

TRAVAILLER AVEC VOUS pour améliorer JointHealth[™] LE SONDAGE

Toujours à la recherche de façons d'améliorer la satisfaction de notre clientèle arthritique, le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) effectue des sondages sur le degré de satisfaction et d'intérêt envers les programmes JointHealth[™]. Grâce à votre précieuse collaboration, nous sommes en mesure d'apprendre ce dont vous avez besoin et ce que vous attendez du comité ACE et des programmes JointHealth[™]. Pour nous, cette collaboration est précieuse puisqu'elle nous permet d'améliorer nos programmes, nos activités et nos outils de communication dans des secteurs précis.

S'adressant aux personnes atteintes d'arthrite, le sondage portait sur :

- **les services de santé qu'elles utilisent**
- **les défis particuliers que leur pose l'arthrite**
- **les secteurs pour lesquels elles désirent de l'information**
- **l'importance qu'elles accordent aux programmes JointHealth[™] du comité ACE, au site Web et au Programme national de sensibilisation à l'arthrite (PNSA)**
- **leurs sources d'information en matière d'arthrite**

Et le sondage révèle . . .

Les répondants au sondage ont en majorité entre 55 et 65 ans et habitent en centres urbains, partout au Canada.

La plupart des personnes ayant répondu au sondage sont des femmes atteintes d'arthrite, ce qui reflète la recherche actuelle qui indique que, sauf pour quelques formes de la maladie (comme la goutte, la vascularite et la spondylarthrite ankylosante par exemple), les femmes sont généralement plus touchées par l'arthrite que les hommes. Nous avons l'intention de mettre l'accent sur les femmes et l'arthrite dans notre prochain numéro du Mensuel JointHealth[™].

Notre sondage a également indiqué que les services de santé les plus utilisés sont, dans l'ordre, le médecin de famille, le rhumatologue et le pharmacien. Les services pharmaceutiques sont particulièrement pertinents dans le cas des personnes atteintes d'arthrite qui fréquentent régulièrement la pharmacie pour se procurer des AINS en vente libre, de l'acétaminophène (Tylenol[®]), des attelles et bien d'autres produits. Elles ont tendance à voir leur pharmacien fréquemment et profitent d'un accès relativement facile aux pharmacies, que ce soit en milieu rural ou urbain. Consultez le numéro de juin 2012 du Mensuel JointHealth[™] pour

en savoir plus sur cet important membre de votre équipe de soins qu'est le pharmacien.

Il semble y avoir encore quelques problèmes quant à l'accès à un médecin de famille. Pour environ 15 pour cent des répondants, le seul problème réside dans le délai d'attente (plus de trois mois) pour une consultation avec un rhumatologue. Certains attribuaient ce délai à la pénurie de rhumatologues, dans leur collectivité en particulier ou d'en l'ensemble du Canada.

Le service professionnel le moins utilisé est celui d'un orienteur ou d'un conseiller en carrière. Seulement 4 pour cent des répondants ont indiqué y avoir eu recours. La raison donnée par certains répondants pour n'avoir pas utilisé ces services est tout simplement leur ignorance d'un tel service.

Les défis les plus importants que pose l'arthrite pour les répondants sont les loisirs et activités sportives, la fatigue, discuter avec le médecin qui gère leur maladie, la couverture du régime public d'assurance-médicaments et le travail.

Les trois secteurs placés en tête de liste par les répondants pour leur importance en matière d'information sont les médicaments contre l'arthrite, l'exercice et la gestion des symptômes. L'importance attribuée à l'information sur les médicaments contre l'arthrite ressort tout particulièrement, 73 pour cent des répondants l'ayant évaluée « extrêmement importante ».

Nous avons constaté avec plaisir que les répondants apprécient les programmes JointHealth[™] du comité ACE. Les trois programmes les plus appréciés sont, dans l'ordre, l'Express, le Mensuel et le Guide des médicaments. Quant au site Web, les sections préférées des répondants sont « À propos de l'arthrite », « Les meilleurs soins de santé » et « Ressources ». De toutes nos initiatives en lien avec le Programme national de sensibilisation à l'arthrite (PNSA), la plus populaire est sans conteste le Réseau de diffusion sur l'arthrite (arthritisbroadcastnetwork.org).

La plupart des personnes ayant répondu au sondage prennent leurs renseignements sur l'arthrite directement de leur rhumatologue ou en ligne, de leur médecin ou de leur fournisseur de soins de santé primaires.

Aux nombreuses personnes de partout au Canada qui ont pris le temps de répondre au sondage, merci infiniment ! Fort de cette connaissance, le comité ACE pourra orienter son action vers le traitement plus en profondeur des secteurs que vous nous avez indiqués.

TRAVAILLER

VOS COMMENTAIRES

Nous vous avons également demandé ce que pouvait faire le comité ACE pour vous fournir une meilleure information pour la vie au quotidien avec l'arthrite. Vos commentaires ont été aussi positifs que constructifs. En voici un aperçu :

« **J'aimerais voir plus d'information sur les questions psychosociales qui touchent les gens. Une section Q et R pourrait être utile. J'aime bien la formule du numéro spécial centré sur une maladie spécifique. Également, tout nouveau développement dans le secteur des centres de soins dans les hôpitaux ou ailleurs. Les gens ignorent souvent ce qui est disponible dans leur propre collectivité.** » *Des idées formidables. Nous les incluons dans de futurs numéros du Mensuel JointHealth™.*

« **Au sujet du Mensuel JointHealth™ et du JointHealth express envoyés par courriel. Demandez en premier lieu le choix de langue, anglais ou français. Comme ça, après avoir répondu, j'aurai tout l'écran et non juste la moitié. En vieillissant, j'ai besoin de caractères plus gros.** » *Excellente suggestion. Cette fonctionnalité sera bientôt disponible !*

« **Créez des groupes de discussion en ligne où des patients atteints de formes particulières d'arthrite pourraient échanger sur les traitements, médicaments et symptômes.** » *Nous aimons l'idée. Nous l'aimons même beaucoup. C'est dans cette optique que nous avons mis sur pied le Réseau de diffusion sur l'arthrite (RDA) à arthritisbroadcastnetwork.org. Il ne s'agit pas seulement d'un site offrant de l'information sur l'arthrite. Nous disposons également de blogueurs qui sont eux-mêmes atteints d'arthrite et qui parlent de leur expérience. Vous pourriez faire partie du groupe vous aussi ! N'hésitez pas à commenter leurs billets et les nombreux articles offerts par le RDA.*

L'espace est insuffisant pour partager tous les commentaires. Par contre, nous les lisons tous sans exception. Nous travaillerons sans relâche pour intégrer toutes vos suggestions aux programmes JointHealth™ à venir.

L'arthrite et les maladies des os et des articulations qui y sont reliées constituent la cause la plus fréquente d'incapacité au travail au Canada. Parmi certains des facteurs les plus courants pouvant y mener, nous retrouvons :

- **la douleur, la fatigue, les dommages articulaires, les limitations physiques et la dépression qui vont souvent de pair avec l'arthrite inflammatoire.** Lorsque ces symptômes peuvent transformer un fait banal, comme sortir du lit le matin, en un événement difficile, travailler toute une journée peut parfois devenir une mission impossible.
- **Fluctuation des symptômes.** Les symptômes de l'arthrite peuvent varier d'un jour à l'autre. L'activité de la maladie a tendance à passer de la flambée subite à l'accalmie tout aussi subite. La nature imprévisible des flambées de la maladie rend difficile la planification et le respect des échéances.
- **Niveau de connaissance et de compréhension de l'arthrite par l'employeur.** Les employeurs qui ne sont pas sensibilisés à l'impact des symptômes de l'arthrite inflammatoire et ignorent la gravité d'une telle maladie sont beaucoup moins susceptibles de procéder à des modifications de l'environnement de travail.
- **Exigences physiques de l'emploi et capacité physique de l'employé à effectuer des tâches indispensables.** Les personnes atteintes d'arthrite et occupant un emploi plus exigeant physiquement (longues stations debout, lourdes charges à soulever, grande force dans les mains) ont un risque plus élevé d'incapacité.
- **Distance entre le travail et la maison.** En auto ou par le transport public, se rendre au boulot peut constituer un défi pour les personnes atteintes d'une maladie évolutive.

La recherche indique que 25 à 50 pour cent des personnes ayant reçu un diagnostic de polyarthrite rhumatoïde (PR) devront cesser de travailler dans les dix ans suivant ce diagnostic. Si vous êtes dans la vingtaine, la trentaine ou la quarantaine, cette perspective peut être désastreuse car il ne vous restera que dix ans pour accomplir le maximum, pour gagner suffisamment d'argent pour subsister le reste de votre vie et assurer l'avenir de vos enfants. Mais ne perdez pas courage ! De nombreuses personnes, même sévèrement atteintes, ont trouvé des façons de continuer à travailler malgré tout.

Comment éviter l'incapacité au travail ?

Pour les personnes atteintes d'arthrite, il existe plusieurs façons de gérer travail et maladie pour prévenir l'incapacité au travail. Voici quelques stratégies qui pourraient vous être utiles :

1. **Respectez les rendez-vous chez le médecin et autres professionnels de la santé, prenez régulièrement tous les médicaments nécessaires et menez une vie saine.** Si vous êtes atteint d'arthrite, vous pouvez parfois avoir l'impression que vous arrivez à peine à gérer le travail et les responsabilités familiales, que vous avez peine à trouver l'énergie et le temps de vous occuper de vous-même et de votre maladie. Les symptômes peuvent alors s'aggraver et il devient de plus en plus difficile de travailler. Traiter son arthrite est un excellent investissement pour votre carrière.
2. **Utilisez toutes les ressources disponibles.** Les professionnels de la santé, comme un ergothérapeute, travailleur social ou conseiller en réadaptation professionnelle, peuvent être d'une aide précieuse dans le développement de stratégies permettant d'équilibrer arthrite et travail ou pour vous aider à trouver un emploi ou une carrière qui convient mieux aux exigences de votre maladie.
3. **Si possible, négociez des conditions de travail souples.** Envisagez toutes les possibilités comme de travailler à la maison ou à temps partiel ou de modifier votre horaire pour l'adapter aux exigences de vos traitements. À long terme, ces stratégies

Puisque le travail et le milieu de travail se sont classés en tête de liste des sujets importants pour les lecteurs et abonnés JointHealth™, nous consacrons cette section aux facteurs menant à l'incapacité au travail et comment l'éviter.

augmentent réellement la productivité et réduisent les congés pour maladie. Le risque d'incapacité à travailler est moins élevé chez les personnes jouissant d'une plus grande flexibilité et autonomie au travail.

4. Demandez une évaluation ergonomique par un professionnel formé en fonction des exigences de l'arthrite. De simples modifications et de l'équipement approprié peuvent faire une grande différence lorsqu'il s'agit de créer un environnement physique de travail n'aggravant pas les symptômes de l'arthrite. Les perspectives d'employabilité sont doublées pour les personnes profitant d'un environnement de travail dont l'ergonomie a été étudiée et modifiée en conséquence.

5. Si la chose ne vous rebute pas, sensibilisez vos collègues et votre employeur. Beaucoup trop de gens n'ont aucune idée de ce qu'est l'arthrite inflammatoire et ses symptômes peuvent être mal interprétés. Par exemple, la fatigue est perçue comme un manque de zèle, une flambée imprévisible de symptômes peut vous mériter la réputation d'un employé non fiable, et certaines limitations physiques peuvent être tout simplement ignorées ou irriter vos collègues et employeurs. Seule l'information peut transformer les perceptions erronées.

6. Rappelez-vous que ce n'est pas vous la cause de ces problèmes, mais bien l'arthrite. L'arthrite peut influencer négativement la perception de soi. Des gens qui toute leur vie ont eu cette réputation d'employés fiables et efficaces réalisent que les limitations imposées par l'arthrite viennent de faire éclater en morceaux leur estime de soi. Gardez toujours à l'esprit que vous demeurez cette personne efficace et que c'est à l'arthrite qu'il faut attribuer cette réputation d'élément imprévisible et non fiable.

L'ergonomie est l'étude de l'aménagement efficace de l'environnement de travail afin que l'équipement (votre bureau et votre fauteuil par exemple) permette à votre corps d'adopter la posture la plus confortable et la plus sécuritaire possible.

Voici quelques modifications faciles à réaliser et qui peuvent vous faciliter la vie au bureau et améliorer votre productivité :

- Assis à votre bureau, vos cuisses devraient être parallèles au sol et vos jambes à un angle de 90 degrés par rapport à votre corps. Évitez de croiser les jambes. Placez plutôt vos pieds à plat, sur le sol. Les personnes de petite taille apprécieront de pouvoir disposer d'un repose-pieds. Pas le temps de faire les magasins et vous en avez besoin d'un, tout de suite ? Il est facile de réaliser un repose-pieds de fortune en fixant ensemble avec du ruban adhésif des annuaires téléphoniques jusqu'à l'épaisseur souhaitée (en voyez-vous une autre utilité ?)
- Essayez de trouver un fauteuil à hauteur réglable. Réglez le fauteuil à une hauteur de façon à avoir une vue directe sur l'écran de votre ordinateur plutôt que d'avoir à pencher la tête ou à courber les épaules.
- Votre fauteuil devrait idéalement offrir un bon soutien dorsal. Si ce n'est pas le cas, glissez un traversin ou roulez une serviette pour en faire un traversin afin de supporter le bas du dos.

Même après avoir adopté ces modifications, il est tout de même bon de vous lever toutes les quinze minutes pour bouger et vous étirer.



ÉTUDE

Souffrez-vous d'arthrite inflammatoire ? Vous luttez pour continuer à travailler ?

Si c'est votre cas, vous aimeriez peut-être participer à une étude portant sur l'amélioration de la capacité des personnes à faire leur travail.

Le recrutement est actuellement en cours pour cet essai clinique randomisé, financé par l'Institut de recherche en santé du Canada (IRSC) et dirigé par le docteur Diane Lacaille du centre Arthrite-recherche Canada.

D'une durée de cinq ans, l'étude comparera les participants au programme et le groupe témoin non participant. Alors si vous respectez les exigences d'admissibilité, vous aurez 50 pour cent des chances de participer au programme en ligne ou de recevoir des documents traitant de questions relatives à l'emploi.

Les personnes sélectionnées de façon aléatoire pour participer au programme recevront :

- 5 modules de formation en ligne sur le travail et l'arthrite
- 5 réunions de groupe en ligne (le logiciel pour vidéoconférence haute définition en ligne sera fourni)
- des rencontres en personne avec un ergothérapeute et un conseiller en réadaptation professionnelle

Pour le moment, l'étude n'est menée qu'en Colombie-Britannique, mais éventuellement, le programme sera offert en Alberta et en Ontario. Le recrutement est en cours pendant les prochains deux ans et demi.

Si vous désirez recevoir de l'information à propos de cette étude, veuillez appeler la coordonnatrice de l'étude, Pam Rogers, à Richmond, C.-B. au **604.207.4016** (local) ou **sans frais au 1.877.878.4558**. Ou télécopiez votre demande au **604.207.4056**. Pam communiquera avec vous pour fournir plus de détails à propos du programme et vérifier votre admissibilité.

Apprenez-en plus sur ce programme en consultant le site (en anglais seulement) www.arthritisresearch.ca. Cliquez sur l'onglet **Research > Current Research**, puis sous **Rheumatoid Arthritis** choisissez **Arthritis and Employment: Making it Work! (Phase 3)**.

Au sujet d'Arthritis Consumer Experts

Qui nous sommes

Arthritis Consumer Experts (ACE) offre aux Canadiens et Canadiennes atteints d'arthrite une formation fondée sur la recherche, une formation en sensibilisation à l'arthrite, un lobby influent et de l'information. 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 des personnes atteintes d'arthrite, d'éminents professionnels de la santé et le Conseil consultatif d'ACE. 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. ACE réinvestit tout profit provenant de ses activités dans ses programmes de base pour les Canadiens et Canadiennes vivant avec l'arthrite.

Pour séparer totalement son programme, ses activités et ses opinions de celles des organisations qui soutiennent financièrement son travail, ACE respecte les principes directeurs suivants :

- ACE demande uniquement des subventions sans restrictions à des organismes privés et publics pour soutenir ses programmes de base.
- Aucun employé d'ACE ne reçoit des titres participatifs d'une organisation oeuvrant dans le domaine de la santé ni ne profite d'un appui non

financier fourni par une telle organisation.

- ACE divulgue toutes les sources de financement de toutes ses activités.
- Les sources de tout le matériel et de tous les documents présentés par ACE sont fournies.
- Libre de toute préoccupation ou contrainte imposée par d'autres organisations, ACE prend position sur les politiques de santé, les produits et les services en collaboration avec les consommateurs atteints d'arthrite, le milieu universitaire, les fournisseurs de soins de santé et le gouvernement.
- Les employés d'ACE ne participent jamais à des activités sociales personnelles avec des organisations qui appuient ACE.
- 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.

Remerciement

ACE remercie Arthrite-recherche Canada (ARC) d'avoir effectué la révision scientifique de JointHealth™.



Arthritis Research Centre of Canada
Arthrite-recherche Canada

Reconnaissance de financement

Au cours des 12 derniers mois, le comité ACE a reçu des subventions sans restrictions de la part de : Amgen Canada, Bristol-Myers Squibb Canada, Centre de recherche sur l'arthrite du Canada, Corporation AbbVie, GlaxoSmithKline, Hoffman-La Roche Canada Ltée, Instituts de recherche en santé du Canada, Janssen Inc., Pfizer Canada, Takeda Canada, Inc., et UCB Canada Inc. ACE a également reçu des dons privés provenant des membres de la collectivité arthritique (personnes souffrant d'arthrite) de partout au Canada. Le comité ACE remercie ces organismes privés et publics de même que les membres de la collectivité arthritique pour leur soutien.



1228 Hamilton Street, Bureau 200 A
Vancouver, C.-B. V6B 6L2

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.

© ACE Planning & Consulting Inc. 2013

Décharge

Les renseignements contenus dans le présent bulletin ou toute autre publication du comité ACE ne sont fournis qu'à titre informatif. Ils ne doivent pas être invoqués pour suggérer un traitement pour un individu particulier ou pour 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 de santé, consultez votre médecin. Vous ne devez jamais vous abstenir de suivre l'avis d'un médecin ou tarder à consulter un médecin à cause de ce que vous avez lu dans toute publication du comité ACE.



1228 Hamilton Street, Bureau 200 A, Vancouver, C.-B. V6B 6L2

