

LE « RETOUR SUR INVESTISSEMENT »

d'une vie

L'ARTHRITE



Bien vivre avec l'arthrite :
les programmes en milieu de travail
et le rendement considérable de
l'investissement dans **UNE SEULE VIE.**

d'une vie

IL EST TEMPS DE METTRE L'ARTHRITE SUR VOTRE ÉCRAN RADAR

C'est à juste titre qu'on appelle l'arthrite « la maladie invisible ». Aux yeux de l'observateur moyen, les signes n'en sont pas toujours apparents, mais chacun des quelque 4,6 millions de Canadiens qui vivent avec cette maladie en ressent les effets chaque jour¹.

L'arthrite ne fait pas de discrimination. Sous plus d'une centaine de formes, elle touche jeunes et moins jeunes. En fait, 60 % des personnes atteintes d'arthrite sont dans la force de l'âge, et parmi elles, les deux tiers sont des femmes¹.

L'arthrite est l'une des premières causes d'invalidité au Canada. On estime qu'elle coûte à notre économie plus de 33 milliards de dollars annuellement – un chiffre stupéfiant, dont on prévoit qu'il doublera d'ici 2040 si le statu quo se maintient. Des études indiquent que la majorité des Canadiens qui arrêtent de travailler en raison de l'arthrite ont entre 45 et 64 ans¹.

Fort heureusement, une action immédiate peut avoir d'énormes retombées pour l'avenir de ceux qui vivent avec l'arthrite et les millions qui sont appelés à recevoir ce diagnostic. Les importantes avancées pharmacologiques et le traitement précoce peuvent ralentir considérablement la progression de la maladie et permettre ainsi aux personnes qui en sont atteintes de demeurer très fonctionnelles dans tous les aspects de leur vie, y compris leur milieu de travail.

Pour les employeurs, la sensibilisation à l'arthrite et l'aménagement du milieu de travail en fonction des besoins des employés qui en souffrent peuvent largement contribuer à maintenir ces employés en activité, et à réduire l'incidence de l'invalidité sur les résultats financiers de l'entreprise. En les encourageant à prendre en charge leur maladie de manière plus autonome, on peut aider les employés atteints d'arthrite à mieux maîtriser la progression afin de pouvoir réaliser leurs objectifs de carrière. L'avantage est double : des employés plus heureux et en meilleure santé, et un milieu de travail propice à la productivité, où les interruptions sont plus rares et les coûts liés à l'invalidité à long terme, moins élevés.

En réalité, les Canadiens atteints d'arthrite veulent travailler et contribuer à la société. Ils veulent profiter pleinement de la vie, notamment en exerçant une activité professionnelle gratifiante dans un milieu de travail où ils se sentent productifs. En collaborant dès maintenant à relever les défis que pose l'arthrite, nous ouvrirons des perspectives d'avenir beaucoup plus brillantes pour les personnes atteintes de cette maladie.



L'ARTHRITE : DÉFIER LES IDÉES REÇUES

RECONNAÎTRE LES RÉPERCUSSIONS PROFONDES DE L'ARTHRITE

D'ici moins de 20 ans, on prévoit qu'environ un Canadien sur cinq souffrira d'arthrite. Et contrairement à la croyance populaire, il ne s'agira pas seulement de la population vieillissante. Cette maladie touche les gens de tous âges, et en particulier les femmes. Elle est plus répandue parmi les personnes au statut socio-économique faible, mais la causalité de ce facteur n'est pas bien établie. La recherche indique que les répercussions de l'arthrite touchent tous les aspects de la société.

Or, le public et les décideurs ont encore de la difficulté à reconnaître l'impact social de cette maladie, explique Elizabeth Badley, professeure d'épidémiologie à

l'Université de Toronto et directrice de l'Arthritis Community Research and Evaluation Unit (ACREU). « On a encore tendance à négliger l'arthrite en considérant cette maladie comme un aspect incontournable du vieillissement, mais ce n'est pas vrai du tout », souligne-t-elle, en ajoutant que trois personnes atteintes d'arthrite sur cinq ont moins de 65 ans. « Nous savons aussi que trois millions de personnes disent ressentir des symptômes de douleur articulaire chronique sans se déclarer arthritiques.

« Il y a plus d'une centaine de formes de la maladie. La plus fréquente est l'ostéoarthrite, aussi

appelée « arthrose », qui touche 10 % de la population canadienne et à laquelle on attribue plus de 80 % des arthroplasties de la hanche et plus de 90 % de celles du genou¹. On estime qu'un autre million de Canadiens sont atteints de formes inflammatoires de la maladie, telles que la polyarthrite rhumatoïde, qui se manifeste entre les âges de 25 et 50 ans, et dont les symptômes comprennent des lésions articulaires étendues et permanentes, pouvant entraîner une invalidité grave³.

Selon Elizabeth Badley, outre les incapacités profondes liées à l'arthrite, la douleur articulaire que provoque cette maladie perturbe le sommeil et entraîne une fatigue chronique, qui rend la vie encore plus difficile. « On est relativement en bonne santé, puis soudain il y a des choses qu'on ne peut plus faire, comme rester assis pendant une longue réunion ou se lever à l'entracte au théâtre, ajoute-t-elle. Les gens qui sont impatients de prendre leur retraite se rendent compte qu'ils ne pourront pas jouer au golf, ni faire tous les voyages qu'ils prévoyaient parce qu'ils ne seront plus capables de marcher ou de tenir leurs bâtons de golf. »

Les études révèlent aussi une comorbidité associée à l'arthrite, dont on doit tenir compte dans le traitement. L'obésité est un facteur de risque, et l'arthrite accompagne souvent d'autres maladies comme les maladies du cœur et le diabète. « Il faut reconnaître l'arthrite comme une importante maladie chronique, qui se manifeste parallèlement à d'autres maladies chroniques », précise Elizabeth Badley. La crainte d'éprouver de la douleur ou de détériorer leurs articulations peut inciter les personnes atteintes d'arthrite à ralentir leur activité. Or, l'inactivité est un facteur de risque connu pour d'autres maladies chroniques.

IMPACT DE L'ARTHRITE SUR LE MARCHÉ DU TRAVAIL

En plus de ses répercussions physiques, l'arthrite a des incidences financières considérables. D'après une étude récente menée par l'Alliance de l'arthrite du Canada, l'impact économique annuel de l'arthrite, en coûts de traitement et en perte de productivité,

s'élève à 33 milliards de dollars, soit 2,7 % du produit intérieur brut canadien. Et on prévoit que ce chiffre atteindra 68 milliards d'ici 2040⁴.

Selon d'autres études commanditées par la Société de l'arthrite dans le cadre de son sondage Apte au travail (Fit for Work), un participant sur trois déclare avoir été obligé d'arrêter de travailler à cause de l'arthrite (parfois de manière permanente). Or, les gens qui vivent avec l'arthrite veulent travailler; plus de la moitié (55 %) ont indiqué qu'ils se rendent à leur travail malgré des douleurs et un inconfort considérables. Parmi les répondants qui travaillent, un tiers (32 %) s'inquiètent de ne pouvoir assumer convenablement leurs responsabilités professionnelles et 21 % se soucient d'avoir à gérer leurs symptômes au travail. Néanmoins, 67 % disent que l'arthrite n'a pas altéré leur productivité⁵.

Aujourd'hui, l'arthrite est l'une des principales causes d'invalidité de longue durée au pays. « Le fait d'être incapable de travailler à cause de l'arthrite constitue un fardeau économique et émotionnel bien plus lourd que la plupart des Canadiens veulent le reconnaître, et ce fardeau s'alourdit rapidement », affirme Janet Yale, présidente et chef de la direction de la Société de l'arthrite. « Les personnes arthritiques souhaitent apporter des contributions importantes au marché du travail. À défaut de les aider à le faire, nous faisons grimper le prix actuel et futur de la maladie. »

Janet Yale déclare que l'inertie, tout en « érodant notre productivité nationale », effrite l'estime de soi des personnes qui vivent avec l'arthrite.

L'IMPACT ÉMOTIONNEL

« Pour la plupart d'entre nous, le sens de la vie se définit en fonction des rôles que nous exerçons », affirme Greg Taylor, un assistant social médical de la Vancouver Coastal Health Authority qui aide des patients arthritiques de tous âges. « Face à un diagnostic d'arthrite, les gens doivent s'adapter aux limites de leur corps, et c'est une épreuve. »

La perte d'un emploi et les problèmes financiers, de même que l'insécurité générale à l'égard de l'avenir, sont des facteurs de stress dominants pour les gens qui vivent avec l'arthrite.

Ils s'inquiètent aussi de devenir dépendants des autres à cause de leur maladie, et c'est pourquoi ils hésitent à demander de l'aide, même si cette aide pourrait les remettre sur la voie de l'indépendance.

Les patients dont Greg Taylor s'occupe éprouvent souvent des sentiments d'isolement, que le soutien de collègues, de membres de la famille et d'amis peut contribuer à soulager. « Ils veulent rester en contact, mais en réalité, personne ne

comprend vraiment ce qu'ils vivent », ajoute-t-il. Il n'est donc pas surprenant que la dépression soit une conséquence fréquente de la maladie. « Les gens atteints d'arthrite vivent des pertes et des échecs qui sapent leur confiance en leur capacité de surmonter les défis de la vie, explique Greg Taylor. C'est un exercice de redressement constant que de redéfinir l'orientation de sa vie au fil des déviations qu'on subit. Et il est essentiel de pouvoir donner un sens à sa vie. » ■

GÉRER L'INVALIDITÉ ÉPISODIQUE

Les progrès considérables réalisés dans le traitement de l'arthrite ont permis à ceux qui en sont atteints de gérer des symptômes qui les auraient rendus invalides il y a 15 ou 20 ans. Cependant, même lorsque la maladie est bien prise en charge, des problèmes peuvent surgir de temps à autre.

Les « poussées » de maladies chroniques, telles que l'arthrite, la sclérose en plaques et le diabète, peuvent engendrer une invalidité épisodique. « Même avec les meilleures méthodes de prise en charge, il est difficile de prévoir le déclenchement des poussées et les périodes de rémission », affirme Lynn Moore, directrice des programmes et des services à la Société de l'arthrite. « Parfois, le stress ou une affection aussi simple qu'un empoisonnement alimentaire peut déclencher une poussée. » Le résultat peut être assez incapacitant pour que l'employé ne puisse reprendre le travail jusqu'à la maîtrise totale de ses symptômes.

La difficulté réside dans le fait que les politiques actuelles relatives à l'invalidité sont conçues en fonction d'un changement permanent et irréversible, et non pour des maladies qui peuvent être épisodiques, comme l'arthrite. Une telle approche crée des obstacles à l'accès et à la coordination de programmes et d'avantages sociaux pour les personnes atteintes de ces maladies. « Les gens qui ont des maladies épisodiquement incapacitantes, comme l'arthrite, en sont at-

teints à vie, mais ils peuvent rester des années sans vivre d'invalidité », précise Lynn Moore.

L'une des grandes craintes des personnes arthritiques est de perdre leur assurance médicaments si elles travaillent à temps partiel ou ne réussissent pas à retourner au travail après un épisode couvert par leur assurance invalidité. Comme le souligne Lynn Moore : « L'effet pervers de ne pas fournir une protection appropriée à ces personnes pendant leurs épisodes d'incapacité, c'est que nous les obligeons ainsi à déclarer une invalidité permanente, ce qui représente un coût énorme pour la personne, pour la société et pour le marché du travail. »

Remédier très tôt aux facteurs de risque de l'invalidité épisodique peut être un moyen efficace pour les employeurs de garder leurs employés et de réduire la pression financière qui en découle. « En encourageant le soutien mutuel entre collègues et en veillant à autonomiser les employés quant aux méthodes et au rythme de travail, on peut faire une grande différence », affirme la Dre Diane Lacaille, rhumatologue et chercheuse à Vancouver.

La docteure Lacaille souligne aussi le rôle des professionnels spécialisés en santé au travail, comme les ergonomes et les conseillers en orientation professionnelle, qui peuvent effectuer des évaluations axées sur la rétention du personnel et suggérer des aménagements et des stratégies visant le retour au travail après une invalidité épisodique.



DÉFIS ET POSSIBILITÉS

RELEVER LES DÉFIS AUJOURD'HUI PEUT DÉVOILER UNE MINE DE POSSIBILITÉS EN MILIEU DE TRAVAIL

Alors qu'il y a une dizaine d'années, il était entendu que les personnes atteintes d'arthrite devaient quitter leur emploi de manière permanente, les données d'aujourd'hui montrent que certaines des personnes qui quittent leur emploi à cause de l'arthrite retournent au travail, alors que d'autres n'ont même pas besoin de cesser leur activité professionnelle. « Les gens qui sont atteints d'arthrite

nous disent que le travail est bon pour leur santé parce qu'il favorise l'interaction et leur évite de rester à la maison, concentrés sur leur douleur. Ils sont donc motivés à trouver des moyens de continuer à travailler ou de retourner au travail », souligne Monique Gignac, chercheuse principale à l'University Health Network et chercheuse adjointe à l'Institute for Work and Health, à Toronto.

Pourtant, en ce qui concerne le milieu de travail, l'arthrite pose d'importants défis aux employés et à leurs employeurs. Certains problèmes sont évidents : l'accès aux médicaments en temps voulu, le coût croissant des médicaments, l'invalidité et ses répercussions sur la productivité. Mais d'autres le sont moins, comme le fait que les personnes arthritiques sacrifieront une part de leur vie personnelle, familiale et sociale pour faire face aux exigences du travail. Elles sont aussi aux prises avec une anxiété constante quant à leur avenir et au temps qu'il leur reste pour travailler, ce qui peut nuire à leur santé psychosociale et les mener à la dépression.

La stigmatisation est un autre problème constant. Plus de la moitié des répondants au plus récent sondage Apte au travail (Fit for Work) commandité par la Société de l'arthrite se déclarent réticents à divulguer leur problème d'arthrite de crainte d'être renvoyés, de ne pas avoir accès à des possibilités d'avancement ou d'être jugés par leurs pairs du fait de leur performance insuffisante ou des mesures d'exception qu'on leur accorde. Il en découle que les employeurs et les collègues de ces personnes ignorent souvent qu'elles ont une maladie qui les indispose de manière chronique. « Ils peuvent constater que tel ou tel employé semble de mauvaise humeur et renfermé, sans pour autant attribuer cet état à la douleur ou à la fatigue que cause l'arthrite, explique Monique Gignac. Ils peuvent même penser que cette personne n'est pas un bon travailleur. »

Malgré le traitement, la nature intermittente de la maladie implique des poussées occasionnelles au cours desquelles un arrêt de travail sera nécessaire, ce qui peut avoir une incidence sur les objectifs de travail assortis de délais serrés. En pareil cas, les plans de contingence s'avéreront utiles, mais les stratégies visant à ramener les employés au travail le plus tôt possible le seront tout autant.

Joanne Simons, directrice générale de la mission à la Société de l'arthrite, rappelle que le fait de ne pas diagnostiquer ni traiter les diverses formes d'arthrite inflammatoire très tôt au cours du pro-

cessus pathologique peut entraîner une invalidité permanente qu'on aurait pu éviter. En effet, une fois détruite, une articulation ne peut se réparer. L'arthrite inflammatoire se déclare le plus souvent à la fleur de l'âge. « Une invalidité prévisible et évitable qui s'aggrave depuis des décennies représente un coût que nous ne pouvons nous permettre. »

« Ils peuvent constater que tel ou tel employé semble de mauvaise humeur et renfermé, sans pour autant attribuer cet état à la douleur ou à la fatigue que cause l'arthrite. »

— Monique Gignac,
University Health Network,
Institute for Work and Health in Toronto

Joanne Simons souligne aussi que les horaires flexibles ou les options de télétravail peuvent considérablement améliorer l'état de santé général, l'énergie et la productivité d'un employé. « Les déplacements quotidiens pour se rendre au travail peuvent être l'un des aspects les plus fatigants de la journée », précise-t-elle.

La modification des fonctions et des espaces de travail peut aider les employés arthritiques et aussi avoir des retombées bénéfiques pour l'ensemble de l'organisation. Dans le cadre d'un récent groupe de discussion, une employée a mentionné sa difficulté à bouger un levier manuel en raison d'une douleur à l'épaule. « Lorsque l'employeur a installé une pédale, sa productivité a quintuplé, explique Mme Simons. Après avoir constaté ce résultat, l'entreprise a aussitôt installé des pédales aux postes de travail des autres employés, et la productivité globale est montée en flèche. »

Bien que certains employeurs qui se retrouvent face à un employé aux besoins particuliers pensent

Y AVEZ-VOUS PENSÉ?

Près de la moitié (46 %) des personnes arthritiques déclarent ne pas avoir obtenu les traitements dont elles avaient besoin au cours de la dernière année.

Parmi elles, une sur quatre dit n'avoir pu se permettre les médicaments qui lui étaient prescrits en raison des frais exigés. (Source : sondage Apte au travail)

La chercheuse Diane Lacaille et son équipe ont mis au point un programme appelé Making it Work pour aider les personnes atteintes d'arthrite inflammatoire à demeurer dans la population active et à augmenter leur productivité au travail.

Lancé sous forme d'outil en ligne et actuellement à l'essai, ce programme contribue à cerner les facteurs de risque d'invalidité au travail et propose des stratégies pour résoudre les problèmes auxquels les personnes arthritiques sont confrontées dans leur milieu de travail.

d'abord aux moyens de réduire leurs pertes, des répercussions opérationnelles et les coûts directs associés au roulement du personnel doivent être pris en compte. « On doit toujours viser à optimiser la contribution de ces personnes et à continuer de bénéficier de leur expérience, leur savoir et leurs relations en tant que membres loyaux et productifs de l'équipe », soutient Joanne Simons. Investir dans ces employés à un stade précoce, avant que leur maladie ne soit trop avancée, est aussi un moyen efficace de maîtriser les symptômes pour leur permettre de demeurer productifs.

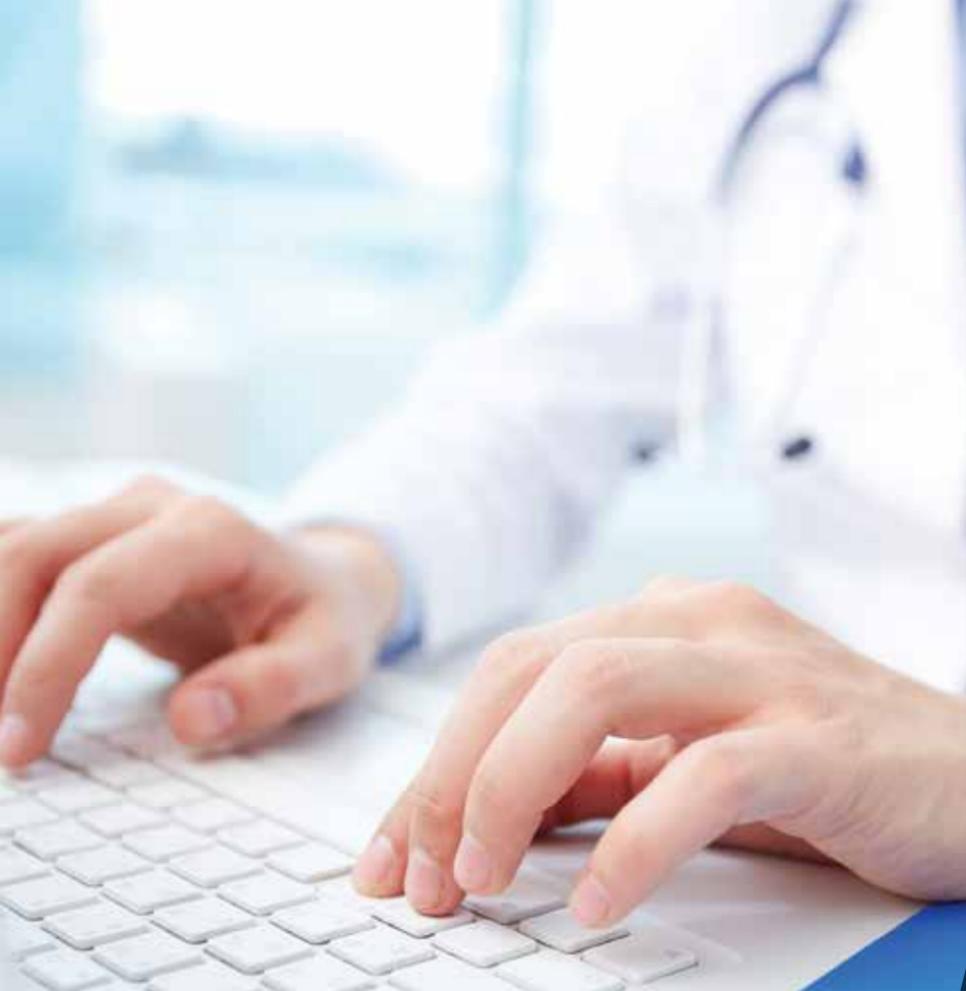
Compte tenu du vieillissement de la population et des pénuries de compétences prévues au Canada, Monique Gignac estime que les employeurs n'auront pas d'autre choix que de maintenir les employés arthritiques en activité aussi longtemps qu'ils le désirent. « L'arthrose est le type d'arthrite le plus courant,

et nous sommes sûrs de voir de plus en plus de travailleurs d'âge mûr et atteints d'arthrose qui veulent continuer de travailler, dit-elle. Cela pourrait nous inciter à adopter de nouvelles façons de concevoir nos méthodes, nos lieux et nos politiques de travail. Nous disposons de la technologie nécessaire pour soutenir les changements dans le milieu de travail, mais je ne crois pas que nous ayons pensé à l'utiliser de manière ingénieuse. »

La docteure Diane Lacaille, de Vancouver, estime essentiel que les employés pensent à apporter eux-mêmes des changements à leur milieu de travail et à solliciter le soutien des employeurs pour le faire. « Il est important d'encourager les gens à réfléchir à ce qu'ils peuvent faire pour poursuivre leur activité professionnelle à long terme, affirme-t-elle. Par exemple, y a-t-il des possibilités de réorientation ou un créneau qu'ils peuvent trouver pour augmenter leurs chances d'employabilité à l'avenir? »

Pour maintenir ces personnes plus longtemps dans la population active, il nous faudra réviser nos politiques d'assurance et nos programmes d'aide sociale afin d'y intégrer l'invalidité épisodique liée aux maladies telles que l'arthrite. « Certaines personnes ne pensent pas pouvoir continuer de travailler à plein temps, tout en sachant qu'elles n'auront plus accès au régime d'assurance offert par l'employeur si elles optent pour un emploi à temps partiel. Elles se sentent donc piégées, souligne Monique Gignac. Elles pensent devoir continuer de travailler à plein temps au détriment de leur santé ou bien devoir renoncer totalement à leur emploi pour être admissibles à l'aide sociale. »

Des organisations comme la Société de l'arthrite collaborent avec les assureurs et les gouvernements pour les sensibiliser à ces enjeux et concevoir des changements qui permettront aux personnes arthritiques de rester sur le marché du travail. « Nous espérons qu'en élaborant une stratégie de concert avec les principaux intervenants, nous réussirons à faire connaître ce problème et à faire évoluer les attitudes et les comportements qui empêchent les personnes arthritiques de réaliser leur plein potentiel », conclut Joanne Simons. ■



RECOMMANDATIONS POUR LE MILIEU DE TRAVAIL

OPTIMISER LA PRODUCTIVITÉ AU TRAVAIL

La plupart des personnes arthritiques apprécient leur travail et veulent être productives. Une bonne connaissance des défis que pose la maladie et la volonté de prendre le temps de répondre aux besoins particuliers de leurs em-

ployés permettront aux employeurs d'aider les personnes atteintes d'arthrite à demeurer plus longtemps au sein de leur effectif et à travailler aussi efficacement que possible tout au long de leurs années de service.

« Ce que nous savons, c'est que les employés qui ont du soutien dans leur milieu de travail ont plus tendance à afficher un meilleur rendement parce qu'ils savent que leur employeur accorde de l'importance à leur santé et à leur bien-être. »

– Ben Harrison,
Relations stratégiques avec les organisations,
Great West Life

L'accès rapide aux médicaments nécessaires joue un rôle essentiel. En effet, les progrès de la pharmacologie, en particulier pour le traitement de l'arthrite inflammatoire, aident les gens à contrôler des symptômes parfois débilissants et à rester productifs. Selon Ben Harrison, directeur des relations stratégiques avec les organisations à la Great West, les coûts de ces médicaments peuvent être élevés, mais il existe des solutions pour mieux les gérer et pour garantir la viabilité du régime d'assurance d'un employeur.

La première étape est la sensibilisation aux répercussions des maladies chroniques comme l'arthrite sur les demandes liées aux soins de santé. « Les employeurs qui sont bien renseignés sont les mieux placés pour intervenir de manière précoce en mettant en place des ressources et des programmes destinés à soutenir les employés dans l'exercice de leurs fonctions, affirme M. Harrison. Ce que nous savons, c'est que les employés qui ont du soutien dans leur milieu de travail ont plus tendance à afficher un meilleur rendement parce qu'ils savent que leur employeur accorde de l'importance à leur santé et à leur bien-être. »

Une fois identifiés, les participants au régime qui vivent avec des maladies chroniques comme la polyarthrite rhumatoïde, dont le traitement exige des médicaments spécialisés assez coûteux, peuvent bénéficier de services de gestion de cas. Ces services offrent aussi aux participants un soutien constant et une surveillance du traitement pour en vérifier l'efficacité.

« Cela incite les participants à s'investir plus pleinement dans la prise en charge de leur maladie grâce à l'éducation sur l'autoadministration des médicaments et sur les changements à apporter à leur mode de vie », ajoute M. Harrison. De telles démarches auront aussi des retombées positives pour les employeurs, en leur permettant de mieux gérer leur régime d'assurance médicaments à long terme.

M. Harrison encourage par ailleurs les employeurs à communiquer avec des organisations œuvrant auprès de patients, comme la Société de l'arthrite, afin de mieux comprendre les défis auxquels les employés arthritiques sont confrontés. Ces organisations peuvent collaborer avec les entreprises pour sensibiliser leur personnel en offrant des ressources d'information ou en collaborant à des initiatives telles que des journées cliniques en milieu de travail.

Dans l'immédiat, le réaménagement des espaces et des horaires de travail pour tenir compte des besoins des employés arthritiques est un moyen peu coûteux d'améliorer considérablement la qualité de vie en milieu de travail. « Une bonne chaise ou un tabouret placé sous le bureau, par exemple, peut grandement accroître le confort », fait remarquer Monique Gignac, de l'Institute for Work and Health. Au fil de ses recherches, celle-ci a constaté que les employés qui réaménageaient leur poste de travail afin d'éviter d'avoir à s'agenouiller ou à s'accroupir, ou qui utilisaient un chariot pour porter des objets volumineux, réussissaient à réduire leur degré d'inconfort au travail.

Travailler de manière plus intelligente en prévoyant les périodes de fatigue et en entreprenant les tâches plus intenses au début de la journée est un autre moyen par lequel les employés arthritiques ont

réussi à mieux fonctionner. Certains se servent d'un réveil pour ne pas oublier de se lever et de bouger afin d'éviter les raideurs articulaires. Certains font des journées de 9,5 ou de 10 heures en prenant des pauses fréquentes, d'autres demandent à leurs collègues de les remplacer pour pouvoir commencer leur journée un peu plus tard. « Bon nombre de ces mesures ne coûtent pratiquement rien », souligne Monique Gignac.

Elle ajoute qu'une approche d'équipe est essentielle et cite des études montrant que le soutien des collègues peut avoir une influence considérable. « Quand les employés déclaraient que tout allait vraiment bien au travail, c'était grâce à leurs collègues, insiste-t-elle. Ils indiquaient moins de stress, moins d'interruptions au travail, plus d'aide de la part des autres, et ils avaient moins tendance à réduire leurs heures de travail. » De même, quand ça allait mal au travail, c'était à cause de collègues peu solidaires, qui pensaient que les employés arthritiques avaient droit à des privilèges indus.

Il y a quelques années, Monique Gignac a mené un exercice au cours duquel les participants assumaient le rôle d'employé, de collègue ou d'employeur. Il en est clairement ressorti que la plupart des employés, à un moment donné, seront aux prises avec des circonstances qui diminueront leur capacité de travailler, qu'il s'agisse de jeunes enfants, de problèmes de santé personnelle ou de maladie dans leur famille. « Ce qui serait utile, c'est de réfléchir à une gestion d'équipe stratégique, afin d'améliorer les conditions de travail pour tous avant que les crises ne surviennent, soutient-elle. Le message devrait être : "Si j'ai besoin d'aide, je peux compter sur les membres de mon équipe, et je les aiderai moi-même quand ils en auront besoin." » ■

Des programmes gratuits, tels que la présentation **LA SANTÉ ARTICULAIRE EN MILIEU DE TRAVAIL** offerte par la Société de l'arthrite, peuvent aider à initier les employés aux moyens d'accomplir leurs tâches avec un minimum de tension.



Y AVEZ-VOUS PENSÉ?

- Créer un espace de travail ergonomique personnalisé
- Prévoir des pauses fréquentes
- Mettre au point des modalités de travail flexibles
- Favoriser une culture d'empathie plutôt que de jugement
- Collaborer avec des associations de patients arthritiques dans votre région



ÉTUDES DE CAS

VIVRE AVEC L'ARTHRITE

LE POINT DE VUE D'UNE PATIENTE :

Rosie Keough a été choquée de recevoir un diagnostic de polyarthrite rhumatoïde à l'âge de 27 ans : « Je me suis dit : "Ça ne peut pas m'arriver à moi." Je pensais comme tout le monde que c'était une maladie de vieillesse. »

Compte tenu du manque de professionnels de la santé spécialisés en arthrite dans sa ville

natale de Charlottetown, Rosie Keough a dû attendre plus d'un an avant d'obtenir un diagnostic. « Mes genoux et mes poignets enflaient et on me disait que c'était parce que les femmes avaient tendance à marcher avec les jambes arquées, se remémore-t-elle. Je suis donc rentrée chez moi et j'ai continué mon train de vie. » C'est un rhumatologue qui a finalement posé le diagnostic

de polyarthrite rhumatoïde et lui a prescrit un traitement approprié.

Malgré la maladie et deux enfants à élever, Rosie Keough a réussi à travailler à temps plein pour l'Agence du revenu du Canada pendant plus de 30 ans. Elle a été la première dans son bureau à obtenir un clavier ergonomique, et parmi les premières à faire du télétravail de la maison. « Je pouvais parfois prendre du repos pendant la journée et rattraper le temps en fin de journée », dit-elle à propos de son aménagement de travail à domicile qui a duré huit ans. « Du moment que le travail était fait et que le compte d'heures était respecté, mon employeur était content. »

Certains des collègues de Rosie Keough acceptaient mal ces privilèges parce qu'ils ne pouvaient pas « voir » sa maladie. « Je n'ai pas tendance à demander de l'aide non plus, ce qui n'est pas une bonne chose, explique-t-elle. Mais je me considère comme une bonne employée, et mon employeur l'a bien perçu. »

Pendant une période, elle a travaillé trois jours par semaine, jusqu'à ce qu'on annule son admissibilité à l'assurance. Malheureusement, il n'était pas envisageable pour elle de retourner au travail à plein temps, surtout à cause du fait qu'elle avait aussi commencé à souffrir d'arthrose. « J'étais au-delà de l'épuisement et j'utilisais beaucoup de mes jours de congé de maladie, explique-t-elle. Au bout du compte, on a diagnostiqué une dépression clinique et j'ai dû prendre une retraite anticipée il y a un an et demi. » Elle a aussi été obligée de vendre sa maison pour assurer sa stabilité financière.

Aujourd'hui, Rosie Keough a 53 ans et elle vit seule. Elle s'assure de continuer à bouger en marchant et en fréquentant un centre de conditionnement deux ou trois fois par semaine. « Ça me permet d'entretenir la solidité et la mobilité de mes articulations, et ça m'aide vraiment, mentalement et physiquement, précise-t-elle. Je veux continuer de bouger aussi longtemps que possible. »

Mais Rosie Keough regrette encore d'avoir eu à prendre sa retraite si jeune. « En réalité, j'avais planifié de travailler jusqu'à 55 ans, insiste-t-elle. Si j'avais

pu me permettre de travailler trois jours par semaine, je crois que j'occuperais encore mon poste. »

LE POINT DE VUE D'UNE MÈRE :

Kathy MacKerricher a remarqué que quelque chose n'allait pas quand sa fille, Andrea, a cessé de s'adonner à ses activités préférées, comme danser. « En plus, quand elle marchait, il lui arrivait de tomber soudainement, raconte cette mère de Vancouver. Elle voulait qu'on la porte tout le temps. »

Les radiographies ont révélé une inflammation dans les genoux d'Andrea, et les analyses de sang ont confirmé que la petite fille de deux ans souffrait d'arthrite juvénile, une maladie qui touche environ un enfant canadien sur mille âgé de moins de 16 ans. Cette maladie figure aussi parmi les pathologies chroniques qui sont les causes les plus courantes d'invalidité chez les enfants et les adolescents.

Des années de chirurgie, d'hospitalisations longues et fréquentes, d'injections et d'autres médicaments ont permis à Andrea, qui fêtera ses 21 ans cet été, de vivre une vie relativement normale. Pendant quelques années, Andrea a vécu une période de rémission, mais la maladie est revenue vers la fin de son secondaire.

Afin de pouvoir aider sa fille tout au long de son traitement, Kathy MacKerricher a dû prendre des congés et réaménager son horaire de travail à plusieurs reprises. « Parfois, lorsque nous devons consulter un spécialiste le matin, je ne revenais pas au travail avant midi, raconte-t-elle. Lorsque le diagnostic a été posé, je n'imaginai pas que nous en avions pour 10 ou 20 ans à lutter contre la maladie. »

Une équipe de professionnels de la santé encourageante a été un cadeau du ciel, tout comme le fait d'avoir un employeur compréhensif. « J'ai conservé le même poste tout au long de notre combat, et je m'estime très chanceuse d'avoir des patrons qui m'ont offert une grande flexibilité, confie Kathy MacKerricher. Je n'aurais pas pu m'en sortir autrement. » Elle affirme néanmoins qu'elle a fait beaucoup d'efforts pour ne pas négliger son travail alors qu'elle s'occupait des besoins de sa fille. « J'ai toujours essayé d'obtenir le premier rendez-vous de la journée

pour pouvoir retourner au travail aussitôt que possible, et j'ai veillé à m'acquitter de toutes mes tâches. »

Aujourd'hui, Andrea vit comme la plupart des jeunes de son âge : elle aime magasiner, elle a un ami de cœur et elle a récemment rejoint les rangs d'une équipe de baseball. Une détérioration permanente de sa hanche l'obligerait probablement à subir une arthroplastie d'ici quelques années, mais pour le moment, elle va bien. « L'arthrite d'Andrea a toujours été modérée et invisible pour la plupart des gens, précise sa mère. Je suis une personne assez positive et Andrea a adopté cette attitude elle aussi. On fait ce qu'il faut faire et on ne perd pas de temps à s'apitoyer sur son sort. »

LE POINT DE VUE D'UN EMPLOYEUR :

La Banque Scotia emploie quelque 35 000 personnes dans tout le Canada. Elle est donc bien au fait de ce qu'il faut pour intégrer des employés dont les besoins sont divers, en particulier sur le plan de la mobilité.

Il y a une quinzaine d'années, cette banque a introduit un budget centralisé réservé aux « aménagements ». Ce budget couvre diverses dépenses, des postes de travail modifiés aux services spéciaux, en passant par des applications logicielles spécialisées, afin de permettre aux employés d'accomplir leurs tâches.

Deanna Matzanke, directrice de la section Diversité et inclusion, politiques et conformité en matière de RH, déclare qu'on se méprend beaucoup sur le coût de ce type d'aménagements, qui peut souvent être inférieur à 500 \$. « Le recours à un fonds central dissipe la crainte des recruteurs en ce qui concerne les coûts, affirme-t-elle. Désormais, c'est une politique officielle à l'échelle de toute l'entreprise. »

Sur le plan des services, le fonds des aménagements a servi à acquitter le coût d'une adjointe qui aide les employés dont la mobilité est réduite à ôter leurs bottes ou leur manteau d'hiver pour qu'ils n'aient pas à demander à leurs collègues de le faire.

L'entreprise a aussi un groupe TI qui se consacre à trouver des solutions informatiques pour les employés qui ont des besoins spéciaux, telle

qu'une application de reconnaissance vocale lorsque l'usage du clavier pose problème. « On leur demande de trouver toutes sortes de matériel pour les employés, et ils sont extrêmement ingénieux dans leur recherche de ressources », déclare Deanna Matzanke.

La prévention est un autre aspect essentiel de l'approche d'accommodement du personnel de la Banque Scotia. L'entreprise mène environ 500 évaluations ergonomiques par an et fait même appel à des services externes lorsqu'elle n'est pas en mesure d'examiner chaque cas par ses propres moyens. « Nous nous assurons que nos employés sont bien installés. Ainsi, s'ils ont une affection sous-jacente, celle-ci n'est pas exacerbée par un poste de travail mal aménagé, explique Deanna Matzanke. L'arthrite modérée peut être aggravée par un poste de travail inadéquat, et le fait d'y remédier maintenant nous permet aussi de maîtriser nos coûts à long terme. »

Les horaires flexibles sont également un aspect important de la culture à la Banque Scotia, et un si grand nombre d'employés conjuguent les options d'horaires flexibles et de télétravail que c'est devenu un mode de fonctionnement courant. La retraite échelonnée est une autre option, en vertu de laquelle les employés peuvent travailler à 60 % du temps complet pendant un maximum de deux ans sans perdre leur droit à une pension de retraite à taux plein. « Cette mesure représente un coût supplémentaire pour nous, mais elle nous permet d'offrir aux employés une période de transition à la veille de leur retraite ainsi qu'une occasion de transmettre leur savoir à la relève. Elle nous aide aussi à prendre en charge des invalidités ou des pathologies qui se sont aggravées en cours d'emploi, telles que l'arthrite, qui ne permet pas de travailler à plein temps. »

Tous les employés ont le droit de demander des options de travail flexible et peuvent discuter avec leur supérieur des moyens de les faire fonctionner. « Parfois, en raison de la nature de tâches particulières, la flexibilité n'est pas une option, mais au moins une conversation a été entamée », conclut Deanna Matzanke. ■

RESSOURCES

La liste de ressources nationales ci-dessous peut être utile à l'élaboration de programmes en milieu de travail pour les personnes arthritiques. Pour obtenir une liste plus exhaustive comprenant des ressources provinciales, consultez le <http://www.conseiller.ca/avantages/microsite/retour-sur-investissement/>

Société de l'arthrite

1-800-321-1433
www.arthrite.ca

Arthritis Community Research Evaluation Unit

416-603-6266
www.acreu.ca

Arthrite-recherche Canada

604-207-0400
www.arthritisresearch.ca

Joint Health

604-974-1366
www.jointhealth.org

Mon arthroplastie

www.monarthroplastie.ca

RheumInfo

www.rheuminfo.com/fr

RAPPORTS

Repenser l'incapacité dans le secteur privé, rapport du Groupe de travail spécial sur les possibilités d'emploi des personnes handicapées, Ressources humaines et développement des compétences Canada, 2013

www.rhdcc.gc.ca/fra/invalidite/consultations/repenser_incapacite.shtml

Vivre avec l'arthrite au Canada : un défi de santé personnel et de santé publique
www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/arthriti-arthrite/lwaic-vaac-10/index-fra.php

Éliminer les obstacles à l'emploi : Développer des ressources complètes et pratiques pour sensibiliser l'employeur et améliorer l'accès à la population active des personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques

Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS)
http://www.hivandrehab.ca/FR/ressources/invalidites_episodique.php

RÉFÉRENCES

1. Société de l'arthrite, Faits et chiffres sur l'arthrite, <http://www.arthrite.ca/page.aspx?pid=6148>
2. Société de l'arthrite, Arthrose, <http://www.arthrite.ca/page.aspx?pid=5898>
3. Société de l'arthrite, Polyarthrite rhumatoïde, <http://www.arthrite.ca/page.aspx?pid=5945>
4. Alliance de l'arthrite du Canada; Action collective pour l'arthrite : un cadre national pour améliorer la prévention et le traitement de l'arthrite au Canada, sept. 2012. The Arthritis Society, Fit for Work Survey, October 2012
5. Société de l'arthrite, sondage Apte au travail, oct. 2012

LE « RETOUR SUR INVESTISSEMENT »

d'une vie

L'ARTHRITE



PRÉSENTÉ PAR:

abbvie

