

Rapport spécial : l'arthrite dans la population active canadienne



Meilleurs milieux
de travail au Canada
pour les employés
atteints d'arthrite

Récipiendaires 2018

Université 
de Montréal


Yukon

Dans le but d'aider les employeurs à mieux comprendre l'arthrite au travail et à honorer les entreprises offrant un environnement de travail exceptionnel à leurs employés atteints d'arthrite, le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) organise annuellement une campagne nationale de sensibilisation et de défense de l'arthrite au travail : Meilleurs milieux de travail au Canada pour les employés atteints d'arthrite. Au terme d'un processus de sélection rigoureux s'appuyant sur un large éventail de critères, le comité ACE évalue la candidature des entreprises canadiennes qui appliquent les meilleures pratiques en matière d'arthrite. Le processus de candidature apporte un éclairage particulier permettant aux entreprises canadiennes de renforcer leur approche en vue de créer un environnement de travail plus productif et plus convivial pour leurs employés atteints d'arthrite en fournissant l'occasion aux employeurs et employés d'évaluer le degré de sensibilisation de leur entreprise envers l'arthrite et l'efficacité des services de soutien pour les employés qui en sont atteints.

En conclusion de sa quatrième recherche annuelle à l'échelle du Canada, le comité ACE a dévoilé les gagnants 2018 d'un prix Meilleurs milieux de travail au Canada pour les employés atteints d'arthrite : le Gouvernement du Yukon et l'Université de Montréal. Selon les renseignements sur le milieu de travail fournis par les employés et les gestionnaires, le gouvernement du Yukon et l'Université de Montréal se sont démarqués par leurs milieux de travail positifs, enrichis par la sensibilisation aux maladies chroniques, par des avantages, des programmes de mieux-être et des pratiques de prévention de très grande qualité.

« Au Canada, l'arthrite et les maladies musculosquelettiques constituent la principale cause d'incapacité au travail », affirme Cheryl Koehn, présidente et fondatrice du comité ACE (Arthritis Consumer Experts). « Pour les employés atteints d'arthrite, gérer les défis au travail est un élément important de la gestion efficace de leur maladie. Nous invitons tous les promoteurs canadiens à examiner attentivement leur régime de soins de santé en fonction de la perspective des employés atteints d'arthrite. »

Dans leurs commentaires sur le programme d'attribution des prix « Meilleurs milieux de travail », les gestionnaires des

organisations sélectionnées ont tous indiqué que les employés atteints d'arthrite accordent une grande importance à un régime d'avantages de grande qualité, assorti d'une solide couverture par un régime d'assurance-médicaments et d'une reconnaissance par les promoteurs du rôle croissant de ce régime d'assurance-médicaments comme source d'assurance pour les participants au régime qui en ont le plus besoin. Dans le cadre des entrevues réalisées par le comité ACE avec les employeurs, plusieurs d'entre eux ont mentionné qu'un grand nombre d'employés (plus de 80 % environ) avait utilisé le régime d'assurance-médicaments au moins une fois au cours de la dernière année. Par ailleurs, plusieurs ne pouvaient indiquer avec précision le positionnement et la valeur des antirhumatismaux modificateurs de la maladie (ARMM) conventionnels de synthèse, biologiques d'origine, biosimilaires biologiques et à molécule cible de synthèse dans le traitement des employés atteints de maladie chronique comme l'arthrite.

« Encourager tous nos employés à participer pleinement à leur environnement de travail contribue à un engagement plus poussé de leur part et au bout du compte à un meilleur service public pour le Yukon. C'est pourquoi nous considérons la santé, la sécurité et le mieux-être de nos employés comme étant d'une importance capitale. Nous offrons un horaire flexible, un solide programme d'avantages et des aménagements en milieu de travail afin que nos employés puissent rester au travail en toute sécurité et concilier sainement travail et vie personnelle », indique Pamela Muir, commissaire de la fonction publique, gouvernement du Yukon.

Impact de l'arthrite sur la population active au Canada



Principaux constats sur l'arthrite

- Se déclare généralement entre 35 et 50 ans - pendant les années de travail les plus productives.
- Donne lieu à des restrictions dans les activités et au travail.
- Son fardeau s'alourdit de plus en plus en raison de l'augmentation de l'espérance de vie, de la réduction de l'activité physique, de l'augmentation de l'obésité et de l'accès limité aux soins de santé en temps opportun.
- L'arthrose entraîne des difficultés à travailler chez 1 travailleur sur 3 et 1 sur 136 souffre de polyarthrite rhumatoïde.

« D'ici 10 ans, un nouveau diagnostic d'arthrose sera posé toutes les 60 secondes, ce qui signifie que près de 30 % de la population active employée (un travailleur sur trois) aura des difficultés à travailler en raison de l'arthrose. »

Au Canada, l'arthrite constitue la principale cause d'incapacité au travail, entraînant une piètre qualité de vie et des pertes d'emploi. Les membres ACE nous ont raconté leurs histoires émaillées d'efforts constants pour maintenir un bon équilibre entre le travail, la famille et les responsabilités personnelles. Cette lutte constante implique un équilibre nécessaire entre leurs responsabilités au travail et le défi que représente la gestion de leur maladie, notamment celle des symptômes comme la douleur, la fatigue et la raideur, souvent accompagnés d'un déclin progressif des fonctions physiques.

Le rapport, « Impact de l'arthrite au Canada : aujourd'hui et au cours des 30 prochaines années », fournit en détail les coûts de l'arthrite – à la fois sur le plan économique et personnel.¹ La maladie entraîne des restrictions, autant dans les activités que dans le travail. En raison de l'augmentation de l'espérance de vie, de la réduction de l'activité physique, de l'augmentation de l'obésité et de l'accès limité aux soins de santé en temps opportun, le fardeau de l'arthrite s'alourdit de plus en plus. Cela a des répercussions importantes, autant pour le système de soins de santé que pour la perte de productivité de l'économie canadienne, comptant pour le tiers de l'impact général dans le premier cas, et pour les deux tiers dans le dernier cas.

L'arthrite se déclare généralement entre 35 et 50 ans, soit pendant les années de travail les plus productives. Dans une évaluation récente du fardeau économique des maladies, Statistique Canada estimait à 13,6 milliards \$ le coût annuel de l'incapacité de la population active due à l'arthrite et aux maladies musculosquelettiques.² Les études ont démontré que plusieurs personnes ayant reçu un diagnostic de polyarthrite rhumatoïde (PR) sont contraintes de quitter la population active de façon prématurée et gagnent un salaire moins élevé que les personnes qui n'en sont pas atteintes. D'autres études ont clairement démontré que le coût résultant d'être présent, mais moins productif, est plus élevé que le coût de l'absentéisme. Une enquête sur un effectif a même démontré que ce type de coût était quatre fois supérieur au coût associé aux jours d'absence au travail.³

L'arthrite représente donc un réel défi pour la productivité de l'économie canadienne d'aujourd'hui – et cet impact se fera sentir avec

encore plus d'acuité dans le futur.

L'arthrite affecte directement la vie de 4,6 millions de Canadiennes et Canadiens, et en combinant une population vieillissante avec divers autres facteurs, on est en mesure d'estimer que d'ici 2040, une personne sur quatre au Canada viendra grossir les rangs des personnes atteintes d'arthrite.⁴

D'ici 10 ans, un nouveau diagnostic d'arthrose sera posé toutes les 60 secondes, ce qui signifie que près de 30 % de la population active employée (un travailleur sur trois) aura des difficultés à travailler en raison de l'arthrose. De plus, quelque 500 000 Canadiennes et Canadiens souffriront d'une invalidité de modérée à grave due à l'arthrose. Au cours des 30 prochaines années, le nombre de Canadiennes et Canadiens atteints de polyarthrite rhumatoïde (PR) augmentera de 1,3 %, soit environ un travailleur sur 136.

Bien que les personnes arthritiques soient en mesure de contribuer mentalement, leurs articulations très douloureuses les forceront à se retirer de la population active plus tôt que prévu, pour ensuite devenir invalides (18 % au cours des 5 ans suivant le diagnostic et 27 % au cours des 10 ans suivant le diagnostic).⁵ Cependant, les employeurs peuvent travailler de concert avec leurs employés pour offrir un milieu de travail plus favorable aux personnes atteintes d'arthrite.



1 Alliance de l'arthrite du Canada. Normes de prévention et de traitement de l'arthrite. 2003 <http://www.arthritisalliance.ca/fr/initiatives/des-normes-de-l-arthrite>

2 Lacaille D. Arthritis and employment research: Where are we? Where do we need to go? *Journal of Rheumatology* 2004; 32 Suppl 72: s42-5

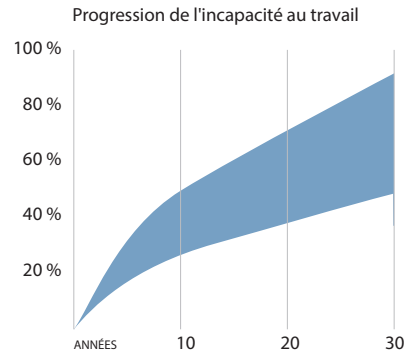
3 Lacaille D. Work loss in Arthritis. Can we prevent it? *Advanced in Rheumatology* Vol. 7, Issue 4, 2009

4 Arthritis Alliance of Canada. Normes de prévention et de traitement de l'arthrite. Site Web 2003 : <http://www.arthritisalliance.ca/fr/initiatives/des-normes-de-l-arthrite>

5 Lacaille D., Sheps S., Spinelli JJ., Chalmers A., Esdaile JM. Identification of modifiable work-related factors that influence the risk of work disability in rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2004; 51:843-52

Quel est l'impact pour les employés et les employeurs ?

Des études ont clairement démontré que le coût résultant d'être présent, mais moins productif, est plus élevé que le coût de l'absentéisme. Une enquête sur un effectif a même démontré que ce type de coût était quatre fois supérieur au coût associé aux jours d'absence au travail. Les chercheurs du centre Arthrite-recherche Canada (ARC) ont signalé chez les personnes affectées par la PR, l'archétype de l'arthrite inflammatoire, des taux d'incapacité au travail de 25 % à 50 % au bout de 10 ans et atteignant de 50 % à 90 % après 30 ans de maladie. Les études indiquent que l'incapacité au travail se présente tôt dans le cours de la PR, la plus grande perte de capacité survenant au cours de la première et deuxième année, suivie par un déclin constant.



Selon D^e Diane Lacaille, professeure et chef adjointe des Affaires académiques, Division de rhumatologie, Département de médecine de l'Université de la Colombie-Britannique, les employés qui travaillent tout en étant affectés par la maladie font face à des défis particuliers : « Peu de travailleurs demandent réellement des mesures d'adaptation au travail et plusieurs atteints d'arthrite (presque la moitié) ne divulguent pas leur maladie à leur employeur ou à leurs collègues de travail. Ils se privent alors de mesures d'adaptation au travail de peur d'être l'objet de ressentiment de la part de leurs collègues ou de nuire à leurs possibilités d'avancement ».



Prenez connaissance de l'entrevue du comité ACE avec D^e Lacaille ci-dessous sur le programme « Making it Work^{MC} »

D^e Lacaille ajoute : « Ils ne veulent pas être marginalisés en demandant une mesure d'adaptation au travail. Les travailleurs atteints d'arthrite accueilleraient favorablement un milieu de travail qui tiendrait compte de leurs besoins individuels et qui mettrait à leur disposition ce type de mesures d'adaptation, quel qu'en soit le motif. »

Selon D^e Lacaille, l'objectif de traitement de l'arthrite inflammatoire est aujourd'hui d'éliminer l'inflammation. « Notre but premier vise à obtenir une rémission parce que c'est seulement par ce biais que nous pourrions prévenir les dommages articulaires et l'incapacité physique. Les études qui ont porté sur un début de traitement au cours des six premières semaines de l'apparition des symptômes font réellement état d'un taux de rémission d'un tiers et parfois de la moitié des participants » indique D^e Lacaille qui ajoute : « Nous devons prescrire au patient un traitement précoce aux ARMM, réévaluer régulièrement la situation et modifier constamment le traitement (augmenter la dose, passer à un autre ARMM, ajouter une association) jusqu'au moment où nous atteindrons notre objectif : l'élimination du gonflement, aucun marqueur d'inflammation active détecté et aucune progression visible à la radiographie ».

Les biologiques les plus coûteux sont utilisés uniquement en cas d'échec du traitement aux ARMM conventionnels. Au Canada, de 10 % à 15 % environ des patients atteints d'arthrite inflammatoire sont traités avec des médicaments biologiques ou à petite molécule cible.

« Le comité ACE continue à partager avec les assureurs privés, les promoteurs de régimes et leurs conseillers l'information sur les ARMM biologiques, à savoir comment ils peuvent améliorer la fonction physique, diminuer la douleur et la fatigue et surtout retarder la progression de la maladie », affirme Cheryl Koehn.

JHEd

Polyarthrite rhumatoïde
Médicaments novateurs
Arthrite psoriasique
Bosimilaires

Saviez-vous que le comité ACE offre un programme éducatif en ligne inspiré par l'expérience de plusieurs de ses membres atteints d'arthrite inflammatoire et qui nous ont souligné que leur manque de connaissances et de compétence en communication ne leur permettait pas d'avoir des discussions satisfaisantes avec leur rhumatologue sur des sujets pendant leur consultation, comme leurs options en matière de médicaments ?

Consultez le bit.ly/ACE-JHED

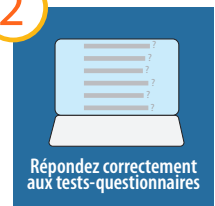
Voici comment ça fonctionne :

1



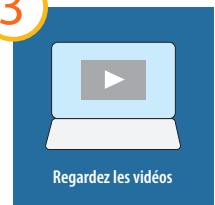
Lisez les leçons

2



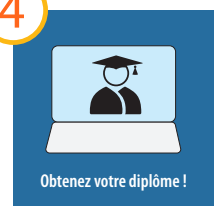
Répondez correctement aux tests-questionnaires

3



Regardez les vidéos

4



Obtenez votre diplôme !

Consultez le bit.ly/ACE-JHED

Programme « Making it Work »



D^{re} Diane Lacaille et son équipe du centre Arthrite-recherche Canada ont mis sur pied un programme éducatif intitulé « Making it Work™ » conçu pour aider les personnes atteintes d'arthrite inflammatoire à gérer les défis liés à l'arthrite au travail. Voici ce que nous confiait D^{re} Lacaille à propos du programme « Making it Work™ » :

D^{re} Lacaille, qu'est-ce que le programme « Making it Work™ » ?

Il s'agit d'un programme éducatif en ligne conçu pour aider les personnes atteintes d'arthrite inflammatoire à mener une vie productive et en santé et à prévenir l'incapacité au travail. Le programme regroupe :

- les avantages de séances de groupe en ligne;
- des modules d'autoapprentissage visant à améliorer l'autogestion des problèmes liés au travail; et,
- des évaluations individualisées liées à l'emploi, réalisées par des professionnels de la santé, et visant le maintien de l'emploi : évaluation ergonomique par un ergothérapeute et soutien en réadaptation professionnelle pour maintenir l'employabilité.

Quelle est l'importance de ce programme ?

Le programme « Making it Work™ » a été conçu pour les personnes atteintes d'arthrite inflammatoire afin d'améliorer un élément important de la gestion de la maladie, trop souvent ignoré par les professionnels de la santé, soit la gestion des questions relatives à l'emploi. Notre programme est unique en ce qu'il allie les avantages de séances de groupe axées sur l'amélioration de l'autogestion avec des évaluations par des professionnels de la santé portant spécifiquement sur l'emploi. Basée sur le Web, la technologie utilisée pour réaliser le programme est à la fine pointe des tendances dans le domaine de l'éducation des adultes et des programmes d'autogestion.

Il offre un certain nombre d'avantages pour faciliter l'apprentissage et la diffusion du programme. Son utilisation, à l'image des concepts de télésanté utilisés par les professionnels de la santé pour fournir des consultations dans les régions éloignées, sera une première pour des évaluations de conseils en réadaptation professionnelle. Cette stratégie permet de surmonter un obstacle à l'exécution du programme, celui de la disponibilité limitée du conseil de réadaptation professionnelle dans la plupart des régions.

En empêchant l'incapacité au travail de s'installer, notre programme offre le potentiel de générer d'importantes économies pour la société et aura un impact personnel important sur la vie des personnes impliquées.

Pour qui ce programme a-t-il été créé ?

Il a été créé pour les personnes de 18 à 60 ans atteintes de formes d'arthrite inflammatoire confirmées, qui peuvent lire et écrire l'anglais et ont actuellement un emploi, mais éprouvent des difficultés au travail attribuables aux symptômes de l'arthrite.

Avez-vous testé ce programme ?

Oui, nous avons mis ce programme à l'essai et il a été bien accueilli; tous les participants ont obtenu avec succès des aménagements au travail, des modifications dans leurs tâches afin de mieux répondre aux exigences de leur maladie et ont conservé leur emploi. Nous achevons actuellement un essai

randomisé contrôlé où la moitié des participants suivent le programme et l'autre moitié attend de le suivre ultérieurement. Le but de cet essai randomisé est de vérifier si le programme aide les participants à exécuter leurs tâches au travail avec moins de difficulté et les empêche d'avoir à quitter leur emploi. Nous avons intégré tous les participants (un total de 546) et devons maintenant attendre pour constater l'effet du programme. Nous serons en mesure de commencer à examiner les résultats à l'été 2019.

Qu'est-ce qu'un programme d'apprentissage en ligne ?

C'est un programme éducatif qui se déroule en ligne, à l'aide d'un ordinateur. Le participant complète seul les modules d'autoapprentissage, au moment qui lui convient. Les modules comprennent des diapositives avec de l'information à lire, des activités interactives permettant au participant de réfléchir à sa propre situation, des vidéos dans lesquelles des experts discutent d'un sujet précis et des enregistrements audio. Après chaque module, le participant assiste à une séance de groupe également en ligne et menée par un facilitateur, où jusqu'à 10 personnes peuvent partager leur expérience et échanger des idées.

Pourquoi convertir le programme en un programme d'autoapprentissage en ligne ?

Nous avons converti notre programme « face à face » original de 5 semaines en un format Web afin de permettre une plus large diffusion au Canada et ailleurs, notamment dans les collectivités éloignées.

Quels sont les avantages d'un programme éducatif de style autoapprentissage en ligne ?

Nous avons constaté que des programmes d'autogestion basés sur le Web ont été élaborés avec succès, et ce, pour une variété de maladies chroniques. Voici quelques-uns des avantages :

- s'adapter à différents styles d'apprentissage;
- offrir un programme avec possibilité d'un rythme personnel par le truchement d'une technologie informatique adaptative; et,
- adapter le contenu en fonction de la situation et des besoins de chaque participant.

Cette approche est également conforme aux récentes tendances vers une démarche de soins de santé davantage axée sur le patient. La recherche a démontré que la plupart des patients n'ont aucune difficulté à utiliser les technologies basées sur le Web, y compris les personnes âgées.

Pourquoi le programme « Making it Work™ » a-t-il été créé ?

Les taux d'incapacité au travail déclarés par les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde (PR), l'archétype de l'arthrite inflammatoire, sont remarquablement élevés, allant de 25 % à 50 % après 10 ans de maladie pour ensuite augmenter de 50 % à 90 % après 30 ans de maladie. Des études ont démontré que l'incapacité au travail se produit tôt au cours de la PR, la plus grande perte se produisant au cours de la première et la deuxième année, suivie par un déclin constant.

De plus, des études récentes ont attiré l'attention sur l'importance de la diminution de la productivité au travail. En dépit de l'importance du problème, il y a peu d'études sur les interventions visant à réduire l'impact de l'arthrite sur l'employabilité. La littérature sur l'arthrite et l'employabilité a souligné l'importance de changer notre approche en stratégie de prévention et recommande de cibler les personnes ayant un emploi pour prévenir l'incapacité au travail.

Comment participer au programme ?

À l'heure actuelle, le programme n'est disponible que par le truchement de l'étude que nous menons, mais nous espérons être en mesure de l'offrir d'ici peu à toute personne atteinte d'arthrite inflammatoire au Canada. Si vous souhaitez que l'on communique avec vous lorsque le programme deviendra accessible, veuillez en informer notre équipe de recherche à makingitwork@arthritresearch.ca.

Arthritis Consumer Experts (ACE)

Qui nous sommes

Arthritis Consumer Experts (ACE) 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 œuvrent 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 20 dernières années, le comité ACE a toujours respecté l'engagement qu'il a pris envers ses membres et abonnés, ses collaborateurs professionnels de la santé et universitaires, le gouvernement 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, le comité ACE a reçu des subventions de la part de : Amgen Canada, Arthrite-recherche Canada, Eli Lilly Canada, Forum canadien des biosimilaires, Hoffman-La Roche Canada Ltée, Instituts de recherche en santé du Canada, Merck Canada, Novartis Canada, Pfizer Canada, Sandoz Canada, St. Paul's Hospital (Vancouver), UCB Canada et Université de la Colombie-Britannique.

Le comité ACE a également reçu des dons non

sollicités provenant des membres de la collectivité arthritique (personne souffrant d'arthrite) de partout au Canada.

Le comité ACE remercie ces personnes et organismes pour leur soutien qui permet d'aider plus de 6 millions de Canadiennes et Canadiens souffrant d'arthrose, de polyarthrite rhumatoïde, d'arthrite psoriasique, de spondylarthrite ankylosante et de plusieurs autres formes d'arthrite.

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 reliés à votre santé, veuillez consulter votre médecin.

ACE Arthritis™
Consumer
Experts

#210 - 1529 West 6th Avenue
Vancouver, C.-B. V6J 1R1
t: 604.974.1366

e: 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 2018