

Rapport d'enquête du comité ACE sur les inégalités en matière de santé des personnes atteintes d'arthrite

Au Canada, les inégalités et les disparités en matière de soins de santé existent, persistent et, dans certains cas, se multiplient. Bon nombre de ces inégalités sont le résultat des désavantages sociaux et économiques liés respectivement aux individus et aux groupes. Les inégalités dans les résultats de santé ou dans l'accès aux soins peuvent également être systémiques lorsque des disparités sont observables entre les groupes de population (par exemple, raciaux ou ethniques).

Dans ce numéro du JointHealthTM insight

Contexte Pg. 2

Analyse de l'enquête Pg. 2

Accès aux soins Pg. 3

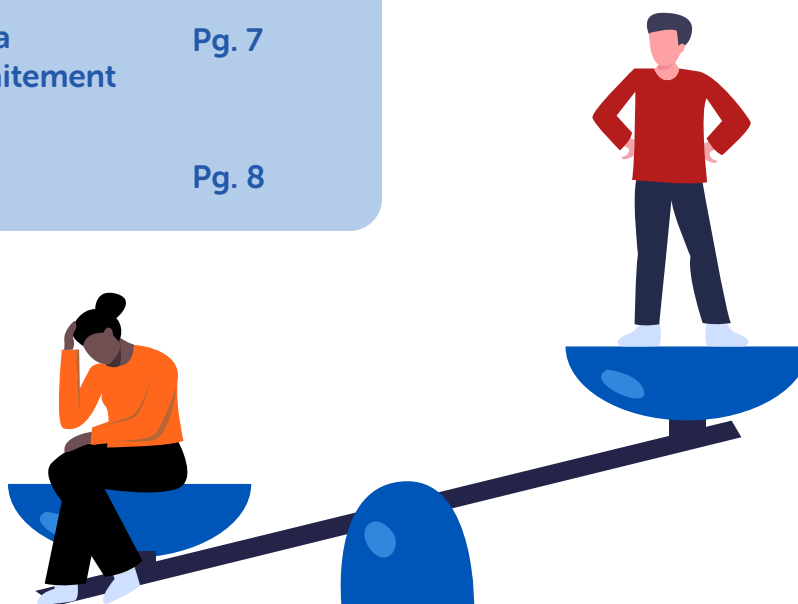
Interactions avec les fournisseurs de soins de santé Pg. 5

Discrimination Pg. 6

Qu'est-ce que cela signifie pour le traitement de l'arthrite Pg. 7

Ressources Pg. 8

Dirigé par des patients arthritiques, le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) est le plus important défenseur des droits des patients atteints d'arthrite au Canada. Il s'engage à comprendre et à sensibiliser les gens aux inégalités liées à la prestation des services, au traitement et à la gestion de l'arthrite, ainsi qu'à l'autoreprésentation. Dans le cadre de cet engagement, le comité ACE a récemment mené une enquête nationale visant à identifier les inégalités d'accès aux services de soins de santé entre les personnes blanches et les personnes autochtones, noires et de couleur (PANDC).





Contexte

Les recherches ont démontré que les personnes autochtones, noires et de couleur (PANDC) ainsi que les populations mal desservies courent un plus grand risque d'être atteintes d'arthrite, y compris de polyarthrite rhumatoïde, et présentent une plus grande activité de la maladie que les populations blanches^{1, 2}. Ces différences ne sont pas le fruit du hasard. Elles sont plutôt le résultat d'une combinaison de facteurs socio-économiques et culturels étroitement liés. Les différences d'accès et de traitement sont ancrées dans une histoire de racisme, de discrimination, de déséquilibre des pouvoirs et de différences culturelles³, en particulier pour les peuples autochtones⁴. Une récente étude canadienne, qui a suivi 7 720 minorités visibles et immigrants, a révélé que ceux qui étaient victimes de discrimination et de traitement injuste étaient plus susceptibles de voir leur état de santé se dégrader⁵. Bien que l'Organisation mondiale de la santé et les gouvernements fédéral et provinciaux au Canada aient rédigé des rapports et lancé des appels à l'action⁶, peu de choses ont été faites aux niveaux communautaire, régional et provincial pour s'attaquer de manière significative aux inégalités en matière de soins de santé qui touchent les Canadiens.

Mode de réalisation de l'enquête

Le comité ACE a mené une enquête en ligne (du 2 au 19 août 2022) comportant 33 questions en anglais et en français. L'enquête a été menée en partenariat avec *Research Co.*, un institut de sondage public. Les personnes interrogées ont répondu à des questions portant sur les caractéristiques de la population, l'accès aux soins, les interactions avec les fournisseurs de soins de santé, les expériences défavorables et les habitudes de recherche d'information.

Analyse de l'enquête

L'analyse de l'enquête a été réalisée pour trois groupes de répondants :

- Les personnes autochtones, noires et de couleur (PANDC) par rapport aux personnes blanches,
- Les personnes habitant en milieu rural par rapport aux personnes n'habitant pas en milieu rural,
- Les personnes qui s'identifient comme une femme par rapport aux personnes qui s'identifient comme un homme par rapport aux personnes qui s'identifient comme non binaire.

Qui étaient les répondants à l'enquête ?

Le comité ACE a reçu un total de 1 249 réponses.

- Un quart des répondants se sont identifiés comme faisant partie du groupe des PANDC et trois quarts des répondants se sont identifiés comme étant blancs,
- Trois répondant sur cinq s'identifie comme une femme, deux sur cinq comme un homme et un sur cent comme une personne non binaire. Près de la moitié des répondants autochtones s'identifient comme bi-spirituels,
- 54 % des répondants habitent en milieu urbain, tandis que 37 % habitent en banlieue ou en milieu rural.

Éducation et statut socio-économique

D'après les réponses obtenues dans le cadre de l'enquête, les personnes autochtones ont déclaré avoir bénéficié d'un niveau moins élevé de scolarisation régulière que les personnes blanches. Les personnes noires et de couleur ont déclaré des niveaux d'éducation similaires à ceux des répondants blancs. Dans l'ensemble, aucune différence de revenu n'a été observée entre les répondants faisant partie du groupe des PANDC et ceux n'en faisant pas partie (veuillez noter que les personnes qui répondent aux enquêtes en ligne ont tendance à présenter des indicateurs de statut socio-économique plus élevés).*

*Veuillez vous référer à l'Annexe de la page 10.

Accès aux soins

Le diagnostic et le traitement en temps opportun des personnes atteintes d'arthrite varient considérablement au Canada. La recherche démontre que les retards dans l'accès à un traitement et à des soins appropriés peuvent entraîner des taux d'invalidité plus élevés, des dommages articulaires plus importants, une douleur accrue et une réduction significative de la qualité de vie.

Les résultats de l'enquête du comité ACE soulignent le fait qu'il est urgent de répondre à ces besoins en matière de soins de santé et d'offrir des soins équitables. Un répondant

Accès aux soins



1 répondant sur 10
n'a pas eu accès à un fournisseur
de soins primaires.

Obstacles à l'accès aux soins auxquels sont confrontés les répondants faisant partie du groupe des PANDC



les délais



les déplacements



les expériences
antérieures
désagréables



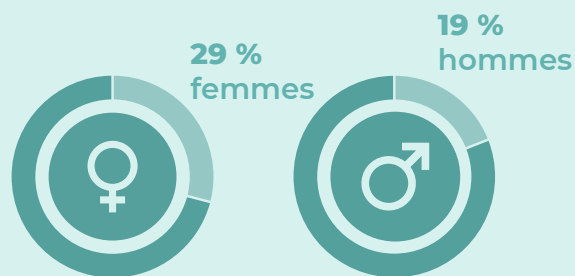
la langue



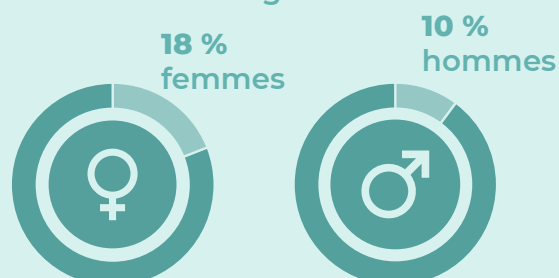
les priorités
concurrentes

Obstacles auxquels sont confrontés les hommes par rapport aux femmes

Les déplacements



les expériences antérieures désagréables





sur dix n'avait pas accès à un fournisseur de soins primaires. Les personnes autochtones, noires ou de couleur, les femmes et les personnes habitant en milieu rural ont eu des difficultés bien plus importantes à accéder aux soins de santé :

- Comparativement aux répondants blancs, les personnes faisant partie du groupe des PANDC ont signalé des obstacles plus importants à l'accès aux soins, notamment les délais (40 %), les déplacements (31 %), les expériences antérieures désagréables (21 %), la langue (20 %) et les priorités concurrentes (19 %),
- Les femmes ont signalé des obstacles plus importants que les hommes, notamment les déplacements (29 % contre 19 %) et les expériences antérieures désagréables (18 % contre 10 %),
- Les répondants habitant en milieu rural ont été confrontés à des obstacles encore plus importants liés aux déplacements. Les personnes autochtones qui habitent dans des collectivités rurales sont celles qui ont le plus de mal à se déplacer.

[Cliquez pour lire ce que les répondants nous ont dit >>>](#)

Médecines et pratiques traditionnelles

Les plantes médicinales sont utilisées dans les systèmes de soins de santé traditionnels depuis des siècles. Une étude publiée dans le *Journal of Ethnobiology and Ethnomedicine* estime que 70 à 80 % des personnes dans le monde ont recours à la phytothérapie traditionnelle pour répondre à leurs besoins en matière de soins de santé primaires⁷. À force d'essais et d'erreurs au fil du temps, les populations autochtones ont acquis une vaste connaissance des plantes médicinales, qui se transmet de génération en génération.

Notre enquête demandait si les fournisseurs de soins de santé incluaient les médecines et pratiques traditionnelles dans leurs recommandations de soins et de traitements. Parmi les répondants autochtones, la moitié a répondu « oui » et l'autre moitié « non ».

[Cliquez pour lire ce que les répondants nous ont dit >>>](#)

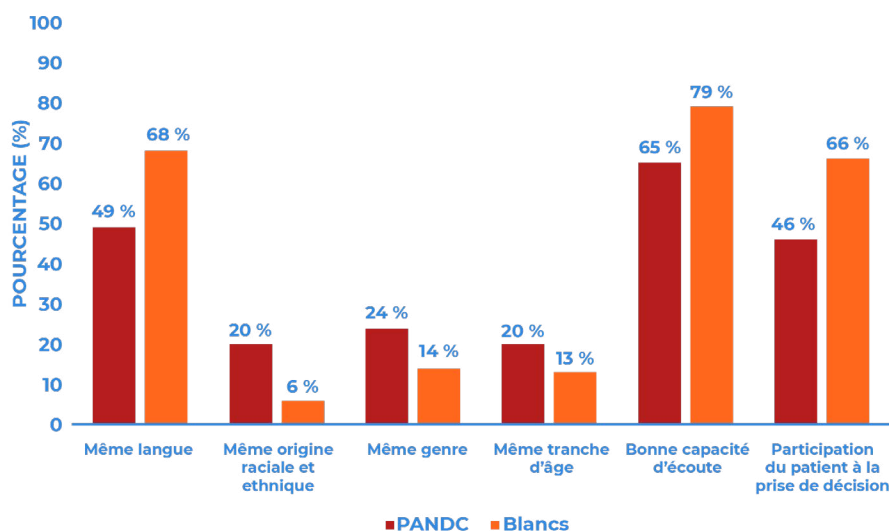
Interactions avec les fournisseurs de soins de santé

Les résultats de l'enquête du comité ACE démontrent que les interactions avec les fournisseurs de soins primaires ont été jugées moins favorables par les répondants faisant partie du groupe des PANDC. Les résultats étaient encore plus révélateurs lorsqu'on leur demandait d'évaluer les interactions avec un rhumatologue.

Lorsqu'on leur a demandé quelles caractéristiques ils recherchaient chez les fournisseurs de soins de santé (FSS), des différences significatives ont été notées **[Figure A]**. Les répondants faisant partie du groupe des PANDC ont indiqué qu'ils préféraient les FSS de même origine raciale, de même sexe ou de même tranche d'âge. Une bonne capacité d'écoute, la participation du patient à la prise de décision et le fait de parler la même langue étaient également appréciés par les répondants du groupe des PANDC, mais moins par les répondants blancs.

Par rapport aux hommes, les femmes ont évalué les interactions avec les fournisseurs de soins primaires de manière similaire, mais les rhumatologues de manière moins favorable. Huit femmes sur dix ont déclaré apprécier une bonne capacité d'écoute et sept sur dix le fait de pouvoir participer à la prise de décision, ce qui est nettement plus que les hommes. Les différences les plus importantes concernent l'accessibilité - six femmes sur dix (contre la moitié des hommes), et les soins virtuels - quatre femmes sur dix (contre deux hommes sur dix).

Figure A : Caractéristiques privilégiées chez les fournisseurs de soins de santé



Les répondants faisant partie du groupe des PANDC étaient six fois plus susceptibles de déclarer avoir été victimes de discrimination fondée sur l'origine ethnique (« souvent » - 13 %), par rapport aux répondants blancs (2 %).

Sujets abordés avec le rhumatologue

Lorsqu'on leur a demandé s'ils se sentaient à l'aise pour parler de différents sujets avec leur rhumatologue, les répondants à l'enquête du comité ACE ont répondu ce qui suit :

- Les répondants faisant partie du groupe des PANDC étaient moins à l'aise pour parler avec leur rhumatologue de l'inconfort (29 %) et des médicaments (24 %),
- Seul un quart (27 %) des hommes ont déclaré être à l'aise pour poser des questions sur l'inconfort, un tiers (35 %) sur la douleur et un cinquième (21 %) sur les médicaments. En outre, moins de 16 % des hommes interrogés se sentaient à l'aise pour parler d'anxiété et de dépression avec leur rhumatologue.

[Cliquez pour lire ce que les répondants nous ont dit >>>](#)

Discrimination

L'enquête demandait aux répondants à quelle fréquence ils étaient victimes de discrimination fondée sur leur race ou leur ethnicité, leur genre et leur orientation sexuelle. Les répondants faisant partie du groupe des PANDC étaient six fois plus susceptibles de déclarer avoir été victimes de discrimination fondée sur l'origine ethnique (« souvent » - 13 %), par rapport aux répondants blancs (2 %). Les résultats sont encore plus révélateurs pour les peuples autochtones qui sont « souvent » victimes de discrimination fondée sur l'origine ethnique (25 % contre 2 %), le genre (21 % contre 5 %) et l'orientation sexuelle (15 % contre 2 %). Parmi les autres résultats, citons :

- Les hommes ont déclaré avoir été victimes de discrimination fondée sur la race et l'origine ethnique (7 %) et sur l'orientation sexuelle (2 %) deux fois plus souvent que les femmes (3 % et 2 % respectivement),
- Les femmes (8 %) ont déclaré avoir subi de la discrimination fondée sur le genre deux fois plus souvent que les hommes (4 %),
- Aucune différence n'a été constatée entre les répondants habitant en milieu rural et ceux n'habitant pas en milieu rural.

[Cliquez pour lire ce que les répondants nous ont dit >>>](#)

Habitudes de recherche d'information

Trouver de l'information crédible sur votre forme d'arthrite est un élément important pour prendre soin de vous et bien gérer vos symptômes physiques et psychologiques. Notre enquête a révélé que :

- Les répondants faisant partie du groupe des PANDC se tournent plus souvent vers la famille, les amis, les collègues de travail, les guérisseurs traditionnels et les aînés pour obtenir de l'information en matière de santé,
- Par rapport aux hommes, les femmes recherchent plus souvent de l'information auprès de rhumatologues (38 % contre 28 %), d'autres personnes souffrant de la même forme d'arthrite (29 % contre 17 %), d'associations de patients (18 % contre 10 %) et de sites Web (72 % contre 53 %),
- Les répondants habitant ou non en milieu rural ont recherché de l'information auprès de sources semblables.

En ce qui concerne les informations en ligne, l'enquête a interrogé les répondants sur les indicateurs de fiabilité des ressources en ligne et sur l'utilité des informations qu'ils trouvent en ligne. Les résultats de l'enquête sont les suivants :

- Les répondants noirs (55 %), autochtones (54 %) et de couleur (43 %) étaient plus susceptibles de trouver les informations en ligne « utiles » et tous préféraient les ressources recommandées par la famille et les amis proches et dont le contenu était adapté à leur culture. Contrairement aux répondants blancs (66 %), les répondants faisant partie du groupe des PANDC (51 %) sont moins nombreux à considérer les sites Web officiels de santé publique comme dignes de confiance,
- Les hommes et les femmes ont trouvé les informations en ligne « utiles » (40 % et 39 %), mais les femmes préféraient les sites officiels de santé publique et ceux gérés par des groupes de défense des questions de santé ayant un classement élevé dans les moteurs de recherche et présentant d'autres indicateurs de crédibilité.

Qu'est-ce que cela signifie pour le traitement de l'arthrite

Les résultats de notre enquête suggèrent que les répondants faisant partie du groupe des PANDC sont confrontés à des obstacles beaucoup plus importants lorsqu'ils accèdent à des





soins liés à l'arthrite, et lorsqu'ils y parviennent, ils retirent moins de bénéfices de leurs interactions. Les résultats de l'enquête du comité ACE renforcent la littérature actuelle sur la santé qui appelle à la formation des professionnels de la santé pour créer des espaces sûrs, répondre de manière significative aux préoccupations des patients et assurer la prestation de soins équitables.

Ressources pour aider à créer un espace sûr sur le plan culturel :

- **À la maison avec l'arthrite : Équité et préjugés dans les soins prodigués en rhumatologie avec la D^{re} Diane Lacaille**
- **À la maison avec l'arthrite : Le racisme à l'égard des personnes autochtones dans les urgences des hôpitaux de l'Alberta**
- **Cultivating Cultural Safety in Your Clinic: A Toolkit for Kootenay Boundary Practitioners (en anglais seulement)**
- **Culturally Safe Care: Resources for health care workers (en anglais seulement)**
- **Indigenous Engagement and Cultural Safety Guidebook: A Resources for Primary Care Networks (en anglais seulement)**
- **First Nations Health Authority: Cultural Safety and Humility (en anglais seulement)**
- **Notre heure est venue : La Trousse éducative de l'APN : Compétence culturelle**
- **Saskatchewan Health Authority: Cultural Competency and Cultural Safety Toolkit (en anglais seulement)**
- **First Nations and Métis Health: Cultural Competency and Safety Resource Centre (en anglais seulement)**
- **San'yas Indigenous Cultural Safety Training Program (en anglais seulement)**

Références

1. Greenberg, J. D., Spruill, T. M., Shan, Y., Reed, G., Kremer, J. M., Potter, J., Yazici, Y., Ogedegbe, G., & Harrold, L. R. (2013). Racial and ethnic disparities in disease activity in patients with rheumatoid arthritis. *American Journal of Medicine*, 126(12), 1089–1098. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2013.09.002>
2. Hitchon, C. A., Khan, S., Elias, B., Lix, L. M., & Peschken, C. A. (2020). Prevalence and incidence of rheumatoid arthritis in canadian first nations and non-first nations people: A population-based study. *Journal of Clinical Rheumatology*, 26(5), 169–175. <https://doi.org/10.1097/RHU.0000000000001006>
3. Lavoie, J. G., Kornelsen, D., Wylie, L., Mignone, J., Dwyer, J., Boyer, Y., Boulton, A., & O'donnell, K. (2016). Responding to health inequities: Indigenous health system innovations. In *Global Health, Epidemiology and Genomics* (Vol. 1, p. e14). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/gheg.2016.12>
4. Merlan, F. (2009). Indigeneity: Global and local. *Current Anthropology*, 50(3), 303–333. <https://doi.org/10.1086/597667>
5. de Maio, F. G., & Kemp, E. (2009). The deterioration of health status among immigrants to Canada. *Http://Dx.Do. Org/10.1080/17441690902942480*, 5(5), 462–478. <https://doi.org/10.1080/17441690902942480>
6. WHO. (2021). Health equity and its determinants. *World Health Organization*. <https://www.who.int/publications/m/item/health-equity-and-its-determinants>
7. Uprety, Y., Asselin, H., Dhakal, A. et al. Traditional use of medicinal plants in the boreal forest of Canada: review and perspectives. *J Ethnobiology Ethnomedicine* 8, 7 (2012). <https://doi.org/10.1186/1746-4269-8-7>

Annexe

Forme d'arthrite diagnostiquée chez les répondants à l'enquête

Arthrose	18 %
Polyarthrite rhumatoïde	15 %
Spondylarthrite ankylosante	14 %
Arthrite psoriasique	5 %
Fibromyalgie	4 %
Goutte	3 %
Maladie de Still chez l'adulte	2 %
Arthrite juvénile idiopathique	2 %
Spondylarthrite axiale non radiographique (non visible à la radiographie)	2 %
Lupus	1 %
Pseudo-polyarthrite rhizomélisque	1 %
Sclérodémie	1 %
Syndrome de Sjögren	1 %
Vascularite	1 %
Je ne sais pas	26 %
Autres	5 %



Origine ethnique*

Asie de l'Est	71 (6 %)
Europe	772 (62 %)
Amérique latine	49 (4 %)
Asie du Sud	55 (4 %)
Asie du Sud-Est	38 (3 %)
Moyen-Orient	32 (3 %)
Autres	153 (12 %)

Éducation*

Inférieure au niveau secondaire	47 (4 %)
Niveau secondaire ou équivalent	227 (18 %)
Études collégiales ou universitaires	292 (23 %)
Diplôme d'études collégiales ou universitaires	572 (46 %)

Revenu annuel

0,00 \$ à 19 999 \$	112 (9 %)
20 000 \$ à 39 999 \$	227 (18 %)
40 000 \$ à 59 999 \$	195 (16 %)
60 000 \$ à 79 999 \$	169 (14 %)
80 000 \$ à 99 999 \$	120 (10 %)
100 000 \$ à 149 999 \$	157 (13 %)
150 000 \$ et plus	87 (7 %)
Je préfère ne pas répondre à cette question	71 (6 %)

* Les pourcentages ne totalisent pas 100 % en raison de valeurs manquantes et/ou arrondies.

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 - xʷməθkʷəy̓əm (Musqueam), Skwxwú7mesh (Squamish) et Səlilwətaʔ/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.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 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, Forum canadien des biosimilaires, Fresenius Kabi Canada, Instituts de recherche en santé du Canada, Novartis Canada, Organon Canada, Pfizer Canada, Sandoz Canada, Société canadienne de rhumatologie, 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 reliés 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@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 2022