

Faculté de santé publique

**Maladie chronique et emploi : Comment
soutenir la reprise du travail des personnes
vivant avec une maladie chronique en
Région de Bruxelles-Capitale ?**

Mémoire réalisé par

Margot Goffin

Promoteurs

Marie Dauvrin

Julie Servais

Année académique 2020-2021

Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

**Maladie chronique et emploi :
Comment soutenir la reprise du travail
des personnes vivant avec une maladie
chronique en Région de Bruxelles-
Capitale ?**

Mémoire réalisé par

Margot Goffin

Promoteurs

Marie Dauvrin

Julie Servais

Année académique 2020-2021

Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Je tiens à remercier pour leur collaboration toutes les personnes qui m'ont encouragée et soutenue et qui ont apporté leur aide à la réalisation de ce mémoire :

Plus particulièrement, Mesdames M. Dauvrin, promotrice de ce mémoire et J.Servais, co-promotrice, ayant donné du temps et de l'attention ainsi que pour leurs connaissances et leurs bons conseils ;

Aux professionnels de la santé rencontrés pour leur patience et leur gentillesse d'avoir participé à l'entretien ;

A la direction et le corps professoral qui m'ont guidée durant ces deux années de master.

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Table des matières

1	Introduction.....	1
1.1	Les maladies chroniques.....	2
1.2	Les enjeux du travail.....	4
1.3	Les facteurs influençant le retour au travail.....	6
1.4	Les missions et les perspectives des parties prenantes	7
1.5	La problématique	14
2	Matériel et méthode	16
2.1	Devis méthodologique	16
2.2	Echantillonnage.....	17
2.3	Collecte de données	18
2.4	Démarche de la recherche.....	20
2.5	Traitement et analyse des données.....	20
2.6	Considérations éthiques	21
3	Résultats.....	22
3.1	Description de l'échantillon.....	22
3.2	Avant-propos.....	22
3.3	Axe 1 : Signalisation et clarification du problème.....	23
3.4	Axe 2 : Méthode et techniques utilisées pour planifier un plan d'action.....	25
3.5	Axe 3 : Intervention	26
3.6	Axe 4 : Suivi et évaluation finale.....	28
3.7	Conclusion	29
3.7.1	Difficultés.....	29
3.7.2	Pistes d'amélioration	30
4	Discussion.....	33
4.1	Interprétation et discussion des résultats.....	33

4.2	Limites de l'étude	38
4.3	Perspectives futures	39
4.4	Conclusion	39
5	Bibliographie	40
6	Annexe.....	47
6.1	Guide d'entretien	47

Résumé

Titre du mémoire : Maladie chronique et emploi : comment soutenir la reprise du travail des personnes vivant avec une maladie chronique en Région de Bruxelles-Capitale ?

Contexte : En Belgique, les affections chroniques font partie de la vie d'un nombre croissant de personnes actives et elles représentent les principaux facteurs d'exclusion du marché du travail. La rencontre entre la maladie et l'emploi est un processus rude et complexe. Le travailleur concerné par la maladie ne sait pas vers qui il doit se tourner ou de quelles aides il pourrait bénéficier. Les milieux de travail ne sont ni préparés ni enclins à aménager un environnement et des conditions de travail adaptés aux besoins spécifiques de chaque travailleur. Cela encourage la nécessité de s'interroger sur les moyens de rendre le travail durable. Pour prolonger cette réflexion, ce mémoire vise à répondre à la question : « Comment soutenir la reprise du travail des personnes vivant avec une maladie chronique en Région de Bruxelles-Capitale ? ».

Méthode : Ce mémoire-recherche est élaboré dans le prolongement du projet Participate Brussels. A l'aide d'un devis exploratoire qualitatif, des entretiens semi-directifs sont menés auprès de cinq services externes pour la prévention et la protection au travail. Le guide d'entretien et la présentation des résultats sont structurés autour de quatre axes d'investigation : « signalisation et clarification du problème », « méthode et techniques utilisées pour planifier un plan d'action », « intervention » et « suivi et évaluation finale ».

Résultats : Le processus d'accompagnement pour un retour au travail est multifactoriel et où plusieurs parties prenantes accompagnent la personne désireuse de réintégrer le travail. La communication entre ces acteurs est limitée et aucun cadre n'existe pour encourager la concertation. Il y a un manque de soutien auprès des travailleurs et des employeurs. Les possibilités d'adaptation du poste de travail sont restreintes et l'employé ne bénéficie pas d'un suivi continu pour répondre à ses besoins et à ses préoccupations qui évoluent. Une approche précoce orientée sur l'analyse spécifique et la clarification de la situation de la personne, la communication entre les différents acteurs, la sensibilisation auprès des entreprises et un accompagnement particulier sont à promouvoir davantage pour valoriser les compétences au-delà de la maladie et pour soutenir le parcours professionnel. La reprise du travail est un processus qui se prépare, auquel il faut se préparer et qui devra se dérouler progressivement.

Mots clés : Retour au travail ; Maladie chronique ; Interventions

Référence bibliographique : Goffin, Margot. Maladie chronique et emploi : *comment soutenir la reprise du travail des personnes vivant avec une maladie chronique en Région de Bruxelles-Capitale ?* Faculté de santé publique, Université catholique de Louvain, 2021. Prom. : Dauvrin, Marie & Servais, Julie. URL

1 Introduction

Les maladies chroniques bouleversent le quotidien et entraînent une adaptation du mode de vie (Lert & Destombes, 2019; Lhuilier & Waser, 2016). La nécessité de soins médicaux, une incapacité à réaliser certaines tâches et toute une série de symptômes permanents comme transitoires peuvent compromettre la participation professionnelle (Integreo, s. d.; Nazarov et al., 2019). Ainsi, les personnes atteintes d'une affection chronique risquent de se trouver en incapacité voire même en invalidité de travail (Karakaya, 2019). Une restriction de travail pour le travailleur conduit à une perte de revenus, à une perte de contacts sociaux, à davantage de problèmes de santé et donc à une diminution de la qualité de vie (Integreo, s. d.; Nazarov et al., 2019). De plus, des absences de longue durée ou à répétition engendrent des dépenses publiques importantes et croissantes (Brisson, 2013; Nazarov et al., 2019) et ont aussi un coût pour l'employeur (Esteban et al., 2018; Karakaya, 2019). Par conséquent, des mesures spécifiques sont nécessaires pour encourager le maintien ou la mise à l'emploi. En Belgique, les réformes entreprises ne sont pas suffisantes pour réduire le taux d'invalidité (Karakaya, 2019; Tiedtke et al., 2012). Par ailleurs, d'autres freins demeurent sur lesquels il est possible d'agir pour soutenir la reprise ou le maintien d'une activité professionnelle (Tiedtke et al., 2012).

L'objectif de ce mémoire est d'explorer les stratégies de l'aménagement de la vie professionnelle des personnes ayant une maladie chronique en fournissant aux acteurs concernés des informations essentielles pour élaborer, planifier, mettre en œuvre et évaluer les interventions qui favorisent le retour et le maintien au travail.

Pour ce faire, un mémoire-recherche est élaboré dans le cadre du projet Participate Brussels. A l'aide d'un devis exploratoire qualitatif, des entretiens semi-directifs sont menés auprès de différents services externes pour la prévention et la protection au travail.

Après avoir présenté les différents concepts de la question de recherche, la procédure pour préparer, récolter et analyser les informations obtenues est détaillée. Ensuite, les résultats traités et discutés permettront d'approfondir la problématique et de partager des pistes de réflexion et d'intervention pour y remédier.

1.1 Les maladies chroniques

Au niveau mondial, la prévalence des affections chroniques ne cesse d'augmenter (Lhuilier & Waser, 2016; Organisation mondiale de la Santé [OMS], s. d.). Ces maladies touchent 8,8 % de la population mondiale (Nazarov et al., 2019). Elles sont responsables de 63 % des décès et elles sont les premières causes de mortalité dans le monde (OMS, s. d.). Dans l'Union Européenne, 23,5 % de la population active a une maladie chronique (Vlachou et al., 2018). Le pourcentage de jeunes travailleurs âgés de 16 à 29 ans présentant une maladie chronique est élevé et est en hausse car il est passé de 11 % en 2010 à 18 % en 2017. Les travailleurs de 35 à 49 ans sont une fois et demie et ceux de plus de 50 ans sont deux fois plus susceptibles d'être atteints d'une maladie chronique que ceux de moins de 35 ans (Eurofound, 2019). En Belgique, en 2018, plus d'un belge sur quatre (29,3 %) déclare souffrir d'au moins une maladie chronique et, en raison du vieillissement démographique, cette proportion s'amplifiera encore dans les années à venir (Belgian Health Interview Survey [HISIA], 2018; Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé [KCE], 2012).

Les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui évoluent avec le temps et dont la guérison est rarement complète (Sciensano, s. d.). Ces pathologies sont nombreuses (Vernay et al., 2015) et regroupent les maladies cardiaques et vasculaires, les cancers, les maladies endocriniennes, les maladies respiratoires et oto-rhino-laryngologies, les maladies du système digestif, les maladies rhumatologiques, les maladies neurologiques et musculaires, les maladies psychiatriques et psychologiques, les maladies rénales-urinaires-génitales, les maladies de la peau, les maladies des yeux, les maladies systémiques, les maladies infectieuses chroniques et les maladies hématologiques (Communauté de Patients pour la Recherche [ComPaRe], 2016). Les plus répandues sont les troubles musculosquelettiques suivis des maladies cardio-vasculaires, des cancers, des maladies respiratoires chroniques et des troubles mentaux (Eurofound, 2019). Les recherches signalent qu'à l'avenir les maladies chroniques complexes telles que le diabète et la dépression seront encore plus conséquentes. Les troubles dépressifs sont actuellement une des causes majeures de morbidité dans le monde et le diabète est la maladie dont la croissance est la plus rapide au 21^{ème} siècle (Nazarov et al., 2019).

Les causes résultent d'une combinaison de facteurs génétiques, physiologiques, environnementaux et comportementaux (OMS, s. d.). Plus précisément, les changements environnementaux (pollution, urbanisation, ...), le vieillissement de la population, les conditions de travail et la progression des modes de vie malsains tels que le surpoids, l'absence

d'activité physique, le tabagisme et l'alcoolisme favorisent l'accroissement du nombre de maladies chroniques (De Bock et al., 2007; Eurofound, 2019; Paulus et al., 2012; Vernay et al., 2015). Par ailleurs, l'avènement des traitements et les progrès médicaux contribuent aussi à cette augmentation car l'espérance de vie s'améliore et le taux de mortalité diminue (Helbecque et al., 2018; Pezeril, 2010; Vooijs et al., 2015). Ainsi, le parcours de vie d'une personne atteinte d'une maladie chronique s'établit sur le long terme (Pezeril, 2010).

Les symptômes sont multiples et divers. Ils se manifestent de façon continue ou intermittente, par poussée ou par crise (Lert & Destombes, 2019). L'évolution est imprévisible et fluctue même sur une même journée (Lhuilier & Waser, 2016; Pezeril, 2010). Les situations sont très contrastées et sont loin d'être uniformes (Lhuilier & Waser, 2016; Pezeril, 2010). Aussi, tous les symptômes ne sont pas visibles et les altérations discrètes ne sont pas perceptibles par les autres. Cette invisibilité des symptômes complique la compréhension des besoins et des difficultés des personnes malades (Lert & Destombes, 2019; Lhuilier & Waser, 2016).

Les maladies chroniques mettent en danger la santé et le bien-être des personnes (Vlachou et al., 2018). Elles entraînent des souffrances physiques et morales ainsi que des incapacités (ComPaRe, 2016; Lhuilier & Waser, 2016). Elles nécessitent une adaptation constante du mode de vie (Lert & Destombes, 2019; Lhuilier & Waser, 2016). Elles renversent l'assurance, les certitudes et les illusions et exigent de nombreuses reconstructions (Lhuilier & Waser, 2016). Les personnes touchées doivent constamment concilier vie professionnelle, sociale, familiale, le suivi médical et gérer la chronicité de la maladie (Lert & Destombes, 2019; Lhuilier & Waser, 2016; Pezeril, 2010; Tomas-Bouil et al., 2016). En outre, les maladies chroniques sont responsables d'une perte considérable d'années de vie potentiellement productives. Ces pathologies les exposent à une privation économique car les congés payés de maladie, les allocations de chômage et les pensions d'invalidité ne remplacent pas un salaire. De plus, lorsque le chef de ménage tombe malade, toute la famille en souffre. Ainsi, les affections chroniques peuvent devenir un facteur de risque de pauvreté et d'exclusion sociale (Vlachou et al., 2018). Les conséquences socio-économiques sont substantielles pour l'individu mais également pour la société (Proding et al., 2010) car les prestations d'invalidité représentent des coûts importants et des dépenses gouvernementales toujours croissantes (Vlachou et al., 2018). Les pays de l'Union Européenne dépensent chaque année 115 milliards d'euros pour les maladies chroniques et 70 à 80 % du budget des soins de santé sont destinés aux soins chroniques (KCE, 2012; De Bock et al., 2007; Nazarov et al., 2019).

Les affections chroniques demeurent un véritable défi pour les systèmes de santé car elles influent sur l'espérance de vie, sur la perte d'autonomie, sur l'organisation et le financement de l'offre de soins et sur l'accompagnement de la dépendance (Vernay et al., 2015). Dès lors, en plus des investissements dans la prévention, des mesures supplémentaires qui visent à faciliter l'accès ou le retour à l'emploi auront des effets considérables pour l'individu et pour l'économie (Organisation de coopération et de développement économiques [OCDE], 2016).

1.2 Les enjeux du travail

En moyenne, une personne économiquement active passe un tiers de son temps sur le lieu de travail (OMS, 2017). L'activité professionnelle occupe donc une place importante dans la vie d'un individu (Bontemps, 2015a; Esteban et al., 2018). Elle est un moyen pour répondre aux besoins fondamentaux (Canhete Pereira & Monteiro, 2019). Elle offre la possibilité d'atteindre un bien-être financier, psychologique et émotionnel (Bontemps, 2015a; Canhete Pereira & Monteiro, 2019; Eurofound, 2019). Elle est une source d'émancipation qui contribue à la construction de l'identité personnelle (Bontemps, 2015a; Castelein, 2010; Meide et al., 2018) et qui s'inscrit dans une dynamique d'accomplissement et de développement personnel (Bontemps, 2015b; Canhete Pereira & Monteiro, 2019; OMS, 2017). Elle renforce l'estime de soi (Canhete Pereira & Monteiro, 2019; Castelein, 2010) en empêchant le repli sur soi-même (Mutualité Chrétienne, s. d.). Elle contribue à l'autonomie, à l'indépendance (Castelein, 2010) et à la sécurité de la personne (Canhete Pereira & Monteiro, 2019). De plus, le travail est un élément majeur d'intégration et de reconnaissance sociale (Bontemps, 2015a) car il assure des contacts sociaux (Castelein, 2010) et permet d'être connecté à un réseau de collègues. L'emploi suscite à être actif (Mutualité Chrétienne, s. d.) et structure la vie quotidienne. Enfin, le travail est un moyen de participer à la vie économique, culturelle et sociale (Castelein, 2010; Eurofound, 2019). De ce fait, il contribue fortement à la santé (Bontemps, 2015a), à la satisfaction et à la qualité de vie (Eurofound, 2019; Integreo, s. d.).

En dépit de ce qui précède, la souffrance au travail est en hausse en raison des conditions de travail plus pénibles et plus stressantes (Bontemps, 2015b; OMS, 2017). Lorsque les horaires, l'intensité et le contexte du travail se bouleversent, un déséquilibre occupationnel se crée. Or, l'équilibre occupationnel est crucial tant dans la vie personnelle que professionnelle car elle est un déterminant de santé qui contribue à la réussite, à la performance, à la satisfaction et au bien-être. Prendre soin de soi, organiser son temps en priorisant, exprimer son identité, intégrer des activités gratifiantes, varier les tâches et avoir recours à de l'aide et du soutien de

son entourage sont des stratégies à appliquer quotidiennement pour maintenir un équilibre occupationnel (Matteau & Brousseau, 2019). Il importe aussi que la qualité du travail soit reconnue afin que les efforts, les angoisses et les doutes prennent sens (Bontemps, 2015b). Dans l'ensemble, pour continuer à travailler de manière durable et pour ne pas se surcharger, il est essentiel de trouver un équilibre entre le fait d'être suffisamment stimulé par son travail, la capacité de répondre aux exigences et une stabilité financière (Meide et al., 2018).

Avec un retour à la vie professionnelle, les personnes porteuses d'une maladie chronique ont le sentiment d'être productives, d'arriver à un état de guérison, de retrouver un sentiment de normalité et de reprendre le contrôle sur leur vie (Helbecque et al., 2018; Kane et al., 2020). Aussi, le travail est un droit pour tous. Les personnes ayant des incapacités ont droit à une non-discrimination et à une égalité des chances en matière d'embauche, d'accès à la formation, de salaire et de protection de l'emploi (Castelein, 2010; Vlachou et al., 2018). Par ailleurs, l'interruption de travail, les coûts de remplacement, la perte de production et la baisse du taux d'emploi liés à la maladie engendrent des pertes financières élevées pour la société (Caron et al., 2017; Kane et al., 2020) et représentent un lourd fardeau pour l'employeur et pour le système de sécurité sociale (Canhete Pereira & Monteiro, 2019).

Malgré l'incidence considérable du travail pour la personne malade et pour la société (Kane et al., 2020) et malgré les notions de justice sociale et d'égalité des chances, cela ne suffit pas pour garantir l'inclusion des malades chroniques sur le marché du travail. En effet, dans l'Union Européenne, le taux d'emploi des personnes souffrant d'un problème de santé de longue date est de 30 % inférieur à ceux qui n'en souffrent pas (Vlachou et al., 2018). De plus, selon Tomas-Bouil, de Andrade et Gagnayre (2016), le risque de perdre son emploi pour une personne en mauvaise santé est deux fois plus élevé que celui d'une personne en bonne santé. En outre, les personnes atteintes d'une maladie chronique parviennent difficilement à trouver un emploi et à s'y maintenir. Autrement dit, les affections de longue durée sont associées à un risque accru d'incapacité professionnelle, de limitation d'activités, de perte ou changement d'emploi et d'absentéisme au travail. Elles provoquent des inégalités de participation à l'emploi et des inégalités de durée de travail en raison du risque de sous-emploi et de départ à la retraite prématuré. De manière générale, elles favorisent le retrait du marché du travail et amplifient les inégalités socio-économiques (Canhete Pereira & Monteiro, 2019; Eurofound, 2019; Lhuillier & Waser, 2016). Par conséquent, il est pertinent et primordial de promouvoir davantage les mesures en faveur de l'intégration professionnelle des citoyens malades chroniques. (Canhete Pereira & Monteiro, 2019; Castelein, 2010).

1.3 Les facteurs influençant le retour au travail

Une interaction de plusieurs facteurs influence le processus d'intégration professionnelle (Castelein, 2010; Helbecque et al., 2018; Meide et al., 2018; Tomas-Bouil et al., 2016). Ces facteurs appartiennent à la personne (facteurs intrinsèques), à l'environnement de travail (facteurs extrinsèques) et à l'environnement social (facteurs contextuels). Une relation inadéquate entre les composants personnels et environnementaux amène à une restriction de participation à l'emploi. Tandis qu'une bonne gestion de compromis entre ces multiples facteurs facilite le retour au travail (Castelein, 2010).

Parmi les facteurs intrinsèques, les symptômes, le deuil des capacités perdues, les capacités nécessaires pour le travail, la motivation, les intérêts personnels, l'estime de soi et la connaissance du milieu de travail ont un effet sur le retour professionnel (Castelein, 2010; Helbecque et al., 2018; Tomas-Bouil et al., 2016). Se familiariser avec la maladie est un processus intense qui influence aussi la capacité à continuer à travailler. De même, une capacité d'adaptation et un ajustement des attentes de la vie professionnelle sont souvent nécessaires (Meide et al., 2018).

Parmi les facteurs extrinsèques, la réceptivité, l'implication du milieu de travail et le soutien de l'employeur et des collègues facilitent grandement le retour au travail (Castelein, 2010; Kane et al., 2020). Une relation de confiance avec un responsable hiérarchique réaliste et compréhensif est cruciale (Meide et al., 2018). De plus, l'organisation et les conditions de travail influencent l'équilibre occupationnel et le bien-être professionnel (Matteau & Brousseau, 2019). Ensuite, l'accessibilité des lieux, des espaces et des technologies, les stratégies d'adaptation requises et la flexibilité de l'emploi sont à considérer (Prodinger et al., 2010). Enfin, la nature des activités de travail a aussi un impact car le niveau de danger et les exigences physiques des tâches influencent la santé (Castelein, 2010; Helbecque et al., 2018).

Parmi les facteurs contextuels, la législation et le contexte économique du marché du travail jouent un rôle dans la promotion de la participation à l'emploi (Prodinger et al., 2010). Le milieu familial et le réseau social sont des ressources majeures qui accompagnent le travailleur face aux choix, aux changements et aux multiples responsabilités à affronter (Castelein, 2010; Helbecque et al., 2018).

Une connaissance des réalités sociales, économiques et environnementales du monde du travail permet d'adopter une vision holistique de la situation. De plus, une analyse systémique des composants cités précédemment permet de repérer les éléments facilitateurs et les freins

pour l'intégration professionnelle (Guegan-Forget et al., 2019). Une compréhension des facteurs jugés importants par la personne atteinte d'une maladie chronique offrent aussi des indices pratiques pour l'accompagnement du maintien à l'emploi (Meide et al., 2018). Ces facteurs psychosociaux et environnementaux sont plus décisifs pour le taux de réussite d'un retour au travail que le problème médical lui-même (Service Public Fédéral Emploi, Travail et Concertation sociale, 2019). La participation au travail est donc un processus multifactoriel complexe dans lequel les capacités personnelles, les exigences professionnelles et contextuelles doivent être en équilibre (Vooijs et al., 2015).

1.4 Les missions et les perspectives des parties prenantes

En plus de la diversité des facteurs influençant le retour au travail, la reprise d'une activité professionnelle est aussi un long processus multidisciplinaire où plusieurs parties prenantes accompagnent la personne désireuse de réintégrer le travail (Helbecque et al., 2018; Tiedtke et al., 2012). En Belgique, les acteurs les plus importants sont le travailleur, le médecin traitant, l'employeur, le médecin-conseil et le médecin du travail (Tiedtke et al., 2012).

Tout d'abord, en cas d'incapacité de travail, le travailleur doit consulter son médecin généraliste pour obtenir un certificat médical destiné à l'employeur. Le patient complète aussi avec le médecin traitant un certificat médical d'incapacité de travail à remettre auprès de sa caisse d'assurance maladie (Bruneel & Dierckx, 2020). Par crainte de stigmatisation ou de discrimination ou pour d'autres raisons toutes aussi valables, il a le droit de maintenir le secret médical face à l'employeur et aux collègues. Parfois, il devra user de stratagèmes pour éviter des questions embarrassantes ou pour y répondre de façon satisfaisante. Maintenir le secret n'est pas toujours évident (Pezeril, 2010). Par contre, il est préférable que le patient apporte suffisamment d'informations sur son état de santé aux différents médecins pour que ceux-ci puissent l'aider au mieux durant son parcours de soins et de vie professionnelle (Bruneel & Dierckx, 2020; Ligue des usagers des services de santé [LUSS], 2019).

En plus de rédiger les avis de maladie, le médecin traitant suit le patient tout au long de son parcours, l'oriente si nécessaire vers des confrères spécialistes et s'occupe des symptômes secondaires qui pourraient faire obstacle au projet de retour au travail. Par contre, le médecin traitant n'a pas les connaissances et ne se sent pas compétent pour satisfaire le patient sur les questions de l'emploi (Helbecque et al., 2018; Service Public Fédéral Emploi, Travail et Concertation sociale, 2019; Tiedtke et al., 2012).

Durant les trente premiers jours d'incapacité de travail, l'employeur verse au salarié une indemnité de congé maladie qui correspond à un mois de salaire appelé le salaire garanti (Tiedtke et al., 2012). Après ce délai, ce sont les services nationaux d'assurance maladie et d'indemnités qui paient automatiquement chaque mois le travailleur. Durant la première année, l'indemnité d'incapacité équivaut à 60 % du salaire brut. Ensuite, le montant de l'indemnité d'invalidité dépend de la situation familiale : 65% du salaire brut si la personne a une famille à charge, 55 % du salaire brut si elle est isolée et 40 % du salaire brut si elle est cohabitante (Institut national d'assurance maladie-invalidité, 2016). De plus, l'employeur a le droit d'envoyer au domicile du travailleur un médecin contrôle chargé de vérifier l'existence de l'incapacité de travail et sa durée. Cette visite ne peut pas être refusée. Le médecin contrôle agit toujours pour l'employeur et il n'est donc pas un confident. Il informera le patient par écrit s'il est en accord ou non avec la décision médicale concernant l'incapacité de travail afin de permettre au salarié de prendre des mesures supplémentaires si nécessaire. En cas de désaccord, le contrôleur contacte immédiatement le médecin traitant (Bruneel & Dierckx, 2020). Par ailleurs, le responsable et les collègues de travail sont soudainement confrontés à cette annonce d'absence maladie qui bouleverse les activités de l'équipe de travail. Les collègues assument les conséquences et font face à une augmentation de la charge de travail, à un changement dans les congés et à une réorganisation des tâches. L'employeur s'occupe du remplacement de l'agent absent et/ou de la réorganisation du travail. Il doit donc pouvoir gérer cette incertitude du déroulement de la maladie qui engendre une perspective incertaine du retour au travail. Par conséquent, sa mission est de trouver un équilibre entre les intérêts de l'entreprise et ceux de l'opérateur malade. Parallèlement, l'employeur a pour rôle de préparer les collègues de travail au retour de leur collaborateur. La relation avec les collègues peut devenir plus délicate et maladroite (Fondation contre le Cancer, 2020). Les collègues sont souvent mal à l'aise devant la maladie et éprouvent des difficultés dans la relation d'aide lors de la reprise (Pelseneer et al., 2018). La législation n'impose pas une obligation de contact entre l'employeur et le salarié mais une communication ouverte dès le départ est d'une importance capitale car elle réduit le risque d'un retour à l'emploi compliqué (Tiedtke et al., 2012). Les buts principaux de cette relation sont de partager les difficultés et de trouver des arrangements acceptables pour une reprise progressive du travail (Helbecque et al., 2018; Tiedtke et al., 2012). Par contre, l'employeur n'est pas obligé d'appliquer les adaptations demandées même si celles-ci sont indispensables (Service public fédéral Emploi, Travail et Concertation sociale, 2015). Ainsi, le rôle et l'implication du responsable hiérarchique sont vitaux dans le processus du retour au travail et influencent son succès ou son échec (Brisson, 2013; Helbecque et al., 2018; Tiedtke et al.,

2012). Depuis le premier juillet 2019, les travailleurs indépendants ont droit à des indemnités payées par les services nationaux d'assurance maladie et d'indemnités dès le premier jour d'incapacité de travail. Les conditions étant que l'incapacité dure au moins sept jours, que le certificat soit signé par le médecin généraliste dès le début de l'incapacité de travail et que ce certificat soit rendu à la mutuelle dans les sept jours. Ils bénéficient d'un montant forfaitaire journalier en fonction de leur situation familiale. Ils ne peuvent plus travailler mais leur entreprise peut continuer de fonctionner grâce aux aidants pour une entreprise personne physique ou grâce aux associés et au personnel pour une société. Les dirigeants d'entreprise peuvent même continuer à recevoir un salaire sans perdre les indemnités (Institut national d'assurance maladie-invalidité, 2014).

Deux mois après l'incapacité de travail, le travailleur salarié ou indépendant est convoqué chez le médecin-conseil de la mutualité pour un premier examen (Ligue des usagers des services de santé [LUSS], 2019). Il s'intéresse au métier du bénéficiaire et aux conséquences de la maladie sur la vie quotidienne. Pour commencer, il évalue les capacités et les incapacités de travail et il évalue l'accès aux indemnités de congé maladie. Il soumet le dossier à l'ordre des médecins de l'INAMI qui décide de reconnaître l'incapacité. Il vérifie aussi si la caisse d'assurance maladie peut intervenir dans le remboursement de certains frais médicaux. Ensuite, il informe le travailleur sur la législation et il le conseille sur les possibilités de réinsertion et sur les adaptations éventuelles pour compenser les symptômes de la maladie. Lorsque l'absence dure depuis plus d'un an, il établit une proposition pour prolonger l'incapacité. Sur base de cette proposition, c'est le conseil médical du handicap de l'INAMI qui décide s'il transfère la personne au régime invalidité. Le médecin-conseil de la mutuelle contrôle continuellement la situation de la personne pour savoir dans quelle mesure il est faisable de reprendre le travail (Bruneel & Dierckx, 2020; Helbecque et al., 2018; Ligue des usagers des services de santé [LUSS], 2019; Tiedtke et al., 2012). D'ailleurs, il a aussi pour mission de préparer un processus de réinsertion professionnelle. En effet, lorsqu'une personne indépendante ou salariée est en incapacité de travail et qu'elle désire se réorienter professionnellement, l'INAMI propose « une réinsertion professionnelle » en trois phases : la phase d'orientation professionnelle, la phase de formation professionnelle et la phase de réintégration professionnelle. Le médecin-conseil de la mutuelle fournit les informations nécessaires et aide la personne à compléter les documents requis ou la guide vers d'autres partenaires qui examinent les orientations de carrière compatibles avec l'état de santé et qui précisent le trajet de formation à suivre. Lorsque la Commission supérieure du Conseil médical de l'invalidité de l'INAMI donne un avis favorable

à la proposition de formation, la mutuelle prend en charge les frais liés à celle-ci, continue de payer les indemnités d'incapacité et offre des primes. Six mois après la fin de la formation, le médecin-conseil réévalue la situation d'incapacité en tenant compte des nouvelles compétences professionnelles acquises et il peut décider d'interrompre l'incapacité de travail. Depuis 2013, il propose systématiquement le processus de réinsertion professionnelle à tout assuré préservant des gains de capacité. Ce parcours se réalise sur base volontaire en tenant compte des souhaits et de l'état de santé du travailleur (INAMI, s. d.; Ligue des usagers des services de santé [LUSS], 2019). Enfin, il soutient le patient pour que celui-ci reprenne confiance en ses capacités. Si la personne refuse l'examen du médecin-conseil, il ne recevra aucune prestation financière (Bruneel & Dierckx, 2020; Helbecque et al., 2018; Tiedtke et al., 2012). Au-delà de cet accompagnement, il a pour mission de diminuer le temps des incapacités pour réduire les coûts et pour éviter la désinsertion professionnelle (Paggetti et al., 2016). Par ailleurs, l'employeur et le médecin-conseil de la mutuelle doivent tous les deux autoriser la reprise progressive du travail. Le médecin-conseil souhaite communiquer davantage avec le médecin du travail mais cette relation est compliquée à établir en raison d'obstacles pratiques et juridiques (Tiedtke et al., 2012). Les obligations légales en matière de secret médical sont une barrière à la collaboration entre ces deux médecins. De plus, le temps et le financement sont deux autres ressources qui font défaut pour créer un lien (Paggetti et al., 2016).

En Belgique, les employeurs sont dans l'obligation légale d'organiser des soins de santé pour leurs collaborateurs via un service interne ou externe de médecine du travail (Tiedtke et al., 2012). Les fonctions de ce service sont de prévenir les risques d'accident et de maladie et de se préoccuper de la santé du personnel au sein de l'environnement du travail. Il protège l'opérateur et conseille l'employeur. Son rôle lors d'une incapacité de travail est de veiller à l'équilibre entre les conditions de travail, les exigences et les capacités restantes de la personne (Bruneel & Dierckx, 2020; Paggetti et al., 2016). Au-delà d'une incapacité d'un mois, le travailleur a le droit de consulter le service de médecine du travail pour obtenir des informations sur les options de retour au travail (Bruneel & Dierckx, 2020). C'est une visite de pré-reprise qui permet d'envisager les diverses possibilités d'adaptation temporaire ou permanente au travail. Cependant, les malades chroniques connaissent peu la visite pré-reprise ainsi que les aides que pourrait leur apporter le médecin du travail (Pelseneer et al., 2018). En outre, en 2018, le gouvernement fédéral belge a développé une politique de « trajet de réintégration professionnelle » visant à promouvoir la reprise du travail des opérateurs malades de longue durée ou absents depuis plus d'un mois qu'ils soient travailleurs salariés, indépendants ou sans

emploi (Ligue des usagers des services de santé [LUSS], 2019). Pour démarrer un trajet de réintégration, une demande peut être introduite auprès du médecin du travail soit par le travailleur, soit par l'employeur ou soit par le médecin-conseil de la mutuelle. Ainsi, lorsque la personne réintègre son activité professionnelle, elle rencontre le médecin du travail pour un examen de reprise des fonctions. Il l'examine et ensemble, ils discutent de la situation. Le médecin peut suggérer de modifier les conditions de travail ou d'affecter la personne à d'autres tâches ou de décliner la possibilité de retourner dans la société. Cette évaluation se conclut par une décision qui correspond à « un trajet de réintégration ». À la suite de cette entrevue, le médecin du travail donne également l'avis d'aptitude à l'employeur et lui remet un rapport de recommandations. Lorsque l'incapacité est temporaire et lorsque le médecin considère que la personne est capable d'effectuer un travail adapté ou un autre travail alors l'employeur dispose de cinquante-cinq jours ouvrables pour préparer un plan de réintégration. Dans une situation d'incapacité définitive, l'employeur a maximum douze mois pour remettre un rapport au collaborateur et au médecin du travail. Le travailleur a, quant à lui, sept jours ouvrables pour éventuellement contester la décision du médecin du travail et cinq jours ouvrables pour accepter ou non le plan de l'employeur (Bruneel & Dierckx, 2020; Ligue des usagers des services de santé [LUSS], 2019; Service Public Fédéral Emploi, Travail et Concertation sociale, 2019). Lors d'une reprise de travail après plus d'un mois d'absence, l'employeur doit obligatoirement solliciter un examen de reprise du travail qui doit se faire dans les dix jours ouvrables qui suivent ce retour et il s'applique à tous les travailleurs exerçant une activité à risque défini (Service public fédéral Emploi, Travail et Concertation sociale, s. d.-b) Cependant, cette visite se déroule une fois que le collaborateur est de retour dans l'entreprise mais il est trop tard pour un bon soutien (Tiedtke et al., 2012). Dans l'ensemble, les médecins du travail perçoivent des opportunités de s'impliquer dans le processus de retour au travail car ils ont une bonne connaissance de l'environnement de travail leur permettant de fournir une évaluation de la situation d'emploi. Mais, ils ne se sentent pas soutenus par la législation et ils sont surchargés administrativement (Tiedtke et al., 2012). De plus, ils se sentent démunis en matière de retour au travail car ils ont une mission de protection du travailleur seulement ils manquent d'informations médicales pour avoir une vision complète du dossier (Paggetti et al., 2016).

Tous les médecins rencontrés sont tenus au secret professionnel. Ils sont autorisés à communiquer leurs décisions à leur client mais ils ne peuvent jamais divulguer le diagnostic ou le motif de la décision (Bruneel & Dierckx, 2020). L'intervention de plusieurs prestataires offre à la personne diverses ressources lui permettant de mieux préparer le retour à l'emploi

(Helbecque et al., 2018). Néanmoins, les types d'intervenants et leurs rôles à jouer ne sont pas clairement définis (Tiedtke et al., 2012). En outre, les professionnels présentent une incompréhension des fonctions de leurs confrères ce qui entraîne une mauvaise vision et un manque de confiance des uns vis-à-vis des autres (Paggetti et al., 2016). Les intervenants ont aussi chacun des perspectives différentes sur ce processus et agissent généralement en fonction de leur propre position. Il y a un réel manque de concertation entre les acteurs impliqués, ce qui ne simplifie pas les démarches du travailleur qui se voit parfois même confronter à des informations contradictoires (Ligue des usagers des services de santé [LUSS], 2019). Par ailleurs, la législation influence le degré d'implication des différents partenaires. Ainsi, les confusions de fonctions et de responsabilités et une méconnaissance du contexte de travail respectif freinent la collaboration entre ces individus. Pourtant, cette coopération est nécessaire pour répondre aux besoins du travailleur et pour trouver des ajustements flexibles et adéquats pour celui-ci (Helbecque et al., 2018; Paggetti et al., 2016). De plus, les employeurs sont en demande de conseils pour mieux communiquer et mieux accompagner la personne malade. Souvent, les responsables hiérarchiques s'attendent à ce que le collaborateur revienne au travail avec une rentabilité et une performance maximales, ce qui est rarement le cas lorsqu'il vit avec une maladie chronique. Ils manquent d'informations, de connaissances, de soutien et d'accompagnement pour l'aménagement de la vie professionnelle des malades de longue durée. Ils sont mal outillés et peu formés rendant les responsables réticents à intégrer une personne perçue comme moins rentable dans leur équipe. Aussi, le système belge prévoit très peu d'incitants financiers pour accompagner l'employeur dans la réinsertion d'un collaborateur (Brisson, 2013; Fondation contre le Cancer, 2020; Ligue des usagers des services de santé [LUSS], 2019). De même, de nombreux citoyens ayant une maladie chronique ne se sentent pas suffisamment informés sur les options de retour au travail ni suffisamment soutenus dans les démarches. Malgré l'époque du numérique, ils sont confrontés à des lourdeurs administratives. La charge administrative liée à la maladie, au paiement des allocations et au changement de statut social est encore très importante ce qui nécessite une simplification des démarches pour leur permettre de mieux se consacrer à leur projet professionnel (Ligue des usagers des services de santé [LUSS], 2019). De plus, ils éprouvent des difficultés à retrouver leur place dans l'organisation de l'entreprise après une absence prolongée. L'accent des interventions au cours de la maladie est particulièrement mis sur l'annonce du diagnostic et sur les traitements à suivre en laissant de côté les questions relatives au travail. Pourtant, ces questions devraient être abordées le plus tôt possible, de préférence dès le moment du diagnostic (Brisson, 2013; Tiedtke et al., 2012). En effet, plus le temps passe, plus il est compliqué de revenir au travail et moins

il y a des chances de reprendre sa fonction. Après trois à six mois d'absence, 50 % occupent leur emploi initial alors qu'après un an d'absentéisme, 20 % des personnes retournent à leur ancien travail et après deux ans, le taux chute à 10 % (Service Public Fédéral Emploi, Travail et Concertation sociale, 2019; Wynne & McAnaney, 2004). Aussi, lors de la réinsertion, un sentiment de culpabilité envahit parfois le travailleur. Il craint de ne plus pouvoir se donner à cent pour cent au travail. Il appréhende la réaction de ses collègues qui ont dû reprendre une partie de son travail durant son congé maladie. Et, comme le travail s'est poursuivi en son absence, il peut se sentir de plus en plus étranger aux évolutions du terrain (Fondation contre le Cancer, 2020). Aussi, chaque personne vit différemment la maladie et l'incapacité de travail et chacun a des besoins personnels. Ces diverses raisons requièrent une approche individuelle et flexible de la part des acteurs impliqués dans le processus de retour à l'emploi (Tiedtke et al., 2012).

Pour terminer, le « trajet de réintégration professionnelle » mis en place par les autorités fédérales et la « réinsertion professionnelle » mis en place par l'INAMI sont des processus qui interrogent. En 2018, 70 % des opérateurs concernés par un trajet de réintégration n'ont jamais réintégré leur poste ou une autre fonction dans leur entreprise. Ils ont été déclarés définitivement inaptes par le médecin du travail sans adaptation. Leur contrat de travail prend alors fin pour force majeure médicale. Dans ce cas, aucun préavis n'est requis et l'employeur ne paie aucune indemnité de licenciement. Le travailleur peut faire une demande d'allocations de chômage et introduire un recours devant le Tribunal du travail pour contester la décision de licenciement. L'employeur sait donc « se débarrasser » du collaborateur malade à moindre frais. Certes, il existe des situations où la réintégration n'est pas réellement envisageable mais cela doit rester une exception et non une écrasante majorité des travailleurs comme c'est actuellement le cas. De plus, les délais de recours de la procédure de réintégration sont particulièrement courts pour le travailleur comparativement à l'employeur. Cinq et sept jours ne sont pas suffisants pour introduire un recours valable d'autant plus qu'il s'agit de personnes coupées du monde du travail et de l'encadrement syndical et social depuis plusieurs mois voire plusieurs années. Aussi, les recommandations d'adaptation du travail du médecin du travail sont parfois très succinctes et mal rédigées aboutissant à des contestations entre employeur et opérateur. De même, lorsque le médecin-conseil estime qu'une reprise du travail est réalisable prochainement, il démarre le parcours de réintégration en orientant le travailleur vers le médecin du travail. Mais, le médecin-conseil n'est pas toujours attentif aux contraintes imposées par la maladie et les nombreuses conséquences sur la vie quotidienne. Plusieurs témoignages adressés à la

fédération francophone des associations de patients et de proches (LUSS) dénoncent un manque de considération du médecin-conseil de la situation de santé. De fait, les médecins-conseils sont mal préparés à la mise en œuvre du trajet de réintégration. Ils doivent prendre des décisions mais ils ont peu de temps pour se documenter, pour lire le dossier médical, pour se concerter avec les autres acteurs concernés et pour établir un bilan global qui intègre le projet professionnel de la personne et ses contraintes liées à l'état de santé. Par ailleurs, en 2018, le gouvernement fédéral belge a proposé des modalités de sanctions financières pour pénaliser le travailleur en incapacité de travail qui ne respecte pas les obligations administratives ou qui ne se présente pas à un entretien dans le cadre du trajet de réintégration. Actuellement, le Parlement n'a toujours pas adopté ce texte de loi. Des sanctions seraient inefficaces et pénaliseraient encore plus les personnes déjà fragilisées par la maladie. La démarche doit rester un projet personnel et volontaire qui se construit par des procédures humaines et adaptées à la réalité de vie de la personne en l'accompagnant et en l'encadrant dans son projet. En effet, la personne ne peut être livrée à elle-même face à la mise en œuvre du trajet de réintégration. Elle a besoin d'être soutenue dans son projet professionnel par les différents acteurs concernés. Cependant, hors mis le médecin-conseil, le médecin du travail et le médecin traitant, il est difficile d'identifier les acteurs susceptibles d'accompagner sur le terrain les personnes qui souhaitent se réintégrer (Ligue des usagers des services de santé [LUSS], 2019). Concernant la réinsertion socio-professionnelle de l'INAMI, les dispositifs mis en place ont engendré des coûts importants mais ils ont permis aux personnes participantes de retrouver le goût et la force d'apprendre, de se reconstruire et de se remettre en mouvement dans le monde du travail. Plus de la moitié d'entre elles ont retrouvé une activité régulière, un salaire et un sentiment d'utilité sociale (Ligue des usagers des services de santé [LUSS], 2019).

1.5 La problématique

D'après les statistiques, les affections chroniques font partie de la vie d'un nombre croissant de personnes actives en Belgique. De plus, étant donné que la population vieillit et que l'âge de la pension recule, les citoyens travaillent plus longtemps. En conséquence, les employeurs sont et seront de plus en plus confrontés à des absences prolongées ce qui encourage la nécessité de s'interroger sur les moyens de rendre le travail durable.

De plus, les problèmes de santé de longue durée sont les principaux facteurs d'exclusion du marché du travail. En effet, la rencontre entre la maladie et l'emploi est un processus rude et complexe. D'une part, le collaborateur concerné par la maladie ne sait pas vers qui il doit se

tourner ou de quelles aides il pourrait bénéficier. D'autre part, les milieux de travail ne sont ni préparés ni enclins à aménager un environnement et des conditions de travail adaptés aux besoins spécifiques de chaque travailleur. De fait, les maladies chroniques se traduisent différemment chez chacun. L'évolution est imprévisible, les symptômes sont peu ou pas perceptibles et l'affection s'alterne de périodes critiques et de périodes stables.

Dès lors, chacun a besoin d'un processus d'accompagnement professionnel unique qui dépend du type de la maladie, du traitement à suivre, du type de travail et du soutien de l'environnement personnel, médical et professionnel. Chaque parcours étant différent exige une coordination et une concertation entre tous les auteurs concernés. Cependant, il existe un manque cruel de soutien structurel auprès des personnes désireuses de reprendre le travail et auprès des employeurs. La reprise du travail est un processus qui se prépare, auquel il faut se préparer et qui devra se dérouler progressivement.

Cette thématique a été également mise en évidence dans le projet Participate Brussels qui est une recherche participative sur le vécu des maladies chroniques en Région de Bruxelles-Capitale réalisée par une équipe de chercheurs de l'Institut de recherche santé et société de l'UCLouvain et de la Haute Ecole Léonard de Vinci (Schmitz et al., 2021; Servais et al., 2021).

Pour prolonger cette réflexion autour de l'aménagement de la vie professionnelle dans le cadre d'une maladie chronique, ce mémoire vise à répondre à la question : « Comment soutenir la reprise du travail des personnes vivant avec une maladie chronique en Région de Bruxelles-Capitale ? ».

L'objectif de cette recherche qualitative est d'explorer les stratégies de l'aménagement de la vie professionnelle des personnes ayant une maladie chronique en fournissant aux acteurs concernés des informations essentielles pour élaborer, planifier, mettre en œuvre et évaluer les interventions qui favorisent le retour et le maintien au travail.

2 Matériel et méthode

2.1 Devis méthodologique

En considération de la complexité du sujet, le devis méthodologique approprié est une approche exploratoire qualitative. Collecter des informations sur le terrain permet d'obtenir des renseignements pour découvrir, explorer et se familiariser avec la pratique professionnelle et humaine de l'accompagnement au retour à l'emploi. S'informer auprès des professionnels invite à se référer au contexte et à entendre différents points de vue pour comprendre la situation. Ce processus de recherche contribue aussi à partager des idées et à confronter les expériences à la littérature. Les significations des experts du terrain fournissent des renseignements qui aident à interpréter le phénomène étudié (Tétreault & Guillez, 2014). Ce recueil direct d'informations tente de comprendre le parcours du retour au travail, de le décrire, de le caractériser et de partager des pistes de réflexion et d'intervention.

A cet égard, le guide d'entretien est la méthode de collecte de données la plus adéquate car elle donne la possibilité d'approfondir la problématique par le discours des personnes interrogées. Comme dans une conversation, l'entretien se réalise entre un informateur et un interviewer. Dès le départ, le chercheur manifeste un besoin d'informations, pose des questions, demande des précisions et adopte une attitude d'écoute et d'encouragement envers le participant. L'entrevue est un outil facilement accessible et réalisable. De plus, c'est une méthode couramment utilisée dans la pratique des professionnels de santé pour évaluer la situation du patient et pour assurer le suivi. Aussi, la démarche est itérative car l'approche de l'entretien est la même auprès de chaque personne questionnée pour garantir que les mêmes domaines soient examinés. Elle peut faire l'objet de modifications si une question est systématiquement mal comprise ou si un élément important du phénomène étudié émerge. Le type d'entretien choisi est un entretien semi-structuré. Le chercheur prédéfinit un cadre pour inviter le participant à aborder les différents objets de la recherche tout en implémentant une souplesse. Ainsi, les questions posées sont flexibles pour permettre au participant d'avoir une certaine liberté de narration et à l'interviewer de s'adapter au fil du discours pour approfondir et établir des liens entre les différents thèmes abordés (Tétreault & Guillez, 2014).

2.2 Echantillonnage

Pour explorer les stratégies d'intervention qui favorisent le maintien ou la reprise d'une activité professionnelle, des services externes pour la prévention et la protection au travail ont été contactés. Ces services occupent une position centrale dans le processus de prévention et d'adaptation professionnelle en veillant au respect de la santé et de la sécurité. Ils sont les partenaires du travailleur et de l'employeur pour les accompagner à trouver un équilibre entre les conditions de travail, les exigences du poste de travail et les besoins et les habilités du travailleur. Ils savent mieux contextualiser les apprentissages et les compétences nécessaires à acquérir pour le maintien ou le retour au travail. Ainsi, ils sont capables d'apporter un grand nombre d'informations sur le sujet de recherche. Les services externes sont privilégiés car il y a en Belgique une grande majorité de petites et moyennes entreprises qui ont recours à un service externe et qui ne disposent pas des ressources nécessaires au sein de l'entreprise pour assurer la fonction en interne (BeSWIC Centre de connaissance belge sur le bien-être au travail, 2015). De plus, les services externes pour la prévention et la protection au travail conjuguent plusieurs disciplines complémentaires pour proposer des actions cohérentes. Enfin, ils remplissent leurs missions en toute indépendance et sans ambiguïté.

Pour déterminer l'échantillon, les critères d'inclusion sont déterminés en fonction des objectifs de l'étude. Ainsi, la population visée sont des conseillers francophones travaillant au sein d'un service externe pour la prévention et la protection au travail en Région de Bruxelles-Capitale et si nécessaire en Région Wallonne qui accompagnent des entreprises et des personnes qui ont une maladie chronique désireuse de travailler. L'échantillon vise à proposer une diversité de sources et de lieux d'exercice pour maximiser la variété des points de vue et la qualité des résultats.

La taille de l'échantillon n'est pas prédéfinie. Un nombre important de participants n'est pas recherché. Par contre, la qualité des informations et la profondeur des explications sont privilégiées. L'échantillon sera considéré comme complet dès que les informations récoltées commencent à être redondantes.

Pour recruter les candidats, le chercheur a sélectionné plusieurs services qui correspondent aux critères sur base de la liste légale des services externes pour la prévention et la protection au travail du service public fédéral Emploi, Travail et Concertation sociale (Service public fédéral Emploi, Travail et Concertation sociale, s. d.-a). L'échantillon est donc intentionnel (Tétreault & Guillez, 2014).

2.3 Collecte de données

Le guide d'entretien commence par une présentation et une mise en contexte de la thématique en présentant l'objectif de la recherche. Aussi, les modalités pratiques de l'entrevue sont annoncées.

Ensuite, le formulaire de consentement est expliqué et signé précisant que l'entretien est enregistré par dictaphone pour réécouter et pour analyser les échanges en restant fidèle aux propos des personnes interrogées et en garantissant ainsi une bonne utilisation sans interprétation. Avant d'obtenir leur consentement, il est essentiel de bien expliquer l'utilisation potentielle des éléments provenant de l'entretien et de préciser qui aura accès à leurs réponses tout en garantissant l'anonymat des participants.

L'entretien semi-structuré est construit autour d'une vignette clinique fictive. Elle sert de point de départ pour faciliter la conversation et l'échange de réflexion autour d'un thème actuel très large vu le nombre de maladies chroniques et le besoin de s'engager dans une démarche spécifique. La situation de « Madame C » présente des caractéristiques associées d'une déclaration de maladie chronique chez une personne active ayant la volonté de reprendre le travail (encadré 1).

Encadré 1 : Vignette clinique fictive

Madame C, 40 ans, employée de banque, souffre de polyarthrite rhumatoïde diagnostiquée il y a 4 mois. Elle est mariée à un indépendant et est maman de 2 adolescents. Elle est en arrêt de travail depuis 4 mois et elle désire retourner au travail. Cependant, elle craint que la combinaison travail et gestion du ménage ne soit pas tenable.

La polyarthrite rhumatoïde est la plus fréquente des maladies inflammatoires articulaires (Janssens et al., s. d.). C'est une affection à évolution inconstante qui ne guérit jamais complètement. En Belgique, près de 80 000 personnes sont concernées. Elle touche plus de femmes que d'hommes. Elle peut apparaître à tout âge mais elle commence souvent entre 40 et 50 ans, une période de pleine activité professionnelle. Seuls 27 % des personnes actives vivant avec une polyarthrite rhumatoïde travaillent et elles sont en incapacité de travail en moyenne 39 jours par an. Un quart arrête de travailler dans les cinq ans qui suivent le diagnostic. De même, les patients atteints d'une forme débutante d'une affection rhumatismale ont plus de chance de se maintenir sur le marché du travail mais une absence de plus de 6 semaines nécessite chez 80 % des personnes un soutien au travail lors de la reprise. La situation clinique

reprend le statut du travailleur salarié qui introduit le rôle de l'employeur confronté à des obstacles pratiques pour réintégrer un collaborateur ayant un problème de santé de longue durée (Janssens et al., s. d.).

L'interview comporte 16 questions prédéterminées. Les questions initiales invitent le répondant à se présenter et à exposer l'intérêt qu'il porte sur le sujet de recherche afin de le mettre à l'aise pour s'engager plus facilement dans l'entretien. Ensuite, le guide d'entretien est structuré autour de quatre axes d'investigation qui explorent la thématique. Le premier axe « signalisation et clarification du problème » reprend la prise de contact et le recueil d'informations nécessaires pour débiter la démarche. Il parcourt les ressources utilisées pour la considération des habilités de la personne et des exigences du poste de travail. Le deuxième axe « méthode et techniques utilisées pour planifier un plan d'action » interroge les relations entre les acteurs impliqués et la continuité informationnelle entre ceux-ci. Il identifie aussi les ressources disponibles pour informer le travailleur sur les possibilités de retour au travail. Le troisième axe « intervention » examine les recommandations de bonnes pratiques qui soutiennent l'intégration et le maintien en poste des collaborateurs atteints d'une pathologie chronique. Le dernier point « suivi et évaluation finale » porte sur l'acceptation et l'efficacité du plan mis en place. Pour conclure l'entretien, la personne interrogée est invitée à éclaircir les difficultés rencontrées actuellement et les pistes d'amélioration du processus d'accompagnement lors d'un maintien et d'un retour au travail. Enfin, une question générale est formulée pour inviter la personne à ajouter des réflexions ou à poser des questions. Des questions ouvertes sont davantage utilisées afin de ne pas influencer les réponses et pour permettre à l'interlocuteur de répondre avec ses propres mots. De plus, l'interviewer doit démontrer de bonnes habiletés de communication et une ouverture à l'autre afin de l'amener à s'exprimer le plus possible. Il doit veiller à maintenir la conversation et permettre à la personne d'approfondir sa réflexion. Ainsi, la reformulation est employée pour s'assurer de la bonne compréhension du discours. Et, lorsque des réponses manquent de précision, des questions fermées sont posées pour obtenir un complément d'informations. Le guide d'entretien est réalisé de façon à donner une place à l'ensemble des perspectives, des préoccupations et des revendications des participants concernant le sujet de recherche. Il est disponible en version complète en annexe de ce travail.

2.4 Démarche de la recherche

Les différents services ont été contactés par mail ou par téléphone en fournissant des explications détaillées sur le projet de recherche. Une fois l'accord de l'interview reçu, les entretiens d'une durée de trente à quarante-cinq minutes ont été planifiés durant les mois de février 2021. Pas plus d'une rencontre par jour a été programmée afin de garder une qualité d'écoute. Idéalement, les entrevues s'effectuent sur leur lieu de travail afin de rester dans le contexte et pour que les intervenants se sentent plus à l'aise. Cependant, l'étude s'est réalisée dans le contexte de la crise sanitaire du covid-19. Pour respecter les règles sanitaires en vigueur, l'entretien téléphonique ou par vidéoconférence sont des alternatives efficaces qui ont été privilégiées. Quel que soit le type d'entretien, chaque discussion, moyennant l'accord au préalable, est enregistrée par dictaphone via une application gratuite sur le téléphone mobile afin de capter l'ensemble des échanges et de retranscrire les conversations pour analyser les résultats. Les entretiens ont été convenus et réalisés dans un climat de confiance.

2.5 Traitement et analyse des données

L'entretien explore la réalité perçue par le professionnel afin de mieux saisir les différentes facettes du retour au travail des personnes vivant avec une maladie chronique. Chaque entretien est unique. C'est pourquoi, chaque enregistrement est réécouté pour mieux s'approprier le contenu. Ensuite, les propos prononcés par l'interviewé sont transcrits intégralement. Après une transcription verbatim, plusieurs lectures sont réalisées en écrivant des notes à même le texte afin de faire ressortir les éléments intéressants et d'en saisir le sens au-delà des significations premières. Une analyse de contenu déductive est réalisée par une codification préétablie des données. Les unités d'analyse sont les quatre axes du guide d'entretien qui ont été déterminés à partir des questions de recherche. Ces unités de sens sont exclusives car les idées ne se retrouvent que dans une seule catégorie. Elles sont également exhaustives car elles résument l'ensemble du processus de retour au travail et elles sont pertinentes car elles sont en lien avec la problématique de l'étude et le contenu traité. Cette classification par codage permet de procéder à une réduction des données et permet de structurer la présentation des résultats en identifiant, en regroupant, en réorganisant et en analysant les idées convergentes sous la catégorie correspondante. Ces thèmes sont rassemblés afin de fournir une description du phénomène étudié puis les données sont interprétées et conceptualisées dans le but de les expliquer et de les discuter en regard de la littérature scientifique. Une fois le codage terminé, une carte conceptuelle est réalisée pour établir des relations entre les différents

codes et s'assurer que les catégories soient pertinentes et reprennent tous les concepts abordés (Tétreault & Guillez, 2014).

2.6 Considérations éthiques

Le formulaire de consentement explique les objectifs et les modalités pratiques de l'étude. Les participants marquent leur accord de participation oralement et en signant le document. Ils contribuent à la recherche de manière volontaire. Les données recueillies servent uniquement à la rédaction de l'étude, ne sont pas restituées à d'autres fins et elles sont détruites dès la fin de la recherche. Pour protéger l'anonymat des répondants, seules leur profession et les caractéristiques du lieu d'exercice les décrivent. Pour les identifier dans la partie « Résultats », les participants seront nommés par la lettre « R » suivi d'un numéro.

3 Résultats

3.1 Description de l'échantillon

Pour créer l'échantillon, un courriel électronique a été envoyé à huit services externes pour la prévention et la protection au travail exerçant en Région de Bruxelles-Capitale et en Région wallonne. Deux ont répondu immédiatement et ont accepté de participer. Ensuite, un rappel a été introduit en complétant le formulaire de questions en ligne disponible dans l'onglet « contact » du site internet des services n'ayant donné aucune réponse. Trois ont téléphoné pour prendre rendez-vous. Enfin, une troisième demande a été adressée aux trois services n'ayant pas réagi via de nouvelles adresses e-mails trouvées sur leur site internet respectif. Aucune réaction n'a été obtenue. Au total, cinq services sur huit ont été interviewés entre le trois et dix-sept février 2021. Trois entretiens ont été menés par téléphone avec les services Liantis, Idewe et Cohezio et deux rencontres se sont réalisées par vidéoconférence à l'aide de la plateforme Microsoft Teams avec les services Mensura et Attentia. La durée des entrevues se situe entre vingt et septante-cinq minutes.

Quatre participants sont des médecins du travail depuis 10 à 20 ans et un participant est un ergonome depuis 14 ans. Trois travaillent à Bruxelles, un à Charleroi et un autre dans la province de Namur. Le participant R1 est aussi le coordinateur d'un programme de retour au travail mis en place au sein de son organisation. Il a été médecin généraliste pendant six ans et médecin-conseil pendant 13 avant d'être médecin du travail. Le participant R2 est responsable technique dans son service et il coordonne le travail de quatre autres collègues. Le participant R3 est le manager médical de l'ensemble des médecins de son service. Le participant R4 a reçu le certificat en disability management et il est responsable de tous les médecins francophones de son organisation. Le participant R5 est ergonome et conseiller en prévention.

3.2 Avant-propos

Selon les participants, la reprise du travail est importante car le travail contribue à la santé physique, à la santé mentale, à la vie sociale et à l'autonomie financière même lorsqu'on souffre d'une pathologie lourde ou chronique. Rester actif sur le marché de l'emploi et dans l'emploi est bénéfique pour la personne elle-même mais aussi pour la collectivité pour assurer la continuité du développement durable. Permettre à chacun de travailler dans les meilleures conditions est le but de la médecine du travail. De surcroît, accompagner un travailleur souffrant

d'une maladie chronique et qui désire travailler est une variation enrichissante dans les tâches quotidiennes du médecin du travail. Cependant, l'enjeu est complexe car, même si des adaptations sont mises en place, il n'y a pas de garantie qu'elles empêchent l'absentéisme car une maladie chronique dure sur le long terme avec une évolution fluctuante et incertaine.

3.3 Axe 1 : Signalisation et clarification du problème

Pour débiter une démarche de retour au travail, le médecin du travail se documente sur la pathologie en consultant les rapports médicaux du médecin traitant et des spécialistes ainsi que les examens complémentaires qui ont été faits. Il a besoin, d'une part, d'obtenir une confirmation du diagnostic car les dires du travailleur ne suffisent pas et d'autre part, de connaître précisément le stade de la maladie pour se faire un avis médical et technique sur la situation. Ensuite, il se renseigne sur l'environnement de travail. La plupart du temps, grâce à son expérience ou lorsqu'il est le médecin titulaire de l'entreprise, il connaît le contenu du travail. Sinon, il s'informe grâce à un descriptif des fonctions pour savoir exactement en quoi consiste le travail, les aptitudes requises, les risques, les facilités et les obstacles de l'environnement de travail et les adaptations possibles et acceptables. Si nécessaire, une étude de poste de travail est réalisée sur le lieu de travail.

En général, le médecin du travail rencontre les collaborateurs dont l'entreprise est affiliée à son organisation mais parfois aussi des travailleurs d'une entreprise non affiliée. Il s'entretient en face à face avec l'opérateur pour comprendre ses besoins, son avis, sa motivation et ses perspectives sur les problèmes et les ressources du lieu de travail et aussi pour percevoir la situation personnelle, financière et sociale. « *On doit connaître toute la réalité avec les 30 facettes pour avoir un conseil approfondi, bien argumenté.* » (R1). Cette entrevue s'inscrit soit dans le cadre d'une visite de pré-reprise, soit dans le cadre d'une reprise de travail, soit dans le cadre d'un examen de réintégration. Premièrement, l'examen de pré-reprise est le seul cas où le médecin du travail voit l'opérateur en dehors de l'exécution de son contrat de travail car il s'effectue à la demande du travailleur avant qu'il reprenne le travail. Cet entretien a lieu dans les bureaux fixes ou mobiles de la médecine externe en fonction de la localisation ou de ce qui convient au travailleur. Cet examen n'est pas obligatoire mais fortement recommandé car il laisse le temps pour donner toutes les informations, pour formuler un contre-avis, pour sonder l'employeur sur les opportunités et pour préparer les conditions du travail adapté. Deuxièmement, lors de l'examen de reprise du travail, le médecin du travail observe si nécessaire l'opérateur en situation réelle de travail et rencontre ainsi plus facilement le

responsable. Cependant, il est compliqué d'examiner la personne, de consulter les dossiers et de faire des recommandations le temps d'une consultation et si tard dans le processus puisqu'elle est déjà de retour dans l'entreprise. Un travailleur sur écran de visualisation tel qu'une employée de banque n'est plus d'office soumise à cette surveillance de santé obligatoire car son activité n'est pas reprise dans la liste des métiers exposés à des contraintes physiques, chimiques, biologiques ou psychosociales. « *Mais maintenant, il y a déjà la difficulté que comme elle fait du travail à l'écran, ce n'est pas une femme de ménage, elle n'est plus soumise à la surveillance médicale. Donc, un examen de reprise n'est plus obligatoire.* » (R1). Troisièmement, le parcours de réintégration démarré par le travailleur ou par l'employeur ou par le médecin-conseil de la mutuelle est l'examen le plus couramment demandé. L'employeur peut obtenir un trajet de réintégration après quatre mois d'absence, le médecin-conseil peut le solliciter après deux mois et le collaborateur ou le médecin traitant peut le demander quand il le souhaite. L'étude du poste de travail occupe une position-clé dans ce processus. Aussi, le médecin du travail dispose d'un délai plus long pour examiner la situation car le travailleur est toujours indemnisé par la mutuelle. Cependant, si une visite du lieu de travail est réalisée, l'opérateur n'y participe pas car il est toujours en congé de maladie. L'ergonome fait remarquer que son intervention est très rarement sollicitée dans le cadre d'un trajet de réintégration car dans la plupart des cas, il aboutit à un licenciement de force majeure médicale dont la cause n'est pas un problème ergonomique mais plutôt un problème d'ordre psychologique. Au sein d'un des services externes pour la prévention et la protection au travail interviewés, seuls les médecins du travail exerçant depuis plusieurs années réalisent les examens de réintégration en raison de la complexité réglementaire de ces interventions.

Pour les trois types d'examen, un formulaire de soins de santé est rempli sur lequel le médecin du travail inscrit les recommandations médicales. Ensuite, ce formulaire est transmis à l'employeur qui décide de ce qu'il peut mettre en place. L'employeur a la possibilité de demander l'intervention de l'ergonome du service externe pour des conseils supplémentaires sur l'équipement. Le répondant R1 estime qu'un accord commun entre le travailleur et le médecin du travail est indispensable dans toute prise de décision. D'ailleurs, il ne rend jamais une décision d'inaptitude définitive sans le consentement du travailleur et sans une attestation du médecin traitant car il estime que rien n'est définitif dans la maladie. « *Donc, moi je pense que tout doit se faire en accord commun avec le travailleur. Il y a déjà ça et puis je pense aussi qu'il y a le facteur humain. Parce que même si nous on dit « c'est définitif » dans beaucoup de cas, le travailleur a encore de l'espoir que ça va s'améliorer. Et on doit quand même rester des*

êtres humains aussi. Donc je pense que nous tous comme médecin du travail, nous cherchons quand même avant tout, le bon équilibre entre l'intérêt du travailleur et là, dans ce cas-là, peut être encore plus le travailleur que l'employeur. Dans notre situation de travail, nous sommes très neutres. » (R1). Parallèlement, le répondant R2 relève qu'une concertation avec l'employeur, le collaborateur et éventuellement avec le syndicat est nécessaire avant de prendre une décision pour que la reprise du travail se passe le mieux possible.

3.4 Axe 2 : Méthode et techniques utilisées pour planifier un plan d'action

Le médecin du travail travaille seul. Il a la capacité de faire appel à des collaborateurs du département « gestion de risques » chargés de la sécurité au travail, de l'ergonomie, de l'hygiène au travail et des aspects psycho-sociaux. Mais, cette intervention légale reste très limitée. Elle n'est pas proposée systématiquement car les coûts incombent à l'employeur. Aussi, la législation reste assez nébuleuse car il n'y a pas de cadre ou d'obligation sur comment doit se faire la collaboration. De plus, le médecin du travail est habitué à formuler des restrictions de participation et il n'est pas encore suffisamment incité à formuler des recommandations sur tout ce que la personne est capable de faire. Enfin, la décision revient à l'employeur qui résiste souvent aux propositions. De plus, lorsque la demande d'un trajet de réintégration vient de l'employeur, c'est rarement pour mettre en place du travail adapté mais plutôt pour se terminer par un licenciement. Parfois, lorsque le temps manque, le médecin du travail sollicite un conseiller en prévention de son organisme pour effectuer l'étude de poste. Celui-ci remet un rapport explicatif au médecin du travail.

Le médecin du travail collabore aussi avec des intervenants externes puisqu'il contacte si besoin le médecin généraliste ou le spécialiste concernant la pathologie chronique mais aussi pour obtenir leur avis sur le retour au travail afin d'élaborer au mieux leurs recommandations sur la fiche d'évaluation. Par contre, il a rarement besoin de compléments d'informations provenant du médecin-conseil de la mutuelle et le contacte uniquement lorsque celui-ci introduit une demande de trajet de réintégration. D'ailleurs, il est difficile à joindre car il change chaque jour de bureau et ne possède pas de téléphone fixe.

De même, le médecin du travail agit en concertation avec l'employeur ou avec un représentant de l'employeur. Il prend contact via téléphone ou via mail ou le rencontre lors d'une éventuelle visite du lieu de travail pour discuter sur les adaptations du travail nécessaires ou pour expliquer certaines propositions concrètes. Ainsi, l'employeur dispose des coordonnées

du médecin et peut le recontacter facilement si un complément de conseils est nécessaire ou si un problème n'est pas résolu.

Pour informer l'opérateur sur les possibilités du retour au travail, le médecin du travail suit la législation et lui explique la réglementation et la procédure lors de la consultation. L'idéal est qu'il soit informé en amont de ses droits en termes de retour au travail. Chaque service de médecine externe a un site internet avec des articles et des brochures. Cependant, ce sont exclusivement les employeurs qui consultent les informations et les travailleurs sont encore trop peu informés de ce qu'ils peuvent faire et quelles sont leurs ressources. Très peu connaissent le médecin du travail et pour les petites entreprises, il y a même souvent une tournante des médecins du travail. *« Donc effectivement, l'information ne se fait alors que quasi-exclusivement sur base des contacts lors des examens périodiques ou des choses comme ça et donc ça reste très limité. »* (R4). En outre, les médecins du travail tentent de plus en plus de sensibiliser les employeurs à mettre à disposition des collaborateurs les coordonnées de leur service externe.

En ce qui concerne l'ergonome, il effectue seul une visite du lieu de travail à la demande du médecin du travail. Il se consulte avec le conseiller en prévention de l'entreprise et avec la ligne hiérarchique pour les aménagements spécifiques à instaurer.

3.5 Axe 3 : Intervention

Plusieurs mesures soutiennent favorablement la reprise du travail d'une personne ayant une maladie chronique.

L'interviewé R2 fait remarquer que la motivation du collaborateur et la bonne volonté de l'employeur sont indispensables. L'intervention du syndicat est envisageable pour faire respecter les droits du travailleur, la législation du travail et le bien-être au travail.

Le dialogue avec l'employeur est le fil conducteur pour sensibiliser l'entreprise à la réintégration d'un collaborateur. Dans certaines grosses entreprises, un comité de présomption et de prévention est organisé auquel le médecin du travail est invité à participer. Cette initiative permet de mener des discussions et des réflexions conjointes entre l'employeur, le syndicat et le médecin du travail. En revanche, les petites entreprises ont plus de difficultés à mettre en place des adaptations car ils disposent de moins de moyens. A part les dialogues, aucune sensibilisation et formation à la réintégration d'une personne souffrant d'une maladie chronique

ne sont réalisées car selon les candidats R1, R2 et R4, les mentalités n'ont pas encore évoluées en ce sens car les employeurs veulent des collaborateurs aptes à 100%.

Selon les répondants R1 et R2, la rédaction d'un plan de réintégration et de motivation par l'employeur qui justifie médicalement les adaptations à apporter est avantageux pour clarifier la situation. Cet écrit est aussi utile pour l'employeur dans le cas où le travailleur n'est pas d'accord ou lorsque le syndicat est convoqué. L'employeur peut se faire aider par le médecin du travail pour la rédaction de ce plan sans que celui-ci ne prenne position. Le motif de refus du travailleur est également noté sur ce document et est ensuite envoyé au médecin-conseil de la mutuelle qui traitera le problème.

Aussi, selon le participant R3, la visite de pré-reprise est un dispositif vraiment intéressant car il offre l'opportunité de préparer toutes les adaptations de telle sorte que le jour de la reprise du travail, celles-ci soient déjà mises en place afin de reprendre dans de bonnes conditions.

Selon l'interviewé R5, le trajet de réintégration permet de prendre en compte les différents facteurs qui pourraient faire obstacle au niveau structurel, organisationnel, physique et psycho-social. De plus, tout au long du trajet, différents intervenants alimentent favorablement cette réinsertion durant un laps de temps assez large de maximum douze mois. Il nuance cependant que le long délai donne beaucoup d'espoir au travailleur qui risque finalement un licenciement de force majeure médicale. *« Je t'avoue que j'ai beaucoup de médecins du travail avec qui je bosse qui sont très pessimistes sur ce trajet de réintégration qui n'est autre qu'une autre voie sans issue à celle qui anciennement durait à peine deux mois et qui rompait le contrat entre les deux parties beaucoup plus rapidement que ce trajet de réintégration. Ce trajet de réintégration semble faire languir les travailleurs qui pour la plupart au final se désistent contractuellement de leur employeur. La finalité reste la même en fait. »* (R5).

Pour adapter les activités du travailleur, un aménagement des heures de travail, du poste de travail, des tâches et de l'organisation de travail comme le télétravail ou une rotation de tâches sont proposés. Le matériel et les équipements plus ergonomiques conseillés sont coûteux. Or, l'employeur est dans l'obligation par la loi « bien-être au travail » de fournir et de payer l'équipement nécessaire au bon déroulement des activités. Lorsqu'un mi-temps médical est proposé, la difficulté pour l'employeur réside dans le coût indirect que cette absence occasionne. En effet, si le travailleur est absent régulièrement, le travail est perturbé et une diminution du rendement et une perte financière sont conséquentes pour l'employeur. Aussi, le

travailleur garde son contrat temps-plein et l'employeur n'engage pas un autre collaborateur pour compenser le mi-temps médical.

Les candidats R1 et R4 notifient que l'intervention des services AVIQ, PHARE et VDAB est une ressource pour obtenir des aides financières et techniques dans l'aménagement du travail adapté. Cependant, ils sont peu sollicités car, pour bénéficier de ces services, le travailleur doit être reconnu en situation de handicap, ce qui peut freiner psychologiquement la personne. Aussi, le médecin du travail n'intervient pas dans la reconnaissance de la situation d'handicap.

3.6 Axe 4 : Suivi et évaluation finale

Après avoir effectué la visite du poste de travail, l'ergonome reçoit toujours un feed-back par courriel sur la pertinence de ce qui a été mis en place. Par contre, il n'est pas rappelé sur le lieu de travail pour constater par lui-même l'adéquation des mesures instaurées. Les adaptations proposées correspondent au mieux aux besoins de la personne en agissant sur les principes de base ergonomiques et en respectant les normes légales. *« Mais une fois que toutes les valeurs légales et en respectant les aspects ergonomiques sont rencontrées, si Madame C, de part sa pathologie n'arrive plus à effectuer correctement son travail, du moins confortablement, ou même tout simplement comme avant, c'est que quelque part, le travail ne correspond peut-être plus à l'évolution même de la maladie. Donc, on peut, en effet, favoriser l'adaptation du poste de travail mais dans ses limites bien évidemment. »* stipule R5.

Les médecins de travail ne reçoivent pas d'office un retour. Le suivi s'effectue lors de la visite médicale annuelle ou lorsqu'ils se rendent dans l'entreprise. *« On suppose que si on n'a plus de nouvelles, c'est que tout se passe bien. »* (R2, R3).

Toutefois, une possibilité légale existe à l'initiative du médecin du travail de revoir la personne deux à trois mois après l'intervention pour apprécier si les adaptations sont concrètement réalisées, si elles sont suffisantes et satisfaisantes ou si elles doivent être améliorées. Mais concrètement, cet examen se fait rarement par manque de temps et aussi parce qu'il est à charge de l'employeur. Le scénario le plus probable est le travailleur qui revient vers le médecin du travail dans le cadre d'une consultation spontanée parce qu'il souhaite rediscuter de la situation. Lorsque l'employeur reprend contact avec le médecin du travail, c'est en général pour signaler que les mesures ne fonctionnent pas. Le suivi n'est donc pas systématique.

3.7 Conclusion

3.7.1 Difficultés

Pour le participant R2, la difficulté principale dans l'accompagnement d'une personne malade chronique dans le processus de retour au travail est qu'il n'y ait aucune opportunité d'adaptation c'est-à-dire qu'il n'est pas ou plus possible d'apporter des aménagements ou de proposer un autre travail dans l'entreprise. Cela se vérifie surtout pour les petites entreprises qui logiquement ont moins de postes de travail différents à offrir et également moins de moyens.

Selon les participants R3 et R5, la difficulté est liée à la pathologie chronique évolutive car, en fonction du stade de la progression de la maladie, les adaptations réalisables se limitent. « *Donc ça dépend déjà de la gravité de la pathologie, il y a un moment où avec la meilleure volonté du monde ce n'est plus possible* » (R3). Concernant le cas clinique, le participant R3 indique que « *C'est que c'est vrai que quand on parle de polyarthrite, les inflammations sont tellement cycliques que les déformations, quelque part, ne permettent pas une seule et unique adaptation. Oui, c'est en fonction de la pathologie. C'est vrai que quand elle est évolutive, tôt ou tard, il y aura un point qui ne permettra plus d'aller au-delà des adaptations.* » (R3). Le participant R1 nuance que « *Ici, vous avez choisi le sujet d'une polyarthrite rhumatoïde mais vous devez savoir qu'avec les traitements qui existent maintenant, il n'y a presque plus personne qui a un handicap physique. Ils savent tout à fait traiter ça. Pour les traitements qui existent maintenant, ça arrive qu'ils doivent aller à l'hôpital un jour par mois pour une infusion. Peut-être que le deuxième jour, ils ne se sentent pas très bien, en forme. Et que c'est pour ça, que ça peut quand même être intéressant d'avoir une intervention pour la perte de rendement mais une adaptation de poste de travail ce n'est pas nécessaire pour ça.* » (R1).

Aussi, le participant R4 relève que la difficulté reste dans la durée de l'absence. En effet, plus la période est longue, plus la reprise sera compliquée. Lorsque l'absence est supérieure à six mois voire égale à plusieurs années, ce n'est plus la cause qui a suscité l'interruption de travail qui fait obstacle mais l'évolution de l'environnement de travail. De fait, l'organisation, les procédures de travail et les collègues ont changé et mènent à un « nouveau » travail rendant l'intégration plus complexe. De plus, lors d'une longue absence, la personne s'installe dans une routine à la maison et la peur de ne plus reconnaître le milieu de travail freine la motivation. En outre, pour le médecin du travail, rencontrer une personne qui n'a plus exercé et qui n'a plus eu de contact avec son employeur et ses collègues est extrêmement compliqué car le médecin

dispose d'un temps de consultation unique de vingt à quarante-cinq minutes pour tout agencer au mieux.

De plus, le participant R1 argumente qu'en situation réelle, une personne en incapacité de travail voit pour la première fois le médecin-conseil de la mutuelle après six mois de maladie et une deuxième fois après neuf mois de maladie car celui-ci rédige un dossier pour l'INAMI pour une éventuelle reconnaissance d'invalidité. Il est donc déjà tard pour favoriser l'intégration. Les causes sont la charge de travail de plus en plus lourde et la pénurie de médecins-conseils due à un manque d'attractivité du métier et de valorisation financière. Parallèlement, la crise sanitaire actuelle a contraint les médecins-conseils à diminuer les consultations. Dès lors, en janvier 2021, l'INAMI a décidé de reconnaître immédiatement et jusqu'à l'âge de la pension légale, l'incapacité de travail pour toute personne en incapacité de travail depuis plus de 10 ans, de plus de 58 ans et de plus de 50 ans ayant une incapacité depuis 5 ans ou plus. Ces personnes n'auront plus de contrôle pour le reste de leur vie, ce qui n'encourage pas la reprise à l'emploi.

3.7.2 Pistes d'amélioration

Premièrement, pour améliorer le processus du retour au travail, le participant R1 suggère la création d'un système de contrôle unique faisant partie d'un organisme privé et qui est indépendant du système politique. Cette organisation serait composée de médecins spécialisés et expérimentés en médecine du travail recevant un salaire convenable sans pression de la hiérarchie et pouvant présenter un accompagnement tout au long du processus.

Deuxièmement, le participant R4 essaie de promouvoir auprès des grandes entreprises de préparer elles-mêmes au préalable une analyse des postes adaptés. Cette analyse permet à l'organisation et au médecin du travail de savoir ce qui est réalisable ou non pour chaque poste de travail. Ce dispositif facilite la communication entre les différentes parties prenantes et permet de cibler plus facilement les recommandations tout en sachant que chaque situation est différente. Il permet de clarifier sans ambiguïté et sans discrimination les alternatives de l'entreprise : *« ... donner des pistes à l'employeur et au moins les travailleurs n'ont pas aussi l'impression que pour certaines personnes il y a eu des adaptations qui ont été proposées et pour d'autres on n'a rien fait. Donc ça, c'est aussi toujours terriblement compliqué à expliquer mais parfois les postes sont différents. Et ce qui est possible au poste A n'est pas toujours possible au poste B mais ça peut créer en tout cas un*

sentiment de discrimination ou un manque de clarté et qui peuvent amener à certains problèmes lors de la reprise du travail du collaborateur. » (R4).

D'ailleurs, l'intervenant R4 ajoute qu'informer l'employeur et les collègues sur la maladie chronique et surtout sur ses conséquences parfois invisibles diminue les préjugés et les malaises. Selon les participants R3 et R4, la sensibilisation des employeurs et des collègues doit se poursuivre pour être mieux informés sur la maladie, ses conséquences et les possibilités d'aménagement adapté du travail ainsi que sur ce que l'on attend de chacun. Un retour au travail engendre des changements conséquents et peut désorganiser le travail des autres. Cela génère du stress et des inquiétudes et risque de compromettre l'accueil et de mettre une pression inconsciente sur le travailleur.

Troisièmement, le candidat R4 confirme la nécessité de mettre en place un suivi le plus tôt possible pour déjà mettre en perspective les freins et ce qui est concevable comme travail et comme adaptation. Ainsi, l'opérateur ne se sent pas abandonné et la reprise sera moins stressante. Pour ce faire, l'organisation de l'intervenant R4 a développé en interne un pool d'infirmiers formés pour prendre contact avec les travailleurs durant leur absence. Cependant, ce système n'est pas encore suffisamment promu auprès des employeurs.

Quatrièmement, une autre piste d'amélioration proposée par les répondants R3 et R4 est d'avoir accès au dossier médical informatisé mais uniquement aux données nécessaires pour leur intervention afin de gagner du temps. Actuellement, le médecin du travail doit prendre contact avec le médecin traitant puis avec le ou les spécialistes avec qui la communication est plus compliquée car ils répondent rarement immédiatement au mail ou au téléphone. Le travailleur doit quant à lui fournir des photocopies de son dossier, ce qui n'est pas toujours aisé.

Cinquièmement, le participant R2 mentionne qu'il existe deux programmes externes payés par l'employeur. Les personnes présentant un burn-out ont la possibilité de suivre une psychothérapie en cabinet privé pendant la période d'incapacité de travail. Les personnes ayant des troubles musculo-squelettiques ont accès à un programme de prévention des maux de dos proposé par l'agence fédérale des risques professionnels (FEDRIS). Cet organisme contribue à la prévention et à l'indemnisation des risques, des accidents et des maladies professionnelles dans le secteur privé. Ces accompagnements externes portent leurs fruits et sont efficaces. Ce sont des initiatives à développer ou de nouvelles initiatives à créer car elles permettent de dynamiser le travailleur malade.

Sixièmement, l'interviewé R4 estime que chaque employeur devrait partager des informations concernant la durée, les facteurs et les types d'absentéisme pour centraliser des données au niveau national. La publication de statistiques qui en découle permettrait de conscientiser, de changer les mentalités et de proposer des indicateurs et des incitants adéquats en fonction des besoins. Ces incitants seraient proposés aux employeurs pour favoriser l'adaptation des postes et la diminution de la durée de l'absentéisme. Par contre, proposer des sanctions financières serait contre-productif car les petites entreprises seraient probablement plus impactées par ces coûts que les grosses entreprises.

Septièmement, ce répondant recommande un système de coaching durant l'absentéisme au travail pour favoriser le maintien du contact entre l'opérateur et l'employeur, pour tenir compte du point de vue du travailleur et aussi de l'employeur et pour co-construire un plan sur mesure de retour au travail. Il conclut que davantage de recherches scientifiques devraient démontrer les bénéfices d'une continuité relationnelle entre l'employeur et son collaborateur durant tout le processus du diagnostic et du traitement.

Somme toute, ces pistes d'amélioration sous-entendent un financement mais la question de qui et comment financer subsiste.

4 Discussion

4.1 Interprétation et discussion des résultats

Cette étude exploratoire qualitative vise à comprendre le processus d'accompagnement actuel pour un retour au travail, à identifier les ressources et les obstacles de la reprise et du maintien au travail et à explorer les stratégies de l'aménagement de la vie professionnelle des personnes ayant une maladie chronique en fournissant aux acteurs concernés des informations essentielles pour élaborer, planifier, mettre en œuvre et évaluer les interventions qui favorisent le retour et le maintien au travail.

Un premier constat est que le trajet de réintégration instauré en 2016 est un processus long et complexe qui ne donne pas les résultats escomptés et qui débouche trop souvent sur un licenciement pour raison médicale. Partant de ce fait, le ministre belge des Affaires sociales et de la Santé publique souhaite évaluer et adapter le trajet de réintégration. En effet, une de ses priorités politiques est de remettre au travail les malades de longue durée car, actuellement, le nombre de citoyens en invalidité est en augmentation croissante (Belga, 2020). Le cadre législatif et politique influence les mesures de soutien pour un retour au travail. Adopter une politique d'inclusion dans l'emploi destinée spécifiquement aux personnes ayant une maladie chronique est nécessaire car, à l'heure actuelle, la législation est axée sur le handicap qui présente un caractère très général car il englobe une variété de situations. Les maladies chroniques ne font pas l'objet d'une politique particulière notamment en matière de « droit à des aménagements raisonnables ». De ce fait, d'importantes disparités et incertitudes subsistent concernant la protection des personnes malades chroniques voulant reprendre le travail. A cet égard, les politiques doivent adopter une approche holistique en favorisant, d'une part, la prévention des maladies et en assurant, d'autre part, une réintégration sur le marché du travail plus efficace. Même si les affections chroniques ne sont pas forcément occasionnées ou accentuées par le travail, la prévention a un intérêt dans la réduction de l'incidence des maladies chroniques au travail et a des effets positifs au niveau économique et social (Eurofound, 2019; OCDE, 2016). Un levier indispensable est donc d'encourager et d'investir dans les mesures de prévention pour conserver l'emploi (Canhete Pereira & Monteiro, 2019; Karakaya, 2019; OCDE, 2016). Effectivement, des améliorations ergonomiques préventives sont bénéfiques tant pour les personnes souffrant d'une affection chronique que pour l'ensemble des travailleurs. De même, c'est une conception universelle et inclusive qui tient compte de différents besoins, qui

réduit le besoin d'aménagement individuel et qui diminue le sentiment de discrimination (Eurofound, 2019). Les dispensateurs de soins de santé primaire ont également un rôle à assurer dans la prévention en offrant des conseils simples de méthodes de travail sûres et sécuritaires, en garantissant un suivi de l'état de santé, en informant la procédure de retour au travail et en défendant les intérêts du patient auprès des confrères (OMS, 2017). Les employés représentent le capital le plus important d'une entreprise. Soutenir la santé des collaborateurs est donc un investissement à faire et non un coût à supporter. Par ailleurs, la législation belge offre peu d'incitations à promouvoir le retour au travail car les politiques ne sont pas axés sur la participation au travail. La législation ne protège pas le rôle de l'employé car il est possible de mettre fin au contrat pour force majeure médicale. De plus, l'employeur n'a aucune obligation d'appliquer des mesures de compensation. C'est pourquoi, il faut opter pour une politique d'activation plutôt que pour une politique d'indemnisation. Néanmoins, il faut veiller à garder un équilibre entre une politique de protection et une politique d'activation pour parvenir à un retour au travail progressif et durable et pour limiter une reprise trop précoce (Tiedtke et al., 2012).

Un deuxième constat est que la communication entre le médecin-conseil de la mutuelle, le médecin du travail et le médecin traitant est limitée. Il n'existe aucun cadre organisé pour encourager la concertation entre ces acteurs majeurs (Paggetti et al., 2016). Ceux-ci travaillent indépendamment les uns des autres et ils ne font pas partie d'une même équipe. La responsabilité de communiquer entre eux n'est donc pas considérée (Tiedtke et al., 2012). Pour une collaboration plus efficace entre des acteurs indépendants, un outil de communication sûr, structuré et rapide pour échanger des données est à développer. Ainsi, une plateforme informatisée d'échanges communs permet d'élaborer un plan d'action coordonné, de partager une compréhension commune de la situation, de formaliser les échanges et de simplifier les démarches administratives (Esteban et al., 2018; Integreo, s. d.; Karakaya, 2019). Cela implique que chaque intervenant connaît le rôle des partenaires engagés dans le processus de retour au travail (Paggetti et al., 2016; Tiedtke et al., 2012). Par ailleurs, la communication avec les centres de soins et de rééducation doit s'élargir afin de solliciter les différents paramédicaux à fournir les résultats d'une évaluation multidisciplinaire de l'état du patient aux médecins concernés (Ligue des usagers des services de santé [LUSS], 2016).

Un troisième constat est que le rôle de l'employeur dans l'activation des collaborateurs absents est encore trop passif et peu soutenu. Sa responsabilité actuelle est de supporter le mois de salaire garanti. Au-delà, aucun incitant et peu de sensibilisation l'encouragent à reprendre

une personne avec des capacités de travail restantes (Eurofound, 2019). Si l'employeur manque de bonne volonté et donne priorité aux intérêts commerciaux de son entreprise, le travailleur est démotivé à coopérer pour le retour au travail (Tiedtke et al., 2012). De plus, l'employeur doit supporter les coûts de l'aménagement du lieu de travail adapté et les visites supplémentaires de la médecine du travail. En conséquence, plus de deux tiers des travailleurs atteints d'une maladie chronique ne bénéficient d'aucune adaptation du lieu de travail. Or, les aménagements matériels et immatériels du poste de travail contribuent à une meilleure qualité de l'emploi car les besoins sont pris en compte. Ils influencent la durabilité de la vie active et ils préviennent l'apparition d'autres problèmes de santé tels que ceux liés au stress. Une plus grande responsabilisation des employeurs est à préconiser (Eurofound, 2019) d'autant plus que le soutien du responsable hiérarchique est perçu comme un élément clé pour un retour au travail réussi (Esteban et al., 2018; Helbecque et al., 2018). Par exemple, des incitations financières et autres qui créent un équilibre des bénéfices entre le travailleur et l'employeur pourraient être instaurés (Karakaya, 2019; Tiedtke et al., 2012; Vlachou et al., 2018). La mise en place d'obligation de contact durant l'absence et l'organisation d'un entretien de retour permettraient au dirigeant de manifester de l'intérêt envers l'employé et d'éclairer les attentes respectives, les choix et les décisions (Tiedtke et al., 2012). Aussi, l'exigence de la conception d'un plan de retour au travail permet de réapprovisionner la charge de travail de façon graduelle et est un support pour des discussions régulières avec le collaborateur (Kane et al., 2020). De même, les employeurs et/ou les services des ressources humaines sont mal outillés, peu formés et pas encore suffisamment informés des diverses pistes de retour au travail. Pour ce faire, leur fournir une formation contenant des informations sur la nécessité d'adaptation, des conseils de bonnes pratiques et une sensibilisation aux maladies chroniques est une stratégie pour réduire la stigmatisation et accroître l'ouverture des lieux de travail aux personnes atteintes de maladies chroniques (Esteban et al., 2018; Vlachou et al., 2018).

Un quatrième constat est qu'il y a un manque d'informations généralisées et centralisées sur les maladies chroniques et sur les risques d'absentéisme et d'incapacité liées aux conditions de travail et à la maladie par secteur d'activité. Pourtant, ces informations sont particulièrement importantes pour les décideurs politiques qui veillent à la qualité de l'emploi pour tous. Un recensement des études devrait être mené concernant les avantages économiques de procéder à une adaptation d'un poste de travail par rapport aux coûts de l'invalidité (Eurofound, 2019). En outre, il est recommandé que les dispositifs politiques soient davantage concentrés sur la mise en évidence des capacités de travail d'une personne atteinte d'une maladie chronique plutôt que

des incapacités afin de développer un système intégré de soutien à l'emploi (Vlachou et al., 2018).

Un cinquième constat est que le travailleur souffrant d'une maladie chronique ne bénéficie pas d'un accompagnement précoce ni d'un accompagnement continu pour répondre à ses préoccupations professionnelles. De plus, un déséquilibre entre vie professionnelle et vie privée est beaucoup plus marquant chez le travailleur atteint d'une maladie chronique (Eurofound, 2019). En 2014, l'INAMI a implémenté la méthode Disability Management en Belgique. Elle implique deux acteurs centraux : le Disability Case Manager et le Disability Manager. Tout d'abord, le Disability Case Manager est un coordinateur, un conseiller et un évaluateur du processus individuel de retour au travail. Le recours à cet acteur est à développer pour favoriser l'expression des préoccupations et l'amélioration de l'équilibre occupationnel. De plus, les besoins d'aménagement changent en fonction des différentes phases de la maladie et des symptômes et nécessitent un suivi permanent et régulier car les interventions ponctuelles demeurent insuffisantes (Eurofound, 2019). Ce suivi doit permettre au travailleur de reprendre confiance en lui et en son projet professionnel afin d'identifier et de formuler ses besoins et ses attentes. Ce suivi doit être cohérent et tenir compte des aspects familiaux, sociaux et médicaux. Il se constitue sur base des objectifs du travailleur et nécessite l'implication active de celui-ci. Lors du suivi, il faut étudier la faisabilité du projet par rapport à l'environnement physique et social, identifier les facilitateurs et les obstacles potentiels et confronter le projet aux réalités du marché de l'emploi ou du terrain. L'accompagnateur doit être en mesure de solliciter les aides humaines, techniques, financières nécessaires pour assurer une reprise réaliste et pour soutenir le travailleur dans ses démarches administratives et opérationnelles. C'est ainsi qu'une clarification du problème, qu'une définition claire et concrète d'un plan de mesures et qu'une aide pratique et flexible sur la manière d'organiser un retour au travail se réalisent (Castelein, 2010; Esteban et al., 2018). Parallèlement, le Disability Manager propose la mise en place d'une politique systématique au sein d'une entreprise pour favoriser le maintien et le retour au travail. Il est un pilier de l'entreprise qui s'occupe du suivi actif des collaborateurs ayant connu une interruption de travail et qui évalue le bon déroulement du parcours.

Un sixième constat est que les possibilités d'adaptation du poste de travail sont limitées. C'est pourquoi, améliorer les niveaux de connaissance et de compétence est une mesure à prendre pour augmenter l'employabilité des personnes ayant des incapacités. Des dispositifs incitatifs à la formation professionnelle facilite l'accès à un poste de travail adapté (Castelein, 2010). D'ailleurs, les cours de formation permettent de se trouver dans un contexte social et de

se réhabituer à l'interaction sociale après un long congé de maladie (Esteban et al., 2018). Par ailleurs, une autre mesure serait l'enseignement de compétences psychosociales, communicationnelles et d'adaptation afin de gérer les défis sur le lieu du travail (Tomas-Bouil et al., 2016). Par exemple, le participant peut acquérir des apprentissages sur comment parler de sa maladie auprès de ses collègues et de son employeur (Esteban et al., 2018).

Concernant les autres pays européens, différentes mesures en matière d'emploi des personnes en incapacité de travail sont menées. Par exemple, l'Allemagne, la Finlande et l'Irlande autorisent un maintien partiel des allocations de remplacement de revenus avec un revenu de travail (Castelein, 2010). En Norvège, les employeurs et les employés reçoivent des avantages financiers qui sont utilisés comme une incitation à participer au marché du travail plutôt que comme une compensation pour ceux qui restent inactifs (Vlachou et al., 2018). Les systèmes et les stratégies mis en place au Danemark, en Suède, en Norvège et au Royaume-Uni reconnaissent la nécessité de remettre les personnes atteintes d'une maladie chronique au travail car ils estiment que le travail est important pour la santé physique et mentale et pour la pleine participation à la société. Toutefois, la protection sociale est différente dans chaque pays européen et les modèles d'un pays ne sont pas forcément transférables à un autre pays (Esteban et al., 2018). Aux Pays-Bas, les employeurs sont responsables de payer une partie des indemnités au travailleur pendant les deux premières années, ce qui réduit les taux d'invalidité de 20 % par rapport à la Belgique. Néanmoins, il semblerait que la législation belge est plus efficace car les parties prenantes sont plus intrinsèquement motivées pour mettre en place des initiatives qui soutiennent le retour au travail (Tiedtke et al., 2012).

4.2 Limites de l'étude

Cette recherche comporte certaines limites. Tout d'abord, l'obtention de résultats s'est restreinte au secteur de la médecine externe en prévention et protection du travail écartant les points de vue des médecins conseils des mutuelles, des médecins généralistes, des employeurs et des travailleurs. De plus, consulter certains acteurs émergents et innovants tels que des coachs indépendants, des Disability Manager et des Disability Case Manager pourrait combler les données recensées. Cependant, le métier de coach indépendant ou de personne de référence est encore trop peu répandu et se développe actuellement dans le domaine du cancer du sein et des rhumatismes. Leur intervention est aux frais du travailleur ce qui restreint leur accessibilité. Par ailleurs, la formation en Disability Management est encore peu connue et peu suivie. A l'heure actuelle, il reste difficile d'identifier les intervenants formés dans ce secteur.

Ensuite, la taille de l'échantillon est faible car seulement cinq acteurs ayant une expertise dans le retour au travail ont été rencontrés. Cependant, les réponses sont restées similaires et complémentaires au fur à mesure de la succession des entretiens individuels. Cette étude a veillé à obtenir une diversification des lieux d'exercice et une représentativité des services rencontrés.

De plus, les résultats de l'étude ne traitent pas de la situation des indépendants, des fonctionnaires et des chômeurs ayant connu une interruption de leur parcours à la suite d'un épisode de maladie chronique de longue durée. Néanmoins, étudier la situation des travailleurs salariés permet de clarifier le rôle de l'employeur dans un retour au travail.

Par ailleurs, le retour au travail n'est pas le seul aboutissement pour poursuivre la participation et l'épanouissement professionnels des personnes vivant avec une maladie chronique. L'étude n'éclaire pas sur la possibilité du travail volontaire. Pourtant, le bénévolat permet de se réapproprier certains avantages liés à la vie professionnelle et nécessite aussi un accompagnement structuré.

Enfin, vu le contexte sanitaire actuel, la collecte des données s'est faite par téléphone ou par vidéoconférence selon les préférences des participants. La méthode par vidéoconférence permet d'obtenir des échanges plus approfondis car la communication non verbale en plus de la communication verbale soutient le développement de la réflexion.

Malgré ces limites, les données obtenues permettent d'évaluer la situation actuelle des stratégies de retour au travail concernant les maladies chroniques et de proposer des pistes de solution ou de réflexion.

4.3 Perspectives futures

Pour favoriser davantage une approche construite avec une personne souffrant d'une maladie chronique désireuse de reprendre le travail et pour faciliter sa participation durant tout le processus, plus d'études sur l'implication d'un coach sont à réaliser et à développer. Ces recherches permettraient de justifier la pertinence de leur intervention comme acteur coordinateur, de suivi et d'évaluation pour rendre le travail durable et pour démontrer leur efficacité dans le processus de retour au travail.

Une autre piste serait de développer des outils concrets accessibles à chacun qui informent et mettent en évidence les avantages de la mise à l'emploi pour le travailleur et les bénéfices de réintégrer un collaborateur pour l'employeur.

4.4 Conclusion

La croissance préoccupante des maladies chroniques, l'augmentation des absences de longue durée et l'importance de la participation professionnelle renforcent la nécessité de s'interroger sur les moyens de rendre le travail durable et accessible pour les personnes vivant avec une maladie chronique et désireuses de reprendre le travail.

Le processus de retour au travail implique une multitude de facteurs et d'acteurs et exige une collaboration structurée entre le travailleur, l'employeur et les professionnels de différents organismes. Même si la législation actuelle n'encourage pas toujours la reprise de l'emploi, des parties prenantes motivées et coordonnées qui accompagnent le travailleur et l'employeur plus précocement, de façon graduelle et régulière constituent des stratégies actives et préventives qui soutiennent favorablement le retour à une activité professionnelle.

Continuer d'investir dans la promotion à l'emploi pour que celui-ci soit durable demande un cheminement pour que la personne se réalise au-delà de la maladie car elle a des ressources, des compétences et des capacités. Ce cheminement demande aussi une guidance dans l'intervention de chaque acteur engagé tout au long du parcours professionnel d'une personne vivant avec une maladie chronique et souhaitant travailler.

5 Bibliographie

- Belga. (2020). *Remettre au travail les malades de longue durée, une des priorités de Frank Vandenbroucke*. Le Soir. <https://www.lesoir.be/338345/article/2020-11-17/remettre-au-travail-les-malades-de-longue-duree-une-des-priorites-de-frank>
- Belgian Health Interview Survey [HISIA]. (2018). *Percentage of the population aged 15 years and over with at least one chronic disease or condition- All regions Belgium*. HISIA: Belgian Health Interview Survey - Analyse interactive. <https://s9xjb.wiv-isp.be/SASStoredProcess/guest>
- BeSWIC Centre de connaissance belge sur le bien-être au travail. (2015). *Service interne / externe pour la prévention et la protection au travail*. Service public fédéral Emploi, Travail et Concertation sociale. <https://www.beswic.be/fr/themes/information-pour-les-medecins-traitants/cadre-legal-de-la-medecine-du-travail/service-interne-externe-pour-la-prevention-et-la-protection-au-travail>
- Bontemps, R. (2015a). *Souffrance au travail*. Question Santé. <https://questionsante.org/134-anciens-numeros-de-bruxelles-sante/bs-42/223-souffrance-au-travail?highlight=WyJ0cmF2YWlsIiwidHJhdmF1eCIscmF2YWlsJy4iXQ==>
- Bontemps, R. (2015b). *Souffrance au travail (II). Et les professionnels du non-marchand ?* Question Santé. <https://questionsante.org/113-anciens-numeros-de-bruxelles-sante/bs-63/461-souffrance-au-travail-ii-et-les-professionnels-du-non-marchand?highlight=WyJ0cmF2YWlsIiwidHJhdmF1eCIscmF2YWlsJy4iXQ==>
- Brisson, S. (2013). Incapacité de travail : Faciliter le retour grâce au temps partiel. *Health Forum*, 13, 22-23.
- Bruneel, E., & Dierckx, K. (2020). *Wie is wie ? De expertiseartsen en hun opdracht*. Tildonk : Vlaams Patiëntenplatform. http://vlaamspatientenplatform.be/uploads/documents/brochure_vpp_wieiswie_v2020_web.pdf

- Canhete Pereira, R. M., & Monteiro, I. (2019). Vocational rehabilitation and return to work : Integrative review. *Revista Brasileira de Medicina Do Trabalho: Publicacao Oficial Da Associacao Nacional de Medicina Do Trabalho-ANAMT*, 17(3), 441-455. <https://doi.org/10.5327/Z1679443520190350>
- Caron, M., Durand, M.-J., & Tremblay, D. (2017). Interventions pour le retour et le maintien au travail après un cancer : Revue de la littérature. *Santé Publique*, 29(5), 655. <https://doi.org/10.3917/spub.175.0655>
- Castelein, P. (2010). Le « non emploi » des personnes ayant des incapacités ... Résultat de l'interaction entre un individu et son environnement. *Recueil Annuel d'Ergothérapie*, 3, 67-85.
- Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé [KCE]. (2012). *Soins chroniques du futur : Le patient aux commandes - 50 points d'action pour une réforme en profondeur du système de soins de santé | News.belgium*. Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé. <https://news.belgium.be/fr/soins-chroniques-du-futur-le-patient-aux-commandes-50-points-daction-pour-une-reforme-en-profondeur>
- Communauté de Patients pour la Recherche [ComPaRe]. (2016). *Les maladies chroniques*. Communauté de Patients pour la Recherche. <https://compare.aphp.fr/1-etude/liste-maladies.html>
- De Bock, C., Van Audenhaege, M., & Feulien, C. (2007). Maladies chroniques. *Education Santé*, 220, 8-9.
- Esteban, E., Coenen, M., Ito, E., Gruber, S., Scaratti, C., Leonardi, M., Roka, O., Vasilou, E., Muñoz-Murillo, A., Ávila, C., Kovačič, D., Ivandic, I., & Sabariego, C. (2018). Views and Experiences of Persons with Chronic Diseases about Strategies that Aim to Integrate and Re-Integrate Them into Work : A Systematic Review of Qualitative Studies. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(5), 1022. <https://doi.org/10.3390/ijerph15051022>
- Eurofound. (2019). Comment réagir aux problèmes de santé chroniques au travail? *Office des publications de l'Union européenne*, 24. <https://doi.org/10.2806/413065>

- Fondation contre le Cancer. (2020). *Reprise du travail après un cancer : Que pouvez-vous faire en tant qu'employeur ?* Fondation contre le Cancer. <https://www.cancer.be/aide-aux-patients/reprise-du-travail-apres-un-cancer-que-pouvez-vous-faire-en-tant-quemployeur>
- Guegan-Forget, C., Guigourese, J., Couanon, T., & Lemonnier, M. (2019). Favoriser le maintien en emploi : Pertinence d'une collaboration ergonomes-ergothérapeutes. *ErgOThérapies*, 74, 23-32.
- Helbecque, A.-C., Désiron, H., Camut, S., & Busegnies, Y. (2018). Place de l'ergothérapeute dans le retour professionnel des patientes atteintes d'un cancer du sein. *Recueil Annuel d'Ergothérapie*, 10, 57-74.
- INAMI. (s. d.). *Réinsertion socio-professionnelle après l'arrêt d'une activité professionnelle pour raison de santé*. Bruxelles : De Cock J. Consulté 2 janvier 2021, à l'adresse https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/folder_information_reinsertion_socio_professionnelle.pdf
- Institut national d'assurance maladie-invalidité. (2014). *Incapacité de travail des travailleurs indépendants*. Institut national d'assurance maladie-invalidité. <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/incapacite-travail/independants/Pages/default.aspx>
- Institut national d'assurance maladie-invalidité. (2016). *Incapacité de travail des travailleurs salariés/des chômeurs*. <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/incapacite-travail/salaries-chomeurs/Pages/default.aspx>
- Integreo. (s. d.). *Fiche pratique maintien au travail et réintégration socioprofessionnelle et sociale*. Des soins intégrés pour une meilleure santé. Consulté 21 octobre 2020, à l'adresse https://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/fiche_pratique_integration_socioprofessionnelle_fr.pdf
- Janssens, X., Keyser, F., Decuman, S., & Durez, P. (s. d.). Tous actifs... Même avec des rhumatismes. *SRBR, Bruxelles, 1ière partie*, 64.
- Kane, D., Rajacich, D., & Andary, C. (2020). Retour au travail de patients atteints de cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 30(2), 119-124. <https://doi.org/10.5737/23688076302119124>

- Karakaya, G. (2019). Entrées en invalidité : Analyse des prestations de Soins de Santé. *Mutualités Libres*. <https://www.mloz.be/fr/file/5447/download?token=TDTYm6Hy>
- Lert, F., & Destombes, C. (2019). Parcours de santé des personnes malades chroniques. *(Im)patients, Chroniques & Associés*. <https://www.endofrance.org/wp-content/uploads/2019/10/guide-parcours-de-sante-des-personnes-malades-chroniques-edition-2019.pdf>
- Lhuillier, D., & Waser, A.-M. (2016). *Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique*. ERES; Cairn.info. <https://www.cairn.info/que-font-les-dix-millions-de-malades--9782749249957.htm>
- Ligue des usagers des services de santé [LUSS]. (2016). *Le patient et le médecin conseil, vers plus d'égalité ? Pistes des patients en vue d'améliorer ensemble la relation entre le patient et le médecin-conseil*. 46.
- Ligue des usagers des services de santé [LUSS]. (2019). L'emploi 2.0. *Le Chaînon*, 46, 1-36.
- Matteau, E., & Brousseau, M. (2019). Les effets de l'organisation du travail sur l'équilibre occupationnel d'ergothérapeutes. *ErgOTHérapies*, 75, 63-73.
- Meide, H. van der, Gorp, D. van, van der Hiele, K., & Visser, L. (2018). "Always looking for a new balance": Toward an understanding of what it takes to continue working while being diagnosed with relapsing-remitting multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 40(21), 2545-2552. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1342278>
- Mutualité Chrétienne. (s. d.). *Maladie et travail*. Mutualité Chrétienne. Consulté 23 octobre 2020, à l'adresse <https://www.mc.be/que-faire-en-cas-de/maladie-accident/maladie-chronique/vivre-avec-la-maladie/travail>
- Nazarov, S., Manuwald, U., Leonardi, M., Silvaggi, F., Foucaud, J., Lamore, K., Guastafierro, E., Scaratti, C., Lindström, J., & Rothe, U. (2019). Chronic Diseases and Employment : Which Interventions Support the Maintenance of Work and Return to Work among Workers with Chronic Illnesses? A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(10), 1864. <https://doi.org/10.3390/ijerph16101864>

- Organisation de coopération et de développement économiques [OCDE]. (2016). *Les maladies chroniques font payer un lourd tribut à l'Europe, selon un nouveau rapport de l'OCDE et de la Commission européenne—OCDE*. OCDE. <https://www.oecd.org/fr/sante/les-maladies-chroniques-font-payer-un-lourd-tribut-a-l-europe-selon-un-nouveau-rapport-de-l-ocde-et-de-la-commission-europeenne.htm>
- Organisation mondiale de la Santé [OMS]. (s. d.). *OMS / Maladies chroniques*. WHO; World Health Organization. Consulté 21 octobre 2020, à l'adresse https://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/
- Organisation mondiale de la Santé [OMS]. (2017). *Protection de la santé des travailleurs*. WHO. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/protecting-workers'-health>
- Paggetti, L., Muller, M., & Mairiaux, P. (2016). Retour à l'emploi après un accident de travail : Une coordination entre médecin du travail et médecin-conseil d'assurance est-elle possible ? *Santé Publique*, 28(5), 603. <https://doi.org/10.3917/spub.165.0603>
- Paulus, D., Van den Heede, K., & Mertens, R. (2012). Position paper : Organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique. *Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE)*. https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_190B_organisation_soin_malades_chroniques_Position%20Paper_0_0.pdf
- Pelseneer, M., Milicevic, M., Mairiaux, P., & Willems, A.-C. (2018). Étude des obstacles et facilitateurs à la réintégration au travail de femmes atteintes du cancer du sein. *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*, 79(3), 238-239. <https://doi.org/10.1016/j.admp.2018.03.118>
- Pezeril, C. (2010). *Emploi et VIH : Maintien, retour et non-discrimination dans l'emploi des personnes vivant avec le VIH/sida en Belgique*. Observatoire du sida et des sexualités Facultés universitaires Saint-Louis. https://www.observatoire-sidasexualites.be/wp-content/uploads/publications-et-documents/2010-emploi_et_vih.pdf
- Proding, B., Weise, A. P., Shaw, L., & Stamm, T. A. (2010). A Delphi study on environmental factors that impact work and social life participation of individuals with multiple sclerosis in Austria and Switzerland. *Disability and Rehabilitation*, 32(3), 183-195. <https://doi.org/10.3109/09638280903071883>

Schmitz, O., Lenoble, T., Dauvrin, M., & Aujoulat, I. (2021). *Enjeux de la personnalisation des soins aux personnes vivant avec une maladie chronique en région bruxelloise : Enquête de terrain et croisement des savoirs entre patients, professionnels et chercheurs*. Bruxelles : UCLouvain-IRSS & HE Vinci. https://cdn.uclouvain.be/groups/cms-editors-irss/irss-sophie/participate-/Cahier_3__resultats_Participate_Brussels.pdf

Sciensano. (s. d.). *Maladie chronique* [Text]. Sciensano. Consulté 23 octobre 2020, à l'adresse <https://www.sciensano.be/fr/sujets-sante/maladie-chronique>

Servais, J., Dauvrin, M., Lenoble, T., & Aujoulat, I. (2021). *Participate Brussels. Pistes pour l'amélioration de la personnalisation des soins pour les personnes vivant avec une maladie chronique dans le contexte de la Région de Bruxelles-Capitale*. UCLouvain – IRSS & HE Vinci. https://cdn.uclouvain.be/groups/cms-editors-irss/irss-sophie/participate-/Cahier_4_pistes_Participate_Brussels.pdf

Service public fédéral Emploi, Travail et Concertation sociale. (s. d.-a). *Agrément : Services Externes pour la Prévention et la Protection au travail (SEPPT)*. Service public fédéral Emploi, Travail et Concertation sociale. Consulté 13 janvier 2021, à l'adresse <https://emploi.belgique.be/fr/agrements/agrement-services-externes-pour-la-prevention-et-la-protection-au-travail-seppt>

Service public fédéral Emploi, Travail et Concertation sociale. (s. d.-b). *La surveillance de la santé des travailleurs*. Service public fédéral Emploi, Travail et Concertation sociale. Consulté 27 avril 2021, à l'adresse <https://emploi.belgique.be/fr/themes/bien-etre-au-travail/la-surveillance-de-la-sante-des-travailleurs>

Service public fédéral Emploi, Travail et Concertation sociale. (2015). *Travailler malgré une maladie chronique*. BeSWIC Centre de connaissance belge sur le bien-être au travail. <https://www.beswic.be/fr/themes/information-pour-les-medecins-traitants/maladies-chroniques/travailler-malgre-une-maladie-chronique>

Service Public Fédéral Emploi, Travail et Concertation sociale. (2019). *Retour au travail après une absence longue durée pour raison médicale. Prévention et réintégration*. Bruxelles : SPF Emploi, Travail et Concertation sociale. <https://emploi.belgique.be/sites/default/files/content/publications/FR/RetourTravailRaisonMedicale.pdf>

- Tétreault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. De Boeck Supérieur.
- Tiedtke, C., Donceel, P., Knops, L., Désiron, H., Dierckx de Casterlé, B., & de Rijk, A. (2012). Supporting Return-to-Work in the Face of Legislation : Stakeholders' Experiences with Return-to-Work After Breast Cancer in Belgium. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 22(2), 241-251. <https://doi.org/10.1007/s10926-011-9342-0>
- Tomas-Bouil, A., de Andrade, V., & Gagnayre, R. (2016). Santé au travail et éducation thérapeutique du patient atteint d'asthme ou de lombalgie chronique. *Santé Publique*, 28(3), 321. <https://doi.org/10.3917/spub.163.0321>
- Vernay, M., Bonaldi, C., & Grémy, I. (2015). Les maladies chroniques : Tendances récentes, enjeux et perspectives d'évolution. *Santé Publique, SI(HS)*, 189-197. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0189>
- Vlachou, A., Stavroussi, P., Roka, O., Vasilou, E., Papadimitriou, D., Scaratti, C., Kadyrbaeva, A., Fheodoroff, K., Brecej, V., Svestkova, O., Tobiasz-Adamczyk, B., Finnvold, J., Gruber, S., & Leonardi, M. (2018). Policy Guidelines for Effective Inclusion and Reintegration of People with Chronic Diseases in the Workplace : National and European Perspectives. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(3), 493. <https://doi.org/10.3390/ijerph15030493>
- Vooijs, M., Leensen, M. C. J., Hoving, J. L., Wind, H., & Frings-Dresen, M. H. W. (2015). Interventions to enhance work participation of workers with a chronic disease : A systematic review of reviews. *Occupational and Environmental Medicine*, 72(11), 820-826. <https://doi.org/10.1136/oemed-2015-103062>
- Wynne, R., & McAnaney, D. (2004). *Employment and disability : Back to work strategies*. European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions. https://www.eurofound.europa.eu/sites/default/files/ef_publication/field_ef_document/ef04115en.pdf

6 Annexe

6.1 Guide d'entretien

1. Présentation

Je m'appelle Margot Goffin. Je suis ergothérapeute et étudiante à la Faculté de santé publique à l'Université Catholique de Louvain à Bruxelles. Afin d'obtenir le diplôme de master en santé publique, je réalise un mémoire sur la reprise du travail des personnes vivant avec une maladie chronique en Région Bruxelles-Capitale. L'objectif de cette recherche est d'explorer les stratégies de l'aménagement de la vie professionnelle des personnes ayant une maladie chronique.

Pour ce faire, je réalise des entretiens auprès des services externes pour la prévention et la protection au travail car vous occupez une position centrale dans le processus de prévention et d'adaptation professionnelle et donc, votre expérience et votre connaissance me permettront d'explorer cette thématique et de mener à bien cette enquête.

2. Consignes et consentement

L'entretien d'aujourd'hui durera trente à quarante-cinq minutes. Vous êtes libres de répondre ou non à une question. Vous pouvez m'interrompre à tout moment et/ou poser des questions si vous avez besoin d'informations supplémentaires.

Avec votre accord, l'entretien sera enregistré pour permettre de rester fidèle à vos propos lors de l'analyse des résultats. Ces résultats serviront uniquement à la rédaction du mémoire et ne seront pas restitués à d'autres fins. Les données recueillies resteront anonymes et confidentielles et seront détruites après la rédaction de la recherche. Etes-vous d'accord d'être enregistré(e) ?

Avant de commencer, avez-vous des questions ?

3. Questions en lien avec la thématique

- Pour quelle raison la thématique du maintien et du retour au travail d'une personne ayant une maladie chronique vous intéresse-t-elle ?
- Pouvez-vous me décrire quelle est votre fonction au sein de votre société ?
 - Quelle est votre formation professionnelle ?
 - Depuis quand exercez-vous ce métier ?

Situation clinique

Madame C, 40 ans, employée de banque, souffre de polyarthrite rhumatoïde diagnostiquée il y a 4 mois. Elle est mariée à un indépendant et elle est maman de 2 adolescents. Elle est en arrêt de travail depuis 4 mois et elle désire retourner au travail. Cependant, elle craint que la combinaison travail et gestion du ménage ne soit pas tenable.

Axe 1 : Signalisation et clarification du problème

- Quelles sont les informations dont vous avez besoin pour débiter la démarche ?
- Comment procédez-vous pour proposer un plan d'intervention qui tienne compte des attentes et des besoins de cette personne et de l'environnement de travail ?

Axe 2 : Méthode et techniques utilisées pour planifier un plan d'action

- Au sein de votre société, avec qui collaborez-vous pour créer le plan d'intervention ?
 - Pouvez-vous m'expliquer en quoi ces collaborations sont nécessaires dans la création du plan d'intervention ?
- Avec quels autres intervenants externes travaillez-vous ?
 - Pourquoi ?
- Comment se déroule concrètement la collaboration avec les acteurs concernés ?
- Quelles sont les ressources que vous utilisez pour informer le travailleur sur les possibilités de retour au travail ?

Axe 3 : Intervention

- Selon vous, quelles sont les mesures qui soutiennent favorablement la reprise du travail d'une personne qui a une maladie chronique ?
- Comment faites-vous pour sensibiliser l'entreprise à (ré)intégrer un collaborateur souffrant d'une maladie chronique qui désire travailler ?
- Comment envisagez-vous les aides pour aménager le poste de travail en fonction des habilités du cas clinique ?

Axe 4 : Suivi et évaluation finale

- Comment remarquez-vous que les adaptations proposées correspondent aux besoins de la personne ?
- Comment jugez-vous à posteriori le degré de satisfaction du travailleur et de l'employeur sur les dispositifs mis en place ?
 - Pouvez-vous expliquer davantage ces outils ?
 - Comment les utilisez-vous ?
 - Selon vous, sont-ils pertinents ?

4. Conclusion de l'entretien

- Pouvez-vous m'expliquer les difficultés que vous rencontrez pour accompagner une personne malade chronique dans le processus de retour au travail ?
- Avez-vous des suggestions pour améliorer le processus d'accompagnement de retour au travail ?
- Y-a-t-il encore des éléments essentiels qui n'ont pas été abordés ?

LOUVAIN-LA-NEUVE | **BRUXELLES** | MONS | TOURNAI | CHARLEROI | NAMUR

Clos Chapelle-aux-champs, 30 bte B1.30.02, 1200 W oluwe-Saint-Lambert, Belgique | www.uclouvain.be/fsp