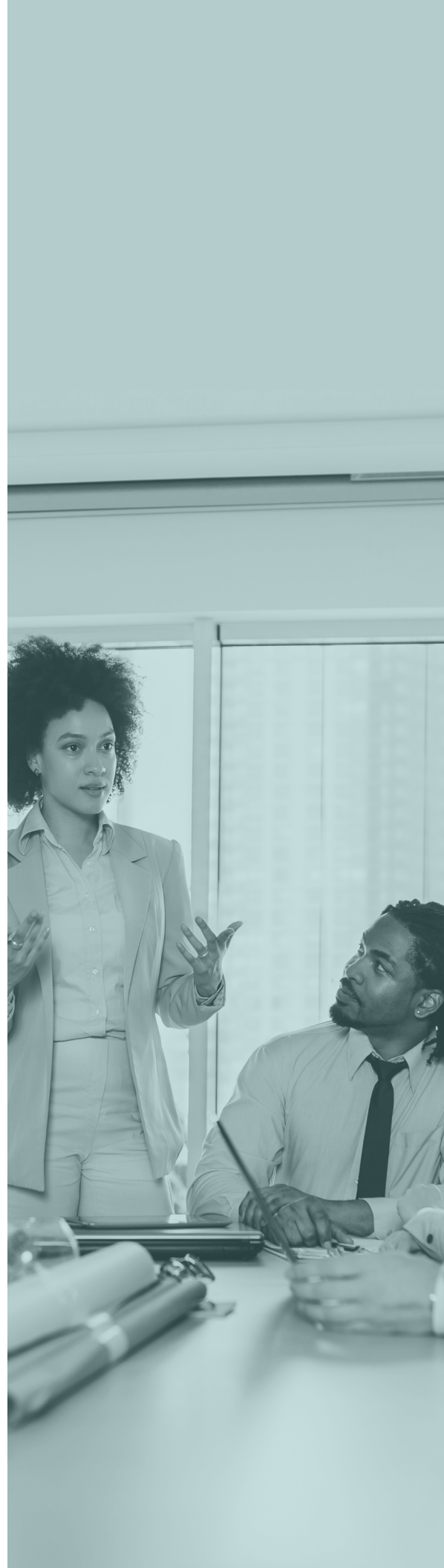
L'arthrite est la principale cause d'incapacité de travail au Canada. L'arthrite survient généralement pendant les meilleures années de travail, entre 35 et 50 ans.

L'enquête du comité ACE a révélé que les répondants font face à des défis particuliers au travail. Soixante-six pour cent des répondants qui n'appartiennent pas au groupe des PANDC ont déclaré ne pas avoir demandé d'aménagements au travail. Les répondants du groupe des PANDC étaient 2 fois plus susceptibles d'éprouver des difficultés à faire progresser leur carrière (33 % par rapport à 17 % des répondants ne faisant pas partie du groupe des PANDC).

## **Vers une meilleure compréhension de la manière dont vous pouvez défendre vos intérêts au travail**

La D<sup>re</sup> Diane Lacaille, d'Arthrite-recherche Canada, a mené des études pour déterminer les facteurs en milieu de travail qui sont étroitement liés au risque d'une incapacité de travail de six mois ou plus.<sup>3</sup>

Elle a constaté que des exigences physiques élevées, une faible autonomie au travail (c.-à-d. un contrôle minimal du rythme de travail et de la façon dont les tâches sont exécutées) et un faible soutien de la part des collègues aggravent les symptômes de l'arthrite et expliquaient les absences prolongées du travail. Si aucun changement évident ne doit être apporté à votre espace de travail, à votre horaire ou à votre poste, vous pouvez décider de ne pas dire





du tout aux gens que vous souffrez d'une forme grave d'arthrite inflammatoire (AI), comme la polyarthrite rhumatoïde; il n'existe aucune obligation légale de divulguer votre AI à votre employeur ou à vos collègues de travail. Vous pouvez aussi commencer par en parler à un ou deux collègues de confiance, pour tâter le terrain et vous entraîner. C'est vous qui décidez. Mais n'oubliez pas que les personnes qui ne savent pas que vous souffrez d'arthrite ne sauront pas que vous avez besoin de soutien de temps en temps. Et si vous devez parfois prendre des pauses fréquentes ou déléguer certaines tâches, le ressentiment peut s'installer si les gens n'en connaissent pas la raison et ne vous soutiennent pas.

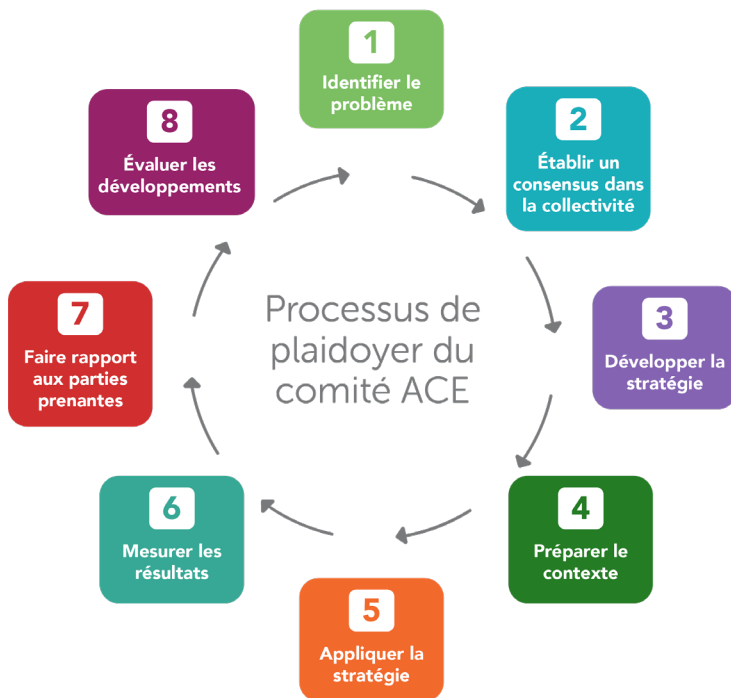
Les horaires de travail flexibles sont particulièrement importants pour les personnes atteintes d'AI :

- l'horaire flexible permet aux travailleurs souffrant d'arthrite de commencer et de finir plus tard, évitant ainsi les matins particulièrement difficiles en raison de l'augmentation de la douleur et de la raideur;
- les quarts de travail fractionnés permettent d'effectuer des heures de travail consécutives plus courtes, ce qui permet de se reposer;
- le droit de refuser les heures supplémentaires, notamment lorsque la maladie n'est pas bien contrôlée, sans craindre d'être jugé comme manquant de motivation ou d'engagement

La réduction du nombre d'heures de travail est une stratégie couramment utilisée par les travailleurs arthritiques pour conserver leur emploi, et les congés partiels sont utiles en cas de poussées d'arthrite. Un lieu de travail flexible est très important, car les difficultés de déplacement sont courantes chez les personnes arthritiques qui souffrent de raideurs et de douleurs dues à l'immobilité et constituent un facteur de risque connu d'incapacité de travail. La disponibilité de congés de maladie de courte durée permet aux personnes de gérer leur maladie en cas de poussée d'arthrite, d'intervention chirurgicale ou d'autres complications. Les congés d'études permettent à certains travailleurs atteints d'arthrite d'obtenir une formation supplémentaire pour assumer des responsabilités ou des types d'emploi mieux adaptés à la présence d'arthrite. Les périodes de repos sont particulièrement utiles aux travailleurs atteints d'arthrite pour restaurer leur énergie et maintenir leur productivité.

## Ressources pour l'autoreprésentation en matière d'arthrite

Le processus de plaidoyer du comité ACE comprend l'écoute attentive des questions, des préoccupations et des expériences que nos membres partagent avec nous. Par exemple, la question de savoir pourquoi les voix des minorités raciales sont souvent sous-représentées ou exclues dans la recherche en santé. Nous utilisons ensuite ces précieuses informations pour élaborer des messages et des recommandations politiques, trouver des alliés et des partisans parmi les patients et les prestataires de soins de santé et transmettre notre témoignage sur l'arthrite ou notre « demande » aux élus ou aux médias. Voici à quoi ressemble le processus de plaidoyer du comité ACE.



Pour vous aider dans votre parcours d'autoreprésentation de l'arthrite, les ressources suivantes du comité ACE peuvent vous être utiles :

- **Trousse de défense ACE : un guide pour faire entendre votre voix dans le processus de politique publique**
- **Processus d'examen, d'approbation et de remboursement des médicaments au Canada**
- **Plaidoyer électoral du comité ACE**
- **Conseils pour l'autoreprésentation**





## Références

1. Nerurker L, Siebert S, et al. Rheumatoid arthritis and depression: an inflammatory perspective. *The Lancet Psychiatry*. Volume 6, numéro 2, P164-173. Octobre 2018. (en anglais seulement) DOI : [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(18\)30255-4](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(18)30255-4)
2. Scherpf A, Kaplan c, et al. A multi-modal MRI study of the central response to inflammation in rheumatoid arthritis. *Nature Communications*. Volume 9, numéro 1, P2243. Juin 2018. (en anglais seulement) DOI : <https://doi.org/10.1038/s41467-018-04648-0>
3. Arthritis Research Canada, Dr. Diane Lacaille “Research Interests” : (en anglais seulement) <https://www.arthritisresearch.ca/diane-lacaille/>



## Arthritis Consumer Experts (ACE)

### Qui nous sommes

Le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) et les membres de son équipe reconnaissent qu'ils se réunissent et travaillent sur le territoire traditionnel, ancestral et non cédé des peuples Salish de la Côte - x<sup>w</sup>məθk<sup>w</sup>əyəm (Musqueam), Sk̓wx̓wú7mesh (Squamish) et Səlíl̓wətaʔ/Selilwitulh (Tsleil-Waututh).

Arthritis Consumer Experts 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.jointhealth.org](http://www.jointhealth.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 21 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

[feedback@jointhealth.org](mailto:feedback@jointhealth.org)  
[www.jointhealth.org](http://www.jointhealth.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