

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

ACE Arthritis Consumer Experts

Vous trouverez plus d'informations sur l'enquête ici : <https://bit.ly/ACESelfAdvocacySurveyResultsFR>

L'objectif de cette enquête était de recueillir l'avis des personnes atteintes d'arthrite et d'identifier les inégalités et les lacunes en matière d'autoreprésentation dans le domaine de l'arthrite - qui en fait l'expérience et quels sont les défis à relever pour obtenir les meilleurs soins possibles.

Caractéristiques des répondants à l'enquête

- 322 répondants (235 anglais, 87 français)
- 8 répondants sur 10 étaient des femmes
- PR – 48 %, A – 16 %, Lupus – 11 %, SPa – 7 %, AJI – 3 %
- Durée de la maladie
 - 48 % > 10 ans
 - 35 % < 5 ans
 - 17 % de 6 à 10 ans
- Personnes autochtones : 7 %
- Personnes noires : 3 %
- Personnes de couleur : 8 %

Les répondants s'étant identifiés comme personne autochtone, noire ou de couleur (PANDC) sont :



Près de 3 fois plus susceptibles

d'obtenir du soutien émotionnel auprès des collectivités en ligne



9 fois plus susceptibles

d'obtenir du soutien émotionnel auprès d'un conseiller communautaire



2 fois moins susceptibles

d'obtenir du soutien émotionnel de leur rhumatologue



6 fois plus susceptibles

d'éprouver des difficultés à rester à l'école



Comprendre votre maladie

17 %

Non, mais j'aimerais en savoir plus



41 %

Oui, mais j'aimerais en savoir plus

40 %

Oui, je sais tout ce que je dois savoir



78 %

Douleur articulaire



75 %

Fatigue



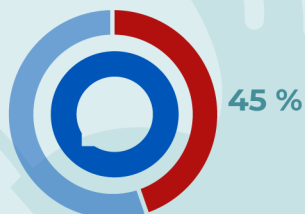
61 %

Raideur

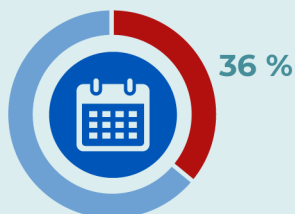
Les choses les plus difficiles à gérer quand on souffre d'arthrite

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

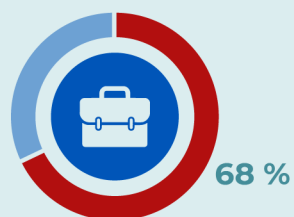
L'arthrite au travail



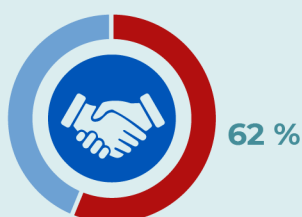
des répondants se sentaient très à l'aise de dire à leurs amis ou collègues de travail qu'ils souffrent d'arthrite



des répondants ont parlé de leur arthrite à leurs amis ou collègues de travail dans les semaines ou les mois qui ont suivi



savent comment gérer les limitations causées par leur arthrite et qui affectent leur capacité à faire leur travail



ont demandé et obtenu des aménagements au travail de la part de leur employeur

Principaux points à retenir

La majorité des répondants à l'enquête indiquent qu'ils participent activement aux côtés de leur équipe de soins pour choisir les meilleurs soins possibles. Les répondants à l'enquête sont confrontés à des défis particuliers en matière de défense de leurs intérêts au travail. Soixante-six pour cent des répondants qui ne se sont pas identifiés comme PANDC ont déclaré qu'ils n'avaient pas demandé d'aménagements au travail. Les répondants du groupe des PANDC étaient 2 fois plus susceptibles d'éprouver des difficultés à faire avancer leur carrière (33 % contre 17 % des répondants ne faisant pas partie du groupe des PANDC).

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

Révéler leur diagnostic

- 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
- Les répondants francophones étaient **2 fois plus susceptibles** de n'en avoir parlé à personne en dehors des membres de leur famille immédiate

Information sur l'arthrite

Sujets sur lesquels les répondants ont le plus besoin d'information :

