

Un travail d'accommodement :

Un rapport sur les expériences des personnes atteintes de psoriasis
et d'arthrite psoriasique dans les milieux de travail canadiens

Octobre 2021

Canadian
Psoriasis
Network

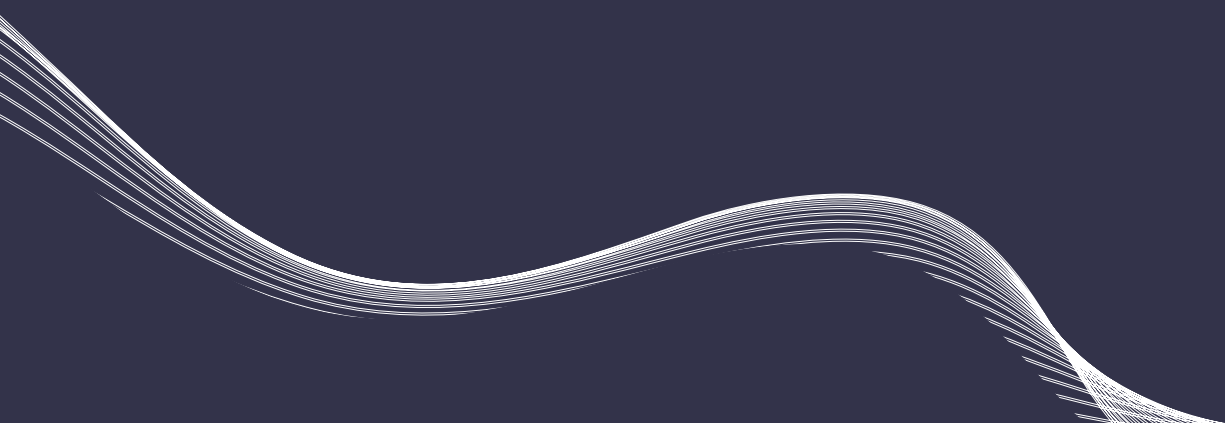


Réseau
canadien
du psoriasis



Table des matières

Résumé exécutif	03
Recommandations	05
Apprendre à vous connaître	06
Supplément de psoriasis	08
Expériences et environnement de travail	10
Répercussions de la pandémie de covid-19	21
Télédermatologie et soins virtuels	24
Données démographiques du sondage	26
Démystifier les accommodements sur le lieu de travail	32
Droits et obligations juridiques des employés ayant besoin d'un ajustement du lieu de travail pour le psoriasis et le l'arthrite psoriasique	40
Outil destiné aux employés pour demander aux médecins de préparer des notes médicales, des formulaires d'adaptation et des formulaires de demande de prestations d'invalidité	47



Résumé exécutif

À la fin du printemps 2021, le Réseau canadien du psoriasis (RCP), l'Association canadienne des patients atteints de psoriasis (ACPP) et Unmasking Psoriasis, un groupe de sensibilisation de la Saskatchewan, ont collaboré à l'élaboration d'un sondage en ligne pour mieux comprendre et aborder les défis et les besoins des personnes vivant avec le psoriasis et l'arthrite psoriasique (AP) en lien avec leur milieu de travail.

L'objectif du sondage était de connaître les expériences des personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique afin de mieux comprendre leurs besoins et leurs priorités en matière d'accommodement dans le cadre de leur travail, d'accès aux programmes privés et publics d'assurance maladie et de prendre la mesure de l'impact de leur santé sur leurs expériences en milieu de travail. Au total, 190 personnes ont répondu au questionnaire. Les réponses provenaient de toutes les provinces, l'Ontario (36 %) et la Colombie-Britannique (17 %) ayant le plus grand nombre de répondants. Soixante-cinq pour cent des personnes qui ont répondu au sondage se sont identifiées comme étant des femmes et près des trois quarts de tous les répondants étaient âgés de plus de 50 ans. La grande majorité de la population interrogée s'est identifiée comme étant blanche (89 %), bien qu'un certain nombre d'autres groupes ethniques aient également été représentés. (Les données démographiques complètes du sondage sont disponibles à la fin de ce rapport).

Alors qu'environ les trois quarts des personnes ayant répondu au sondage ont déclaré que les médicaments et autres prestations d'assurance maladie étaient payés par un régime d'assurance public ou un régime d'assurance de l'employeur pour eux-mêmes ou leur conjoint, 27 % ont déclaré devoir payer eux-mêmes pour les médicaments et autres services de santé.

De nombreuses personnes ayant répondu au sond-

age ont clairement estimé que leur psoriasis ou leur arthrite psoriasique avait ou, si elles étaient à la retraite, avait eu un impact important sur leur travail. Plus de la moitié des répondants étaient d'accord ou tout à fait d'accord avec les affirmations suivantes :

- Le psoriasis ou l'arthrite psoriasique a eu un impact négatif sur leur travail.
- Ils se sont sentis gênés d'une manière qui a eu un impact sur leur performance au travail.
- Ils se sentaient inquiets au point d'avoir un impact sur leurs performances professionnelles.
- Ils éprouvaient des difficultés à effectuer des tâches physiques telles que rester debout pendant de longues périodes.
- Ils éprouvaient des difficultés à rester concentrés en raison de la fatigue.
- L'emplacement des plaques de psoriasis les gênait au travail.
- Ils s'inquiétaient de la manière dont le psoriasis et/ou l'arthrite psoriasique affectait leur capacité à conserver leur emploi.
- Ils étaient contrariés ou en colère à cause des effets du psoriasis et/ou de l'arthrite psoriasique sur leur travail.

Un peu plus de la moitié des personnes interrogées étaient d'accord ou tout à fait d'accord pour dire qu'elles devaient réduire leurs activités sociales afin de conserver l'énergie nécessaire pour travailler, et un pourcentage similaire, mais légèrement inférieur, pensait la même chose des activités familiales.

Seule une minorité des personnes ayant répondu à l'enquête sur le lieu de travail estimaient pouvoir bénéficier d'accommodements sur leur lieu de travail. Seul un tiers des personnes interrogées étaient d'accord pour dire qu'elles pouvaient avoir

accès aux mesures d'adaptations ou aux accommodements nécessaires sur leur lieu de travail.

Deux tiers des répondants ont indiqué qu'ils avaient eu recours à une ou plusieurs des diverses mesures d'adaptation sur leur lieu de travail. Les avis étaient partagés quant à l'utilité ou l'efficacité des accommodements auxquels les gens avaient eu recours. Les congés payés pour se rendre à des rendez-vous médicaux, les horaires de travail flexibles et la possibilité de travailler à domicile étaient considérés comme les mesures les plus utiles.

Si la plupart des personnes qui n'ont pas eu recours à des accommodements dans le cadre de leur milieu de travail estimaient ne pas en avoir besoin, une minorité importante de répondants ont déclaré qu'ils ne voulaient pas que leur employeur soit au courant de leur état de santé ou qu'ils avaient l'impression que d'autres personnes penseraient qu'ils bénéficiaient d'un traitement préférentiel.

Plus de la moitié des personnes ayant répondu au sondage ont déclaré que la COVID-19 avait beaucoup (30 %) ou relativement (21 %) affecté leur emploi. Soixante-trois pour cent ont déclaré avoir travaillé dans un environnement où ils auraient pu être exposés à la COVID-19. Cependant, une seule personne interrogée a déclaré avoir déjà reçu un diagnostic de COVID-19.

La pandémie a eu un impact variable sur la vie professionnelle des personnes ayant répondu au questionnaire :

- 72 % estiment avoir accès aux outils nécessaires (ex. : EPI) pour effectuer leur travail en toute sécurité.
- 63 % ont ressenti plus de stress au travail pendant la pandémie.
- 59 % s'inquiètent pour leur santé parce qu'ils pourraient être exposés à la COVID-19 dans le cadre de leur travail.
- 43 % sont d'accord ou tout à fait d'accord pour dire que le travail à domicile est désormais la norme.

Les répondants étaient également divisés quant à savoir si la pandémie avait modifié le besoin en termes d'adaptation du lieu de travail. De même, ils avaient des opinions variées sur l'impact des changements survenus sur le lieu de travail pendant la pandémie, bien qu'environ un tiers des personnes interrogées ayant répondu à cette question aient estimé que cela ne s'appliquait pas à leur propre situation. Une proportion importante de répondants a estimé que :

- Le fait de ne pas avoir à se déplacer entre leur domicile et leur lieu de travail leur a permis d'économiser de l'énergie.
- Le travail à domicile a eu un impact positif sur leur psoriasis ou leur arthrite psoriasique.
- Ils pouvaient mieux contrôler le rythme de leur journée de travail.

À la lumière des résultats de l'enquête et de l'analyse de la situation actuelle relative aux soins offerts aux personnes atteintes de psoriasis ainsi qu'à l'environnement de travail, le RCP, l'ACPP et Unmasking Psoriasis proposent les recommandations suivantes pour soutenir les personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique.

Recommandations

Recommandations relatives aux situations d'invalidité

- Les employeurs et les décideurs devraient clairement reconnaître le psoriasis et l'arthrite psoriasique comme des affections épisodiques et chroniques pouvant entraîner une invalidité.
- Les employeurs devraient s'efforcer d'offrir à tous les employés des avantages tels que des prestations d'assurance maladie et d'assurance maladie complémentaire et des programmes d'aide auxiliaires (par exemple, des programmes de santé mentale).
- Toutes les personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique devraient avoir accès en temps utile à des soins médicaux et au meilleur traitement disponible afin de minimiser les effets invalidants de ces affections.
- Des initiatives sont nécessaires pour mieux informer les employeurs, le personnel des ressources humaines et les syndicats au sujet du psoriasis et de l'arthrite psoriasique ainsi que des répercussions possibles de ces maladies sur les individus et leurs familles.

Recommandations relatives aux accommodements

- Les lieux de travail et les associations de patients doivent fournir aux personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique des informations, des outils et des ressources leur permettant de mieux comprendre le processus d'accommodement sur le lieu de travail.
- Les employeurs devraient s'informer sur les limitations liées au psoriasis et à l'arthrite psoriasique afin d'être mieux équipés pour faire preuve de souplesse et de réactivité lors de l'élaboration de plans d'adaptation du lieu de travail avec les employés.
- Les employeurs doivent s'assurer que les

employés sont convaincus que leurs informations personnelles sont protégées en indiquant clairement qui a accès à quels types d'informations lors de l'examen ou de l'élaboration de plans d'adaptation du lieu de travail dans les politiques de ressources humaines et les communications avec le personnel.

Recommandations relatives à la COVID-19

- Les personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique devraient avoir accès aux renseignements les plus opportuns et les plus précis concernant le COVID-19.
- Selon les directives cliniques, les patients atteints de psoriasis et d'arthrite psoriasique devraient être vaccinés contre le COVID-19 avec des vaccins homologués au Canada, conformément aux directives médicales.
- Les employeurs doivent maintenir les accommodements mis en place pendant la pandémie de COVID-19 pour les employés atteints de psoriasis et d'arthrite psoriasique pour lesquels ces accommodements seraient bénéfiques, comme le travail à domicile.

Recommandations relatives aux soins virtuels

- Tous les patients doivent avoir la possibilité de recevoir des soins en personne ou virtuellement, en fonction de la nature de la visite, de l'avis du médecin et des circonstances personnelles.
- Les décideurs politiques devraient veiller à ce que la rémunération inéquitable des médecins ne soit pas un facteur dissuasif pour le recours aux visites virtuelles.
- Les soins virtuels devraient être offerts dans le cadre du système de santé public et les patients ne devraient pas avoir à payer pour de tels soins.

Apprendre à vous connaître

Le fait d'être atteint de psoriasis ou d'arthrite psoriasique peut avoir des répercussions sur tous les aspects de la vie d'une personne, y compris sa carrière et son expérience professionnelle. À la fin du printemps 2021, le Réseau canadien du psoriasis (RCP), l'Association canadienne des patients atteints de psoriasis (ACPP) et Unmasking Psoriasis, un groupe de sensibilisation de la Saskatchewan, ont collaboré à l'élaboration d'un sondage en ligne pour mieux comprendre et aborder les défis et les besoins des personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique relativement à leur milieu de travail.

L'objectif du sondage était de connaître les expériences des personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique afin de mieux comprendre leurs besoins et leurs priorités en matière d'adaptation du lieu de travail, d'accès aux programmes d'assurance maladie privés et publics, et de l'impact de leur santé sur leurs expériences en milieu de travail. Les questions formulées dans le cadre de ce sondage ont permis d'évaluer ces enjeux dans le contexte de la pandémie actuelle de COVID-19 et de déterminer comment les adaptations visant à créer des politiques de travail plus souples pour tenir compte du travail virtuel à la suite de la COVID-19 ont pu aider ou nuire à la communauté des personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique.

Le présent rapport fait état des résultats de ce sondage et des questions plus générales concernant les droits des personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique qui sont susceptibles de faire face à une situation invalidante ou de demander des accommodements sur le lieu de travail. Le rapport commence par donner un aperçu de l'état actuel des soins et de la prise en charge du psoriasis et de l'arthrite psoriasique au Canada en 2021 et des problèmes auxquels cette communauté est confrontée.

Le sondage relatif au lieu de travail s'est terminé le 3 août 2021 et a permis de recueillir les réponses de 190 personnes. Les réponses provenaient de toutes les

provinces, l'Ontario (36 %) et la Colombie-Britannique (17 %) ayant le plus grand nombre de répondants. Soixante-cinq pour cent des personnes qui ont répondu à l'enquête se sont identifiées comme étant des femmes et près des trois quarts de tous les répondants avaient plus de 50 ans.

La grande majorité des personnes interrogées s'est identifiée comme étant blanche (89 %), bien qu'un certain nombre d'autres groupes ethniques aient également été représentés. (Les données démographiques complètes de l'enquête sont disponibles à la fin de ce rapport).

Soixante-seize pour cent des répondants ont déclaré être atteints de psoriasis en plaques et 57 % ont déclaré être atteints d'arthrite psoriasique. Un peu plus de la moitié des personnes interrogées ont déclaré être atteintes d'une maladie modérée, 26 % d'entre elles ont déclaré être atteintes d'une maladie légère et 16 % ont décrit le degré de gravité actuel de leur psoriasis ou de leur arthrite psoriasique comme étant grave. Ces chiffres ne sont pas représentatifs de la population générale atteinte de psoriasis au Canada (voir Image 1), mais ils reflètent probablement le fait que les personnes qui ont répondu au sondage étaient plus motivées à participer en raison du fait que leur maladie n'était pas maîtrisée aussi bien qu'elles le souhaitaient (voir Image 2).

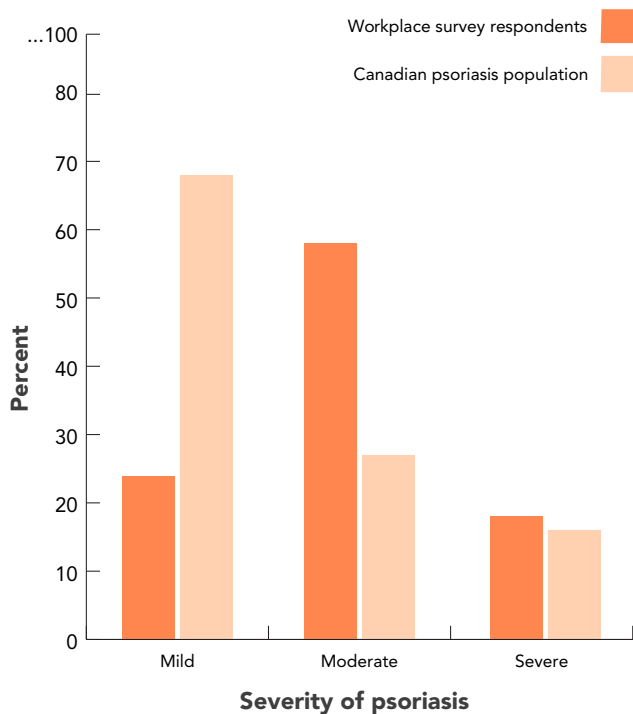


Image 1 : Degré de gravité du psoriasis des répondants au sondage par rapport au milieu de travail comparé aux données d'un rapport (2011) sur la population générale des personnes atteintes de psoriasis au Canada.

Une légère majorité (55 %) a déclaré que les symptômes associés à leur psoriasis ou à leur arthrite psoriasique étaient plutôt bien maîtrisés, tandis que le même pourcentage (22 %) de répondants ont déclaré que leurs symptômes étaient soit très bien maîtrisés, soit pas du tout maîtrisés.

Les répondants à l'enquête ont déclaré souffrir d'un certain nombre d'autres maladies concomitantes, notamment :

- Anxiété (38 %)
- Dépression (30 %)
- Maladie cardiovasculaire (23 %)
- Diabète (21 %)

Les résultats de cette étude ont permis de confirmer les résultats de sondages antérieurs menés auprès des Canadiens, qui montraient l'impact considérable du psoriasis et/ou de l'arthrite psoriasique sur la qualité de vie d'une personne. L'enquête a révélé que :

- 86 % ont déclaré être inquiets vis-à-vis de leur psoriasis et/ou de leur arthrite psoriasique.
- 71 % étaient d'accord ou tout à fait d'accord pour dire qu'ils avaient du mal à gérer leur fatigue et que cela avait un impact sur leurs activités quotidiennes.
- 71 % étaient d'accord ou tout à fait d'accord pour dire qu'ils avaient des troubles du sommeil.
- 62 % ont déclaré être inquiets pour leurs finances et leur situation financière à long terme.
- Seulement 25 % des répondants ont déclaré se sentir bien dans leur peau et dans leur corps.

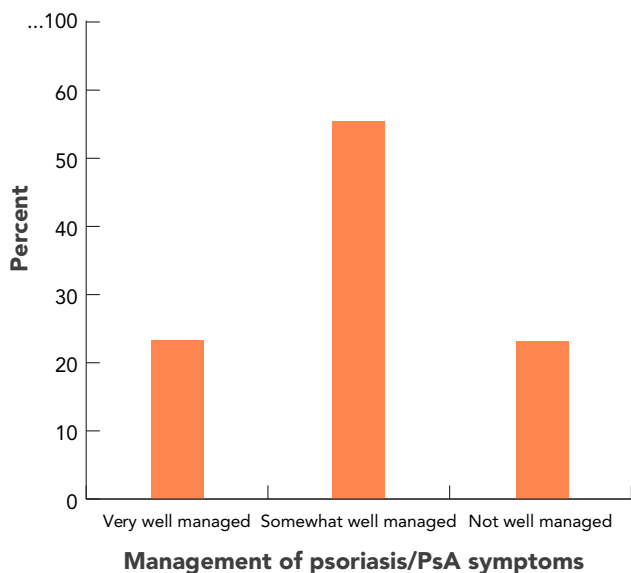


Image 2 : Auto-évaluation de la prise en charge des symptômes par les répondants à l'enquête.

Supplément de psoriasis

Le psoriasis est une affection cutanée inflammatoire chronique persistante dont la gravité peut aller de quelques squames ressemblant à des pellicules jusqu'à des plaques étendues qui recouvrent de grandes surfaces de peau. Le psoriasis peut se manifester par des épisodes de poussées suivis par des périodes de rémission. Pendant les poussées, le psoriasis provoque des démangeaisons et des douleurs sur la peau enflammée.

On estime que le psoriasis touche jusqu'à 1 million de Canadiens et 125 millions de personnes dans le monde. Il n'existe pas de remède pour le psoriasis, mais les progrès réalisés dans le traitement permettent à de nombreuses personnes atteintes de psoriasis de maîtriser leurs symptômes.

Le psoriasis affecte la régénération des cellules de la peau. Dans le cas du psoriasis, les signaux hyperactifs du système immunitaire de l'organisme déclenchent la formation de nouvelles cellules cutanées en trois ou quatre jours, au lieu du cycle habituel qui prend 28 à 30 jours. Ces nouvelles cellules s'accumulent à la surface de la peau, créant des lésions rouges douloureuses et irritantes appelées plaques, qui peuvent former des croûtes argentées.

Si le psoriasis peut apparaître n'importe où sur le corps, les sites les plus courants sont les coudes, les genoux et le cuir chevelu, mais il peut également se manifester sur la paume des mains, la plante des pieds, les ongles, les organes génitaux et le torse. Il existe cinq formes principales de psoriasis, la plus courante étant le psoriasis en plaques, qui touche environ 90 % des personnes atteintes de psoriasis.

Le psoriasis peut se développer à n'importe quel âge, bien qu'il soit généralement observé chez les adultes, les premiers symptômes apparaissant entre 15 et 25 ans.

Le psoriasis touche autant les hommes que les femmes.

Le psoriasis a une base génétique et environ un tiers des personnes atteintes de psoriasis ont au moins un membre de leur famille atteint de la maladie. Bien que la cause exacte du psoriasis n'ait pas encore été déterminée, les chercheurs pensent qu'elle implique une combinaison de facteurs génétiques, environnementaux et immunitaires.

Jusqu'à 30 % des patients atteints de psoriasis développeront une arthrite psoriasique, une forme chronique d'arthrite qui provoque une inflammation des articulations.

Les personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique sont exposées à d'autres problèmes de santé, notamment les maladies métaboliques, les maladies cardiovasculaires et la dépression.

Le psoriasis a un large impact sur les patients qui va au-delà des aspects cosmétiques ou physiques. Il peut affecter négativement la qualité de vie d'une personne en raison de la douleur physique et de l'inconfort. Les lésions psoriasiques peuvent provoquer des démangeaisons, être douloureuses et saigner, ce qui rend difficile de dormir, de s'habiller ou de se livrer à diverses activités quotidiennes. Si la personne est atteinte d'arthrite psoriasique avec atteinte articulaire, la douleur peut également rendre difficile le fonctionnement physique de la personne.

Accès aux soins pour le psoriasis

L'accès à des spécialistes (dermatologues et rhumatologues) pour les aider à gérer leur psoriasis ou leur arthrite psoriasique est une préoccupation constante des patients. L'accès aux services de photothérapie et aux nouveaux médicaments sont également des défis permanents.

Un rapport de l'ACPP publié en 2018 (CAPP, 2018) — PsoSérieux — a documenté qu'il existe encore des problèmes d'accès, mais de nombreux der-

matologues canadiens interrogés pour le rapport ont indiqué que, selon eux, les patients atteints de psoriasis dont la maladie est modérée ou grave peuvent généralement être vus en temps opportun, surtout s'ils sont orientés par un médecin de famille.

Le nombre de dermatologues et de rhumatologues par habitant au Canada est resté stable au cours du dernier quart de siècle, selon les statistiques de l'Association médicale canadienne. Cependant, le nombre de dermatologues formés dans les écoles de médecine canadiennes continue d'augmenter. En 2020/2021, il y avait 189 postes de formation postdoctorale financés en derma-tologie au Canada (CAPER, 2020-21). Il s'agit d'une augmentation par rapport à 177 en 2017/18 et 155 qui étaient en formation en 2014/15.

L'Alliance canadienne des patients en dermatologie (ACSP) recommande un point de repère de cinq semaines pour la consultation initiale non urgente pour les services dermatologiques, en se basant sur le temps d'attente médian national. En 2012, l'ACSP a constaté que 11 provinces sur 13 avaient du mal à respecter le point de repère de cinq semaines, 12 sur 13 ayant des temps d'attente deux fois supérieurs à cette norme. Le rapport Parcours vers la stabilité de l'ACEP et du RCP a révélé que les temps d'attente pour consulter un dermatologue signalés par les patients étaient en moyenne de un à trois mois pour 47 % des répondants, suivis de 20 % qui prenaient de quatre à six mois. Treize pour cent ont pris plus de sept mois pour leur premier rendez-vous.

Accès aux traitements pour le psoriasis

Le traitement du psoriasis et de l'arthrite psoriasique nécessite un bon diagnostic et une prise en charge appropriée.

Un large éventail de traitements est disponible en fonction de la gravité de l'affection et des caractéristiques individuelles du patient. De nombreux

patients souffrant de psoriasis léger ou modéré peuvent gérer leur maladie en adoptant un mode de vie sain et en utilisant des pommades et des crèmes topiques. Un certain nombre de médicaments oraux peuvent aider à gérer le psoriasis de façon systémique et sont généralement réservés au traitement des symptômes plus graves et/ou plus étendus. La photothérapie est une autre option pour le traitement du psoriasis.

Les patients atteints de psoriasis et d'arthrite psoriasique dont l'état n'est pas bien contrôlé par les traitements topiques, les médicaments à action générale ou la photothérapie peuvent bénéficier des agents biologiques (y compris les biosimilaires). Administrés par injection ou par perfusion, ces médicaments sont de grosses molécules qui bloquent des voies d'inflammation très précises et peuvent être très efficaces pour le psoriasis plus grave. Au Canada, les patients ne peuvent pas recevoir de médicaments biologiques pour le psoriasis ou l'arthrite psoriasique par l'intermédiaire du système public ou d'une assurance privée, à moins que d'autres types de traitement n'aient échoué. Des politiques sur les biosimilaires ont été introduites dans un certain nombre de juridictions au Canada et chez les assureurs privés qui donnent la priorité à l'utilisation des biosimilaires pour faire des économies.

Les programmes de soutien aux patients (PSP) sont conçus par les sociétés pharmaceutiques pour aider les patients qui se sont vu prescrire un médicament ou un traitement particulier. Ces programmes existent pour les agents biologiques destinés à diverses maladies, dont le psoriasis et l'arthrite psoriasique.

Expériences et environnement de travail

Parmi les sujets interrogés, 45 % ont déclaré avoir un emploi et travailler à temps plein. 24 % ont déclaré être à la retraite. Le même nombre de répondants (10 %) ont déclaré travailler à temps partiel ou être travailleurs autonomes. Environ 11 % des personnes ayant répondu au sondage ont déclaré être en arrêt de travail ou en arrêt de travail de courte ou de longue durée pour invalidité. Les répondants ont indiqué qu'ils travaillaient dans une grande variété d'industries ou de secteurs, la plus grande proportion étant dans le domaine des soins de santé ou de l'assistance sociale (22 %). Parmi ceux qui ont déclaré être employés, 41 % ont indiqué que leur travail impliquait une activité physique ou des mouvements assez ou très importants. Quarante-quatre pour cent ont déclaré travailler ou gérer une entreprise tout en étant atteints de psoriasis ou d'arthrite psoriasique depuis plus de vingt ans.

Un grand nombre de ceux qui ont répondu au sondage estimaient clairement que leur psoriasis ou leur arthrite psoriasique avait ou avait eu un impact important sur leur travail. Plus de la moitié des répondants étaient d'accord ou tout à fait d'accord avec les affirmations suivantes :

- Le psoriasis ou l'arthrite psoriasique a eu sur eux un impact négatif au travail.
- Ils se sont sentis gênés d'une manière qui a eu un impact sur leur performance au travail.
- Ils se sont sentis inquiets au point que cela a eu un impact sur leur performance au travail.
- Ils ont éprouvé des difficultés à accomplir des tâches physiques, comme rester debout pendant de longues périodes.
- Ils ont éprouvé des difficultés à rester concentrés en raison de la fatigue.
- L'emplacement des plaques de psoriasis les gênait au travail.
- Ils étaient inquiets de l'impact du psoriasis et/ou de l'arthrite psoriasique sur leur capacité à conserver leur emploi.

- Ils étaient contrariés ou en colère à cause des répercussions du psoriasis et/ou de l'arthrite psoriasique sur leur travail.

Un peu plus de la moitié des personnes interrogées étaient d'accord ou tout à fait d'accord pour dire qu'elles devaient réduire leurs activités sociales afin de conserver l'énergie nécessaire pour travailler, et un pourcentage similaire, mais légèrement inférieur, pensait la même chose des activités familiales.

Lorsqu'on leur a demandé de classer l'importance relative d'avoir des renseignements sur une variété de sujets liés au milieu de travail, les domaines suivants sont arrivés en tête de liste :

- Les types d'accommodements en milieu de travail qui pourraient être utiles.
- Comprendre ce que mon employeur peut me demander sur ma santé
- Comprendre les étapes de la demande et de l'obtention d'un accommodement en milieu de travail.

En classant l'importance relative de l'accès à certains services par le biais du travail, le sondage a montré que les services suivants arrivaient en tête de liste :

- Programme d'aide aux employés.
- Soutien d'un spécialiste indépendant des ressources humaines.

Lorsqu'on leur a demandé à qui ils se référaient

Le psoriasis et le lieu de travail : Contexte international

Le rapport mondial de l'Organisation mondiale de la santé sur le psoriasis publié en 2016 a déclaré que « les opportunités manquées et le fardeau de la maladie (psoriasis) sur une partie importante de la vie peuvent être cumulatifs et dans de nombreux cas sont irréversibles » (WHO, 2016). Le rapport a également déclaré que « chez les patients atteints de psoriasis, la déficience fonctionnelle, les opportunités manquées dans la vie professionnelle et le fardeau économique élevée pour les dépenses associées au traitement peuvent s'ajouter à un fardeau socio-économique important au niveau individuel ».

« L'incapacité de travailler en raison du psoriasis augmente avec le degré de gravité du psoriasis », poursuit le rapport. Selon une étude américaine citée dans le rapport de l'OMS, 68 % des personnes interrogées ont déclaré que le psoriasis avait un impact négatif sur leur vie professionnelle, ce pourcentage étant plus élevé chez les personnes atteintes d'arthrite psoriasique.

Une enquête italienne menée auprès de 787 patients atteints de psoriasis modéré à grave dans 29 centres de dermatologie et publiée en 2013 a révélé que 55 % des patients avaient des attentes limitées en matière de progression de carrière et que 25 % d'entre eux ont déclaré que les limitations dues à leur maladie les avaient poussés à quitter leur emploi (Ayala et al. 2014).

En raison de l'atteinte aux articulations, l'arthrite psoriasique est souvent plus susceptible d'avoir un impact sur la vie professionnelle d'une personne. Une analyse de 49 études (y compris des études canadiennes) menées entre 1998 et 2009 sur les coûts directs et indirects associés à l'arthrite psoriasique a révélé que l'invalidité et la perte de productivité constituaient des éléments importants du fardeau économique liés à l'arthrite psoriasique (Lee, Mendelsohn & Sarnes, 2010).

lorsqu'ils avaient des questions relatives au lieu de travail, les personnes interrogées ont indiqué les options suivantes comme étant leurs principales options :

- Superviseur (48 %)
- Un collègue de confiance (36 %)
- Département des ressources humaines (34 %)
- Autres personnes atteintes de psoriasis ou d'arthrite psoriasique (27 %)

Lorsque l'on a demandé aux répondants s'ils étaient satisfaits des réponses qu'ils avaient reçues de ces sources, ils ont indiqué qu'ils étaient plus satisfaits des informations fournies par un superviseur, un collègue de confiance ou d'autres personnes atteintes de psoriasis ou d'arthrite psoriasique que par un service des ressources humaines.

Les personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique peuvent avoir des difficultés à obtenir et à conserver un emploi, malgré les nombreuses mesures de soutien mises en place par la législation canadienne pour les protéger. Cette situation a été bien documentée dans des études publiées dans des revues médicales et des rapports d'organisations médicales (voir l'encadré — Le psoriasis et le milieu de travail : Contexte international — pour un résumé des articles et rapports évalués par des pairs qui ont fait état de cette situation).

Le Dr Vinod Chandran, professeur agrégé de rhumatologie à l'Université de Toronto et codirecteur du programme d'arthrite psoriasique du Réseau universitaire de santé, a déclaré qu'avec l'arrivée des médicaments biologiques, les personnes atteintes d'arthrite psoriasique pourraient être plus fonctionnelles et avoir moins de problèmes au travail que ne l'indiquent ces études antérieures. Cependant, il a ajouté qu'il n'avait pas connaissance d'études à long terme qui pourraient le confirmer. Dans une certaine mesure, a ajouté le Dr Chandran, cela dépend de la rapidité avec laquelle une personne est diagnostiquée et de la façon dont elle répond au traitement.

Une vaste analyse américaine récente portant sur plusieurs milliers de patients atteints de psoriasis et d'arthrite psoriasique et sur des témoins ne souffrant pas de ces affections a révélé que l'absentéisme annuel au travail et l'invalidité à court terme étaient systématiquement plus importants chez les patients atteints d'arthrite psoriasique et de psoriasis que chez les témoins, « soulignant ainsi le poids économique substantiel de la maladie psoriasique » (Orbai et al., 2021).

Ce rapport présente une perspective canadienne sur les questions relatives au lieu de travail explorées dans les articles cités ci-dessus, à travers les résultats d'un sondage et les perspectives individuelles de patients atteints de psoriasis et/ou d'arthrite psoriasique au Canada.

Margaret, la fondatrice de Unmasking Psoriasis, peut parler d'expérience personnelle quant à l'impact du psoriasis sur la vie professionnelle :

« Je n'ai pas pu travailler pendant très longtemps parce que je ne pouvais pas marcher, je ne pouvais pas me tenir debout. Mes mains et mes pieds étaient tellement mal en point qu'il y avait des jours où je ne pouvais pas taper sur un clavier d'ordinateur, ni même tenir un stylo. Je ne pouvais pas faire plus de 10 pas sans que mes pieds saignent. Ce fut très difficile pendant très longtemps ».

Margaret raconte qu'elle a occupé des emplois occasionnels afin de pouvoir composer avec la nature intermittente de sa maladie. Ce fut à ce moment qu'elle a fait l'expérience de la stigmatisation qui l'a poussée à créer l'organisme Unmasking Psoriasis. Comme le décrit le site Web de l'organisation, Margaret était serveuse dans un bar où se tenait un événement lorsque l'un des clients a vu ses mains et a refusé d'accepter sa boisson. Dévastée, elle a parlé avec la Dre Hawkins, sa dermatologue, des conséquences de ce manque de compréhension. Ensemble, elles ont

décidé qu'elles pouvaient faire quelque chose pour changer cette réalité en organisant une collecte de fonds afin de sensibiliser le public. Elle a fondé Unmasking Psoriasis dans le but de sensibiliser le public et rencontre fréquemment les employeurs de sa province natale, la Saskatchewan, pour les aider à comprendre comment mieux soutenir leurs employés.

Margaret décrit l'incident dont il est question sur le site Web du mouvement Unmasking Psoriasis :

« Cette personne est venue vers moi et a commandé une boisson. Je lui ai préparée et la lui ai tendue. Il m'a regardée et m'a dit : "Tu es contagieuse, je ne prendrai pas un verre venant de toi." J'ai dit : "Ce n'est que du psoriasis et je ne suis pas contagieuse." Il ne voulait pas me croire, et il est allé parler à mon patron. On m'a remerciée ce jour-là et je ne suis jamais revenue ».

Brenda, qui souffre de psoriasis depuis l'âge de cinq ans, a vécu une expérience similaire lorsqu'elle travaillait dans une pizzeria à l'adolescence.

« Nous avions des uniformes que nous devons porter, et on pouvait voir l'éruption cutanée sur mon bras. J'ai travaillé à cet endroit pendant probablement quatre ans. Le directeur a même pleuré quand il a dû me remercier parce que les propriétaires étaient venus et avaient vu mes bras. Je leur ai expliqué ce que c'était et que ce n'était pas contagieux. Mais finalement, le personnel de direction a décidé que ce n'était pas une bonne idée et j'ai été licenciée ».

Brenda dit qu'elle pense également que le psoriasis a influencé son choix de carrière. Elle voulait devenir infirmière d'urgence, mais un conseiller d'orientation professionnelle lui a conseillé, à l'université, de choisir une autre carrière que celle d'infirmière, car le psoriasis sur ses bras était visible et n'était pas maîtrisé. Brenda a déclaré qu'elle espérait que la situation serait différente aujourd'hui grâce à la capacité des agents biologiques

à maîtriser son psoriasis. « Si mes notes étaient bonnes, et qu'ils étaient satisfaits de ma disposition et de tout, je ne vois pas une seconde pourquoi je ne serais pas capable de le faire ».

Andrew, qui est le fondateur du Réseau canadien du psoriasis et travaille dans la vente de biens immobiliers depuis 1994, a déclaré que si le fait d'avoir le psoriasis n'a pas influencé son choix de carrière, il a eu un impact sur son travail lorsque les lésions dues au psoriasis étaient très visibles. Il faut comprendre que si vous n'aviez pas de psoriasis et que vous voyiez quelqu'un qui en est atteint, la première chose que vous penseriez est : « Je ne veux pas attraper ça ». Je me souviens par exemple d'avoir voulu passer mon stylo à quelqu'un et d'avoir constaté une réaction de recul. Si vos mains sont couvertes de croûtes, qu'elles saignent et qu'elles sont couvertes d'écailles blanches, je peux comprendre que quelqu'un ne soit pas à l'aise avec ça ».

Andrew raconte avoir masqué son psoriasis en mettant des bandages sur ses ongles. « J'ai traversé de nombreuses années de misère et j'ai essayé de cacher la maladie ». Cependant, même lorsque ses poussées étaient très graves, Andrew a dit qu'il « persévérerait » et continuait à faire visiter ses maisons. Maintenant que son psoriasis est bien maîtrisé grâce au traitement par agents biologiques, Andrew dit que sa carrière a décollé et qu'il peut maintenant faire de l'exercice et bien dormir, ce qui n'était pas possible lorsque son psoriasis n'était pas contrôlé. « Si vous pouvez dormir, vous pouvez penser plus clairement et vous pouvez être plus assidu dans votre travail ».

Simon, qui souffre de psoriasis et qui a commencé sa carrière en tant que banquier et est maintenant un consultant financier indépendant, a déclaré qu'il était toujours gêné par son état lorsqu'il vendait des fonds communs de placement directement aux clients et il a pris la décision consciente de passer à un rôle qui n'impliquait pas autant d'interaction directe avec les gens. « Personne ne m'a dit avoir

été mal à l'aise, mais ça se ressent, et j'ai réfléchi à l'avance pour m'orienter consciemment vers un rôle où l'apparence n'a pas d'importance. » Dans son rôle actuel, il dit que « le client a plus besoin de vous que vous n'avez besoin de votre client. Le client vient à vous, et votre apparence n'a pas d'importance. » Simon est membre du conseil d'administration de l'Association canadienne des patients atteints de psoriasis.

Laurie Proulx, consultante en ressources humaines et militante pour les intérêts des personnes en situation de handicap, a déclaré qu'elle pensait que les employeurs et les patients étaient désormais plus sensibilisés à la gestion du handicap qu'il y a dix ans. Elle a notamment fait référence à la Loi sur l'accessibilité du Canada mise en œuvre en 2019 pour les employés fédéraux et aux lois provinciales telles que la *Loi sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario*.

Mme Proulx a également parlé de l'importance du travail continu d'un groupe diversifié de porte-parole des intérêts des personnes en situation de handicap. Elle a fait remarquer que ce sont les militants pour les intérêts des personnes en situation de handicap qui ont inventé l'expression « rien sur nous sans nous », qui est devenue le slogan des militants pour les intérêts des patients en général. En outre, a-t-elle ajouté, la société s'attend à ce que les employeurs respectent les droits des personnes en situation de handicap.

« Mais je pense qu'il y a encore du travail à faire, » ajoute-t-elle.

Droits des personnes en situation de handicap

En ce qui concerne le lieu de travail, Wade Poziomka, avocat spécialiste des droits de la personne établi à Hamilton et président de la section des droits de la personne de l'Association du Barreau de l'Ontario, affirme que certaines industries et

activités, comme les transports et le transport public, sont réglementées par le gouvernement fédéral et assujetties à la Loi canadienne sur les droits de la personne. D'autres industries relèvent de la législation provinciale. Kim Holland, avocate spécialisée dans le droit du travail et basée à Calgary, affirme que « c'est une croyance erronée courante dans le droit du travail, qu'une seule loi s'applique à tout le monde. Mais cela remonte en fait à la Loi constitutionnelle qui stipule que le gouvernement fédéral a juridiction sur certaines industries, et que tout le reste est du ressort des provinces ».

« La législation d'une province à l'autre ainsi qu'au niveau fédéral est à peu près la même, » ajoute Mme Holland.

Les commissions des droits de la personne de diverses juridictions au Canada offrent une protection pour les personnes en situation de handicap. Le langage utilisé par la Commission ontarienne des droits de la personne dans sa politique sur le capacitisme et la discrimination fondée sur le handicap est représentatif et décrit par Poziomka comme la politique la plus complète qu'il ait vue au Canada (voir l'encadré — Extrait de la politique de la Commission ontarienne des droits de la personne sur le capacitisme et la discrimination).

La Fédération internationale des associations de psoriasis note que les pays de l'Organisation mondiale de la santé reconnaissent que le psoriasis et l'arthrite psoriasique peuvent être invalidants parce qu'ils peuvent causer une déficience physique et/ou psychosociale à long terme. Il est également important de reconnaître que, compte tenu de la variabilité de ces affections, si certaines personnes atteintes de psoriasis ou d'arthrite psoriasique peuvent s'identifier comme étant atteintes d'un handicap, d'autres non. Les besoins d'accommodements ou de mesures de soutien peuvent également varier au cours de l'évolution de l'affection.

De nombreuses personnes atteintes de psoriasis

Politique de la Commission ontarienne des droits de la personne sur les personnes en situation de handicap et la discrimination (extrait)

Au Canada et dans le monde entier, les personnes en situation de handicap sont depuis longtemps victimes d'abus, de négligence, d'exclusion, de marginalisation et de discrimination.

Ce traitement négatif comprend :

- *Des politiques d'immigration restrictives empêchant les personnes en situation de handicap d'entrer dans le pays ;*
- *La stérilisation involontaire pour empêcher les personnes en situation de handicap d'avoir des enfants ;*
- *Le placement en institution, l'isolement et la contention inappropriés et nuisibles ; et*
- *Des obstacles majeurs à l'accès aux possibilités d'éducation, aux possibilités d'emploi et à un travail équitablement rémunéré.*

Bien que des gains importants aient été réalisés pour les personnes en situation de handicap au cours des dernières années, de sérieux obstacles à l'égalité continuent d'exister dans la société. Selon Statistique Canada, les Ontariens en situation de handicap continuent d'avoir un niveau de scolarité inférieur, un taux de chômage plus élevé, sont plus susceptibles d'avoir un faible revenu et moins susceptibles de vivre dans un logement adéquat et abordable que les personnes non handicapées. Il est clair que les personnes en situation de handicap continuent d'éprouver des difficultés à accéder à l'emploi, au logement et à divers services partout en Ontario. Le « handicap » continue d'être le motif de discrimination le plus fréquemment cité en vertu du Code des droits de la personne de l'Ontario (le Code) dans les plaintes relatives aux droits de la personne

et d'arthrite psoriasique trouvent que les formalités administratives à remplir pour demander une assurance invalidité peuvent être accablantes. « J'ai dû faire une demande d'invalidité auprès de mon assureur pour mon hypothèque », a déclaré Margaret. « Il a probablement fallu trois ou quatre lettres de mon médecin et je me suis battue pour que ma demande d'invalidité soit approuvée ».

La Dre Catherine McCuaig, présidente de l'Association canadienne de dermatologie (ACD), note qu'il peut être difficile pour les personnes qui n'ont pas de régime d'assurance collective d'obtenir une assurance invalidité ou une assurance-vie une fois le diagnostic posé.

« Nous pourrions écrire de nombreuses lettres à la compagnie (d'assurance) et cela ne ferait aucune différence une fois le diagnostic posé. Elles pourraient demander des primes plus élevées ou refuser toute couverture pour les personnes concernées ».

Mme Proulx note que les compagnies d'assurance peuvent parfois demander plus d'informations sur la santé d'une personne que ce qui est requis ou approprié pour leur couverture d'invalidité. Elle ajoute que, dans l'idéal, un médecin obtient le consentement du patient chaque fois qu'il partage des informations, mais admet que ce n'est pas toujours le cas. Il arrive aussi que les médecins demandent un supplément au patient pour fournir une note à une compagnie d'assurance.

Malgré toute la liste de droits et de protections pour les personnes atteintes d'un handicap physique comme le psoriasis ou l'arthrite psoriasique, Margaret estime qu'il n'y a pas vraiment de protection sur le lieu de travail. Elle dit qu'elle s'adresse souvent aux entreprises pour les sensibiliser au psoriasis et que beaucoup ne comprennent toujours pas tout. « Un employeur m'a même dit : "Oh, mon Dieu, j'ai licencié quelqu'un à cause de ça", et c'était il y a seulement cinq ans ».

En revanche, Morris, un professeur titulaire de l'Université de Toronto atteint d'arthrite psoria-

déposées devant le Tribunal des droits de la personne de l'Ontario.

Les personnes en situation de handicap constituent un groupe diversifié, et vivent le handicap, la déficience et les barrières sociétales de nombreuses manières différentes. Les handicaps sont souvent « invisibles » et épisodiques, les personnes connaissant parfois des périodes de bien-être et des périodes d'invalidité. Toutes les personnes handicapées ont les mêmes droits à l'égalité des chances en vertu du Code, que leur handicap soit visible ou non.

Les organisations ayant des responsabilités en vertu du Code doivent être conscientes que les handicaps nouveaux et émergents peuvent ne pas être encore bien compris. En général, la notion de handicap doit être interprétée au sens large. Il peut être plus difficile pour une personne ayant un handicap moins reconnu de faire vérifier son handicap par son médecin de famille, par exemple. Il peut être nécessaire pour un employeur de consulter un spécialiste ayant une expertise relative au handicap en question. L'accent doit toujours être mis sur les besoins et les limites de la personne qui demande l'adaptation, plutôt que sur un diagnostic particulier.

La responsabilité ultime du maintien d'un environnement exempt de discrimination et de harcèlement incombe aux employeurs, aux fournisseurs de logements, aux prestataires de services et aux autres parties responsables visées par le Code.

La Commission note dans un autre document qu'en moyenne, 30 à 50 % des plaintes relatives aux droits de l'homme invoquent le motif du handicap, la plupart dans le domaine de l'emploi.

(Commission ontarienne des droits de la personne, 2016)

sique, a déclaré se sentir « en or », car tous les efforts ont été faits pour accommoder son handicap. « Pendant la période où j'ai dû rester alité pendant quatre mois, je me suis essentiellement contenté de travailler sur des documents papier », a-t-il déclaré. « J'ai peut-être la seule profession de la planète qui me permet de rester au lit et d'être productif ».

Brenda estime que si beaucoup a été fait par des groupes tels que le RCP et l'ACPP pour informer les gens au sujet du psoriasis, la gravité potentielle de la maladie par rapport à d'autres maladies n'est souvent pas reconnue à sa juste valeur.

Le Dr David Adam, président de l'Association de dermatologie de l'Ontario et président du conseil consultatif médical de l'ACPP, a un point de vue différent sur la question de l'invalidité et du psoriasis. Selon lui, si le psoriasis ou l'arthrite psoriasique d'une personne est grave au point d'être invalidant, cette personne a besoin de toute urgence d'un traitement efficace au moyen d'un agent à action générale. Compte tenu du niveau élevé d'efficacité des agents à action générale actuels, l'invalidité due au psoriasis ne devrait pas être un problème à long terme.

Cependant, l'accès aux traitements contre le psoriasis et l'arthrite psoriasique peut s'avérer un processus onéreux, car les régimes d'assurance maladie publics et privés exigent beaucoup de paperasse. M. Morris admet que le volume de paperasse nécessaire pour s'assurer d'obtenir les médicaments biologiques dont il a besoin pour le traitement de son arthrite psoriasique peut être écrasant. Il dit avoir beaucoup de chance, car la clinique qu'il fréquente s'occupe de toute cette paperasse.

La Dre McCuaig reconnaît qu'« il y a beaucoup de paperasse à remplir » pour prescrire des médicaments biologiques à un patient atteint de psoriasis et/ou d'arthrite psoriasique, mais de son point de vue, « c'est assez juste, quand on tient compte du coût de ces médicaments ».

Si une personne atteinte de psoriasis demande ou reçoit une prestation d'invalidité de longue durée

en 2021, a déclaré le Dr Adam, on peut en déduire qu'il est possible que sa maladie ne soit pas traitée de manière adéquate. Bien que des prestations d'invalidité à court terme puissent être appropriées pour les patients jusqu'à ce que leur psoriasis soit maîtrisé, le Dr Adam explique qu'un soutien à plus long terme n'est généralement pas nécessaire pour les patients dont il s'occupe, car la maladie est généralement maîtrisée grâce aux traitements hautement efficaces actuellement offerts sur le marché. Les circonstances peuvent être différentes de celles des personnes atteintes d'arthrite psoriasique qui, si elle n'est pas diagnostiquée et traitée à temps, peut entraîner des lésions articulaires irréversibles. Les personnes souffrant d'autres problèmes de santé associés peuvent également avoir besoin d'accéder aux prestations d'invalidité.

En ce qui concerne la discrimination sur le lieu de travail, Mme Holland estime qu'« il y a beaucoup de possibilités de croissance et de sensibilisation. » J'aimerais que mon travail ne soit pas nécessaire, mais cela n'arrivera certainement pas de sitôt, Poziomka a déclaré : « Je pense qu'il y a beaucoup de gens dans notre communauté qui sont racistes, homophobes, qui jugent les gens sur la base de leur handicap. Je pense simplement que, pour la plupart, ils ne sont plus cachés maintenant. Mais ils sont toujours là ».

Recommandations relatives à l'invalidité

- Les employeurs et les décideurs doivent clairement reconnaître le psoriasis et l'arthrite psoriasique comme des affections épisodiques et chroniques pouvant entraîner une invalidité.
- Toutes les personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique devraient pouvoir accéder en temps voulu à des soins médicaux et au meilleur traitement disponible afin de minimiser les répercussions de ces affections.
- Les employeurs doivent s'efforcer d'offrir à tous les employés des avantages tels que des prestations d'assurance maladie et d'assurance maladie complémentaire, ainsi que des mesures de sout-

ien auxiliaires (par exemple, des programmes de santé mentale).

- Des initiatives sont nécessaires pour mieux informer les employeurs, le personnel des ressources humaines et les syndicats sur le psoriasis et l'arthrite psoriasique et sur l'impact potentiel de ces maladies sur les individus et leurs familles.

Adaptation du lieu de travail

Une minorité des personnes ayant répondu au sondage relatif au lieu de travail estiment pouvoir bénéficier d'accommodements sur leur lieu de travail. Seulement 33 % d'entre elles ont déclaré pouvoir bénéficier des mesures d'adaptation ou d'accommodements nécessaires sur leur lieu de travail.

Les deux tiers des personnes interrogées ont indiqué avoir utilisé un ou plusieurs des divers accommodements sur le lieu de travail à leur dis-

position (voir Image 3). Les avis étaient partagés quant à l'utilité ou à l'efficacité des accommodements auxquels les personnes avaient eu recours. Le temps payé pour s'absenter du travail afin de se rendre à des rendez-vous médicaux, les horaires de travail flexibles et la possibilité de travailler à domicile sont considérés comme les plus utiles.

Si la plupart des personnes qui n'ont pas eu recours à des accommodements sur le lieu de travail l'ont fait parce qu'elles estimaient ne pas en avoir besoin, une minorité importante de répondants ont déclaré qu'ils ne voulaient pas que leur employeur soit au courant de leur état de santé ou qu'ils craignaient que les autres pensent qu'ils bénéficiaient d'un traitement préférentiel.

Un programme d'aide à l'emploi était la ressource de santé mentale dont les répondants à l'enquête ont déclaré qu'ils pouvaient le plus probablement se prévaloir, bien que le remboursement des frais de consultation par un régime d'assurance de l'employeur et l'utilisation de programmes autogérés

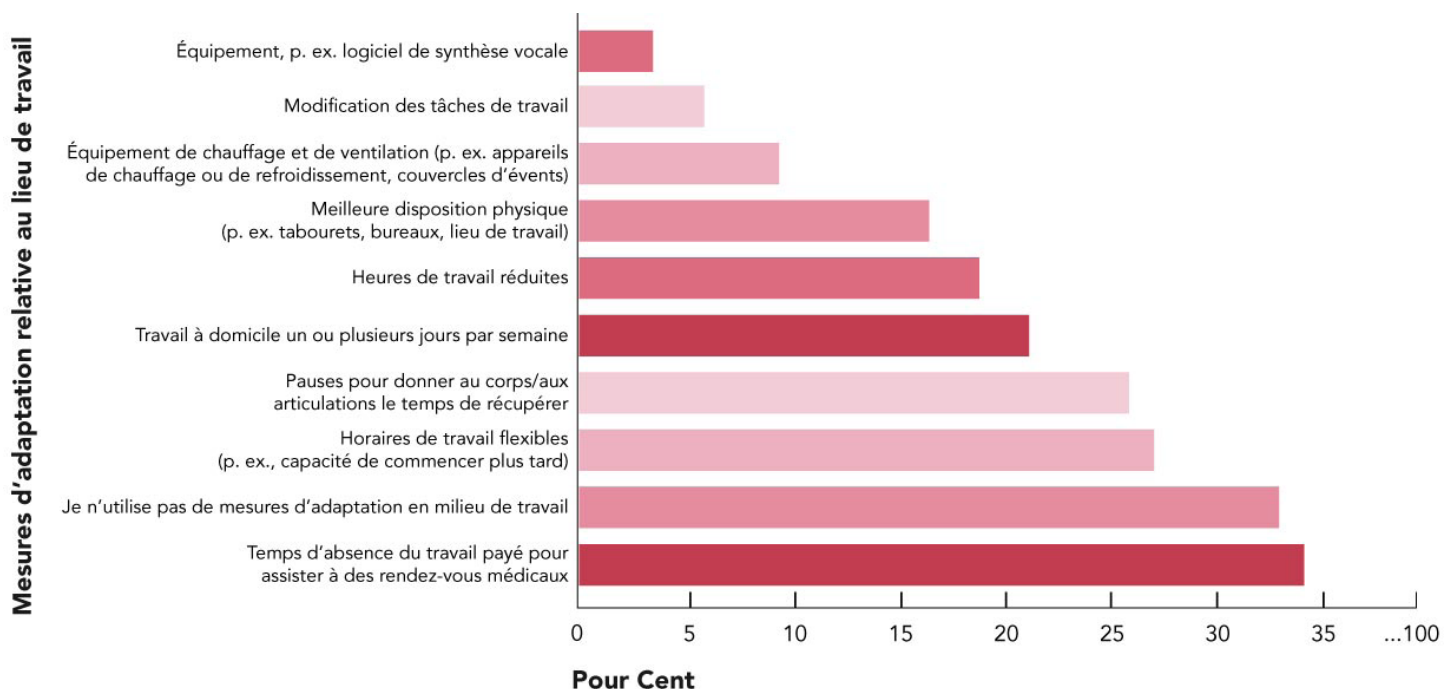


Image 3 : Accommodements sur le lieu de travail utilisés par les répondants à l'enquête.

gratuits ou de ressources offertes par le travail aient également été mentionnés.

Les mesures d'accommodement sur le lieu de travail pour les personnes en situation de handicap, y compris celles causées par des maladies telles que le psoriasis et l'arthrite psoriasique, sont des principes fondamentaux pour protéger la capacité de ces personnes à travailler de manière productive.

M. Poziomka donne un exemple de ce à quoi correspondent les accommodements sur le lieu de travail et comment ils fonctionnent :

Supposons qu'une personne souffre de dépression, qui peut être un handicap chronique et de nature cyclique. En raison de sa dépression, l'employé s'absente du travail pendant 10 jours sur 20. Normalement, l'employeur devrait le licencier en raison de son taux d'absentéisme très élevé, mais il s'absente du travail uniquement en raison de son handicap, de sa dépression. Cela déclenche l'obligation d'accommodement. Plutôt que de licencier quelqu'un ou de lui imposer des mesures disciplinaires, il faudrait poser des questions pour voir si le handicap fait partie de la raison de son absence. On se demande quelles mesures on peut prendre en tant qu'employeur pour faciliter son retour au travail, malgré la dépression, et on examine d'autres options pour lui permettre de s'acquitter des tâches essentielles de son poste (il peut s'agir par exemple de travail à distance).

Comme l'indique le Syndicat canadien de la fonction publique (SCFP) dans l'examen des droits en matière de handicap en milieu de travail, « l'obligation d'accommodement est un vaste concept d'égalité qui s'applique à tous les motifs de discrimination couverts par la législation sur les droits de la personne et la Charte canadienne des droits et libertés ». Le SCFP ajoute que l'accommodement en milieu de travail « implique généralement de traiter ce travailleur différemment, de façon à ce qu'il puisse être traité de façon égale et conserver sa dignité ».

Selon Mme Proulx, si les employeurs ont toujours l'impression que les accommodements en milieu de travail peuvent impliquer une charge de travail importante, surtout s'il s'agit d'une petite entreprise, « la plupart du temps, il peut en réalité s'agir de simples petits changements effectués dans le milieu de travail pour inclure les gens et faire en sorte qu'ils puissent également gérer leur santé et apporter leur importante contribution au travail ».

« La flexibilité et l'adaptabilité sont essentielles et il faut reconnaître que nous pouvons inclure les gens sans causer beaucoup de complications pour l'organisation ». M. Poziomka le décrit comme une « mise à niveau des règles du jeu » pour quelqu'un qui a un handicap de quelque nature que ce soit.

« Pour ce qui est des exigences, nous nous en remettons habituellement au médecin traitant pour déterminer exactement à quoi devraient ressembler ces accommodements et ce qui est requis, » précise Mme Holland.

Mme Proulx fait remarquer qu'une personne atteinte de psoriasis ou d'arthrite psoriasique peut demander un certain type d'accommodement pendant le processus d'embauche pour un emploi si elle pense en avoir besoin. Mais elle admet qu'il peut être « effrayant » de demander un quelconque accommodement au cours du processus d'embauche.

Mme Holland ajoute qu'il existe certaines circonstances dans lesquelles un employeur peut faire preuve de discrimination à l'égard des personnes qui n'ont pas une certaine capacité physique - par exemple, pour un emploi dans le domaine des soins de santé d'urgence. « Cela dit, ajoute-t-elle, je ne peux pas concevoir qu'une affection telle que le psoriasis puisse faire obstacle à l'embauche ».

Du point de vue des ressources humaines, Mme Proulx explique que si un employeur peut remarquer un changement de rendement chez une personne atteinte d'une affection épisodique comme le psoriasis et introduire des changements pour l'accommoder, dans la plupart des cas, ces

demandes proviennent de l'employé lorsque sa santé a un impact sur son travail.

Pour aider les personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique à comprendre les questions d'accommodement au travail, le RCP, l'ACPP et Unmasking Psoriasis ont mis au point trois outils pour les aider, ainsi que leurs médecins.

1. Un guide pour les patients sur la manière de discuter avec les employeurs des accommodements sur le lieu de travail.
2. Les attentes en matière de protection de la vie privée lors des discussions sur les accommodements sur le lieu de travail avec les employeurs.
3. Un outil pour les patients et les médecins lorsqu'ils remplissent des formulaires relatifs aux accommodements et à un quelconque handicap.

Pour les personnes atteintes de psoriasis ou d'arthrite psoriasique, la réalité de l'accommodement au travail peut encore différer de l'idéal. « J'ai été renvoyée d'un emploi parce que mes doigts saignaient et que je ne pouvais pas manipuler les bagages », raconte Margaret. Elle ajoute qu'aucun effort n'a été fait pour l'accommoder.

De nombreuses personnes atteintes de psoriasis ou d'arthrite psoriasique n'ont jamais ou rarement cherché d'accommodement sur le lieu de travail et ont géré leur maladie par elles-mêmes.

Simmie, qui est présidente du RCP, est l'une de ces personnes. Elle a raconté avoir masqué son état au travail et n'avoir demandé aucun accommodement afin d'éviter la discrimination et d'être étiquetée comme incapable de faire son travail. « J'ai grandi dans une culture où l'on ne dit à personne que l'on a cela ». Elle dit qu'elle réalise maintenant que tout cela ne fait que perpétuer la douleur et la souffrance.

« J'ai appris à faire face à la maladie à un très jeune âge », a déclaré Brenda, qui travaille comme technicienne en pharmacie depuis 30 ans. « Je prenais très peu de congés. Lorsque cela m'irritait

ou me dérangeait, j'allais dans la salle de bains pendant ma pause ou mon déjeuner, je me déshabillais, je mettais de la pommade ou de la crème, je la laissais pénétrer, puis je me rhabillais et je retournais au travail. C'est comme ça que je faisais face à la situation ».

Brenda raconte que la seule fois où elle a dû demander un congé pour être hospitalisée parce que l'éruption sur sa main était si grave, le directeur adjoint de la pharmacie « a été absolument merveilleux. Il n'a eu aucun problème et lui a dit de prendre tout le temps dont elle avait besoin pour s'absenter ». Malgré cet environnement favorable, Brenda a déclaré qu'elle a masqué son état au travail, car « je ne voulais pas que cela définisse qui j'étais ».

Simmie a déclaré qu'elle pense que les attitudes à l'égard de l'accommodement au travail ont changé aujourd'hui de manière positive.

« Je dirais qu'il y a définitivement un changement d'attitude. Je pense que le lieu de travail est plus accueillant. Mais je pense aussi que ce qui s'est passé, c'est que lorsque l'on pense au nombre de procès intentés à des personnes qui ont été victimes de discrimination, pour diverses raisons, je pense que les milieux de travail sont mieux informés de la responsabilité qui leur incombe en matière d'accommodement. Qu'il s'agisse d'une ouverture forcée ou que les gens viennent et soient plus ouverts à ce sujet, il s'agit simplement de respecter le fait qu'une personne a besoin d'un congé ».

En ce qui concerne le respect de la confidentialité des patients, Mme Proulx a parlé de la « danse de la divulgation », qui consiste pour un employé à décider de la quantité d'informations sur sa santé personnelle qu'il doit partager lorsqu'il demande un accommodement en milieu de travail. Bien que les employés ne soient pas tenus de communiquer leur diagnostic à leur employeur, on peut leur demander de fournir une preuve médicale de leur handicap. Elle a ajouté que dans les grandes organisations, les services des ressources humaines devraient avoir des politiques en place pour faire

face à cette situation.

Mme Holland a décrit la situation comme un « processus de consultation en dents de scie ». Elle ajoute que « la vie privée est très importante et que tous les employeurs ont l'obligation de préserver la vie privée de leurs employés et qu'ils n'ont pas le droit général de connaître exactement le diagnostic d'une personne ».

Interrogés sur les changements qu'ils souhaiteraient voir sur le lieu de travail pour mieux les accommoder, les répondants à l'enquête ont donné un certain nombre de réponses telles que :

- Assouplir les horaires de travail.
- Avoir confiance dans le fait que les employés sont plus productifs lorsqu'ils travaillent à domicile.
- Il n'y a pas beaucoup de solutions pour les personnes malades.
- Offrir un soutien individuel à chaque employé.
- Je sais que vous êtes inquiet. Mais évitez de me demander, chaque fois que vous me voyez, comment je vais.
- Formation pour sensibiliser les collègues.
- Ne supposez pas que je cherche une excuse pour ne pas travailler.
- Ne portez pas de jugement.

Interrogés sur les conseils qu'ils donneraient à d'autres personnes atteintes de psoriasis ou d'arthrite psoriasique concernant les questions liées au travail, les répondants à l'enquête ont fourni un large éventail de conseils, dont les exemples suivants :

- Faites ce qui est bon pour vous.
- Écoutez votre corps et reposez-vous chaque fois que possible.
- Trouvez un emploi moins stressant avec des horaires flexibles.

- N'hésitez pas à demander de l'aide.

Recommandations relatives aux accommodements

- Les lieux de travail et les associations de patients doivent fournir aux personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique des informations, des outils et des ressources leur permettant de mieux comprendre le processus d'accommodement au travail.
- Les employeurs devraient s'informer sur les handicaps liés au psoriasis et à l'arthrite psoriasique afin d'être mieux équipés pour faire preuve de souplesse et de réactivité lors de l'élaboration de plans d'accommodement du lieu de travail avec les employés.
- Les employeurs doivent s'assurer que les employés sont convaincus que leurs renseignements personnels sont protégés en indiquant clairement qui a accès à quels types de renseignements lorsqu'ils envisagent ou élaborent des plans d'accommodement du lieu de travail dans les politiques de ressources humaines (RH) et les communications avec le personnel.

Répercussions de la pandémie de covid-19

Plus de la moitié des personnes ayant répondu à l'enquête ont déclaré que le COVID-19 avait beaucoup (30 %) ou relativement (21 %) affecté leur emploi. Soixante-trois pour cent ont déclaré avoir travaillé dans un environnement où ils auraient pu être exposés au COVID-19. Cependant, une seule personne interrogée a déclaré avoir déjà reçu un diagnostic de COVID-19.

La pandémie a eu des répercussions variables sur la vie professionnelle des personnes ayant répondu au sondage :

- 72 % estiment avoir accès aux outils nécessaires (ex. : EPI) pour effectuer leur travail en toute sécurité
- 63 % ont ressenti plus de stress au travail pendant la pandémie.
- 59 % s'inquiètent pour leur santé parce qu'ils pourraient être exposés au COVID-19 dans le cadre de leur travail.
- 43 % sont d'accord ou tout à fait d'accord pour dire que le travail à domicile est désormais la norme.

Les répondants étaient également divisés quant à savoir si la pandémie avait modifié le besoin d'accommodements sur le lieu de travail. De même, ils avaient des opinions variées sur l'impact des changements survenus sur le lieu de travail pendant la pandémie, bien qu'environ un tiers des personnes interrogées aient estimé que cela ne s'appliquait pas à leur propre situation. Une proportion importante des personnes interrogées a estimé que :

- Le fait de ne pas avoir à se déplacer pour aller et revenir du travail les aidait à économiser de l'énergie.
- Le travail à domicile a eu un impact positif sur leur psoriasis ou leur arthrite psoriasique.
- Ils pouvaient mieux contrôler le rythme de leur journée de travail.

Cependant, peu d'entre eux étaient convaincus que leur employeur ou leur entreprise ferait les accommodements nécessaires pour les aider à gérer leur psoriasis ou leur arthrite psoriasique une fois la pandémie terminée.

Tout comme elle a eu un impact sur l'ensemble de la société et sur les gens ayant besoin de soins médicaux, la pandémie de COVID-19 a eu un effet significatif sur les patients atteints de psoriasis et d'arthrite psoriasique. Pour mieux comprendre cet impact au Canada, en septembre et octobre 2020, le RCP, l'ACPP et Unmasking Psoriasis ont mené une enquête auprès de 830 patients atteints de psoriasis et/ou d'arthrite psoriasique :

- 68 % ont eu un rendez-vous médical virtuel ;
- 57 % ont déclaré avoir ressenti de l'anxiété à cause de la pandémie ;
- 45 % des personnes interrogées ont évité de consulter un médecin ou de se rendre à l'hôpital à cause du COVID-19 ;
- 40 % ont déclaré être déprimés ;
- 25 % ont estimé que leur accès à l'emploi était pire ou nettement moins bon en raison de la pandémie ;
- 13 % ont dû changer de traitement pour gérer de nouvelles poussées ;
- 10 % ont déclaré que leur plan de traitement a été affecté par la pandémie.

Margaret a raconté qu'elle était très inquiète lorsque la pandémie de COVID-19 a frappé. « Les médecins ici n'avaient aucune idée de ce qu'il fallait faire ». En raison de ses inquiétudes concernant la COVID-19 et les soins à fournir à sa mère, Margaret a dit qu'elle s'est isolée et s'est trouvée dans l'incapacité de travailler.

En revanche, Morris a déclaré : « Honnêtement, je ne me suis jamais senti menacé ou effrayé » par la

COVID-19. Cependant, il travaille dans un environnement universitaire en tant que scientifique et a donc pu se tenir au courant des informations disponibles au fur et à mesure de l'évolution de la pandémie.

Andrew a raconté qu'il partageait les inquiétudes de tout le monde au sujet de la COVID-19 lorsque le virus a fait son apparition, mais que son médecin lui a dit que les personnes atteintes de psoriasis qui, comme lui, prenaient des médicaments biologiques se portaient mieux si elles contractaient la COVID-19.

Le Dr Adam a déclaré qu'il avait eu quelques patients qui avaient cessé de prendre leurs médicaments lors de la pandémie de COVID-19 et qui avaient eu des poussées de psoriasis, mais ce n'était pas une tendance majeure. En outre, il y a probablement des patients qui n'ont pas cherché à se faire soigner lorsqu'ils en avaient besoin par crainte d'être infectés au cabinet du médecin ou à la clinique. « Je pense que certaines personnes atteintes de psoriasis ont été touchées, mais pas au même degré que celles qui ont eu une crise cardiaque ou qui ont eu un cancer et la fenêtre d'opportunité pour les traiter a été manquée parce qu'elles ont évité un rendez-vous ».

Le Dr Chandran a déclaré que sans données d'enquête rigoureuses auprès des patients, il a été difficile d'évaluer exactement l'impact de la pandémie. Il a fait remarquer que la clinique du Toronto Western Hospital, où les rhumatologues et les dermatologues gèrent conjointement les patients atteints de psoriasis, a cessé les soins en personne lorsque la pandémie a commencé. Cependant, il a précisé que lui et ses collègues avaient pu maintenir des communications virtuelles afin de continuer à fournir des soins coordonnés.

Simon a déclaré que la COVID-19 a été un énorme avantage pour lui quant au travail, car elle lui a donné une raison d'organiser des réunions sur la plateforme vidéo Zoom qui permet de filtrer son apparence. Cependant, il a déclaré que maintenant que son psoriasis se résorbe grâce au traitement, il est « impatient » de revenir à des réunions plus directes.

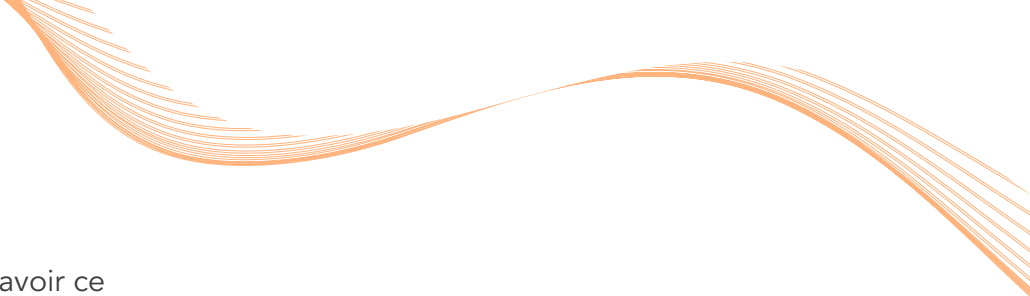
Morris est un autre exemple de personne atteinte d'arthrite psoriasique qui a profité des changements survenus sur le lieu de travail en raison de la pan-

démie. « Mes genoux n'ont jamais été en aussi bonne forme en six ans », a-t-il déclaré « parce que je n'ai pas besoin de me rendre (au) travail. Je monte les marches de mon escalier jusqu'à un petit bureau dans le grenier et je suis arrivé. » Il a ajouté que pendant la pandémie, l'université a spécifiquement dit : « à moins qu'il y ait une raison impérieuse pour laquelle vous devez travailler pour venir au bureau, nous voulons que vous restiez à la maison ».

Kim était dans la position unique d'être une personne atteinte de psoriasis qui était également une nouvelle mère et qui a travaillé en première ligne en tant qu'infirmière au Québec pour fournir des soins aux patients atteints de la COVID-19. Bien qu'elle ressente une anxiété constante et compréhensible, Kim dit avoir bien résisté à la pandémie grâce au soutien solide de son conjoint, de son réseau de soutien et de ses collègues.

« La seule chose qui a posé problème, dit Kim, c'est qu'à cause de la pandémie, nous avons dû porter ces blouses presque en plastique par-dessus nos uniformes lorsque nous travaillons dans les unités COVID, et ces blouses nous font transpirer comme des fous. Cela me causait de grosses démangeaisons. Mais ils le comprenaient, et je quittais un peu plus souvent la zone pour aller prendre l'air et mettre une nouvelle blouse ».

La culture organisationnelle a également joué un rôle en déterminant dans quelle mesure les organisations ont offert des accommodements à leurs employés pendant la pandémie, a déclaré Mme Proulx. Elle a fait remarquer que certaines entreprises n'avaient pas autorisé leurs employés à travailler à domicile avant la pandémie, même si cela était possible, car elles voulaient pouvoir « garder un œil » sur eux. Elle espère que certains des changements apportés au lieu de travail pour faire face à la pandémie seront maintenus après la pandémie, ce qui profitera aux personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique. Mais elle admet qu'il peut être difficile d'apporter des changements permanents à l'environnement de travail et que beaucoup pourraient revenir à l'obligation de travailler dans un bureau lorsque la pandémie sera terminée.



Selon Mme Holland, la question de savoir ce que les organisations peuvent faire, une fois la pandémie terminée, en ce qui concerne les accommodements faits pendant la pandémie est un sujet très débattu dans les milieux juridiques. « Si une personne trouve qu'elle est plus productive à la maison, cela ne constitue pas en soi un motif pour maintenir le travail à distance comme un droit », a-t-elle déclaré. « Toutefois, s'il existe un besoin réel d'accommodement, cette personne devra consulter son médecin et fournir un document médical attestant que l'accommodement est nécessaire ».

Recommandations relatives à la COVID-19

- Les personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique devraient avoir accès aux renseignements les plus opportuns et les plus précis concernant la COVID-19.
- Selon les directives cliniques, les patients atteints de psoriasis et d'arthrite psoriasique devraient être vaccinés contre le COVID-19 avec des vaccins homologués au Canada, conformément aux directives médicales.
- Les employeurs doivent maintenir les accommodements mis en place pendant la pandémie de COVID-19 pour les employés atteints de psoriasis et d'arthrite psoriasique pour lesquels ces accommodements seraient bénéfiques, comme le travail à domicile.

Télédermatologie et soins virtuels

M. Morris a déclaré que ses cliniciens ont adopté une approche hybride pendant la pandémie en utilisant à la fois des visites virtuelles et des visites en personne pour ses soins et il a dit que cela a fonctionné sans problème. Il a ajouté que certaines procédures, comme les injections de corticostéroïdes, ont été effectuées en personne à la clinique, tandis que d'autres questions de routine ont pu être traitées par téléphone.

Ayant participé à la défense des intérêts des patients atteints de psoriasis et d'arthrite psoriasique par l'intermédiaire de l'ACPP, M. Morris a déclaré que l'organisation a fait valoir pendant des années que de nombreux services de dermatologie pourraient être fournis virtuellement, mais que le gouvernement a toujours refusé de payer pour cette approche. «C'est l'un des points positifs de la COVID - le fait que le gouvernement paie enfin pour ce que nous avons revendiqué il y a 10 ans».

La Dre McCuaig a reconnu que la pandémie de COVID-19 a fait grimper en flèche l'utilisation des soins virtuels par les dermatologues et que les médecins ont rapidement cessé d'être des «dinosauriens» dans l'adoption des nouveaux moyens virtuels de communication avec les patients. Si les progrès technologiques permettent de photographier les lésions cutanées et de les partager virtuellement avec les dermatologues, les médecins restent divisés sur l'intérêt de cette pratique. «Il se peut que nous ne recevions pas des photos claires et suffisamment proches incluant toutes les zones de la peau, des cheveux et des ongles qui sont pertinentes pour établir un diagnostic correct,» a déclaré Dre McCuaig.

«Pour de nombreuses maladies, il est préférable de voir un patient en personne, au moins pour la première consultation, mais les soins de suivi de routine et la communication des résultats peuvent se faire virtuellement,» a-t-elle ajouté. Pour les patients atteints de psoriasis qui habitent dans des régions

rurales, cela signifie qu'ils n'auront pas à se déplacer autant pour recevoir des soins.

Le Dr Adam convient que les visites virtuelles peuvent être parfaitement appropriées pour les personnes atteintes de psoriasis ou d'arthrite psoriasique dont la maladie est bien maîtrisée par des traitements à action générale ou des agents biologiques. Selon lui, bien que cela puisse paraître contre-intuitif, ce sont les patients dont la maladie est plus légère ou modérée qui sont les plus susceptibles de nécessiter des visites en personne, car ils ont besoin d'un suivi plus direct dans leur recherche du meilleur traitement pour maîtriser leur maladie.

Pour les patients atteints d'arthrite psoriasique nécessitant les soins d'un rhumatologue, les visites virtuelles peuvent être plus problématiques en raison des difficultés à évaluer la santé des articulations à distance. «Des gens ont essayé de procéder à des examens articulaires en ligne et je ne pense pas que ce soit fiable,» a déclaré le Dr Chandran. Il dit avoir essayé de persuader les patients de continuer à se rendre en personne à l'hôpital, soulignant que les cliniques ont été des lieux très sûrs pendant la pandémie.

Pour d'autres personnes atteintes de psoriasis, comme Kim et Brenda, les soins virtuels n'ont pas été un facteur déterminant dans leurs visites chez le médecin depuis le début de la pandémie de COVID-19, car les soins en personne ont été maintenus tout au long de la pandémie. «Tous les dermatologues ne sont pas identiques», a déclaré Brenda, «et il est très important d'avoir un bon dermatologue qui travaille avec son patient et qui est prêt à faire n'importe quoi pour essayer de l'aider, surtout pendant une période comme celle de la pandémie de COVID. Et j'ai l'impression d'avoir obtenu ce soutien».

Simon a déclaré que cela ne l'aurait pas dérangé d'avoir accès à des soins virtuels pendant la pandémie «mais ce n'était pas une option».

Recommandations relatives aux soins virtuels

- Tous les patients devraient avoir la possibilité de recevoir des soins en personne ou virtuellement en fonction de la nature de la visite, de l'avis du médecin et de leur préférence personnelle.
- Les décideurs politiques doivent veiller à ce que la rémunération inéquitable des médecins ne soit pas un facteur dissuasif pour le recours aux visites virtuelles.
- Les soins virtuels devraient être disponibles dans le cadre du système de santé public et les patients ne devraient pas avoir à payer personnellement pour de tels soins.

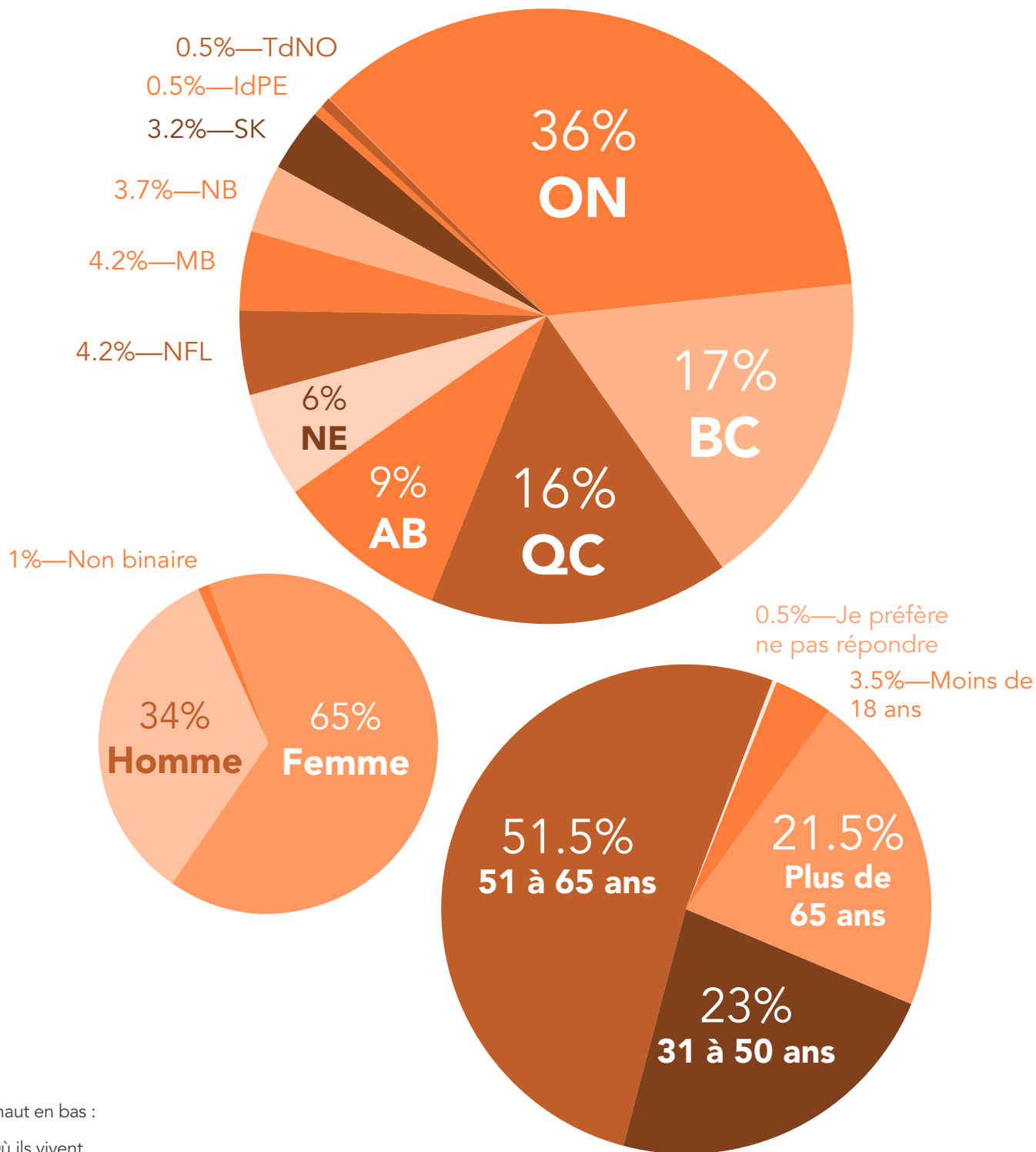
Remerciements

Le RCP, l'ACPP et Unmasking Psoriasis tiennent à remercier tous les participants au sondage et tous ceux qui ont donné de leur temps pour être interviewés dans le cadre de ce rapport, ainsi que Pat Rich pour son aide à la rédaction du rapport.

Ce rapport a été rendu possible grâce au soutien de :

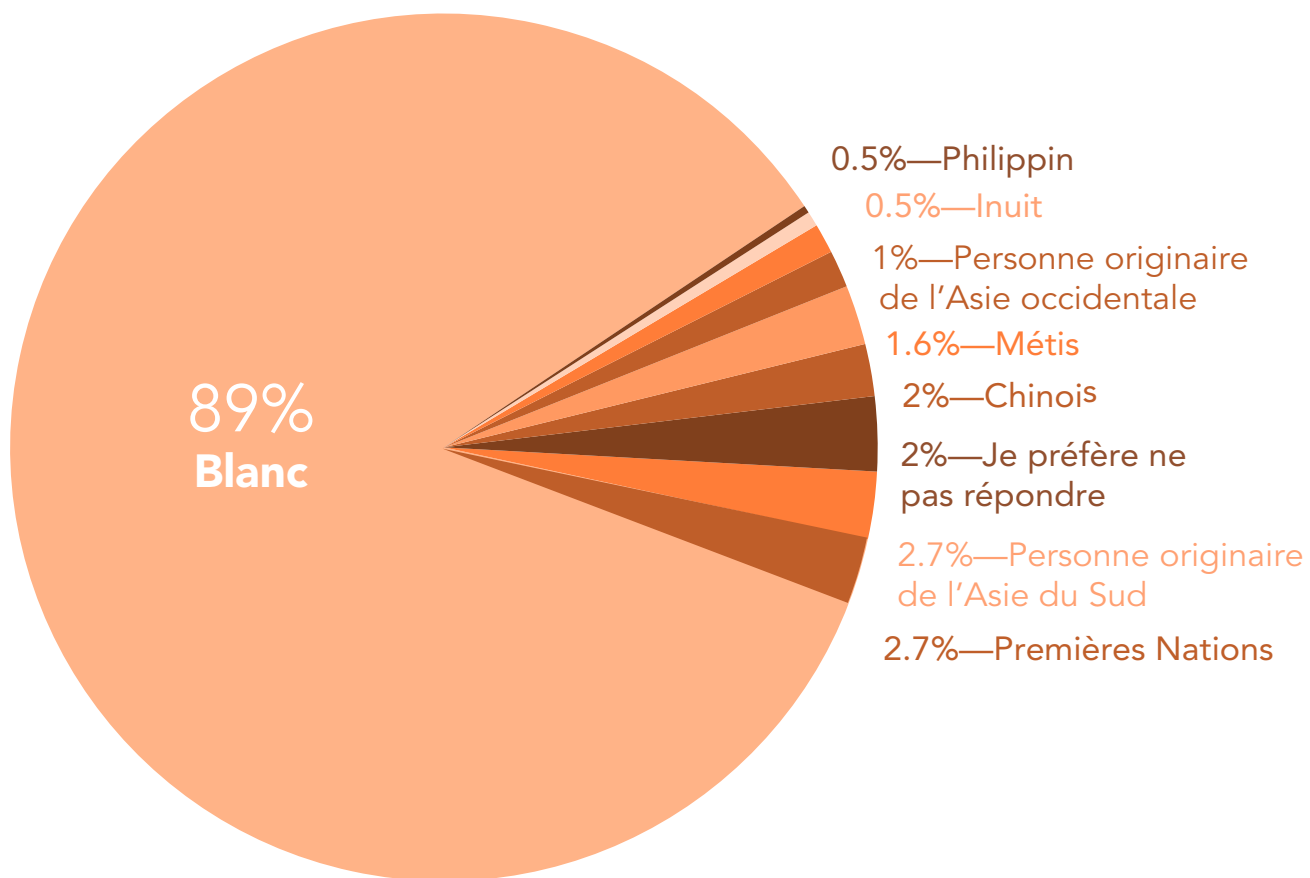
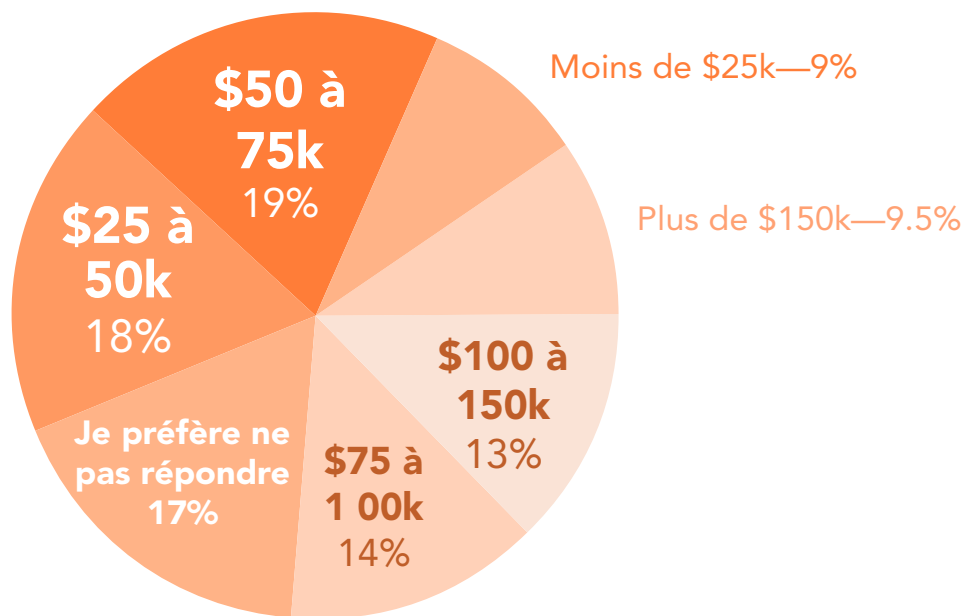
*AbbVie, Janssen, Pfizer, UCB, Bausch Health, LEO, Novartis,
Sun Pharma, Boehringer Ingelheim, Ducray Laboratoires Dermatologiques.*

Données démographiques du sondage



De haut en bas :

1. Où ils vivent
2. Genre
3. Tranche d'âge

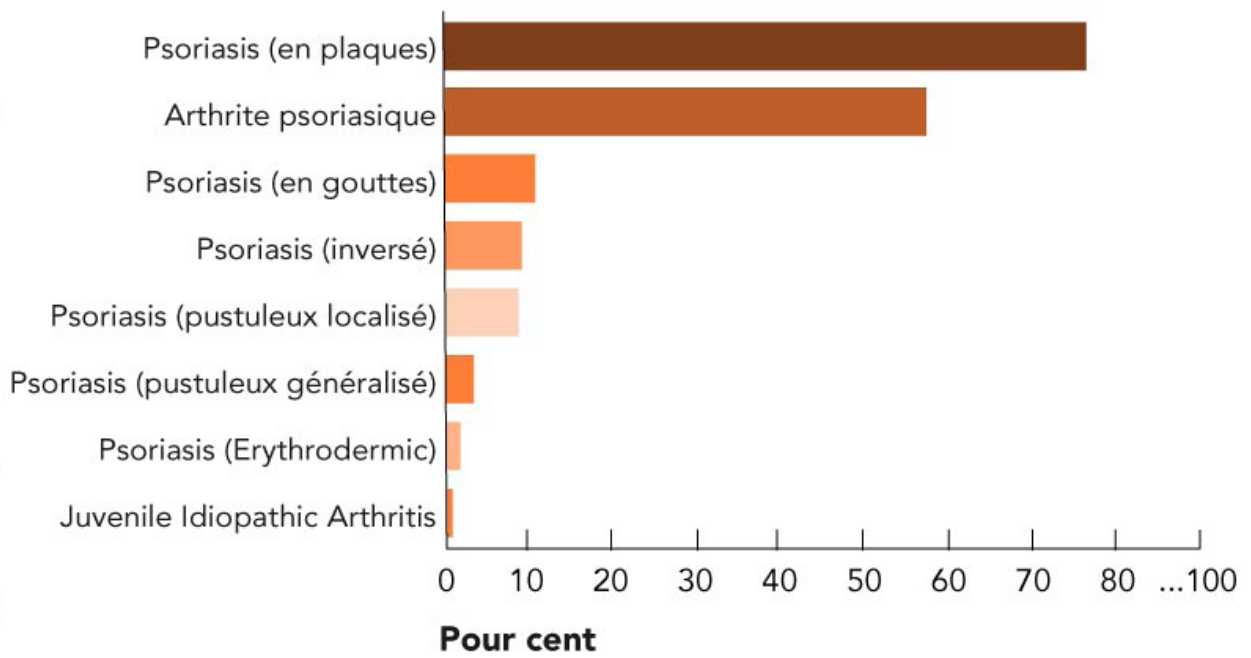


De haut en bas :

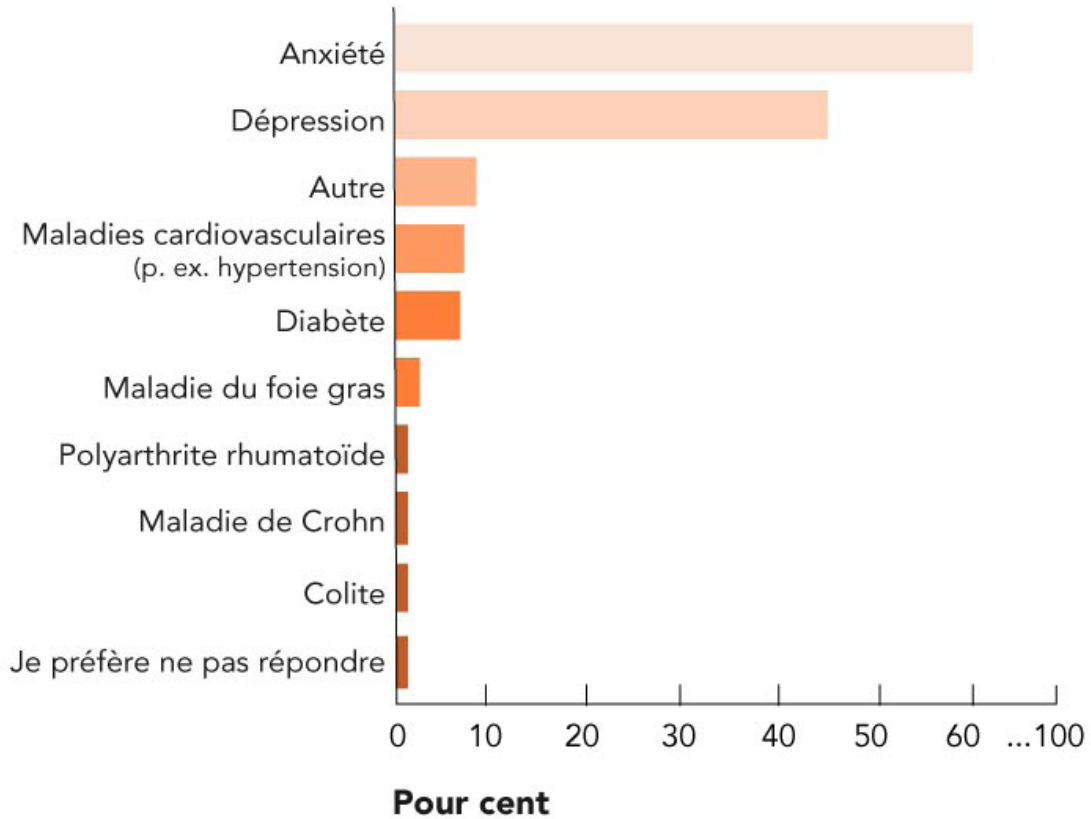
4. Revenu du ménage

5. origine ethnique

Types de psoriasis et d'arthrite psoriasique



Autres problèmes de santé

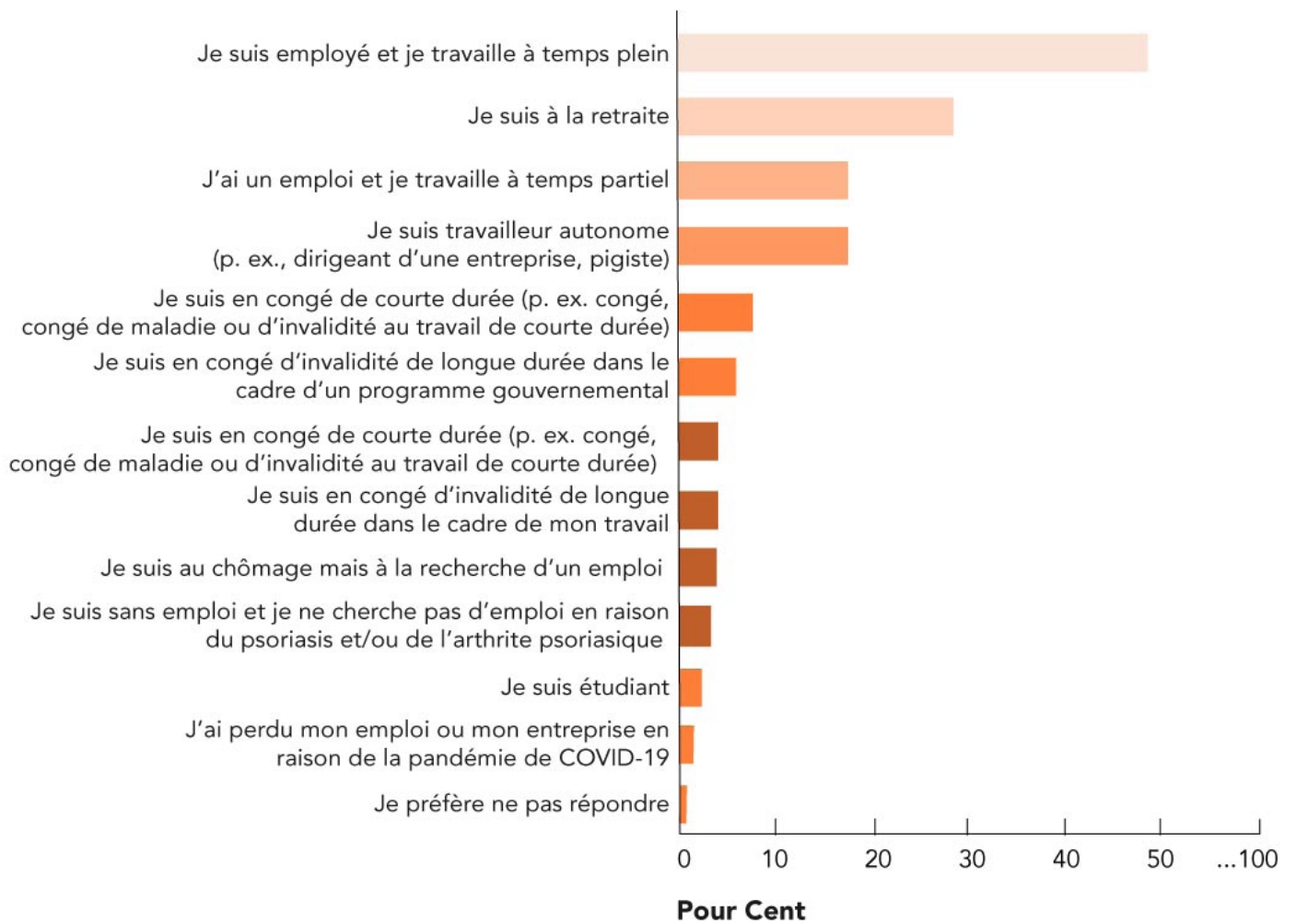


De haut en bas :

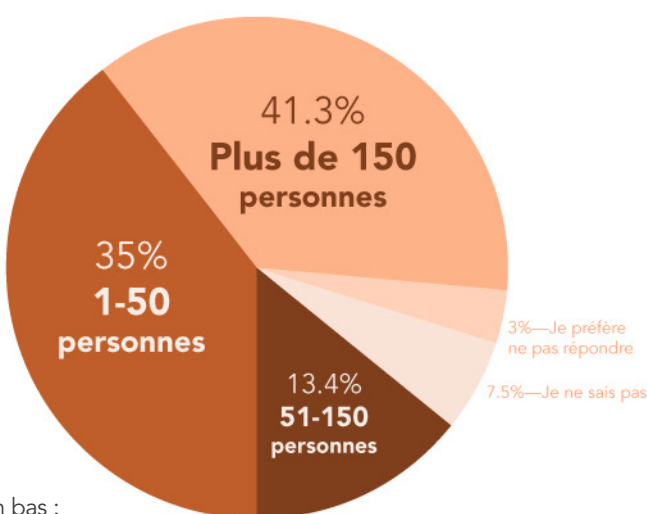
5. Types de psoriasis et d'arthrite psoriasique

6. Autres problèmes de santé

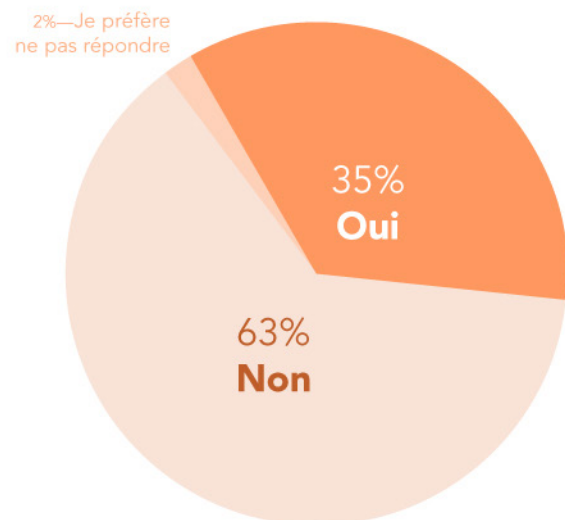
Situation d'emploi



Taille du lieu de travail



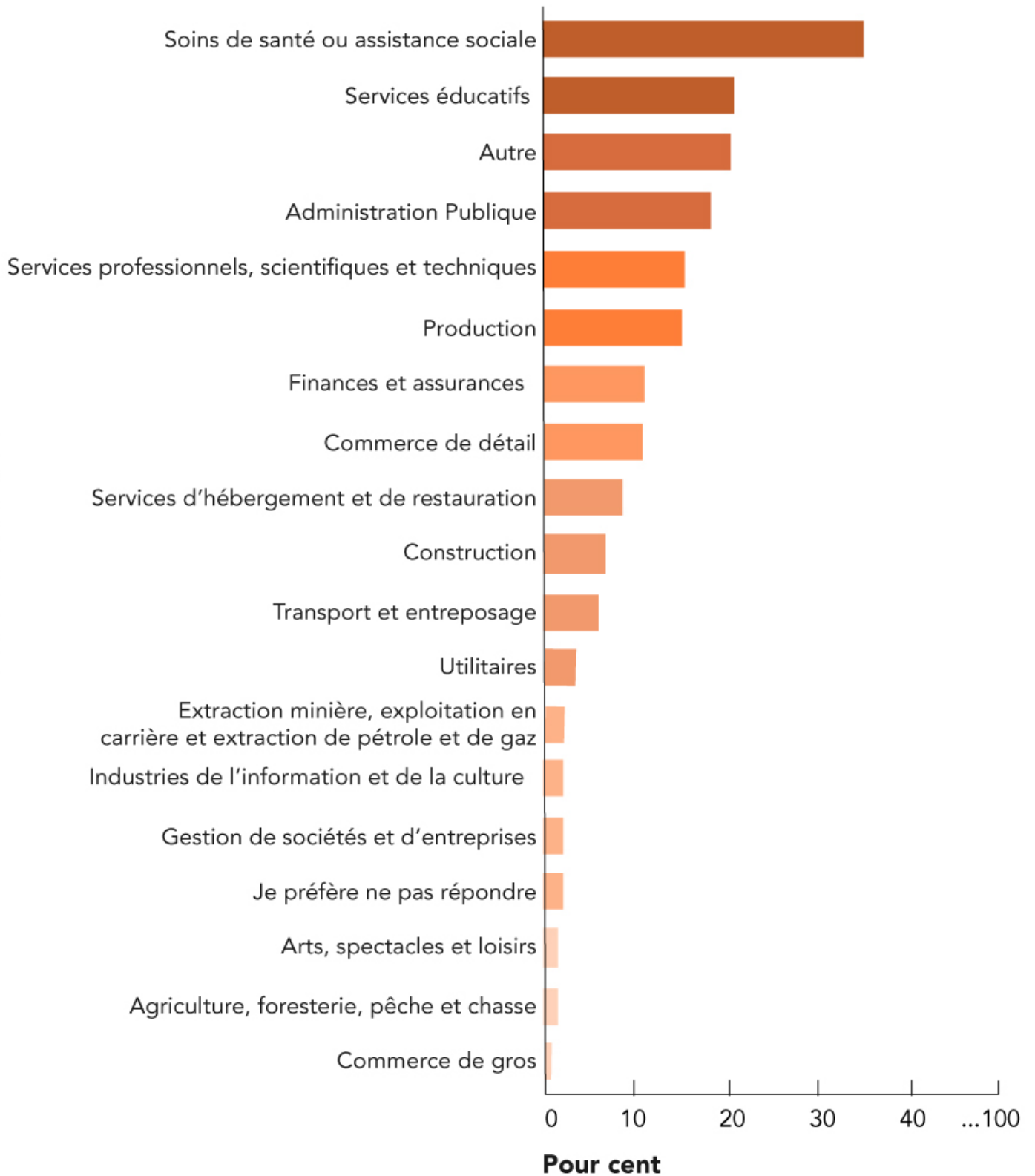
Statut de syndiqué



De haut en bas :

- 7. Milieu de travail
- 8. Taille du lieu de travail
- 9. Statut de syndiqué

Industrie ou secteur



Démystifier les accommodements sur le lieu de travail

Un guide pour les personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique

Canadian
Psoriasis
Network



Réseau
canadien
du psoriasis



CAPP ACPP

Canadian Association of Psoriasis Patients
Association canadienne des patients atteints de psoriasis



Démystifier les accommodements sur le lieu de travail

Avez-vous rencontré des difficultés au travail en raison du psoriasis ou de l'arthrite psoriasique? Comprenez-vous vos droits et responsabilités en matière d'accès à des mesures de soutien au travail? Ce guide vous aidera à obtenir un soutien au travail et à vous orienter dans les mesures d'accommodement afin de donner le meilleur de vous-même au travail. La plupart de ces informations proviennent directement de personnes atteintes de psoriasis ou d'arthrite psoriasique — près de 200 personnes ont partagé leurs expériences dans le cadre d'un récent sondage.

Quels sont les défis professionnels typiques des personnes atteintes de psoriasis ou d'arthrite psoriasique?

Les personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique peuvent rencontrer des difficultés au travail. Plus de 50 % des participants au sondage ont déclaré que le psoriasis et l'arthrite psoriasique avaient un impact négatif sur leur vie professionnelle. En ce qui concerne l'exécution des tâches professionnelles, ils ont identifié les défis suivants :

1. Se présenter au travail à l'heure prévue en raison de la fatigue.
2. La concentration était affectée par les démangeaisons
3. Rester concentré à cause de la douleur
4. Rester concentré à cause du stress
5. Rester concentré à cause de la fatigue
6. Difficultés à effectuer des tâches physiques, comme se tenir debout
7. L'emplacement des plaques de psoriasis affectait le travail, par exemple les mains ou les pieds.

La santé mentale reste un défi majeur pour les personnes atteintes de psoriasis ou d'arthrite psoriasique.

Plus de 50 % des participants au sondage s'inquiètent des conséquences du psoriasis ou de l'arthrite psoriasique sur leur emploi actuel et futur et se sentent contrariés ou en colère à cause de l'impact de leur maladie sur leur travail. Les recherches suggèrent que l'estime de soi, la honte et la colère peuvent avoir un effet négatif sur la productivité au travail (Pearce, 2013). Il est donc important de reconnaître que la santé mentale est tout aussi importante à prendre en charge que les autres symptômes.

Certaines personnes atteintes de psoriasis ou d'arthrite psoriasique ont déclaré avoir l'impression d'être traitées différemment (20 %) par leur superviseur, leurs clients ou leurs collègues de travail. D'autres problèmes concernaient les superviseurs; certaines personnes (20 %) ont estimé que leurs superviseurs ne comprenaient pas et ne leur offraient aucun soutien concernant leurs besoins en matière de santé. Cela peut changer en fonction de l'emploi, du superviseur et des collègues. Près de 30 % des participants au sondage ont déclaré que quelqu'un au travail avait fait des remarques indélicates sur leur psoriasis ou leur arthrite psoriasique.

Il peut également être difficile de gérer les hauts et les bas des poussées de psoriasis et d'arthrite psoriasique. Cela pose des problèmes supplémentaires pour adapter les mesures de soutien au travail. Certains superviseurs, clients et collègues comprennent et appuient les besoins liés au psoriasis et/ou à l'arthrite psoriasique, tandis que d'autres ne le font pas (33 % des participants au sondage).

Ressources utiles :

Arthritis in the Workplace: Resources for Patients, by Patients (en anglais seulement)

www.arthritispatient.ca/arthritis-in-the-workplace-resources-for-patients-by-patients

Working with a rheumatic disease: an interactive tool for youth and young adults (en anglais seulement)

www.iwh.on.ca/tools-and-guides/working-with-rheumatic-disease

Comment relever les défis liés au lieu de travail?

Les difficultés liées au lieu de travail peuvent être résolues en modifiant ou en adaptant l'environnement ou les conditions de travail pour mieux vous aider. Ces adaptations ou changements sont appelés **accommodements en milieu de travail**. Au Canada, il existe des lois qui obligent les employeurs à offrir des accommodements raisonnables aux personnes handicapées sur le lieu de travail. L'accès à ces mesures de soutien nécessaires peut vous aider à rester productif et en bonne santé (Gignac, 2015).

Les employeurs au Canada sont tenus de suivre les lois sur les droits de la personne qui décrivent **l'obligation d'accommodement**. Cette obligation s'applique souvent aux personnes en situation de handicap ou d'invalidité (comme dans le cas du psoriasis ou de l'arthrite psoriasique), mais aussi dans d'autres circonstances, comme l'âge, la situation familiale, l'origine ethnique, l'identité sexuelle, etc. Ces lois obligent les employeurs à supprimer les obstacles qui ont un impact négatif sur les employés protégés par ces lois au point de causer une **contrainte excessive**, comme les coûts, la santé et la sécurité. Lors de l'examen des demandes d'accommodement, un certain nombre de facteurs sont pris en compte en vertu de la législation sur les droits de la personne. Par exemple, les coûts financiers importants, la taille et les ressources de l'employeur, la perturbation des opérations, les problèmes de moral des autres employés qui pourraient résulter de l'utilisation de l'accommodement, et l'interférence substantielle avec les droits des autres employés.

Les employeurs sont tenus de mettre en place des accommodements raisonnables sur le lieu de travail pour permettre aux employés de faire leur travail au mieux de leurs capacités. De nombreux accommodements sur le lieu de travail sont simples et abordables. Toutefois, si la mise en œuvre d'un accommodement sur le lieu de travail entraîne des coûts, les employeurs doivent les assumer. Par exem-

ple, un accommodement sur le lieu de travail consiste à offrir une heure de début de travail flexible ou à travailler à domicile une partie du temps. Toutefois, un employeur peut décider de ne pas procéder à un accommodement si on considère que l'exigence du poste est une **exigence professionnelle justifiée**. Cela signifie que l'exigence est essentielle pour le travail, qu'elle est mise en place avec de bonnes intentions et qu'elle est liée au travail. Cependant, un employeur ne peut pas décider de ne pas prendre d'accommodement parce que ce n'est pas pratique.

Ressources utiles :

ARCH Disability Law — My Rights at Work: Limits to the duty to accommodate in Ontario (en anglais seulement)

www.archdisabilitylaw.ca/resource/fact-sheet-my-rights-at-work-limits-to-the-duty-to-accommodate-in-ontario

ARCH Disability Law — Fact Sheet — My Rights at Work: Requests for disability-related accommodation in Ontario (en anglais seulement)

www.archdisabilitylaw.ca/resource/my-rights-at-work-requests-for-disability-related-accommodation-in-ontario

L'accommodement raisonnable (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse)

www.cdpcj.qc.ca/fr/vos-droits/qu-est-ce-que/laccommodement-raisonnable

Quand les accommodements sur le lieu de travail peuvent-ils être utilisés?

Les accommodements sur le lieu de travail peuvent être mis en place à tout moment et peuvent être permanents ou temporaires. Par exemple, si vous avez des poussées, vous pouvez avoir besoin de différents accommodements sur le lieu de travail, mais le type de soutien nécessaire peut changer lorsque vous vous sentez à nouveau bien. Vous pouvez également parler à votre superviseur avant une poussée afin de planifier et de déterminer les accommodements nécessaires pendant les périodes où votre psoriasis ou votre arthrite psoriasique est stable et ceux qui sont nécessaires lorsque ces affections se manifestent. Si vous vous êtes

absenté du travail pour cause de maladie, il est important de faire part de votre besoin d'accommodement à votre superviseur ou à votre employeur. En général, le retour au travail se fait de manière progressive afin de permettre des ajustements en fonction de votre état de santé.

Quelle est la procédure à suivre pour obtenir un accommodement sur le lieu de travail ?

La procédure d'accès à un accommodement sur le lieu de travail varie en fonction des processus utilisés par votre employeur. Il peut s'agir d'une simple conversation avec votre superviseur, qui peut mettre en œuvre les changements immédiatement, ou de plusieurs discussions, de la documentation de votre médecin spécialiste et de plusieurs formulaires à remplir. En général, il y a **cinq étapes principales** pour préparer et demander un accommodement au travail et ces étapes sont expliquées dans la section suivante.

Étape 1 — Effectuez des recherches relative aux politiques et processus des ressources humaines

Pour commencer, il est important de se renseigner sur les politiques des ressources humaines (si vous travaillez pour une grande organisation), de passer en revue les lois applicables et de voir si votre organisation dispose d'un processus pour les demandes d'accommodement au travail. Commencez par consulter le site Web interne pour connaître les politiques en matière de ressources humaines et les formulaires qui pourraient être utilisés (ce qui est typique des grandes organisations) ou il se peut que des tableaux d'affichage sur le lieu de travail contiennent certaines de ces informations. Si vous êtes membre d'un syndicat, vous pouvez vous entretenir en privé avec le délégué syndical local pour vous renseigner sur les processus et les pratiques du lieu de travail. Le personnel des ressources humaines peut également vous aider, mais sachez qu'il s'agit de représentants de l'employeur ou de la direction.

Étape 2 — Préparez une discussion avec un superviseur ou un représentant de l'employeur

Il est important de planifier une discussion avec votre superviseur ou le représentant de l'employeur et d'être prêt à faire valoir vos besoins. Réfléchissez à vos limitations et restrictions au travail, et posez-vous les questions suivantes :

- Les symptômes du psoriasis ou de l'arthrite psoriasique ont-ils un impact sur l'accomplissement des tâches professionnelles ?
- Y a-t-il des tâches qui sont difficiles à accomplir en raison du psoriasis ou de l'arthrite psoriasique ? Par exemple, se tenir debout, se concentrer à cause de la fatigue ou se présenter au travail à une certaine heure.
- Y a-t-il des aspects du travail pour lesquels vous n'atteignez pas une norme acceptable en raison du psoriasis ou de l'arthrite psoriasique ? Si oui, qu'est-ce qui devrait changer ?
- Si vous pouviez changer deux ou trois choses dans votre travail, quelles seraient-elles ?

Par exemple, vous pouvez avoir des difficultés de préhension ou de coordination motrice fine, des difficultés à rester debout pendant de longues périodes ou des difficultés de concentration dues au stress et à l'anxiété. Votre dermatologue, rhumatologue, ergothérapeute ou autre professionnel de la santé peut également vous aider à identifier les limitations et restrictions et leur impact sur le travail.

Étape 3 — Identifiez les mesures d'accommodement au travail

Maintenant que vous avez une idée précise des difficultés rencontrées sur le lieu de travail, vous pouvez réfléchir aux changements qui sont nécessaires. D'après notre enquête, les personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique ont identifié

les mesures d'accommodement au travail suivantes (présentées par ordre d'utilité) :

1. Temps rémunéré pour se rendre à des rendez-vous médicaux
2. Horaires de travail flexibles (par exemple, se présenter au travail plus tard)
3. pauses pour permettre à leur corps/articulations de récupérer
4. Travail à domicile un ou plusieurs jours par semaine
5. Réduction des heures de travail
6. Meilleur aménagement de leur environnement physique (par exemple, tabourets, bureaux, espaces de travail)
7. Utilisation d'équipements de chauffage et de ventilation (par exemple, appareils de chauffage ou de refroidissement de l'espace, bouches de ventilation)
8. Modification des tâches de travail
9. Équipement (par exemple, logiciel de conversion de la voix en texte)

Les recherches suggèrent également que les accommodements mentionnés ci-dessus peuvent être utiles, ainsi que d'autres accommodements comme le partage de poste, les horaires modifiés et les équipements spécialisés et adaptés (Gignac, 2014, Jetha, 2018).

Ressources utiles :

Job Accommodation Network—information on skin condition* (en anglais seulement).

bit.ly/3HJzVyA

Job Accommodation Network—information on arthritis* (en anglais seulement).

bit.ly/331bz4q

Job Accommodation Network—information on mental health conditions* (en anglais seulement).

bit.ly/3JScuEX

Ces ressources ont été élaborées par une organisation basée aux États-Unis et les informations concernant les lois et les politiques peuvent différer de celles du Canada.

Étape 4 — Décider de ce qu'il faut partager ou divulguer avec un superviseur ou un représentant de l'employeur

Décider quelle information partager et quand la partager est une décision personnelle que vous seul pouvez prendre. N'oubliez pas que vous n'avez pas besoin de divulguer votre ou vos problèmes de santé pour bénéficier d'accommodements sur le lieu de travail. Les employeurs peuvent uniquement demander des informations sur les limitations et restrictions fonctionnelles qui vous affectent au travail en raison de votre handicap. Vous n'avez pas besoin de tout dire sur le fait d'être atteint de ces maladies. Toutefois, voici quelques facteurs supplémentaires à prendre en compte :

- Comment est l'environnement de travail? Les relations sont-elles positives, ou parfois difficiles? Quel effet cela pourrait-il avoir sur votre demande?
- Votre employeur a-t-il une politique officielle pour offrir du soutien aux personnes en situation de handicap? Recherchez les politiques d'équité en matière d'emploi, de diversité ou d'inclusion et voyez ce qu'elles disent.
- Votre employeur a-t-il déjà apporté des changements au lieu de travail pour les personnes en situation de handicap? Si oui, dans quelle mesure ces changements ont-ils été bien réalisés?
- Qu'êtes-vous **personnellement** à l'aise de partager? Ce qui est confortable pour une personne peut

ne pas l'être pour une autre.

En outre, la divulgation d'informations n'est pas un événement ponctuel. Il se peut que vous soyez plus à l'aise de partager de petits bouts d'information pour évaluer la réaction de votre superviseur ou du représentant de l'employeur. Cet outil (en anglais seulement) de divulgation peut vous aider à vous guider dans ce processus:

disclosureguide.realizecanada.org

Étape 5 — Parlez avec votre superviseur ou le représentant de votre employeur

Pour demander des accommodements sur le lieu de travail, vous devrez discuter de votre demande avec votre superviseur ou le représentant de votre employeur. N'oubliez pas qu'il s'agit d'un dialogue continu et qu'il peut y avoir plusieurs conversations pour discuter de vos besoins et des accommodements possibles sur le lieu de travail. Il est important de vous préparer à une discussion avec votre superviseur, par exemple :

- Communiquez clairement le besoin d'accommodement au travail, par exemple : « J'ai des problèmes de santé et je pense que des changements sont nécessaires au travail pour m'aider à mieux gérer ma santé et être efficace au travail. »
- Communiquez les deux ou trois principales limitations ou restrictions au travail.
- Proposez les accommodements les plus utiles qui vous conviennent.
- Tenez compte des coûts des accommodements sur le lieu de travail et de la façon dont ils s'intègrent aux activités professionnelles.
- Dites ce que vous êtes prêt à divulguer sur votre état de santé et vos limitations.
- Suggérez l'élaboration d'un plan d'accommodement, de préférence par écrit.
- Suivez le processus d'accommodement pour vous assurer qu'il répond à vos besoins.
- Discutez régulièrement avec votre superviseur ou

le représentant de votre employeur des besoins liés au travail.

Le superviseur ou l'employeur a le pouvoir de décision final quant aux accommodements à mettre en place, mais il doit vous faire participer à la discussion. Vous pouvez jouer un rôle important en orientant la discussion et en communiquant vos besoins aussi clairement que possible.

Quelles sont mes responsabilités dans le processus d'accommodement ?

En tant qu'employé, vos principales responsabilités commencent par l'identification et la communication du besoin d'accommodements. Vous devez également :

- Répondre aux questions ou fournir des informations sur les restrictions et les limitations. Cela peut signifier que vous devez obtenir de la documentation sur les restrictions et les limitations auprès de votre ou vos professionnels de la santé, mais cela dépend du processus utilisé par votre employeur.
- Participez activement aux discussions sur les solutions d'accommodement.
- Travaillez avec votre superviseur pour mettre en place les accommodements et suivez le processus d'accommodement pour vous assurer qu'il répond à vos besoins.
- Informez votre superviseur de tout changement dans les besoins d'accommodement, par exemple, une poussée peut modifier le type de soutien nécessaire sur le lieu de travail.



Quelles sont les responsabilités de l'employeur ?

L'employeur peut proposer un accommodement différent de celui demandé. Les lois canadiennes stipulent que des accommodements raisonnables doivent être fournis et cela variera d'un employeur à l'autre, ou selon les spécificités de la situation. Si vous n'êtes pas satisfait de l'accommodement offert, vous pouvez demander une explication et communiquer les raisons pour lesquelles l'accommodement offert ne répondra pas à vos préoccupations, et comment les accommodements que vous avez suggérés y répondront. Si vous êtes membre d'un syndicat, vous pouvez demander l'aide de votre représentant syndical pour vous aider dans ce processus. Si vous n'êtes pas syndiqué, vous devez faire part de vos préoccupations par écrit au service des ressources humaines de l'employeur ou à son représentant. Si votre employeur refuse de fournir l'accommodement demandé, il doit tout de même travailler avec vous pour trouver une alternative raisonnable. Si aucune solution n'est trouvée, les employés peuvent avoir des raisons de déposer une plainte pour atteinte aux droits de la personne ou, dans un contexte syndical, un grief contre l'employeur.

Votre employeur est tenu de fournir des mesures d'accommodement raisonnables sur le lieu de travail en fonction des motifs mentionnés dans les lois sur les droits de la personne, notamment le handicap, l'âge et la situation familiale. Cette obligation commence lorsque l'employeur est informé de votre besoin d'accommodement ou, dans certaines circonstances, lorsqu'il aurait dû savoir que le rendement d'un employé est affecté par un problème médical sous-jacent. Par exemple, l'obligation de se renseigner exige que les employeurs prennent des mesures proactives pour vérifier si un employé est aux prises avec des problèmes de santé mentale. L'obligation de se renseigner exige que les employeurs prennent note de tout changement de comportement significatif, de toute augmentation des absences, de toute frustration accrue ou de toute diminution du rendement au travail. L'employeur doit également veiller à ce que les demandes d'accommodement restent privées et confidentielles et s'assurer que les besoins d'accommodement sont satisfaits de manière continue.

Cette ressource a été élaborée par Laurie Proulx, consultante en ressources humaines et défenseure des droits des patients.

*Droits et obligations juridiques des employés
nécessitant des ajustements du lieu de travail en
raison du psoriasis et de l'arthrite psoriasique*

Canadian
Psoriasis
Network



Réseau
canadien
du psoriasis



Droits et obligations juridiques des employés nécessitant des ajustements du lieu de travail en raison du psoriasis et de l'arthrite psoriasique

L'un des principaux défis pour les patients atteints de psoriasis et d'arthrite psoriasique est de savoir comment gérer ces affections particulières dans leur milieu de travail. Le psoriasis peut être visible sur les lieux de travail et certains employés sont exclus de certains types de travail en raison de leurs symptômes visibles. Les perceptions erronées concernant les lésions psoriasiques créent des difficultés supplémentaires pour les personnes atteintes, car elles peuvent être perçues comme des éruptions cutanées (alors qu'il s'agit en fait de démangeaisons et d'inconfort) ou, à l'inverse, être considérées à tort comme contagieuses. En plus des symptômes visibles, il existe des symptômes non visibles associés au psoriasis et à l'arthrite psoriasique, tels que l'inflammation sous-jacente, les douleurs articulaires, la raideur et les répercussions sur la santé mentale. Lorsqu'un employé doit s'absenter du travail pour des raisons médicales ou qu'il a besoin de faire adapter son lieu de travail à son état de santé, il lui incombe de communiquer ces besoins à son employeur. De nombreux employés hésitent à aborder ces sujets, car ils souhaitent que ces informations restent privées. Le paysage juridique de l'emploi au Canada précise toutefois que les employeurs ont l'obligation légale d'accommoder un employé qui a besoin d'ajustements de son lieu de travail pour des raisons médicales. De même, les employeurs ne peuvent pas exercer de discrimination, prendre des mesures disciplinaires ou licencier un employé en raison de son état de santé.

Absence sur les lieux de travail

En ce qui concerne les absences sur les lieux de travail, l'employé est tenu de signaler le motif de son absence à l'employeur en temps opportun. Si l'employeur le demande, ou si la politique du lieu de travail l'exige, les employés doivent également fournir des notes médicales pour justifier leurs absences des lieux de travail planifiées. En cas d'absence prolongée, une note médicale doit être fournie

à l'employeur afin que celui-ci puisse prendre les dispositions nécessaires pour pallier temporairement l'absence de l'employé.

Demander des accommodements au travail

Si un employé retourne au travail après une absence pour raisons médicales, ou dans les cas où un employé peut encore travailler, mais seulement dans des circonstances adaptées, il doit prendre des mesures pour demander des accommodements à son employeur. Comme mentionné ci-dessus, il appartient à l'employé de communiquer ses limites, sur la base des recommandations de son médecin. Le type de mesures d'adaptation nécessaires et le caractère raisonnable de la demande de mesures d'adaptation dépendent des spécificités de la situation, du type et de la taille de l'employeur, ainsi que du type de travail dont l'employé est responsable. Les employeurs sont légalement tenus de satisfaire à toute mesure d'adaptation raisonnable jusqu'au «point de contrainte excessive». La question de savoir si un élément crée une contrainte excessive varie en fonction de la taille de l'employeur, de la disponibilité des ressources, du type de travail et d'autres facteurs propres à l'employeur. Toute demande d'adaptation doit être faite par écrit, auprès du service des ressources humaines ou de l'équipe de direction de l'entreprise.

Une fois qu'un employé a informé l'employeur que sa situation nécessite une mesure d'adaptation, il est important qu'il comprenne qu'il doit continuer à travailler avec l'employeur pour trouver une solution. La jurisprudence dans ce domaine indique clairement que le processus d'adaptation est une «voie à double sens» qui exige un dialogue continu entre l'employé et l'employeur pour parvenir à un plan d'adaptation approprié aux circonstances. L'employé doit indiquer si son état de santé est permanent ou épisodique,

Exemples de mesures d'adaptation qui peuvent être nécessaires pour les employés atteints de psoriasis et d'arthrite psoriasique

- Accorder des congés sans solde pour que l'employé puisse se rendre à ses rendez-vous médicaux.
- Fournir à l'employé un équipement de protection supplémentaire pour la manipulation de produits chimiques ou de matériaux susceptibles de provoquer une manifestation des symptômes ou d'aggraver sa maladie.
- Réduire le nombre d'heures de travail de l'employé pendant une période de manifestation des symptômes.
- Permettre à l'employé d'utiliser une source de lumière UV sur son lieu de travail.
- Augmenter la fréquence des pauses de l'employé.
- Permettre à l'employé d'utiliser un humidificateur sur son lieu de travail.
- Permettre à l'employé de s'absenter du travail à des fins de rétablissement.
- Dispenser l'employé d'effectuer des tâches spécifiques sur son lieu de travail.
- Permettre à l'employé de travailler à distance pendant une période de manifestation des symptômes.
- Permettre à l'employé de travailler à temps partiel au bureau et à temps partiel à distance.

quelles sont ses restrictions ou limitations physiques et si le traitement, y compris les médicaments, aura un impact sur sa capacité à accomplir ses tâches professionnelles.

Bien que, dans la plupart des cas, les employés et les employeurs parviennent à collaborer pour mettre en œuvre un plan d'adaptation, les employeurs ne comprennent pas tous leurs obligations en la matière. Si un employé ne parvient pas à obtenir une adaptation de son lieu de travail, il est recommandé qu'il conserve des traces et un calendrier de ses tentatives de communication de sa demande à la direction et au service des ressources humaines (par exemple, en notant les discussions dans un agenda ou en s'envoyant des mises à jour par courriel).

Dans certains cas, le refus d'un employeur de mettre en place des mesures d'adaptation ou la mauvaise gestion par l'employeur du congé médical d'un employé peuvent constituer un motif pour l'employé de déposer une plainte contre l'employeur sur la base d'un congédiement déguisé ou d'un congédiement injustifié. Un employé peut également être tenu de déposer une plainte pour atteinte aux droits de la personne contre l'employeur afin de trouver une solution dans le cas où l'employeur refuse de se conformer aux demandes raisonnables d'adaptation de l'employé. Il est fortement recommandé à l'employé de tenter d'abord une médiation avec l'employeur et de demander conseil à un avocat spécialisé en droit du travail avant d'engager une action en justice.

Droits et obligations juridiques des employeurs dans le contexte de l'adaptation du lieu de travail pour les employés atteints de psoriasis et d'arthrite psoriasique

Un employeur a plusieurs devoirs et obligations envers ses employés lorsqu'un employé demande des mesures d'adaptation sur son lieu de travail pour des raisons médicales. L'adaptation consiste à accorder des exceptions ou à apporter des modifications à certaines règles ou politiques sur le lieu de travail afin qu'un employé ne soit pas pénalisé par ces règles en raison de son état de santé. L'obligation pour l'employeur de prendre des mesures d'adaptation pour l'employé découle de la législation fédérale et provinciale sur les droits de la personne, qui exige que les règles, les normes, les cultures et les environnements physiques du lieu de travail n'aient pas d'incidence négative sur un employé en raison de son état de santé physique ou mentale (ou d'autres motifs protégés comme l'âge, la religion ou l'origine ethnique).

Dans le cas d'un employé qui a reçu un diagnostic de psoriasis et/ou d'arthrite psoriasique, ce qui peut avoir des répercussions physiques et mentales, l'employeur a l'obligation de travailler avec l'employé pour procéder à des changements ou à des exceptions raisonnables afin de permettre à l'employé d'accomplir ses tâches professionnelles sans avoir à subir de conséquences ou de faire face à des situations préjudiciables en raison de son état de santé physique ou mental. L'employé lui-même, sous la direction de son médecin, est le mieux placé pour savoir quels sont les ajustements du lieu de travail les plus appropriés pour répondre aux limitations de son état de santé. Lorsqu'un employé se rend compte qu'il a besoin de mesures d'adaptation ou qu'il subit un préjudice résultant de son état de santé, il doit en informer l'employeur et entamer une discussion confidentielle sur ses limitations et sur la manière dont il peut y remédier.

L'employeur doit informer les employés de tout processus ou procédure mis en place sur le lieu de travail pour qu'un employé puisse soumettre des demandes d'adaptation et des demandes de congés pour cause de santé physique et mentale liée à des

problèmes médicaux. Si votre employeur n'a pas mis en place de politiques et de procédures à cet effet, il est recommandé de soumettre les demandes par écrit, par courriel ou par message texte à la direction et de conserver des traces de la demande ainsi que de la réponse de l'employeur à la demande. Il est important, tant pour l'employeur que pour l'employé, de conserver une documentation appropriée. Les employeurs doivent conserver ces informations dans le dossier personnel de l'employé et s'assurer que l'information n'est accessible qu'au représentant des ressources humaines affecté au dossier, à la direction et à l'employé. Les demandes et les exigences en matière d'adaptation ne doivent pas être communiquées à d'autres employés, à moins que l'employé n'en donne l'autorisation.

Les questions relatives aux accommodements et aux congés médicaux relèvent généralement de la compétence du représentant des ressources humaines. Si votre employeur n'a pas désigné de personne-ressource en matière de ressources humaines, cette information doit être portée à l'attention d'un gestionnaire ou d'une personne ayant un pouvoir décisionnel. Dans certaines circonstances, comme les situations nécessitant des heures de travail modifiées ou des demandes de congés, un employé devrait consulter son médecin pour obtenir une note médicale avant de s'adresser à l'employeur, car la plupart des employeurs exigent des notes médicales pour justifier l'absence d'un employé du lieu de travail pendant les heures de travail prévues.

Vous trouverez ci-dessous un résumé des obligations, droits et limitations de l'employeur en matière de mesures d'adaptation du lieu de travail :

- L'employeur a le devoir de coopérer au processus d'adaptation et de travailler avec l'employé et son médecin pour déterminer ce qui est nécessaire pour l'adaptation.
- L'employeur a l'obligation de préserver la confidentialité des informations médicales personnelles de l'employé.
- L'employeur a le droit d'obtenir les informations médicales nécessaires pour comprendre les limitations de l'employé et fournir les mesures d'adaptation nécessaires.
- L'employeur n'est pas autorisé à contacter le médecin de l'employé par téléphone, sauf si l'employé y consent.
- L'employeur doit prendre des mesures pour que ces informations ne soient pas communiquées aux autres employés.
- L'employeur n'est pas autorisé à demander des informations médicales qui ne sont pas liées à l'emploi.
- L'employeur n'a pas le droit de connaître le diagnostic de l'employé, sauf dans des circonstances très limitées.
- L'employeur n'est pas autorisé à mettre fin à l'emploi d'un employé (par exemple, le licencier) en raison de son état de santé.
- L'employeur est tenu de veiller à ce que les autres employés ne harcèlent pas, ne rabaissent pas ou n'agissent pas de manière irrespectueuse envers un employé en raison de son état de santé.
- L'employeur a l'obligation de communiquer à l'employé les informations pertinentes relatives au régime de soins de santé.

Il est dans l'intérêt de l'employeur et de l'employé de travailler ensemble pour s'assurer que des aménagements adéquats sont mis en place sur le lieu de travail. Si un employeur ignore ou ne tient pas compte de la demande raisonnable d'adaptation d'un employé, il peut être tenu responsable en vertu de la législation sur les droits de l'homme ou de la common law civile. Le refus d'un employeur de prendre des mesures d'adaptation à l'égard d'un employé pourrait également faire de ce dernier la cible d'un traitement négatif dans les médias et les médias sociaux, ce qui pourrait nuire à la réputation, aux revenus et à l'image publique de l'employeur.

Considérations relatives à la protection de la vie privée pour les mesures d'adaptation du lieu de travail

Dans le contexte du travail, les gouvernements fédéral et provinciaux imposent des limites aux employeurs quant au type de renseignements qu'ils sont autorisés à recueillir auprès de leurs employés. L'employeur a le droit de demander des renseignements tels que l'adresse, le numéro de téléphone et le numéro d'assurance sociale de l'employé, car ces renseignements sont nécessaires à l'employeur pour qu'il puisse s'acquitter correctement de ses fonctions d'administration de la paie, de paiement des impôts, de tenue des dossiers du personnel, de communication avec l'employé et d'autres tâches qui sont accessoires aux activités du lieu de travail. Toutefois, les employeurs ne disposent pas d'un large éventail d'accès aux renseignements personnels d'un employé — les renseignements qu'ils sont autorisés à recueillir auprès d'un employé sont limités.

Les provinces de la Colombie-Britannique, de l'Alberta et du Québec ont chacune une législation

¹ Au Canada, il existe une législation provinciale et fédérale sur les droits de la personne. La Loi canadienne sur les droits de la personne s'applique aux employés qui travaillent dans un secteur réglementé par le gouvernement fédéral (par exemple, les banques, les aéroports, etc.). La législation provinciale sur les droits de la personne s'applique aux employés qui travaillent dans des lieux de travail non réglementés par le gouvernement fédéral (par exemple, les hôpitaux, les écoles, etc.).

complète qui précise les informations qui peuvent être recueillies dans le secteur privé. D'autres provinces et territoires, dont l'Ontario, le Manitoba et la Saskatchewan, sont régis par la Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques (LPRPDE), qui énonce les règles relatives à la collecte de renseignements dans le cadre d'activités commerciales ou «à but lucratif» auxquelles la plupart des employeurs doivent se conformer. En plus de la LPRPDE, l'Ontario et les provinces de l'Atlantique ont chacune des lois sur la protection de la vie privée en matière de santé qui s'appliquent à l'accès et au partage des renseignements médicaux d'une personne. Il faut toutefois préciser que les lois sur la protection de la vie privée au Canada sont plutôt ambiguës — la question de savoir quelles règles spécifiques s'appliquent à un employé dépend de son lieu de résidence, du fait que les renseignements personnels de l'employé traversent ou non les frontières provinciales ou nationales, et du type de renseignements recueillis.

Il existe toutefois certaines règles communes concernant les renseignements personnels et le droit à la vie privée d'une personne en milieu de travail, qui sont résumées ci-dessous :

- Seuls certains types de renseignements peuvent être recueillis auprès d'un employé par l'employeur ;
- En général, un employeur ne peut recueillir que les renseignements personnels d'un employé qui sont nécessaires à l'exécution de ses fonctions (par exemple, les renseignements nécessaires à l'administration de la paie) ;
- Un employeur doit informer l'employé de la raison et du but de la collecte de ses renseignements personnels et doit obtenir le consentement de l'employé avant de communiquer ces renseignements à quiconque (sauf si la loi l'oblige à les partager) ;
- Les renseignements personnels recueillis par un employeur, y compris les renseignements médicaux divulgués par un employé, doivent rester confidentiels et protégés ;

- Dans des circonstances très limitées, un employeur peut avoir droit aux renseignements médicaux personnels d'un employé s'ils sont liés à l'exercice de ses fonctions. Par exemple, pour se conformer à ses obligations en vertu de la législation sur la santé et la sécurité, l'employeur peut demander à un employé de divulguer son statut vaccinal afin de minimiser le risque de transmission de virus sur le lieu de travail ;
- Le droit d'un employeur d'accéder aux renseignements médicaux d'un employé est très limité (par exemple, la collecte du statut vaccinal afin de mettre en œuvre un plan de santé et de sécurité) ;
- Les employeurs n'ont pas le droit de demander des informations sur le diagnostic médical d'un employé, sauf dans des circonstances très limitées (par exemple, si un employé est atteint de la COVID-19 et s'est présenté au travail alors qu'il était malade) ;
- Un employeur a l'obligation de garder le diagnostic médical d'un employé confidentiel, s'il est divulgué par l'employé à l'employeur ;
- Les employeurs n'ont pas le droit de consulter ou de demander les dossiers médicaux d'un employé ;
- Un employeur est tenu de fournir des informations (description des tâches, taux de rémunération, nombre d'heures travaillées par semaine et durée de l'emploi) à la commission des accidents du travail et aux assureurs de prestations d'invalidité pour appuyer les demandes d'indemnisation d'un employé.

Cette ressource a été élaborée par Kimberley Holland, associée en droit du travail chez Bow River Law LLP.

² La Colombie-Britannique et l'Alberta ont chacune une loi appelée *Personal Information Protection Act*. Au Québec, il s'agit de la *Loi sur le secteur privé du Québec*.

Outil destiné aux employés pour demander aux médecins de préparer des notes médicales, des formulaires d'adaptation et des formulaires de demande de prestations d'invalidité

Canadian
Psoriasis
Network



Réseau
canadien
du psoriasis



CAPP ACPP

Canadian Association of Psoriasis Patients
Association canadienne des patients atteints de psoriasis



Conseils utiles pour les médecins relativement à la préparation des notes médicales à l'appui des absences du travail

- L'objectif d'une note médicale est de communiquer à l'employeur que l'employé sera absent pendant une période déterminée ;
- Les notes médicales doivent être brèves et concises ;
- Les notes médicales doivent indiquer que le patient a été évalué et qu'il est incapable de travailler en raison de son état de santé ;
- À moins que le patient ne demande d'en inclure un, la note médicale ne doit pas contenir de diagnostic précis ;
- La date de début et de fin de la période pendant laquelle un employé est incapable de travailler doivent être clairement indiquées ;

Conseils utiles pour les médecins relativement à la préparation des formulaires d'hébergement

- L'objectif d'un formulaire d'adaptation est de communiquer à l'employeur les limitations ou restrictions éventuelles de l'employé sur le lieu de travail en raison de son état de santé.
- Un formulaire d'adaptation ne doit pas divulguer le diagnostic médical ou le plan de traitement de l'employé ;
 1. Le nombre d'heures travaillées chaque jour.
 2. Le nombre de jours travaillés chaque semaine.
 3. L'exigence de pauses périodiques (préciser la durée et la fréquence).
 4. Le pourcentage de temps passé sur certains équipements (utilisation de l'ordinateur, temps d'écran, conduite automobile, etc.).
 5. Limitation du temps passé en position debout.

6. L'exigence d'un dispositif/instrument spécifique sur le lieu de travail (par exemple, un humidificateur) ;
7. Toute obligation d'apporter certaines modifications au milieu de travail.

Conseils utiles pour les médecins relativement à la préparation des demandes de prestations d'invalidité

- Le formulaire de demande de prestations d'invalidité a pour objectif de prouver que la personne n'est pas en mesure de travailler pour des raisons médicales.
- Des informations détaillées doivent être fournies.
- Le pronostic doit être décrit et inclure une estimation de la durée du traitement/récupération nécessaire et de la durée de l'absence du travail.
- L'avis du médecin doit indiquer clairement que la personne est incapable de travailler, quelle que soit sa capacité (si elle est capable de travailler dans une capacité limitée, il faut alors utiliser le formulaire d'adaptation médicale).
- Les symptômes détaillés doivent être documentés, tels que :
 1. Symptômes physiques : démangeaisons, éruptions cutanées, douleurs articulaires, fatigue débilante, manque d'énergie, raideur, difficulté à bouger les articulations, etc.
 2. Symptômes mentaux : troubles du sommeil, difficultés de concentration, vision floue, perte de mémoire, oublis, etc.

Cette ressource a été élaborée par Kimberley Holland, associée en droit du travail chez Bow River Law LLP.

Liste des références

Ayala F, Sampogna F, Romano GV, Merolla R, Guida G, Gualberti G, Papparatti UD, Amerio P, Balato N, Potenza C; Daniele Study Group. The impact of psoriasis on work-related problems: a multi-center cross-sectional survey. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2014 Dec;28(12):1623-32. doi: 10.1111/jdv.12233. Epub 2013 Aug 21. PMID: 23962152.

Canadian Association of Psoriasis Patients (CAPP). (2018). Pso Serious. Retrieved from <https://www.canadianpsoriasis.ca/en/resources/reports/pso-serious-2018>

Canadian Psoriasis Network & CAPP. (2018). Psoriasis Journey to Stability. Retrieved from https://www.canadianpsoriasisnetwork.com/wp-content/uploads/2019/05/Psoriasis_Journey_to_Stability_Report_FINAL.pdf

Canadian Union of Public Employees (CUPE). Disability Rights in the Workplace: Understanding duty to accommodate fact sheet Retrieved from <https://cupe.ca/orders/disability-rights-workplace-understanding-duty-accommodate-fact-sheet>

CAPER. 2020-2021 Annual Census. Accessed from <https://caper.ca/postgraduate-medical-education/annual-census>

Gignac MA, Cao X, McAlpine J. Availability, need for, and use of work accommodations and benefits: are they related to employment outcomes in people with arthritis? *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2015 May;67(6):855-64. doi: 10.1002/acr.22508. PMID: 25370701.

Jetha A, Gignac MAM, Bowring J, Tucker S, Connelly CE, Proulx L, Martin Ginis KA. Supporting Arthritis and Employment Across the Life Course: A Qualitative Study. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2018 Oct;70(10):1461-1468. doi: 10.1002/acr.23523. PMID: 29381838.

Kurd SK, Troxel AB, Crits-Christoph P, Gelfand JM. The risk of depression, anxiety, and suicidality in patients with psoriasis: a population-based cohort study. *Arch Dermatol*. 2010;146(8):891-895. doi:10.1001/archdermatol.2010.186

Lee S, Mendelsohn A, Sarnes E. The burden of psoriatic arthritis: a literature review from a global health systems perspective. *P T*. 2010;35(12):680-689.

Commission ontarienne des droits de la personne. (2016). Politique sur le capacitisme et la discrimination fondée sur le handicap. <https://www.ohrc.on.ca/fr/politique-sur-le-capacitisme-et-la-discrimination-fondée-sur-le-handicap>

Orbai, A.M., Reddy, S.M., Dennis, N. et al. Work absenteeism and disability associated with psoriasis and psoriatic arthritis in the USA—a retrospective study of claims data from 2009 TO 2020. *Clin Rheumatol* 40, 4933–4942 (2021). <https://doi.org/10.1007/s10067-021-05839-9>

World Health Organization. (2016) Global report on psoriasis. World Health Organization. Retrieved from <https://apps.who.int/iris/handle/10665/204417>

À propos du Réseau canadien du psoriasis (RCP)

Le RCP est un organisme national sans but lucratif dont la mission est d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique. Nous y parvenons en partie en fournissant des informations à jour sur la recherche et les options de traitement et en travaillant avec d'autres pour sensibiliser et défendre la complexité de ces maladies.

www.canadianpsoriasisnetwork.fr

À propos de l'Association canadienne des patients atteints de psoriasis (ACPP)

L'ACPP est un organisme national sans but lucratif qui a été créé pour mieux répondre aux besoins des personnes atteintes de psoriasis et d'arthrite psoriasique au Canada. Nous sensibilisons les gens au fardeau de la maladie psoriasique, offrons de l'éducation, soutenons la recherche sur la maladie psoriasique et défendons les intérêts de notre communauté.

www.canadianpsoriasis.fr

À propos de Unmasking Psoriasis

Unmasking Psoriasis est un groupe de sensibilisation basé en Saskatchewan qui cherche à éduquer les employeurs et le public. Nous soutenons les patients atteints de psoriasis en les éduquant et en changeant la façon dont nous percevons le psoriasis.

www.unmaskingpsoriasis.org

Canadian
Psoriasis
Network



Réseau
canadien
du psoriasis

