

## Rapport d'enquête du comité ACE sur l'arthrite et la littératie en santé : Volet 1

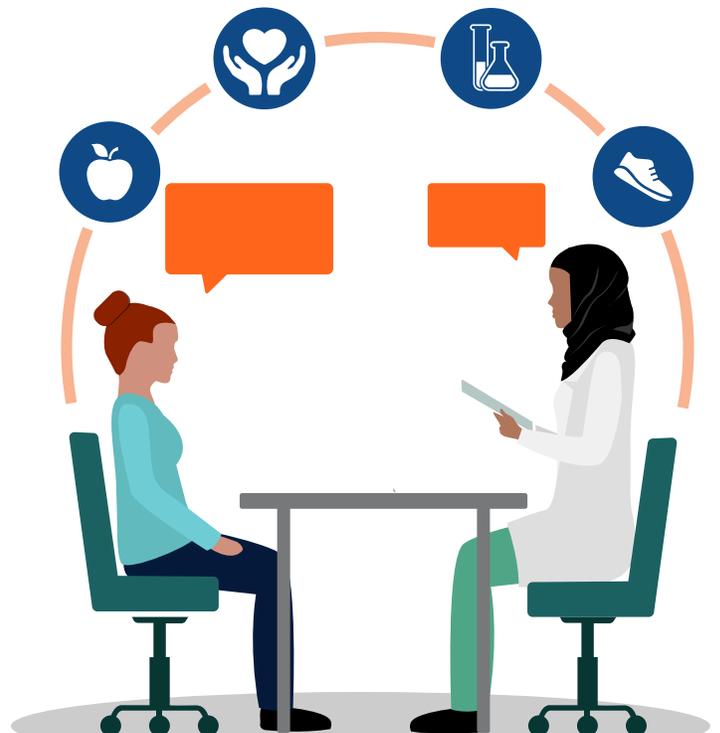
Dirigé par des patients, le comité ACE est l'organisation sans but lucratif la plus importante au Canada dans le domaine de l'arthrite. Il s'est engagé à sensibiliser la population aux inégalités qui existent en matière de traitement de l'arthrite. Du 1<sup>er</sup> au 25 juin 2023, le comité ACE a mené 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, leur communication 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.

### Dans ce numéro du JointHealth<sup>TM</sup> 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. 3
Qu'est-ce que cela signifie pour les soins de l'arthrite ?	Pg. 6

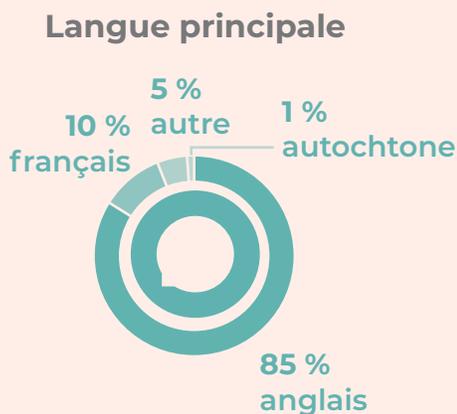
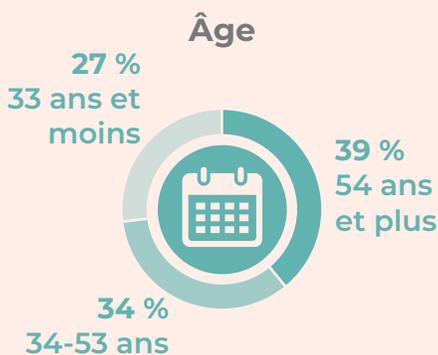
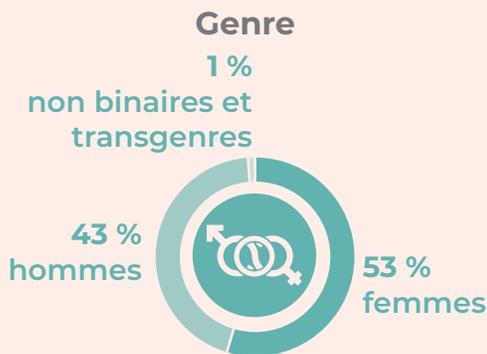
Dans cette analyse du volet 1 de l'enquête publiée dans le JointHealth<sup>TM</sup> insight, nous examinons de près les résultats de deux groupes de répondants à l'enquête :

- Les femmes comparées aux hommes
- Les groupes d'âge (plus de 54 ans, 34 à 53 ans et moins de 33 ans)



[Cliquez ici pour télécharger l'infographie : « Enquête nationale du comité ACE sur l'arthrite et la littératie en santé : Partie 1 ».](#)

## Qui étaient les répondants à l'enquête ?



## Contexte

La littératie en santé signifie être capable de trouver, de comprendre et d'utiliser des informations et des services de santé de base pour répondre à ses besoins quotidiens en matière de santé.<sup>1</sup>

La littératie en santé comprend le fait de savoir comment :

- (1) comprendre les informations médicales
- (2) trouver des services et des ressources en matière de santé
- (3) modifier son mode de vie pour améliorer son état de santé général
- (4) parler des symptômes avec les fournisseurs de soins de santé
- (5) prendre des médicaments
- (6) prendre soin de sa santé physique, émotionnelle et mentale
- (7) partager des activités de santé et de bien-être avec d'autres personnes
- (8) aborder les questions de santé dans la communauté et plaider en faveur de meilleurs soins de santé

Les personnes ayant des connaissances limitées en matière de santé ont des difficultés à comprendre et à utiliser les informations sur la santé qu'elles trouvent peu familières, compliquées ou trop techniques, ce qui peut entraîner une augmentation des coûts des soins de santé et une détérioration de leur état de santé.

## 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 ».

La moitié des répondants se sont identifiés comme des femmes (53 %), tandis que 43 % étaient des hommes. Les répondants non binaires et transgenres représentaient environ 1 % des réponses. Près de la moitié des répondants autochtones ont déclaré être bi-spirituels.

Age range was well distributed:

- 448 (39 %) sont nés avant 1969 = 54 ans et plus
- 386 (34 %) sont nés entre 1970 et 1989 = 34 à 53 ans
- 314 (27 %) sont nés après 1990 = 33 ans et moins

La plupart des répondants parlent l'anglais comme première langue (85 %), puis le français (10 %), d'autres langues (5 %) et des langues autochtones (1 %).

Pour plus d'informations démographiques, notamment sur l'origine ethnique, le niveau d'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, des médias traditionnels ou des conseils de la famille et des amis. Il est important de comprendre ces informations et de les utiliser pour faire les meilleurs choix possibles et communiquer efficacement avec les fournisseurs de soins de santé afin d'améliorer les résultats en matière de santé.

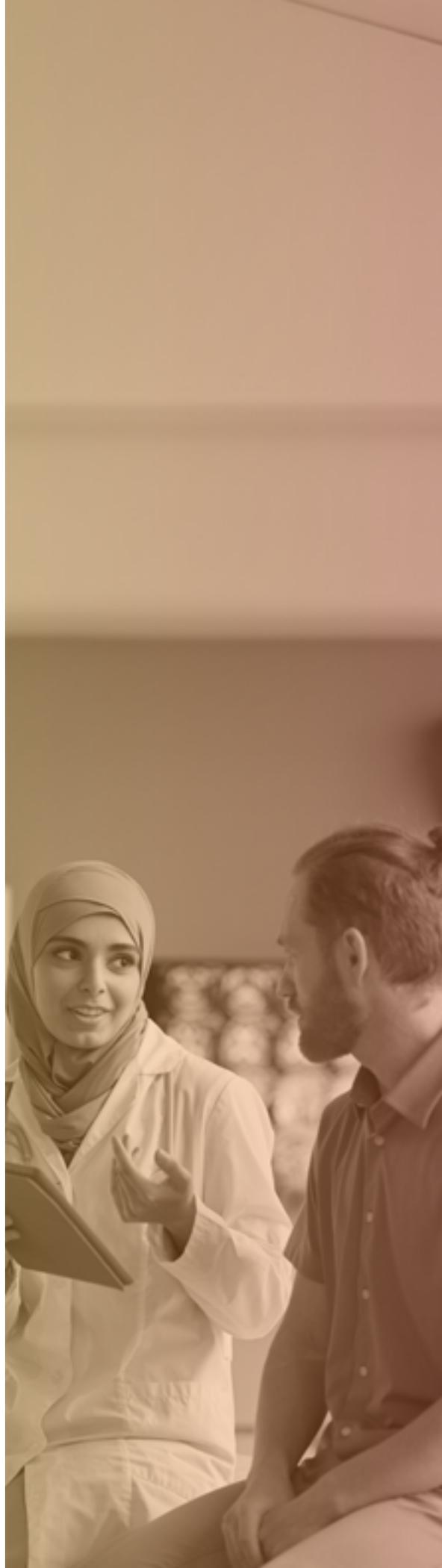
Les conclusions de l'enquête du comité ACE ont révélé que les femmes peuvent trouver, comprendre et utiliser les informations sur la santé à peu près de la même manière que les hommes. Toutefois, les jeunes répondants de moins de 33 ans sont plus aptes à trouver, comprendre et utiliser les informations sur la santé que les personnes âgées de 34 ans et plus.

### **Communiquer avec les fournisseurs de soins de santé**

Pour que les soins liés à l'arthrite soient équitables pour tous, il est important que les patients et les fournisseurs de soins de santé communiquent entre eux d'une manière claire, respectueuse et inclusive. Comparativement aux répondants âgés de moins de 53 ans, les personnes de 54 ans et plus ont déclaré que leur fournisseur de soins de santé leur avait expliqué clairement les problèmes de santé et les avait écoutées attentivement, mais elles ont également déclaré que leur fournisseur avait utilisé des mots difficiles à comprendre.

### **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 leur capacité à utiliser les informations pour prendre des décisions sur une échelle de 1 (faible) à 5 (excellente).

Les femmes (comparées aux hommes) comprennent mieux pourquoi elles prennent des médicaments (56 % contre 44 %), comment les prendre (63 % contre 52 %) et ont moins de difficultés à prendre les médicaments tels que prescrits (38 % contre 31 %).

Les femmes et les hommes ont à peu près le même ressenti en ce qui concerne la pratique régulière d'activités physiques (20 % ont déclaré être « très confiants »). Comparativement aux hommes, les femmes ont déclaré mieux comprendre le but de l'activité physique (57 % contre 46 %) et comment, où et quand la pratiquer (41 % contre 31 %). La plus grande différence entre les femmes et les hommes concerne la nutrition. Les femmes comprennent mieux l'intérêt de manger des aliments nutritifs (56 % contre 32 %), de lire les étiquettes des produits alimentaires (32 % contre 19 %) et de connaître les aliments à éviter (24 % contre 18 %).



Les personnes âgées de 54 ans et plus ont déclaré mieux comprendre pourquoi elles prennent des médicaments, comment les prendre et avoir moins de difficultés à les prendre que les personnes âgées de moins de 53 ans. Il en va de même pour l'exercice physique et les habitudes alimentaires. Les répondants plus âgés ont fait preuve d'une meilleure compréhension, d'une plus grande capacité et d'une plus grande confiance en eux pour adopter des comportements sains.



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

## Prendre soin de soi

Les pratiques d'autosoins sont un élément important de la gestion de l'arthrite. Il peut s'agir d'assister à des ateliers éducatifs et à des webinaires, de demander l'aide d'autres personnes et d'utiliser des ressources en ligne. Ces activités permettent aux patients d'en apprendre davantage sur la façon de gérer et de prendre en charge leur santé.

L'enquête du comité ACE a révélé des tendances intéressantes en matière de pratiques d'autosoins. Plus d'hommes que de femmes ont déclaré avoir participé à des ateliers ou à des webinaires (32 % contre 25 %) et à des réunions de groupes de soutien (36 % contre 19 %). En revanche, les femmes sont plus nombreuses à demander de l'aide à d'autres personnes (35 % contre 25 %).

Les répondants âgés de 53 ans et moins ont assisté à des réunions de groupes de soutien, à des ateliers et à des webinaires, et ont utilisé des guides en ligne plus souvent que les répondants âgés de plus de 54 ans.

## De quelles connaissances ou compétences en matière de santé avez-vous le plus besoin ?

Les hommes ont déclaré que les connaissances ou les compétences les plus utiles en matière de santé étaient de trouver des informations en matière de santé (20 %), de trouver des programmes et des services de santé (20 %) et d'apprendre à défendre leurs intérêts (20 %). Les femmes ont déclaré que la compétence la plus utile était de trouver des informations sur la santé (20 %), tandis que 27 % d'entre elles ont déclaré avoir confiance en leurs propres connaissances et compétences.

54 ans et plus : j'ai confiance en mes propres connaissances et compétences (37 %)

34 à 53 ans : trouver des programmes et des services de santé (20 %), apprendre à défendre mes intérêts (23 %)

33 ans et moins : trouver des informations sur la santé (21 %), trouver des programmes et des services de santé (22 %), apprendre à défendre mes intérêts (26 %)

Dans l'ensemble, ces résultats soulignent l'importance de créer un environnement qui soutient et encourage les compétences en matière d'autosoins et qui reconnaît les divers besoins et préférences des patients.

De quelles connaissances ou compétences en matière de santé avez-vous le plus besoin ?



J'ai confiance en mes propres connaissances et compétences

Les répondants âgés de 35 à 54 ans ont besoin de connaissances ou de compétences pour



trouver des programmes et des services de santé



apprendre à défendre leurs intérêts

Les répondants âgés de 33 ans et moins ont besoin de connaissances ou de compétences pour



trouver des informations sur la santé



trouver des programmes et des services de santé



apprendre à défendre leurs intérêts

## Acquérir des connaissances

L'amélioration des connaissances et des compétences en matière de santé permet aux patients de s'informer sur les nouveaux traitements, de comprendre la recherche et de faire face à l'évolution de leur état de santé.

Le comité ACE a demandé aux répondants 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 santé.

Par rapport aux hommes, les femmes interrogées ont été plus nombreuses à souhaiter améliorer leurs connaissances par le truchement :

- D'un professionnel de la santé (51 % contre 43 %)
- De cours en ligne (25 % contre 16 %)
- J'ai confiance en mes connaissances et compétences actuelles en matière de santé (20 % contre 12 %)

Les hommes (par rapport aux femmes) souhaitent améliorer leurs connaissances par le truchement :

- De communautés ou groupes de soutien en ligne (35 % contre 22 %)
- De conseils personnalisés (29 % contre 22 %)
- D'autres patients (17 % contre 13 %)

Les personnes âgées de moins de 33 ans souhaitent bénéficier de « conseils personnalisés » et de « communautés ou groupes de soutien en ligne ». Les répondants de plus de 34 ans ont plus souvent déclaré qu'ils avaient « confiance en leurs connaissances et compétences actuelles en matière de santé ».



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

## Qu'est-ce que cela signifie pour les soins de l'arthrite ?

L'enquête sur la littératie en santé menée par le comité ACE fournit des informations précieuses sur les défis et les besoins des personnes atteintes d'arthrite. Elle nous montre comment la littératie en santé est essentielle aux pratiques d'autosoins de l'arthrite, et révèle les diverses expériences et préférences des personnes atteintes d'arthrite.

Nos résultats indiquent que les hommes et les femmes ont des niveaux différents de littératie en santé. Par exemple, les femmes peuvent être plus confiantes en ce qui concerne les médicaments et la nutrition, tandis que les hommes peuvent être plus confiants pour ce qui est de savoir comment, où et quand pratiquer des activités physiques.

Si l'on examine les réponses des différentes tranches d'âge, les répondants âgés de 54 ans et plus ont fait état d'un niveau de littératie en santé plus élevé que ceux âgés de moins de 54 ans, ce qui suggère que les connaissances, les compétences et la confiance en soi s'améliorent avec le temps.

L'une des principales difficultés éprouvées par l'ensemble des groupes est de savoir où trouver des informations sur la santé. Cela souligne la nécessité d'améliorer les moyens de trouver des ressources en matière de soins de l'arthrite. Bien que nous vivions aujourd'hui dans une société riche en informations, de nombreux Canadiens sont confrontés à des obstacles et des barrières pour trouver, comprendre et utiliser les informations sur la santé. L'élimination de ces obstacles et l'amélioration de la façon dont les services de santé, les fournisseurs de soins de santé, les décideurs politiques et les médias communiquent et partagent l'information sur la santé offrirait la meilleure opportunité d'atteindre un niveau élevé de littératie en santé pour tout le monde.

Les conclusions de l'enquête mettent également en lumière la manière dont nous pouvons prendre des mesures pour améliorer la littératie en santé.



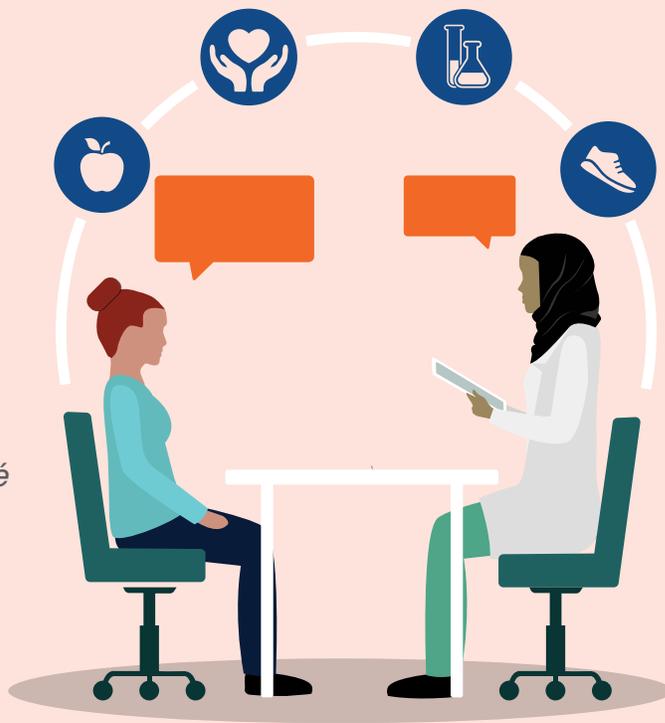
## Les personnes atteintes d'arthrite

doivent acquérir des compétences pour trouver, comprendre, évaluer, communiquer et mettre en pratique les informations sur la santé dans leur contexte spécifique. Voici comment :

**Jouer un rôle actif** dans les décisions relatives aux soins de santé - *être un acteur dans le domaine de la santé, et non un spectateur*

**Poser des questions** et obtenir de bonnes informations pour mieux comprendre la maladie et mieux la gérer - *la curiosité est une bonne chose*

**Demander de l'aide là où c'est nécessaire** et quand c'est nécessaire - *poser des questions est un moyen d'apprendre*



## Les fournisseurs de soins de santé

peuvent aider leurs patients à améliorer leurs connaissances en matière de santé en leur donnant des informations plus faciles à comprendre et à utiliser. Selon les conclusions de l'enquête, voici quelques moyens d'y parvenir :

Parler aux patients en **termes clairs et simples**

**Éliminer le jargon médical** de la conversation avec le patient

Montrer concrètement aux patients **qu'ils ont entendu leurs préoccupations** et qu'ils les comprennent

**Donner aux patients le temps de poser des questions** et envisager de recourir à des images, des vidéos et des graphiques pour les aider à apprendre ce qu'ils doivent savoir

## Les décideurs politiques

peuvent soutenir la littératie en santé en fournissant des informations et des ressources culturellement pertinentes et sensibles afin de garantir un accès équitable aux services de soins de santé. Voici quelques moyens de le faire :

Réfléchir aux moyens de **s'assurer que les informations en ligne sur la santé sont à jour**, faciles à trouver et rédigées selon un niveau de lecture qui va de celui d'une classe de sixième année du primaire à celui d'une classe de deuxième année du secondaire

Travailler avec la communauté de l'enseignement médical pour **s'assurer que les minorités raciales ont des chances égales** de faire des études en médecine

Travailler avec la communauté de la recherche médicale pour **s'assurer que la voix des minorités raciales est représentée et incluse dans la recherche** sur la santé



## D'autres sources d'information sur la littératie en santé sont disponibles ici :

- **Littératie en santé au Canada : Une question de bien-être, 2008**
- **Rapport du Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé : Vision d'une culture de la santé au Canada**
- **Public Health Association of BC : An Inter-sectoral Approach for Improving Health Literacy for Canadians, 2012 (Une approche intersectorielle pour améliorer la LITTÉRATIE EN SANTÉ des Canadiens et Canadiennes)**
- **Capsule 164 de « À la maison avec l'arthrite » – Fournir aux patients des renseignements scientifiques et des moyens de déceler la pseudoscience**

## Référence

1. Littératie en santé au Canada : Une question de bien-être – Conseil canadien sur l'apprentissage, 2008

## Annexe

**Tableau 1 : Données sociodémographiques**

Cadre Progress-Plus	
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
<b>Langue</b>	
Anglais	973
Français	113
Autochtone	10
Autre	52
<b>Groupe ethnique</b>	
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
<b>Genre*</b>	
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
<b>Éducation*</b>	
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

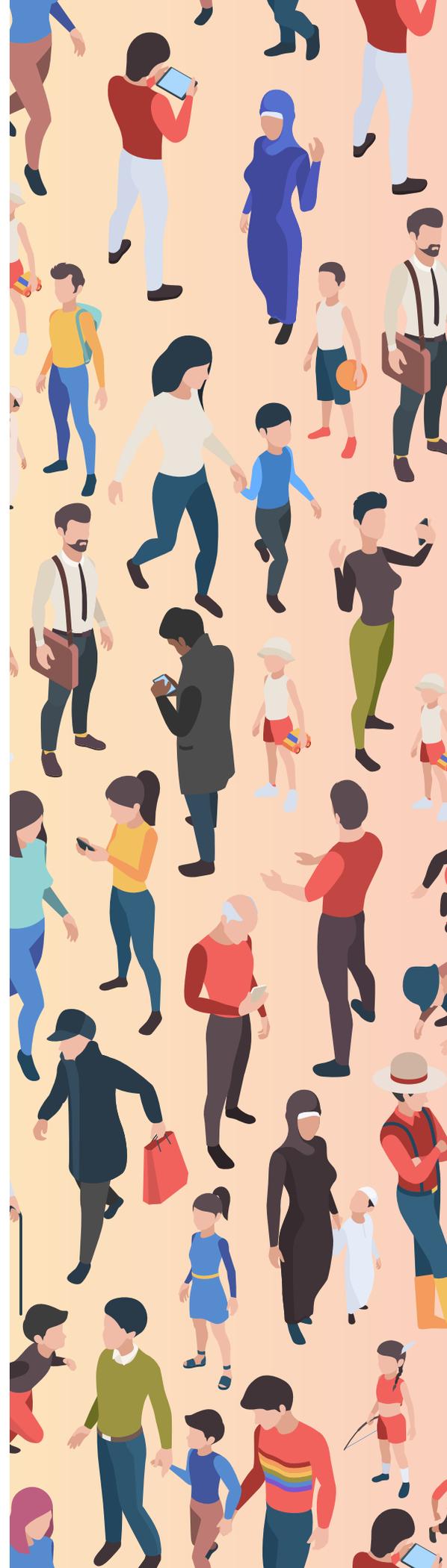
### À quand remonte le diagnostic ?

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)\*

AArthrite juvénile idiopathique	112 (10 %)
Arthrite psoriasique	154 (13 %)
Arthrose	398 (45 %)
Fibromyalgie	145 (13 %)
Goutte	180 (17 %)
Lupus	89 (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 %)



## 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 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](http://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](mailto:feedback@jointhehealth.org)

[www.jointhehealth.org](http://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