

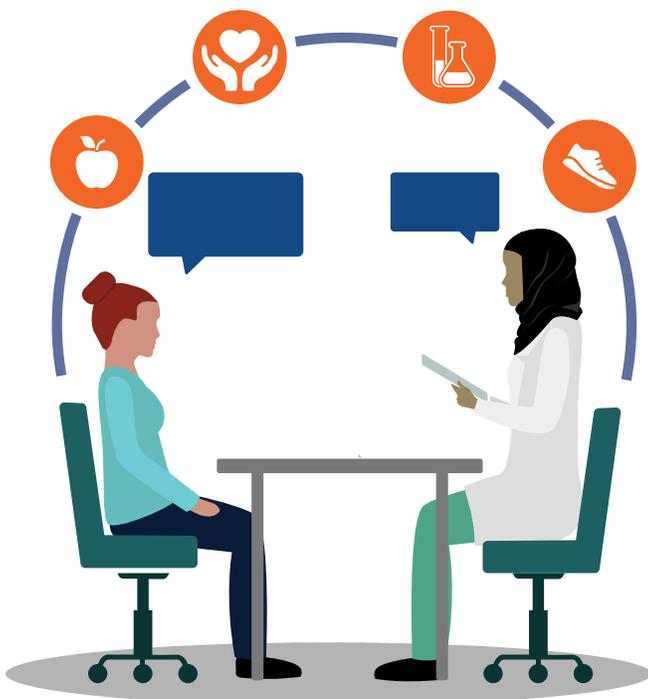
Rapport d'enquête du comité ACE sur l'arthrite et la littératie en santé – Volet 2

Le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) s'est engagé à prendre des mesures pour remédier aux inégalités en matière de traitement de l'arthrite et reconnaît que les changements positifs ne peuvent être apportés que par l'ensemble de la collectivité. Du 1^{er} au 25 juin 2023, le comité ACE a mené une enquête nationale en ligne comportant 40 questions, en anglais et en français, afin de comprendre les niveaux de littératie en santé des personnes atteintes d'arthrite. Les personnes interrogées ont répondu à des questions sur leur statut socioéconomique, leur capacité à comprendre et à utiliser l'information sur la santé, leurs interactions avec les fournisseurs de soins de santé, leur capacité à utiliser l'information dans leur prise de décision, leurs pratiques d'autosoins et la façon dont elles améliorent leurs connaissances en matière de santé.

Ce JointHealthTM insight constitue le deuxième volet de l'analyse des résultats de l'Enquête nationale du comité ACE sur l'arthrite et la littératie en santé. Nous examinons plus en détail les réponses des personnes autochtones, noires et de couleur (PANDC) par rapport à celles des répondants blancs.

Dans ce numéro du JointHealthTM insight

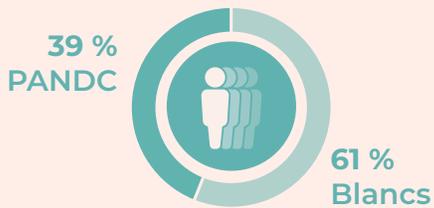
Contexte	Pg. 2
Qui étaient les répondants à l'enquête ?	Pg. 2
La capacité de trouver, de traiter et d'utiliser des informations sur la santé	Pg. 3
La capacité d'utiliser l'information dans la prise de décision	Pg. 4
Qu'est-ce que cela signifie pour les soins de l'arthrite ?	Pg. 5



[Cliquez ici pour télécharger l'infographie : « Enquête nationale du comité ACE sur l'arthrite et la littératie en santé : Partie 2 ».](#)

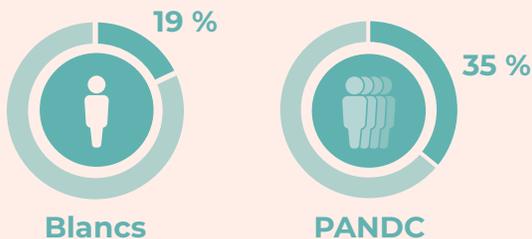
Qui étaient les répondants à l'enquête ?

Groupe ethnique

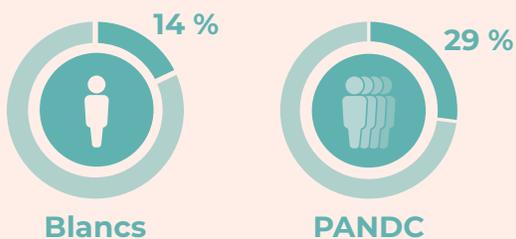


Compréhension des informations sur la santé

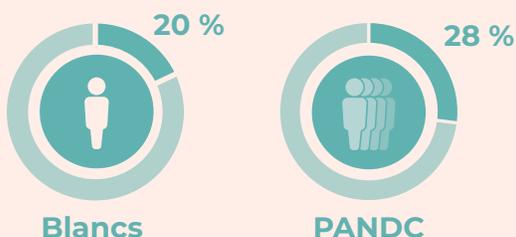
Informations sur la santé en ligne telles que les sites Web, les blogues, les balados, les médias sociaux et les vidéos



Médias tels que journaux, radio ou télévision



Dans les conversations avec la famille, les amis, les collègues



Contexte

Qu'est-ce que la littératie en santé ?

Le *Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé de l'Association canadienne de santé publique* définit la littératie en matière de santé comme « la capacité d'accéder à l'information, de la comprendre, de l'évaluer et de la communiquer afin de promouvoir, de maintenir et d'améliorer la santé dans divers contextes, tout au long de la vie ». Le manque de connaissances en matière de santé se traduit par des obstacles à l'accès aux services de santé, par l'apparition ou l'aggravation de maladies chroniques et de maladies évitables, et par une utilisation inefficace des services de santé.¹

Les informations sur la santé sont en constante évolution, mises à jour et diffusées de multiples façons : ressources en ligne, brochures d'information, vidéos, infographies et balados. Dans une entrevue accordée dans le cadre d'une capsule de « **À la maison avec l'arthrite** », la D^{re} Fiona Rawle, doyenne associée du développement pédagogique et des bourses d'études à l'Université de Toronto, explique comment reconnaître les fausses informations sur la science et la santé et donne des conseils sur la façon de communiquer des données scientifiques aux patients.

Qui étaient les répondants à l'enquête ?

Au total, 1 148 personnes ont répondu à l'enquête. Dans le présent document, ces personnes seront désignées par le terme « répondants ». Parmi les répondants, 449 (39 %) faisaient partie du groupe des PANDC et 699 (61 %) étaient Blancs. Nous avons reçu 48 réponses de personnes s'identifiant comme noires, 280 de personnes s'identifiant comme autochtones et 121 de personnes s'identifiant comme personnes de couleur. Pour plus d'informations démographiques, notamment sur l'éducation, le revenu et la forme d'arthrite, veuillez vous référer à **l'annexe** à la fin de ce bulletin.

Conclusions de l'enquête

Comprendre et utiliser les informations sur la santé

Il est parfois difficile de s'y retrouver dans l'univers de l'information sur la santé. Les informations peuvent provenir de sources en ligne, de sources médiatiques grand public ou d'opinions et de conseils de la famille et des amis. Il est

important de comprendre ces informations et de les utiliser pour communiquer efficacement avec les fournisseurs de soins de santé et prendre des décisions éclairées.

Les résultats de notre enquête démontrent que si les répondants du groupe des PANDC et les répondants blancs ont un niveau de compréhension similaire de l'information sur la santé, les répondants du groupe des PANDC ont fait état d'un niveau de compréhension plus élevé que les répondants blancs. Ce constat est particulièrement vrai pour les informations trouvées en ligne, dans les médias et dans les conversations avec la famille et les amis (répondants du groupe des PANDC comparativement aux répondants blancs) :

- Informations sur la santé en ligne telles que les sites Web, les blogues, les balados, les médias sociaux et les vidéos – 35 % pour les PANDC contre 19 % pour les Blancs
- Médias tels que journaux, radio ou télévision – 29 % pour les PANDC contre 14 % pour les Blancs
- Dans les conversations avec la famille, les amis, les collègues – 28 % pour les PANDC contre 20 % pour les Blancs

La capacité à déterminer l'importance et la crédibilité des informations sur la santé était également plus élevée chez les répondants du groupe des PANDC (31 %) que chez les répondants blancs (27 %).

Communiquer avec les fournisseurs de soins de santé

L'information sur la santé doit être transmise d'une manière facile à comprendre pour que les personnes atteintes d'arthrite se sentent incluses, en sécurité, entendues et comprises dans les conversations sur leur santé. Pour comprendre le niveau d'interaction entre les personnes atteintes d'arthrite et leurs fournisseurs de soins de santé, nous avons demandé aux répondants à l'enquête à quelle fréquence leurs fournisseurs de soins de santé :

- leur avaient expliqué les problèmes de santé d'une manière facile à comprendre
- avaient utilisé des termes ou des expressions médicales que les répondants à l'enquête ne comprenaient pas



- avaient utilisé des supports visuels (images, dessins, modèles ou vidéos) pour montrer comment prendre un médicament, utiliser un appareil d'assistance ou suivre une technique
- les avaient écoutés attentivement
- les avaient encouragés à poser des questions

Malgré des niveaux de compréhension élevés, les répondants du groupe des PANDC ont fait état de difficultés plus importantes dans leurs interactions avec les fournisseurs de soins de santé. Par exemple, seuls 12 % des répondants du groupe des PANDC ont répondu « souvent » lorsqu'on leur a demandé si les fournisseurs de soins de santé expliquaient clairement les problèmes de santé, contre 19 % des répondants de race blanche. En outre, l'utilisation du jargon médical a été signalée comme étant plus importante lors des consultations chez les répondants du groupe des PANDC (6 %) que chez les répondants blancs (2 %). Seuls 16 % des répondants du groupe des PANDC ont déclaré s'être sentis écoutés « souvent », contre 21 % des répondants blancs.

Utiliser l'information pour prendre de meilleures décisions en matière de santé

Pour faire des choix, il est très important d'utiliser les informations sur la santé. Elles aident les gens à comprendre les problèmes de santé auxquels ils sont confrontés, à choisir les meilleurs traitements, à pratiquer des activités physiques bénéfiques et à manger sainement. Le comité ACE a demandé aux répondants d'évaluer, sur une échelle de 1 (faible) à 5 (excellente), leur capacité à utiliser les informations pour prendre des décisions.

Comparés aux répondants blancs, les répondants du groupe des PANDC ont déclaré moins bien comprendre le but de chaque médicament (32 % contre 62 %), la quantité de médicaments à prendre (38 % contre 70 %) et éprouver plus de difficultés à prendre les médicaments de la manière prescrite (20 % contre 6 %). Des niveaux de compréhension similaires ont été observés pour la compréhension du but de l'activité physique (28 % contre 60 %), savoir comment, où et quand pratiquer une activité physique (24 % contre 45 %), ainsi que l'intérêt de manger des aliments nutritifs (32 % contre

57 %) et de lire les étiquettes des produits alimentaires (20 % contre 31 %). Il n'y avait pas de différence entre les répondants du groupe des PANDC et les répondants blancs en ce qui concerne leur confiance à participer à une activité physique ou leur connaissance des aliments à éviter.

Prendre soin de soi

Prendre soin de soi est un aspect important de la gestion de l'arthrite. Il peut s'agir de chercher de l'aide auprès d'autres personnes, d'utiliser des ressources en ligne fiables ou de participer à des ateliers éducatifs et à des webinaires. Ces activités permettent aux personnes atteintes d'arthrite d'en apprendre davantage sur la façon de gérer et de prendre en charge leur santé.

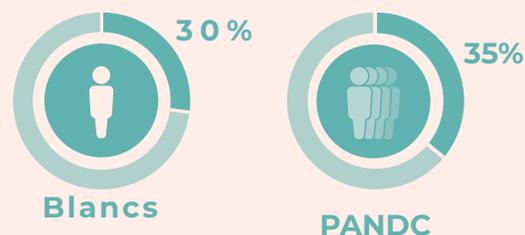
Les répondants du groupe des PANDC ont déclaré participer à des ateliers ou à des webinaires plus souvent que les répondants blancs (42 % contre 19 %), se rendre à des réunions de groupes de soutien (48 % contre 13 %) et suivre des guides d'auto-assistance en ligne (56 % contre 48 %). Cependant, les répondants du groupe des PANDC sont beaucoup moins enclins à demander de l'aide aux autres que les répondants blancs (20 % contre 37 %). Cela peut suggérer qu'ils peuvent être confrontés à une barrière culturelle lorsqu'ils cherchent de l'aide. Selon une étude réalisée en 2017 par le *Wellesley Institute*, le fait de recevoir des soins dans une langue que l'on ne comprend pas entraîne souvent de moins bons résultats en matière de santé. Il s'agit notamment d'un risque plus élevé de subir des examens médicaux inappropriés, d'un risque accru d'hospitalisation et de réactions indésirables aux médicaments, ainsi que d'une diminution de la satisfaction des patients².

En apprendre plus sur la santé et l'arthrite

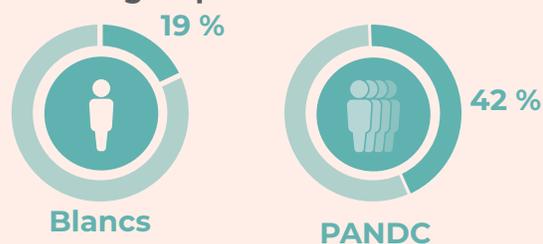
L'amélioration des connaissances et des compétences en matière de santé permet aux personnes atteintes d'arthrite de mieux s'informer sur les nouveaux traitements médicamenteux et non médicamenteux, ainsi que de mieux comprendre la recherche et de faire face à l'évolution de leur état de santé. Le comité ACE a demandé aux répondants

Comment souhaitez-vous améliorer vos connaissances en matière de santé ?

Conseils personnalisés



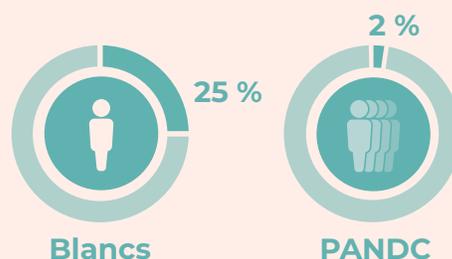
Communauté en ligne ou groupes de soutien



Par d'autres patients



J'ai confiance en mes connaissances et compétences actuelles en matière de santé





comment ils souhaitaient améliorer leurs connaissances en matière de santé et la plupart d'entre eux ont répondu qu'ils souhaitaient apprendre auprès d'un fournisseur de soins de santé. Cependant, il y a eu quelques divergences entre les répondants du groupe des PANDC et les répondants blancs.

Les répondants du groupe des PANDC (plus souvent que les répondants blancs), ont répondu :

- « Conseils personnalisés » (35 % contre 30 %)
- « Communauté en ligne ou groupes de soutien » (42 % contre 19 %)
- « Par d'autres patients » (19 % contre 12 %)

Les répondants blancs (plus souvent que les répondants du groupe des PANDC) ont répondu :

- « J'ai confiance en mes connaissances et compétences actuelles en matière de santé » (25 % c. 2 %).

Comment les résultats de l'enquête du comité ACE peuvent-ils orienter le traitement de l'arthrite au Canada ?

Le deuxième volet de l'enquête du comité ACE sur la littératie en santé fournit des informations précieuses sur les défis et les besoins des personnes atteintes d'arthrite au sein de la communauté des PANDC. Il nous montre l'importance de la littératie en santé en matière d'autosoins de l'arthrite, ainsi que les différentes expériences d'utilisation des informations sur la santé et les préférences d'apprentissage des personnes atteintes d'arthrite au sein de la communauté des PANDC.

Nos résultats indiquent que les répondants du groupe des PANDC et les répondants blancs ont des niveaux similaires de compréhension des informations sur la santé. Cependant, les répondants du groupe des PANDC ont déclaré être confrontés à des obstacles démesurés lorsqu'ils discutent avec les fournisseurs de soins de santé et se sentent moins écoutés au cours de leurs interactions avec eux. Les répondants du groupe des PANDC ont également déclaré être confrontés à des obstacles lorsqu'ils s'orientent vers les services de soins de santé et à des difficultés concernant les médicaments, l'activité physique, l'alimentation et les pratiques d'autosoins, en raison des politiques et structures inéquitables en place. Il est intéressant de noter que nos résultats ont révélé que les répondants du groupe des PANDC (par rapport aux Blancs) ont des préférences particulières lorsqu'il s'agit d'acquérir des

connaissances et qu'ils sont beaucoup moins disposés à demander de l'aide aux autres. Cela peut suggérer que les répondants du groupe des PANDC sont confrontés à des obstacles lorsqu'ils cherchent de l'aide et souligne la nécessité pour les fournisseurs de soins de santé d'offrir des soins appropriés et sensibles aux personnes ayant des antécédents culturels et linguistiques diversifiés. La création de ressources et de services ciblés répondant aux besoins de populations spécifiques est une priorité. Ces ressources doivent être mises à la disposition des patients, des soignants et des fournisseurs de soins de santé à tous les stades du parcours du patient.

Consultez notre **analyse du premier volet** de l'enquête du comité ACE sur l'arthrite et la littératie en santé et les décideurs politiques peuvent faire pour soutenir et améliorer la littératie en santé.

Vous trouverez ci-dessous des ressources sur la littératie en santé ainsi que des services offerts aux populations du groupe des PANDC :

- ***Public Health Association of BC: An Inter-sectoral Approach for Improving Health Literacy for Canadians, 2012 (en anglais seulement)***
- **Capsule 164 de « À la maison avec l'arthrite » : Fournir aux patients des renseignements scientifiques et des moyens de déceler la pseudoscience**
- ***Arrive: Navigating the health care system in Canada (en anglais seulement)***
- **Centre de ressources multiculturelles en santé mentale**
- **Recommandations cliniques pour optimiser la santé articulaire et prévenir l'arthrose après une blessure au genou**
- **Agence provinciale des services de santé : Services francophones**

References

1. Littératie en santé au Canada : Une question de bien-être – Conseil canadien sur l'apprentissage, 2008
2. Laher, N, A Sultana, A Aery, and N Kumar. *Access to Language Interpretation Services and Its Impact on Clinical and Patient Outcomes: A Scoping Review*. Wellesley Institute. (2018) (en anglais seulement). <http://www.wellesleyinstitute.com/wp-content/uploads/2018/04/Language-Interpretation-Services-Scoping-Review.pdf>.



Annexe

Tableau 1 : Données sociodémographiques

Cadre <i>Progress-Plus</i>	
Lieu de résidence*	
Grand centre urbain (population de 100 000 habitants ou plus)	670
Petite - moyenne agglomération (de 16 000 à 99 999 habitants)	246
Localité rurale ou éloignée (population de 15 999 habitants ou moins)	184
J'habite dans une réserve ou un établissement des Premières Nations, des Métis ou des Inuits	36
Je préfère ne pas répondre à cette question	12
Province ou territoire du Canada	
Colombie-Britannique	203
Alberta	143
Saskatchewan	72
Manitoba	68
Ontario	410
Québec	104
Nouvelle-Écosse	49
Nouveau-Brunswick	25
Terre-Neuve-et-Labrador	41
Île-du-Prince-Édouard	14
Territoires du Nord-Ouest	7
Yukon	4
Nunavut	2
J'habite à l'extérieur du Canada	6
Langue	
Anglais	973
Français	113
Autochtone	10
Autre (veuillez préciser)	52

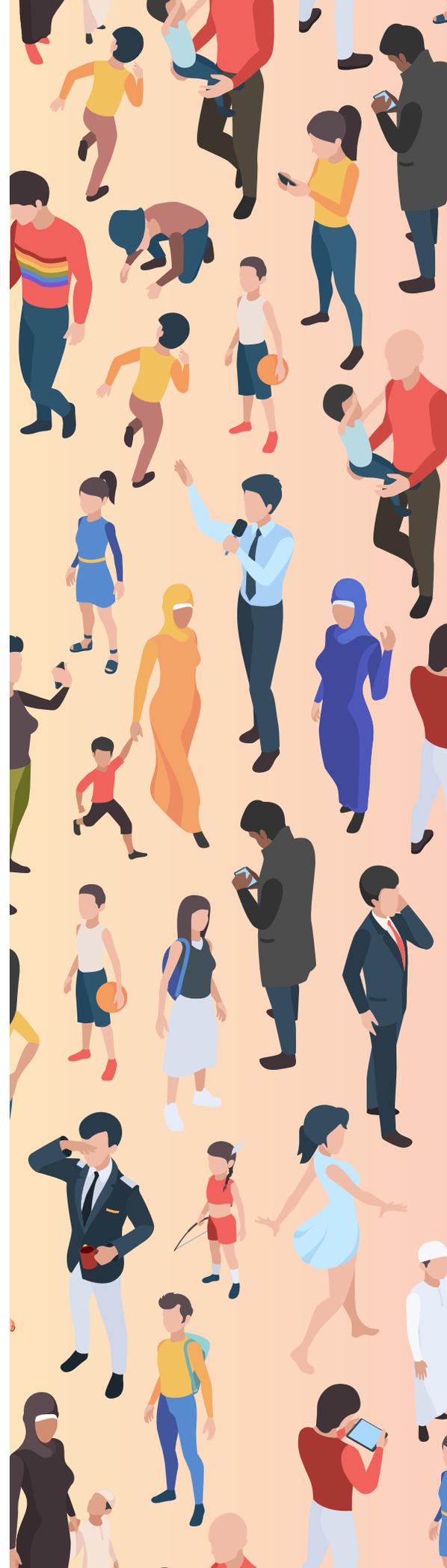




Groupe ethnique	
Répondants blancs	699
ENSEMBLE des répondants noirs, autochtones et de couleur	449
Répondants noirs	48
Répondants autochtones	280
Répondants bi-spirituels	152
Répondants de couleur	121
Genre*	
Femmes	610
Hommes	493
Cisgenres	12
Transgenres	5
Non binaires	8
Je préfère ne pas répondre à cette question	18
Je préfère me décrire comme _____	2
Éducation*	
Pas de diplôme d'études secondaires	33
Études secondaires ou équivalentes	211
Études collégiales ou universitaires partielles	224
Diplôme obtenu d'un établissement d'enseignement supérieur ou d'une université	673
Je préfère ne pas répondre à cette question	7
Statut socioéconomique (revenu annuel)*	
40 000 \$ ou moins	224
Entre 40 001 \$ et 80 000 \$	429
80 001 \$ et plus	442
Je préfère ne pas répondre à cette question	53
Capital social - Quelle distance devez-vous parcourir pour consulter votre fournisseur de soins de santé ?	
De 0 à 10 kilomètres	453
De 11 à 25 kilomètres	354
De 26 à 50 kilomètres	189
De 51 à 100 kilomètres	77
De 101 à 250 kilomètres	45
De 251 à 500 kilomètres	22
Plus de 500 kilomètres	8

Plus (âge)	
Avant 1910	2
entre 1910 et 1929	7
entre 1930 et 1949	94
entre 1950 et 1969	345
entre 1970 et 1989	386
entre 1990 et 2009	312
2010 jusqu'à maintenant	2
À quand remonte le diagnostic	
0 à 1 an	173
2 à 5 ans	445
6 à 10 ans	278
11 à 15 ans	105
Plus de 15 ans	140
Je n'ai pas reçu de diagnostic d'arthrite	7
Plus (forme d'arthrite)*	
Arthrite juvénile idiopathique	112 (10 %)
Arthrite psoriasique	154 (13 %)
Arthrose	398 (45 %)
Fibromyalgie	145 (13 %)
Goutte	180 (17%)
Lupus	88 (8 %)
Maladie de Still chez l'adulte	57 (5 %)
Polyarthrite rhumatoïde	386 (34 %)
Pseudo-polyarthrite rhizomélique	88 (8 %)
Sclérodermie	81 (7 %)
Spondylarthrite ankylosante	80 (7 %)
Spondylarthrite axiale non radiographique (non visible à la radiographie)	57 (5 %)
Syndrome de Sjögren	83 (7 %)
Vascularite	61 (5 %)
Ne sais pas	83 (7 %)
Autre	31 (3 %)

*La somme des pourcentages n'atteint pas 100 % en raison de valeurs manquantes et/ou d'arrondissements.



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^wməθk^wəyəm (Musqueam), Sk̓wx̓wú7mesh (Squamish) et Səlílwəta?/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, ACE a reçu des subventions sans restrictions des organisations suivantes : Amgen Canada, Arthrite-recherche Canada, Association canadienne de rhumatologie, Biosimilaires Canada, Eli Lilly Canada, Forum canadien des biosimilaires, JAMP Pharma, Novartis Canada, Organon Canada, Pfizer Canada, Sandoz Canada, Teva Canada, UCB Canada, l'Université de la Colombie-Britannique et l'Université de Toronto.

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@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 2023