

Enjeux liés au travail : employabilité et arthrite inflammatoire

Notre emploi occupe une grande place dans notre vie. Pour plusieurs d'entre nous, le métier que nous exerçons nous définit, en quelque sorte. Et comme nous sommes au travail pendant la majeure partie de notre temps « éveillé », nous passons plus de temps avec les collègues qu'avec la famille.

Au Canada, l'arthrite et les maladies osseuses et articulaires apparentées sont la cause la plus fréquente d'incapacité à travailler. Le taux d'incapacité à travailler chez les personnes atteintes d'arthrite inflammatoire est très élevé. La recherche indique, par exemple, que 25 à 50 % des personnes ayant reçu un diagnostic de polyarthrite rhumatoïde (PR) ont dû cesser de travailler dans les dix ans suivant ce diagnostic. La PR ayant tendance à se déclarer au beau milieu de la vie professionnelle, l'impact en est d'autant plus grand pour ces personnes, leurs proches et l'économie en général.

Ce numéro du mensuel JointHealth™ traite de l'incapacité à travailler, une éventualité qui guette toute personne atteinte d'arthrite, alors que la rubrique Pleins feux fait le point sur l'hyperostose squelettique idiopathique diffuse.

Ce numéro du mensuel JointHealth est disponible en format papier ou en ligne, dans les versions anglaise et française.



1228 Hamilton Street, Bureau 200 B
Vancouver, C.-B. V6B 6L2
t: 604.974.1366 f: 604.974.1377
tf: 1.866.974.1366

e: feedback@jointhealth.org
www.jointhealth.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.

Les impacts sur la vie personnelle

Imaginez apprendre à 30 ans que votre vie professionnelle pourrait bien se terminer à 40 ans, et qu'il ne vous reste que dix ans pour accomplir le maximum, pour gagner suffisamment d'argent pour subsister le reste de votre vie et assurer l'avenir de vos enfants.

Pour plusieurs personnes atteintes de PR et d'autres formes d'arthrite inflammatoire, ce scénario d'horreur n'est malheureusement que trop fréquent. La recherche indique que chez le quart et même chez jusqu'à la moitié des personnes atteintes de PR, la maladie sera trop incapacitante pour leur permettre de continuer à travailler, et ce, dans les dix ans du diagnostic. Et le taux est encore plus élevé, de 50 à 90 %, 30 ans après le diagnostic. Mais des études récentes brossent un portrait plus optimiste grâce au développement de nouveaux médicaments plus efficaces.

En clair, le traitement insuffisant de l'arthrite inflammatoire oblige les personnes affectées à faire une croix sur la poursuite d'une carrière, les empêche de profiter d'opportunités ou d'obtenir une promotion ou les force tout simplement à cesser de travailler. Les impacts de l'incapacité à travailler sont nombreux et importants : les personnes affectées et leur famille sont plongées dans une crise financière lorsque le soutien de

la famille est incapable de travailler; la population active perd un élément de valeur qui apportait son expérience et son expertise à la société. Et malheureusement trop souvent, la personne atteinte d'arthrite inflammatoire perd une part importante d'elle-même.

Les impacts sur l'économie

L'incapacité à travailler représente pour l'économie canadienne un fardeau immense, de l'ordre d'environ 4,4 milliards \$ annuellement. L'invalidité de longue durée compte pour presque 80 % du fardeau économique de l'arthrite. Le groupe des 35-64 ans génère à lui seul environ 70 % de ces dépenses.

Bref, des personnes au début de leur vie professionnelle sont fauchées par l'arthrite inflammatoire et l'économie en subit le contrecoup, engloutissant des sommes astronomiques en perte de productivité et en soutien pour l'incapacité à travailler. Pour une analyse plus détaillée du coût économique de l'arthrite au Canada et des exemples spécifiques, consultez le numéro de **janvier 2008 du Mensuel JointHealth™**.

Bien que l'arthrite inflammatoire et l'employabilité semblent porter un pronostic plutôt sombre, de nouveaux médicaments et thérapies offrent de bonnes chances, pour les personnes y ayant accès, de minimiser ou d'éviter le spectre de l'incapacité à travailler. Voilà l'une des nombreuses motivations du comité ACE à poursuivre son action afin de s'assurer que toutes les personnes atteintes d'arthrite inflammatoire peuvent obtenir les soins dont elles ont besoin, y compris l'accès à un rhumatologue (spécialiste de l'arthrite) et autres professionnels comme les physiothérapeutes, au remboursement de médicaments constituant la norme en matière de traitement de l'arthrite, à la formation et aux traitements non médicamenteux.

Suite...

De même, il est important de savoir que bien qu'il est plus difficile de travailler pour une personne arthritique, il existe de nombreux exemples de personnes qui continuent à le faire, en dépit d'une maladie grave et très incapacitante.

Les facteurs d'incapacité de l'arthrite inflammatoire

Plusieurs facteurs mènent à l'incapacité à travailler, et parmi les plus fréquents cités par la recherche comme pouvant jouer un rôle en ce sens, mentionnons :

- **Douleur, fatigue, dommages articulaires, limitations physiques et dépression sont souvent associés à l'arthrite inflammatoire.** Les symptômes les plus fréquents peuvent faire du lever chaque matin un véritable défi. Alors imaginez une journée complète de travail. Fait intéressant, des études récentes ont indiqué que la fatigue est le plus fréquemment en cause.
 - **Fluctuation des symptômes.** Les symptômes de l'arthrite manquent de constance; ils ont
- plutôt tendance à apparaître d'un coup, puis à diminuer. Ce type d'activité est rarement prévisible. Il est donc difficile de planifier et de fixer des échéances pour les tâches, au travail.
- **La sensibilisation de l'employeur en matière d'arthrite.** Les employeurs n'étant pas au fait des symptômes d'arthrite inflammatoire et du degré de gravité de la maladie seront moins enclins à créer un environnement mieux adapté pour la personne arthritique. Pour des idées à soumettre aux collègues et aux employeurs, consultez l'article « Conseils pour éviter l'incapacité à travailler » dans ce numéro de JointHealth™.
 - **Les exigences physiques d'un travail et la capacité physique d'un employé à exécuter des tâches indispensables.** Les personnes atteintes d'arthrite et occupant un emploi plus exigeant physiquement (longues stations debout, lourdes charges à soulever, grande force dans les mains) ont un risque plus élevé d'incapacité.
 - **La distance entre le travail et la maison.** En auto ou par le transport public, se rendre au boulot peut constituer un défi pour les personnes atteintes d'une maladie évolutive. ◀

Conseils pour éviter l'incapacité à travailler

Voici quelques stratégies pour mieux gérer le travail et la maladie et prévenir l'incapacité à travailler :

- 1. Gérez votre maladie : respectez les rendez-vous chez le médecin et autres professionnels de la santé, prenez régulièrement tous les médicaments nécessaires et menez une vie saine.** Quand il s'agit du travail et des responsabilités familiales, les personnes atteintes ont souvent l'impression qu'elles ne font que « tenir le coup », un sentiment qui pourrait les empêcher de trouver l'énergie et le temps de s'occuper d'elles-mêmes et de leur maladie. Les symptômes peuvent alors s'aggraver et il devient de plus en plus difficile de travailler. Traiter son arthrite est un excellent investissement pour votre carrière.
- 2. Utilisez toutes les ressources disponibles.** Les professionnels de la santé peuvent être d'une aide précieuse dans le développement de stratégies permettant d'équilibrer arthrite et travail. Le rhumatologue et le médecin de famille peuvent offrir des conseils avisés. De même, un ergothérapeute et un conseiller en réadaptation professionnelle peuvent s'avérer de bon conseil pour régler certains problèmes liés au travail. Discutez avec votre médecin des façons d'avoir accès à toutes ces ressources.
- 3. Négociez des arrangements plus flexibles.** Envisagez toutes les possibilités comme de travailler à la maison ou à temps partiel ou de modifier votre horaire pour l'adapter aux exigences de vos traitements. À long terme, ces stratégies augmentent réellement la productivité et réduisent les congés pour maladie. Le risque d'incapacité à travailler est moins élevé chez les personnes jouissant

d'une plus grande flexibilité et autonomie au travail.

- 4. Demandez une évaluation ergonomique par un professionnel formé en fonction des exigences de l'arthrite.** De simples modifications et de l'équipement approprié peuvent faire une grande différence quand il s'agit de créer un environnement « physique » de travail n'aggravant pas les symptômes de l'arthrite. Les perspectives d'employabilité sont doublées pour les personnes profitant d'un environnement de travail dont l'ergonomie a été étudiée et modifiée en conséquence.
- 5. Si la chose ne vous rebute pas, sensibilisez vos collègues et votre employeur.** Beaucoup trop de gens n'ont aucune idée de ce qu'est l'arthrite inflammatoire et ses symptômes peuvent être mal interprétés. Par exemple, la fatigue est perçue comme un manque de zèle, une flambée imprévisible de symptômes peut vous mériter la réputation d'un employé non fiable, et certaines limitations physiques peuvent être tout simplement ignorées ou irriter vos collègues et employeurs. Seule l'information peut transformer les perceptions erronées.
- 6. Rappelez-vous que ce n'est pas vous mais l'arthrite, la cause de ces problèmes.** L'arthrite peut influencer négativement la perception de soi. Des personnes qui toute leur vie ont eu cette réputation d'employé fiable et efficace réalisent que les limitations imposées par l'arthrite viennent de faire éclater en morceaux leur estime de soi. Gardez toujours à l'esprit que vous demeurez cette personne efficace et que c'est à l'arthrite qu'il faut attribuer cette réputation d'élément imprévisible et non fiable. ◀

Cyberatelier JointHealth™ avec Dre Diane Lacaille

JointHealth™ est fier de présenter son plus récent cyberatelier « **L'arthrite et le boulot** », animé par Dre Diane Lacaille, chef de file dans le domaine de l'arthrite et de l'emploi.



Au cours de ce document vidéo d'une durée de 30 minutes, Dre Lacaille donne un aperçu de la recherche effectuée dans le domaine, des causes de l'incapacité au travail et des stratégies pour y faire face.

Ce cyberatelier est accessible à <http://www.jointhealth.org/programs-jhworkshops.cfm>. Si vous n'avez pas encore visionné un cyberatelier JointHealth™, nous vous invitons à visiter notre site et à explorer les cyberateliers offerts dont :

- **L'arthrose**, avec Dre Jolanda Cibere
- **Grossesse et arthrite inflammatoire**, avec Dr Kam Shojania
- **La discrimination envers les personnes arthritiques** : point de vue du défenseur
- **La discrimination envers les personnes arthritiques** : point de vue du médecin
- **La discrimination envers les personnes arthritiques** : point de vue du patient
- **La discrimination envers les personnes arthritiques** : point de vue juridique

Faites-nous parvenir vos commentaires par courriel au feedback@jointhealth.org.

Pleins feux sur

L'hyperostose squelettique idiopathique diffuse

C'est toujours avec plaisir que nous vous présentons cette rubrique dont le thème est suggéré par nos lecteurs et lectrices. N'hésitez pas à nous joindre à feedback@jointhealth.org si vous souhaitez nous voir faire la lumière sur une forme spécifique d'arthrite par le truchement de cette rubrique.

L'hyperostose squelettique idiopathique diffuse, également appelée « maladie de Forestier », est une forme d'arthrite dégénérative. Elle est caractérisée par une calcification et une ossification (croissance osseuse) le long des vertèbres de la colonne vertébrale qui s'agglutine comme « de la cire coulant d'une chandelle ». Elle comprend également de l'inflammation et une prolifération osseuse au point d'attache des tendons et des ligaments à l'os, comme le coude, le genou et le talon. Cette prolifération peut entraîner la formation d'excroissances, comme l'éperon calcanéen (éperon au talon) par exemple.

Les symptômes et complications

Les signes et symptômes de l'hyperostose squelettique idiopathique diffuse varient selon la partie de l'organisme affectée, quoique la partie la plus fréquemment touchée soit le haut du dos. Parmi les autres signes et symptômes :

- **Raideur** – surtout dans le haut du dos mais peut également s'étendre à la nuque et au bas du dos. Chez certaines personnes, la raideur peut émigrer de la colonne jusqu'à des zones éloignées comme le talon, la cheville, le genou, la hanche, les épaules, les coudes et les mains. La raideur est plus intense le matin, au lever.
- **Douleur** – non généralisée chez toutes les personnes affectées, la douleur est présente chez d'autres et se situe habituellement au niveau de la colonne vertébrale et, comme pour l'éperon du talon, au point de jonction des tendons.
- **Diminution/perde d'amplitude de mouvement** – La perte d'amplitude de mouvement latéral (torsion) de la colonne vertébrale est fréquente.
- **Difficulté à déglutir ou voie enrouée** – Bien que peu fréquent, ce symptôme peut être constaté lorsque la nuque est affectée.
- **Incapacité** – La perte d'amplitude dans

les mouvements lorsqu'une articulation est affectée peut rendre l'usage de cette articulation difficile et mener éventuellement à une incapacité. Les personnes affectées par l'hyperostose squelettique idiopathique diffuse ont autant de risques de souffrir d'invalidité que celles affectées par d'autres maladies causant des maux de dos.

- **Paralysie** – Rarement et seulement dans des cas graves, la pression exercée sur la colonne vertébrale peut mener à une perte de sensibilité et à la paralysie.

Les causes

Bien qu'on ignore encore la cause exacte de l'hyperostose squelettique idiopathique diffuse, certains facteurs augmentent le risque de développer la maladie :

- **Certains médicaments** – L'usage à long terme de médicaments de la classe des rétinoïdes, dérivés de la vitamine A, augmente les risques de contracter la maladie. Par contre, il n'existe aucune preuve que la prise de vitamine A puisse augmenter les risques de souffrir de la maladie.
- **Sexe** – Les hommes sont plus fréquemment atteints que les femmes.
- **Âge** – La maladie se déclare plus fréquemment chez les personnes âgées de plus de 50 ans.
- **Diabète et autres maladies** – Les personnes souffrant de diabète ou d'autres maladies causant une hausse du niveau d'insuline dans l'organisme comme l'hyperinsulinémie, le prédiabète, les maladies cardiaques, l'hypertension et l'obésité ont des risques plus élevés de développer la maladie.

Diagnostic

Pour établir un diagnostic de l'hyperostose squelettique idiopathique diffuse, le médecin débute généralement par un examen physique et des antécédents. Malheureusement, cette forme d'arthrite est encore méconnue de plusieurs médecins et le diagnostic peut être long à établir. Un spécialiste de l'arthrite devrait être en mesure d'identifier rapidement la maladie en se basant sur les antécédents et un examen physique du patient. Une radiographie thoracique mettra généralement en évidence les caractéristiques de la maladie.

Traitement et mode de vie

Bien qu'on ne puisse guérir de l'hyperostose squelettique idiopathique diffuse, il existe un éventail de traitements et de modifications au mode de vie permettant de mieux gérer la douleur et maintenir l'amplitude de mouvement des articulations affectées.

- **Chaleur** : l'application de la chaleur (eau chaude ou coussin chauffant) sur les zones atteintes peut réduire la douleur.
- **Exercice** : inclure la marche, les étirements et la natation dans le programme d'exercice réduit la raideur et la douleur et contribue à maintenir et même à augmenter l'amplitude de mouvement.
- **Physiothérapie** : la physiothérapie peut aider à réduire la raideur associée à l'hyperostose squelettique idiopathique diffuse, à maintenir et à améliorer l'amplitude de mouvement.
- **Médicaments** : le traitement de la douleur comprend des analgésiques comme l'acétaminophène (Tylenol® par ex.) ou des anti-inflammatoires non stéroïdiens ou AINS, comme l'ibuprofène (Advil® ou Motrin®).
- **Injections de stéroïdes** : dans certains cas où la douleur est intense, des injections de corticostéroïdes peuvent être utilisées.
- **Chirurgie** : dans de rares cas où les complications sont sévères, la chirurgie peut s'avérer nécessaire. Lorsque les difficultés à avaler sont dues aux épérons de la nuque par exemple, une chirurgie peut être nécessaire pour les retirer et elle peut également s'imposer afin de réduire la pression sur la colonne vertébrale.

Finalement, comme dans toutes les formes d'arthrite, maintenir un mode de vie sain constitue un élément vital du plan de traitement de l'hyperostose squelettique idiopathique diffuse. Un régime alimentaire bien équilibré, contenant un apport approprié de calcium, de vitamine D et d'acide folique est important. L'exercice régulier et bien adapté à votre condition physique peut être extrêmement bénéfique. La gestion du stress, des périodes de repos satisfaisantes et la bonne vieille relaxation en pantoufles vous mèneront vers une meilleure qualité de vie. ☺

Bibliographie disponible sur demande.

Arthritis Consumer Experts (ACE)

Qui nous sommes

Arthritis Consumer Experts (ACE) offre aux Canadiens et Canadiennes atteints d'arthrite une formation fondée sur la recherche, une formation en sensibilisation à l'arthrite, un lobby influent et de l'information. 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 des personnes atteintes d'arthrite, d'éminents professionnels de la santé et le Conseil consultatif d'ACE. Pour en savoir plus sur ACE, rendez-vous à www.jointhealth.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. ACE réinvestit tout profit provenant de ses activités dans ses programmes de base pour les Canadiens et Canadiennes vivant avec l'arthrite.

Pour séparer totalement son programme, ses activités et ses opinions de celles des organisations qui soutiennent financièrement son travail, ACE respecte les principes directeurs suivants :

- ACE demande uniquement des subventions sans restrictions à des organismes privés et publics pour soutenir ses programmes de base.
- Aucun employé d'ACE ne reçoit des titres participatifs d'une organisation oeuvrant dans le domaine de la santé ni ne profite d'un appui non financier fourni par une telle organisation.
- ACE divulgue toutes les sources de financement de toutes ses activités.
- Les sources de tout le matériel et de tous les documents présentés par ACE sont fournies.
- Libre de toute préoccupation ou contrainte imposée par d'autres organisations, ACE prend position sur les politiques de santé, les produits et les services en collaboration avec les consommateurs atteints d'arthrite, le milieu universitaire, les fournisseurs de soins de santé et le gouvernement.
- Les employés d'ACE ne participent jamais à des activités sociales personnelles avec des organisations qui appuient ACE.
- 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.

Remerciement

ACE remercie l'Arthritis Research Centre of Canada (ARC) d'avoir effectué la révision scientifique de *JointHealth*^{MD}.



Reconnaissance de financement

Dans les 12 derniers mois, le comité ACE a reçu des subventions sans restrictions de la part de :

Laboratoires Abbott Ltée, Amgen Canada / Wyeth Pharmaceutiques, Bristol-Myers Squibb Canada, Centre de recherche sur l'arthrite du Canada, GlaxoSmithKline, Hoffman-La Roche Canada Ltée, Instituts de recherche en santé du Canada, Merck Frosst Canada, Pfizer Canada, Schering-Plough Canada et UCB Pharma Canada Inc. ACE a également reçu des dons privés provenant des membres de la collectivité arthritique (personnes souffrant d'arthrite) de partout au Canada.

Le comité ACE remercie ces organismes privés et publics de même que les membres de la collectivité arthritique pour leur soutien.

Décharge

Les renseignements contenus dans le présent bulletin ne sont fournis qu'à titre informatif. Ils ne doivent pas être invoqués pour suggérer un traitement pour un individu particulier ou pour 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 de santé, consultez votre médecin. Vous ne devez jamais vous abstenir de suivre l'avis d'un médecin ou tarder à consulter un médecin à cause de ce que vous avez lu dans le présent bulletin ou tout autre bulletin. ☺



1228 Hamilton Street, Bureau 200 B Vancouver, C.-B. V6B 6L2

