

# La Charte des personnes atteintes d'arthrite

par Dawn P. Richards, Ph.D.

La Charte des personnes atteintes d'arthrite est véritablement le résultat d'un effort concerté de toute la communauté de l'arthrite sous la direction de l'Alliance canadienne des arthritiques (ACA). Le milieu de l'arthrite et des soins de santé a beaucoup changé. Pour rendre compte de ces changements, l'ACA souhaitait offrir aux patients et à la communauté un outil détaillant les droits et responsabilités du patient arthritique d'aujourd'hui. L'ACA espère que cette nouvelle Charte, ainsi

personnes atteintes d'arthrite au Canada et le nouveau document a été conçu dans un format facilement accessible (ex. : cartes postales disponibles dans les bureaux de médecin et en ligne sur le site Web de l'ACA)<sup>2</sup> et avec un visuel condensé s'adaptant mieux à notre époque.

Une nouvelle ébauche du Code canadien des droits de l'arthritique a donc été créée et renommée Charte des personnes atteintes d'arthrite, avec le soutien initial de l'AOR, l'engagement de groupes de patients (incluant

le Comité ACE [Arthritis Consumer Experts], l'Association Spondylitis Canadienne et le programme Patients-partenaires contre l'arthrite) et de plusieurs patients individuels. La Société de l'arthrite, la SCR et l'ACA ont également fourni leurs suggestions et leur soutien. De plus, tous ces groupes ont aussi recueilli l'opinion de leurs propres intervenants à l'aide d'un sondage en ligne demandant des rétroactions sur le contenu de l'ébauche de la Charte. Plus de 730 intervenants de partout au pays y ont répondu et leurs

commentaires ont été incorporés à la version définitive de la Charte. En seulement huit mois, l'ACA a su mobiliser la communauté canadienne de l'arthrite afin de rédiger cette nouvelle Charte.



que le Code original des droits de l'arthritique au Canada, sauront montrer tout le chemin parcouru par la communauté canadienne de l'arthrite<sup>1</sup>. L'ACA entend continuer à collaborer avec tous les intervenants de la communauté de l'arthrite dans le but de permettre aux personnes atteintes d'arthrite de réaliser leur plein potentiel.

Tôt en 2014, l'ACA a entamé des discussions avec le comité des modèles de soins de l'Association ontarienne de rhumatologie (AOR) pour évaluer la possibilité de mettre à jour le Code canadien des droits de l'arthritique datant de 2001<sup>1</sup>. Les deux groupes s'entendaient pour dire qu'au cours des treize années depuis la publication du Code original, d'importants changements positifs avaient eu lieu au sein de la communauté de l'arthrite. Le Code original se voulait avant tout un document de défense des droits (et demeure pertinent à cet égard), mais une mise à jour s'imposait. Les droits et responsabilités ont été révisés afin de mieux refléter la réalité des

#### Références :

1. Code canadien des droits de l'arthritique, 2001. Disponible à l'adresse : <http://www.arthrite.ca/document.doc?id=974>.
2. Alliance Canadienne des Arthritiques. Charte des personnes atteintes d'arthrite 2014. Disponible à l'adresse : [www.arthritispatient.ca/projects/arthritis-patient-charter/](http://www.arthritispatient.ca/projects/arthritis-patient-charter/).

*Dawn P. Richards, Ph.D.*

*Vice-présidente, Alliance canadienne des arthritiques*

*Conseillère scientifique et consultante auprès des patients  
Toronto, Ontario*



## Les personnes atteintes d'arthrite ont droit à ce qui suit :

- **Être traitées avec dignité, respect et considération.** Il incombe par ailleurs aux fournisseurs de soins de santé de les écouter en toute confidentialité et de respecter leur vie privée.
- **Recevoir un diagnostic exact en temps opportun.** Lorsqu'elle n'est pas diagnostiquée et traitée, l'arthrite peut causer des lésions articulaires graves.
- **Avoir accès rapidement à divers types de soins de grande qualité,** y compris l'accès à des professionnels de la santé et à des fournisseurs qualifiés.
- **Avoir facilement accès à de l'information actuelle, à des ressources éducatives et à des programmes de soutien liés à l'arthrite ainsi qu'à des soins fondés sur des données probantes.** Il est de la **responsabilité** des personnes atteintes d'arthrite de se renseigner sur la maladie et sur les soins disponibles.
- **Être informées et participer avec leurs fournisseurs de soins de santé à toutes les décisions concernant leur traitement.** Cela suppose des discussions sur les risques et les avantages de divers traitements ainsi que l'accès opportun aux dossiers médicaux. Les personnes atteintes d'arthrite ont la **responsabilité** de mener un mode de vie sain, de parler ouvertement avec leurs fournisseurs de soins de santé, de poser des questions sur leur traitement et de suivre les traitements convenus.
- **Avoir accès en temps opportun aux soins et traitements disponibles et bénéficier d'un remboursement public des médicaments et autres traitements au même taux dans toutes les provinces et tous les territoires.** Les interventions chirurgicales et les services de réadaptation qui facilitent les activités de la vie quotidienne et améliorent la qualité de vie ne devraient pas être considérés comme facultatifs.
- **Mener une vie bien remplie sans discrimination, notamment en prenant part à une vie familiale, à des activités sociales, à des études ou à un emploi.** Cela peut supposer l'élimination d'obstacles et l'accès à des programmes de gestion de l'invalidité.
- **Savoir que des projets de recherche sont menés en vue de trouver un moyen de guérir la maladie et d'améliorer la qualité de vie.** La recherche sur l'arthrite doit recevoir un financement égal à celui accordé à la recherche sur d'autres maladies chroniques et faire appel à des personnes arthritiques – les bénéficiaires des découvertes – pour établir des priorités et participer à des essais cliniques ou à titre de partenaires de recherche.
- **Jouer un rôle dans l'élaboration des politiques et des programmes qui les concernent.** Les personnes arthritiques doivent avoir voix au chapitre pour assurer la mise en place de politiques et de programmes des plus pertinents et bénéfiques.

Vous pouvez consulter la charte à l'adresse suivante :  
<http://arthritispatient.ca/projects/arthritis-patient-charter/>