



**Stimuler la réinsertion professionnelle des personnes atteintes de pathologies rhumatismales chroniques percevant des indemnités INAMI chroniques par le disability management.**

**Rapport final ReumaWerkt**

**Mai 2020**

Présenté par: asbl ReumaNet

Imperiastraat 16

1930 Zaventem

Responsable finale: Anja Marchal: [anja@reumanet.be](mailto:anja@reumanet.be)

Projet réalisé dans le cadre d'une coopération avec le centre d'expertise en matière d'incapacité de travail du service des indemnités de l'INAMI



# Table des matières

<b>1</b>	<b>Introduction</b>	<b>4</b>
<b>2</b>	<b>Définition du problème</b>	<b>6</b>
2.1	Information	6
2.2	Besoins et ressources	7
2.3	Crainte de poser des questions	8
2.4	On attend trop longtemps	8
<b>3</b>	<b>Recherche 'ReumaWerk'</b>	<b>9</b>
3.1	Objectifs de la recherche	9
3.1.1	<i>Information</i>	9
3.1.2	<i>Besoins et ressources</i>	9
3.1.3	<i>L'expertise du patient</i>	10
3.1.4	<i>Disability management</i>	11
3.2	Méthode de recherche	11
3.2.1	<i>Le coaching en rhumatologie selon les principes DM</i>	11
3.2.2	<i>Rassemblement des données pour la recherche dans le cadre de l'analyse</i>	13
3.3	La recherche	13
3.3.1	<i>Conception de la recherche</i>	13
3.3.2	<i>Résultats de la recherche</i>	14
3.4	Conclusions de la recherche	36
3.4.1	<i>Information</i>	36
3.4.2	<i>Besoins et ressources</i>	37
3.4.3	<i>L'expertise du patient</i>	38
3.4.4	<i>Disability management</i>	38
<b>4</b>	<b>Points à améliorer, opportunités et recommandations</b>	<b>39</b>
4.1	Information	39
4.2	Besoins spécifiques	40
4.2.1	<i>Mesures particulières d'accompagnement pour les personnes avec un handicap de/inaptitude au travail (BTOM)</i>	40
4.2.2	<i>Incapacité de travail</i>	41
4.2.3	<i>Activité autorisée</i>	42
4.2.4	<i>Mesure garantissant l'indemnité</i>	42
4.2.5	<i>Droit à un revenu de remplacement</i>	43
4.2.6	<i>Structures gouvernementales</i>	43
4.2.7	<i>Indépendants</i>	44
4.3	L'expertise du patient	45
4.4	Disability management	46
<b>5</b>	<b>Réflexions sur la méthodologie</b>	<b>47</b>
<b>6</b>	<b>Remerciements</b>	<b>49</b>

## Table des illustrations

<i>Figure 1: Age des participants à la recherche.....</i>	<i>15</i>
<i>Figure 2: Statut à l'admission .....</i>	<i>16</i>
<i>Figure 3: Période de l'indemnité .....</i>	<i>17</i>
<i>Figure 4: Indemnité avec ou sans activité autorisée.....</i>	<i>17</i>
<i>Figure 5: Attentes des patients souffrant d'une pathologie rhumatismale concernant la communication d'information sur le travail .....</i>	<i>18</i>
<i>Figure 6: Enquête partis prenants, question: "Qui est selon vous le service/ la personne idéal(e)/correct(e) pour donner l'information sur le travail, au patient étant atteint d'une pathologie rhumatismale ?" .....</i>	<i>19</i>
<i>Figure 7: Enquête partis prenants, question: 'De quelle façon souhaitez-vous que l'information sur le travail au patient étant atteint d'une pathologie rhumatismale soit communiquée ?' .....</i>	<i>20</i>
<i>Figure 8: Enquête d'admission patients, démarches faites avant premier contact avec CRTWC.....</i>	<i>21</i>
<i>Figure 9: Questions à la CRTWC à l'admission .....</i>	<i>26</i>
<i>Figure 10: Ressources ressenties par les patients dans le cadre du retour au travail et/ou du maintien du travail.....</i>	<i>28</i>

# 1 Introduction

L'asbl ReumaNet réunit des organisations de patients en Flandre qui attirent l'attention sur des pathologies rhumatismales. L'asbl ReumaNet lutte afin d'obtenir des réglementations simplifiant la vie de milliers de patients, leur garantissant des soins abordables et adéquats, les maintenant actifs sur le marché du travail et dans l'enseignement, ainsi que leur facilitant des loisirs.

Bref, l'asbl ReumaNet aspire pour des personnes présentant des pathologies rhumatismales à l'inclusion et à une qualité de vie supérieure, en jouant un rôle actif dans le secteur des soins en tant que représentant du patient souffrant de rhumatisme, comme acteur professionnel à part entière, aux côtés et avec les académiciens, les fournisseurs des soins de santé, la politique et les partenaires industriels dans le domaine.

Le dénominateur « pathologies rhumatismales » regroupe environ deux cents sortes de maladies chroniques pouvant causer des douleurs, des malformations, de la fatigue, des dommages aux organes et cetera. Il existe des traitements efficaces pour certains types de rhumatisme. Pour d'autres syndromes on ne peut que soulager la douleur et diminuer, voire parfois arrêter l'infection. Pourtant ceci n'est certainement pas toujours le cas. Les pathologies rhumatismales peuvent endommager le corps de façon irrémédiable et faire baisser drastiquement la qualité de vie de la personne. Toutefois, à présent les complications graves peuvent être évitées dans la plupart des cas grâce à l'apparition de nouveaux traitements et aux diagnostics précoces.

Les pathologies rhumatismales frappent aussi bien les adultes que les enfants et les jeunes. En Europe les différentes maladies frappent environ 120 millions de patients. Pour la Flandre les chiffres concrets manquent. La Société Royale Belge de Rhumatologie (SRBR) indique qu'un Belge sur cinq est confronté à une pathologie rhumatismale durant sa vie, ayant manifestement pour conséquence des problèmes sociaux, sociétaux, économiques et financiers. (Source: <https://maisondelarhumatologie.be/fr>)

Le diagnostic d'une pathologie rhumatismale ne bouleverse pas uniquement la vie d'une personne mais également celle de son entourage. Non seulement il s'ensuit parfois une longue quête pour trouver le bon traitement et pour obtenir de l'information, les projets d'avenir doivent également être reconsidérés. Comment la maladie évoluera-t-elle? Quel en sera l'impact sur la vie quotidienne et par conséquent au lieu de travail ? Peut-on continuer à travailler et de quelle façon ? Doit-on envisager des adaptations au lieu de travail et, le cas échéant, quelles sont les possibilités? Que faire si le travail actuel ne peut être maintenu?

Voici des questions qui ne regardent pas uniquement le patient mais également son entourage et son employeur. Chaque patient aura des attentes différentes et y apportera ses accents personnels. Par ailleurs chaque situation est personnelle, ce qui requiert une approche sur mesure.

La pratique nous montre malheureusement que bien des patients, mais surtout des professionnels dans le secteur des soins de santé ne sont pas du tout ou insuffisamment au courant des possibilités dans le cadre de la réinsertion professionnelle (au propre lieu de travail ou à un autre).

Depuis 2015 une coach en rhumatologie qui assiste les gens dans leur quête personnelle concernant les possibilités au travail, travaille chez ReumaNet. Initialement cette coach s'était basée sur ses propres expériences (elle souffre elle-même d'une pathologie rhumatismale)

ainsi que sur sa précédente expérience professionnelle comme accompagnateur de trajet et de carrière auprès du service d'accompagnement (flamand), spécifique pour les personnes avec un handicap de/inaptitude au travail (nommé Gespecialiseerd Team Bemiddeling - GTB à partir d'ici). Vu la demande croissante de soutien concernant les questions sur le travail, elle a suivi la formation « Disability Management », organisée par l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité (INAMI). A cet effet, elle a reçu le soutien financier du Fonds pour la Recherche Scientifique en Rhumatologie (FRSR). En 2017 elle a été certifiée comme coordinateur de retour au travail certifié (nommé Certified return to work coordinator - CRTWC à partir d'ici).

Cette CRTWC étant de plus en plus sollicitée, le besoin de soutien se dessine plus clairement. De cette façon ReumaNet a une vue de plus en plus nette aussi bien sur les besoins individuels que sur les besoins 'globaux' des patients souffrant de rhumatisme dans le cadre de la réinsertion professionnelle.

D'autre part, les chiffres de l'INAMI sur l'incapacité de travail de longue durée montrent que le groupe de pathologies musculo-squelettiques arrive en deuxième lieu comme cause principale de l'invalidité (= incapacité de travail reconnue de plus d'un an), après les troubles psychiques (Source : INAMI. (2016). *Absentéisme en incapacité primaire – Analyse des explicateurs explicatifs – période 2011-2016*, consulté le 12 mai, 2020 via [https://www.inami.fgov.be/fr/publications/Pages/etude\\_incapacite\\_si.aspx](https://www.inami.fgov.be/fr/publications/Pages/etude_incapacite_si.aspx) )

La demande de soutien ne vient pas uniquement des patients, les dernières années le gouvernement a pour sa part donné d'importants signaux. Notons les AR Peeters et De Block, qui incitent de plus en plus les patients à reprendre (partiellement) le travail au plus vite, par une approche proactive des médecins-conseil ainsi que des médecins du travail.

Le thème de 'l'emploi' joue donc (et devra jouer) un rôle de plus en plus important dans le processus de soins et l'accompagnement des patients. La tendance à 'attendre jusqu'à ce qu'on soit guéri avant de pouvoir reprendre le travail' n'existe plus : à présent il s'agit surtout de voir ce qu'une personne peut encore faire et d'évaluer de façon positive et proactive quelles possibilités existent encore au lieu de travail actuel ou à un autre lieu de travail.

En effet, les recherches nous montrent qu'au plus longue l'attente à faire des démarches pour travailler, au moins accessible le retour au lieu de travail.

Ces constatations ont conduit ReumaNet à lancer le projet 'ReumaWerk' en janvier 2018, avec le soutien de l'INAMI.

## 2 Définition du problème

En 2015 la coach en rhumatologie de ReumaNet avait déjà commencé à soutenir les personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale, ayant des questions concernant le travail. A travers le temps nous avons constaté une croissance exponentielle des questions concernant les possibilités dans le cadre d'une réinsertion professionnelle. La pratique nous mène à définir 4 problèmes majeurs:

### 2.1 Information

Les personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale ne trouvent pas la bonne voie vers l'information correcte et le soutien dans le cadre du travail.

Voici une première constatation : les gens veulent travailler mais ne trouvent souvent pas la bonne voie vers l'information correcte ou le soutien. La recherche nous montre que même les professionnels qui s'occupent presque quotidiennement de cette matière, ne trouvent pas toujours l'information correcte ou univoque. Si on ne rencontre pas toujours l'information disponible, elle est également trop fragmentée. Surtout quand les patients ne peuvent pas être classés de façon 'ordinaire', combinant par exemple plusieurs statuts ( prenons par exemple un fonctionnaire étant mis partiellement à la retraite, qui combine ceci avec un statut d'indépendant effectuant un travail complémentaire), il est difficile d'en sortir. Ou quand le statut limite les possibilités en ce qui concerne la réinsertion ( prenons le cas des possibilités restreintes en tant que fonctionnaire statutaire dans l'enseignement). Souvent les choses se passent mal, alors que cela pourrait être évité, si tout le monde disposait à temps de l'information correcte.

Cette quête difficile pour obtenir l'information correcte et concrète pose un sérieux problème. Les personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale disposent en soi de moins d'énergie, luttent contre la fatigue et présentent souvent également des problèmes de concentration. A cela s'ajoutent d'autres souffrances physiques, ayant un impact sur le lieu de travail. Il n'est pas évident de garder suffisamment d'énergie pour tirer cette matière au clair en plus des actes quotidiens.

Au long de l'accompagnement par la CRTWC, il apparaît régulièrement que les gens auraient préféré recevoir plus tôt l'information et le soutien offerts. La question demeure comment atteindre les gens que nous n'atteignons pas encore ?

## 2.2 Besoins et ressources

Ni les besoins, ni les ressources existantes et/ou nécessaires pour les personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale dans le cadre de l'emploi, ne sont assez clairs.

La plupart des pathologies rhumatismales seront souvent plus vite et mieux contrôlées grâce aux médicaments les plus récents. Néanmoins il existe encore un grand groupe de pathologies rhumatismales pour lequel des médicaments ou un traitement appropriés n'ont pas encore été découverts. De toute façon, grâce aux médicaments disponibles aujourd'hui, on obtient de meilleurs résultats qu'avec les médicaments anciens et la recherche active continue (ce qui est nécessaire!).

En réalité, il est un fait que trop de gens encore ne reçoivent pas à temps un diagnostic correcte et que souvent il faut chercher quels médicaments conviennent à chaque personne. Certains médicaments conviennent pour une période déterminée mais perdent leur effet ; des patients peuvent progressivement développer des allergies ou ne peuvent pas (ou plus) prendre certains médicaments à cause d'autres pathologies. La recherche du bon médicament constitue un véritable défi, aussi bien pour le rhumatologue que pour le patient atteint de rhumatisme, et cause beaucoup d'incertitudes et parfois également des frustrations. En outre, la fidélité quant à la thérapie et un bon suivi sont essentiels.

Au niveau strictement médical, la pathologie reste donc un défi. En plus, dans la plupart des situations il ne s'agit pas de 'prendre ses médicaments pour ne plus avoir d'ennuis'. Malgré les médicaments disponibles, les patients souffrant de rhumatismes subissent encore des tas d'effets secondaires. Aux limitations constantes ou refaisant surface s'ajoute l'incompréhension envers beaucoup de patients atteints de rhumatisme : la maladie n'est pas (toujours) visible, tout comme la fatigue, la douleur et l'imprévisibilité des crises qui l'accompagnent.

Jusqu'à présent, il existe peu ou pas de recherches en Belgique sur l'impact des pathologies rhumatismales sur le lieu de travail. En outre, les outils et les moyens manquent pour soutenir les patients, ainsi que leurs soignants et d'autres personnes, par exemple pour faciliter leur communication avec le lieu de travail.

## 2.3 Crainte de poser des questions

Pour le patient atteint d'une pathologie rhumatismale la crainte de poser des questions sur le travail est parfois/souvent trop grande.

Dû au caractère (le plus souvent) invisible d'une pathologie rhumatismale, les gens n'osent parfois/souvent pas indiquer qu'en fait ils dépassent déjà fort leurs limites physiques et/ou mentales au lieu de travail. Pour différentes raisons ils continuent jusqu'à ce que cela n'aille plus du tout. Une explication qu'on entend souvent est la crainte de l'incompréhension, ainsi que ne pas savoir comment discuter de sa pathologie ni à qui s'adresser.

## 2.4 On attend trop longtemps

On pense encore trop souvent 'qu'il faut être entièrement guéri' avant de pouvoir faire des démarches vers l'emploi.

Jusqu'à présent la cause de la plupart des pathologies rhumatismales n'est pas claire. De nouveaux médicaments continuent à apparaître sur le marché et les recherches encore toujours nécessaires ne s'arrêtent pas.

Malgré ces meilleurs médicaments, les patients souffrant de rhumatisme ont encore toujours des ennuis au travail à cause de leur pathologie rhumatismale. Ceci est bien évidemment également le cas pour les patients atteints d'une pathologie rhumatismale pour qui il n'y a pas ou insuffisamment de médicaments sur le marché ou chez qui la pathologie rhumatismale au sein de la rhumatologie et par extension dans tout le monde médical, est controversée (fibromyalgie). En plus, nous pouvons aussi supposer que la plupart des patients souffrant de rhumatisme ne guérissent pas et auront besoin d'un suivi médical leur vie durant.

D'autre part, être atteint d'une pathologie rhumatismale ne signifie pas qu'un patient ne possède plus de capacités, de talents ou d'expérience. Pourtant on annonce encore trop souvent aux gens qu'ils ne peuvent pas retourner au lieu de travail, avant qu'ils ne soient entièrement guéris (alors que ceci n'est pas possible).

Les patients atteints de rhumatisme ne choisissent pas de rester chez eux. Bien au contraire, ils souhaitent également contribuer à la société. Ils veulent continuer à fonctionner et faire preuve de leurs talents sur le marché du travail ; avoir le sentiment de 'valoir quelque chose'. Eventuellement à un autre rythme et certainement sur mesure, mais c'est possible! Voici donc une mentalité pour laquelle nous devons œuvrer tous ensemble. Chaque parti impliqué dans le processus entier, non seulement pour ce qui est des soins mais tout aussi bien au niveau de la réinsertion professionnelle !

## 3 Recherche 'ReumaWerkt'

### 3.1 Objectifs de la recherche

L'objectif de ce projet est non seulement d'accompagner et de soutenir des patients individuels et des tiers importants dans le cadre de leurs besoins et de leurs questions par rapport au travail avec une pathologie rhumatismale, mais aussi d'arriver à détecter quelles ressources sont ressenties par les personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale et quelles sont les lacunes dans les structures existantes. ReumaNet veut formuler via ReumaWerkt d'éventuels conseils politiques concernant la réinsertion professionnelle de personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale.

#### 3.1.1 Information

ReumaNet veut répertorier les trajets suivis par les personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale souhaitant obtenir l'information correcte concernant le travail.

Depuis 2015 ReumaNet reçoit une demande toujours croissante d'information et de soutien concernant l'emploi avec une pathologie rhumatismale. Pourtant il y a tout un groupe de gens que nous n'atteignons pas. Dans la recherche 'ReumaWerkt' nous voulons vérifier qui obtient quelle information, par quel moyen et sur quoi ReumaNet peut miser davantage.

#### 3.1.2 Besoins et ressources

ReumaNet veut inventorier les besoins et les ressources des personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale concernant le maintien d'un emploi et/ou le retour à un emploi.

L'accompagnement pendant des années par la CRTWC montre clairement non seulement la demande croissante pour obtenir de l'information mais également la nécessité d'un soutien personnel sur mesure.

La recherche 'ReumaWerkt' veut dresser la carte des besoins des personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale au lieu de travail et veut examiner s'il y a des thèmes globaux qui se répètent au-delà des différentes pathologies.

D'autre part, nous voulons aussi inventorier ce qui a aidé les personnes souffrant de rhumatisme à continuer à travailler ou à retourner au travail puisque ce sont ces succès et ces ressources qui nous apportent des connaissances et des fondations pour continuer.

### 3.1.3 L'expertise du patient

ReumaNet veut examiner si l'engagement d'un Patient Expert constitue une plus-value pour le soutien des personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale dans le cadre de la réinsertion professionnelle.

Notre société tend actuellement plus vers une conversion des soins orientés sur la maladie aux soins ciblés. Les soins portant sur l'offre se déplacent vers les soins portant sur la demande, ce qui devrait résulter en soins de santé plus qualitatifs et abordables. Toutefois il est aussi important de prêter encore toujours de l'attention aux demandes de soins ciblés, spécifiques pour la pathologie, quand cela est opportun.

ReumaNet est convaincu que l'engagement de l'expertise du vécu en différents domaines et à différents niveaux politiques constitue une plus-value. Par conséquent ReumaNet a commencé à former des patients experts en rhumatologie en 2017.

ReumaNet veut promouvoir le 'patient empowerment' : un patient bien informé qui pose des questions et entre en discussion avec les fournisseurs des soins de santé et autres acteurs concernés, connaît une évolution plus favorable de la maladie qu'un patient qui subit passivement la maladie, puisque ce premier peut faire partie de façon active de l'équipe professionnelle et multidisciplinaire l'entourant.

La vision qui engage un patient expert accompagnant des personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale et leur offrant des réponses à leurs questions sur le travail, convient à la recherche 'ReumaWerk'. La coach en rhumatologie souffre d'ailleurs elle-même d'une pathologie rhumatismale, possède l'expertise du vécu et est formée en tant que patient expert.

En faisant cette recherche, ReumaNet veut examiner si cette expertise du patient offre véritablement une plus-value pour l'accompagnement et le soutien des patients souffrant de pathologies rhumatismales, ayant des questions sur le travail.

### 3.1.4 Disability management

ReumaNet veut examiner si l'application des principes du Disability Management (DM) offre une plus-value au niveau du soutien des personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale dans le cadre de la réinsertion professionnelle.

En 2016 la coach en rhumatologie a entamé la formation bilingue 'Disability Management', organisée par l'INAMI, grâce au soutien financier du Fonds pour la Recherche Scientifique en Rhumatologie (FRSR). La coach a été certifiée comme 'Return to Workcoordinator' (CRTWC).

Pour son soutien et son accompagnement, la CRTWC applique les principes DM, se concentrant dans les accompagnements sur le maintien de l'emploi (prévention secondaire) et/ou la réinsertion à l'emploi (prévention tertiaire), en tenant toujours compte du monde du patient (cadre bio-psychosocial).

L'objectif est que, moyennant d'éventuelles adaptations, les personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale puissent conserver entièrement ou partiellement leur emploi, en cherchant des possibilités au lieu de travail ou à côté. ReumaNet souhaite également limiter autant que possible la période d'incapacité de travail pour la personne souffrant de rhumatisme, en la soutenant et en l'accompagnant au plus vite vers un lieu de travail ou à son propre lieu de travail ou en cherchant des alternatives au propre lieu de travail ou à un autre.

Dans cette recherche 'ReumaWerkt', nous voulons examiner si et de quelle façon ces principes constituent une plus-value dans le cadre de la réinsertion professionnelle.

## 3.2 Méthode de recherche

### 3.2.1 Le coaching en rhumatologie selon les principes DM

Au sein du coaching en rhumatologie on examinera d'abord si la personne peut être soutenue et accompagnée par les possibilités de soutien et d'accompagnement existantes. Le but n'est pas que ReumaNet reprend les services existants ; la CRTWC renvoie et complète surtout, si nécessaire. Le coaching en rhumatologie est entamé, si la personne ne peut pas (encore) être reçue par les services réguliers ou spécialisés à cause de délais d'attente, de procédures d'appel, ne répondant pas à certaines conditions...

Le but est de débiter l'accompagnement dans les plus brefs délais car au plus rapide l'intervention, l'information correcte et le soutien, au plus grande la réussite de la réinsertion professionnelle.

Le soutien et l'accompagnement par la coach en rhumatologie se font en confiance, dans une ambiance de respect mutuel. ReumaNet étant un service indépendant, on peut collaborer sans préjugés avec différentes instances et services d'accompagnement. Les patients reçoivent des conseils en toute impartialité, basés sur l'expérience, sans obligations ni conséquences financières.

Le soutien peut également être offert par téléphone, durant des conversations individuelles et personnelles ou par Skype, selon les souhaits du patient. Le but est d'en arriver à un projet de

reprise du travail, qui contient les différentes démarches à faire, tout en tenant compte de la situation bio-psycho-sociale de la personne.

Concrètement il s'agit de :

- donner l'information correcte au bon moment, en discutant des mesures et des accompagnements existants, offrant du soutien.
- renvoyer le patient vers des services spécialisés existants, si nécessaire, et préparer et soutenir le patient dans le cadre de ce renvoi.
- rechercher qui sont les partenaires importants pour le processus de reprise du travail et stimuler le patient à reprendre des contacts positifs avec ces différents partenaires. Il peut s'agir de partenaires du secteur curatif (médecin traitant, fournisseurs de soins de santé), d'instances indemnisantes (INAMI, médecin conseil,...) et de personnes d'appui au lieu de travail même (syndicats, directeurs Ressources Humaines,...).
- mener des interventions axées sur l'employé (en accompagnement individuel) et sur le lieu de travail, en inventoriant ses atouts et ses compétences, les besoins au lieu de travail (ensemble de tâches, exigences au travail, besoins d'adaptation au poste de travail), en identifiant d'éventuels obstacles et en formulant des propositions pratiques et concrètes concernant une reprise du travail.

### **Contenu trajet d'accompagnement individuel**

On entamera un trajet d'accompagnement individuel, quand on ressent et entend que la personne a besoin d'un accompagnement et d'un soutien plus intensifiés ( et qu'elle ne peut pas se tourner vers un service existant). La composition d'un tel accompagnement consiste à

1. traduire et introduire le diagnostic médical au milieu personnel et professionnel.
2. traduire le diagnostic médical en un profil de capacités contenant la description de compétences/d'atouts en termes d'emploi mais également la description de limites au lieu de travail. On stimulera le patient à en discuter également avec les médecins s'occupant de son traitement et du suivi.
3. examiner s'il est nécessaire d'apporter une évaluation ou un soutien supplémentaires et faire le renvoi quand un accompagnement spécifique est indiqué, par ex. par le moyen de stages au lieu de travail ou de recyclage/formation.
4. accompagner le patient dans les démarches qu'il entreprend vers son/un lieu de travail. Ces démarches feront partie d'un plan d'actions. Ce plan peut contenir toutes sortes d'actions et est décrit comme SMART (Spécifique, Mesurable, Acceptable, Réaliste, lié au Temps). Voici quelques-unes de ces actions : s'exercer aux entretiens par des jeux de rôles, l'accompagnement pour postuler, l'orientation de la carrière, les demandes de différentes mesures de soutien ,...
5. le monitoring du plan d'actions : évaluation intermédiaire des actions entreprises, ajustement, si nécessaire et retour sur les rendez-vous fixés. Suivi et évaluation finale.

## 3.2.2 Rassemblement des données pour la recherche dans le cadre de l'analyse

Durant la recherche 'ReumaWerk', nous avons rassemblé des données objectives au moyen d'enquêtes.

Nous avons développé cinq enquêtes : une enquête a été spécifiquement adressée aux partis prenants (rhumatologues, infirmières en rhumatologie, fournisseurs de soins et de services), afin d'inventorier qui dispose de quelle information concernant le travail avec une pathologie rhumatismale et quels sont les besoins importants. Les quatre autres enquêtes ont été soumises aux patients atteints d'une pathologie rhumatismale, posant des questions sur le travail. Nous avons demandé à chaque patient qui nous a contactés, dans la période entre janvier 2018 jusqu'à septembre 2019, de participer à la recherche. Après un premier contact, les participants à la recherche ont reçu une enquête d'admission suivie de trois enquêtes d'impact, menées respectivement trois, six et douze mois après le premier contact avec la coach en rhumatologie.

Ces enquêtes ont pour but de répertorier de façon objective qui pose quelle question à la coach. Le sondage portait surtout sur les ressources et les obstacles concernant la réinsertion professionnelle, tout comme sur le renvoi, le soutien, les attentes quant aux conseils, la satisfaction,...

Les participants pouvaient ajouter leur feedback à toutes ces enquêtes. Nous tiendrons compte de ce feedback comme évaluation qualitative pour la recherche.

Avant de débiter, le protocole d'études et les enquêtes accompagnantes ont été soumis pour approbation au comité éthique de l'Université de Gand. Tous les participants ont signé un formulaire de consentement informé.

## 3.3 La recherche

### 3.3.1 Conception de la recherche

Lors de la première phase (janvier 2018 jusqu'à fin août 2018), nous avons inventorié par quelle voie et avec quelles questions les patients atteints d'une pathologie rhumatismale sont arrivés chez ReumaNet. D'une part nous avons récolté cette information chez les personnes mêmes ayant contacté la coach en rhumatologie, au moyen de l'enquête d'admission. D'autre part, nous l'avons demandée dans l'enquête pour les partis prenants.

79 partis prenants ont rempli cette enquête principalement à l'occasion du Congrès Belge de Rhumatologie 2018. Ces partis prenants se composaient principalement de rhumatologues, d'autres médecins et d'autres professionnels non médecins (infirmières en rhumatologie, kinésithérapeutes, ergothérapeutes).

Fondée sur ces données, nous avons lancé une campagne de communication, qui consiste en la rédaction d'une page Facebook spécifique 'ReumaCoach ReumaNet', la promotion par nos organisations membres de patients, le site web ReumaNet, le journal et les voies des médias sociaux, ainsi qu'en la rédaction d'un dépliant et d'une affiche pour les salles d'attente des hôpitaux, des médecins et des non médecins.

Pour (e.a.) la promotion du projet ReumaWerk, ReumaNet a pu compter non seulement sur l'étroite collaboration avec ses organisations membres de patients, mais également sur l'INAMI, la Société Royale Belge Rhumatologie (SRBR), les médecins généralistes et les mutualités. Des mailings ont été organisés à cet effet aux responsables GLEM des médecins généralistes, aux rhumatologues et aux médecins-conseil des mutualités.

Cette phase avait surtout pour but de promouvoir la recherche 'ReumaWerk', afin d'atteindre le nombre de patients prévu (125) pour participer à la recherche. D'autre part, cela nous a donné l'occasion de nous préparer aux besoins connus, en ce qui concerne la communication et l'information ayant trait au travail, des personnes souffrant d'une pathologie rhumatismale.

Durant cette première phase, nous avons développé non seulement l'enquête pour les partis prenants mais également celles pour les patients, en étroite collaboration avec les membres du groupe directeur du projet 'ReumaWerk'.

Dans la seconde phase (septembre 2018 – octobre 2019) nous avons mené les enquêtes : nous avons demandé à chaque patient atteint d'une pathologie rhumatismale, ayant contacté la coach en rhumatologie, de participer à la recherche 'ReumaWerk'.

## 3.3.2 Résultats de la recherche

### 3.3.2.1 Participants à la recherche

217 personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale, ayant des questions concernant le travail, ont contacté ReumaNet durant la période de janvier 2018 jusqu'à fin octobre 2019. Jusqu'à fin septembre 2019 nous avons demandé à ce groupe cible de participer à la recherche 'ReumaWerk', en complétant les enquêtes quant à leur situation personnelle et leur question sur le rhumatisme et le travail.

Finalement, 127 personnes ont participé à la recherche et ont d'abord rempli une enquête d'admission. Les 90 autres ont préféré ne pas participer/ n'ont pas réagi à notre demande de participer, répétée par mail. Au fur et à mesure, nous constatons toutefois qu'on répond de moins en moins à nos enquêtes. En effet, 92 personnes (=72%) ont complété l'enquête après trois mois, 63 personnes (=49%) après 6 mois et seul 36 personnes (=28%) ont rempli complètement les quatre enquêtes (après douze mois).

Ce dernier chiffre peut s'expliquer par le fait que la période des douze mois n'était pas terminée pour près de la moitié de la population (56 personnes), au moment de la fin de l'étude (fin octobre 2019). De ce fait, ils n'ont donc pas eu la possibilité de remplir l'enquête portant sur douze mois.

### 3.3.2.2 Profil des participants à la recherche

#### Sexe et âge

Parmi les 127 participants, 87% sont des femmes (110 personnes). La plupart des répondants a entre 30 et 59 ans (N=107, 85%), ce à quoi nous nous attendions vu la nature des affections. Tous sont atteints d'une ou de plusieurs pathologies rhumatismales, combinées ou non à d'autres affections.

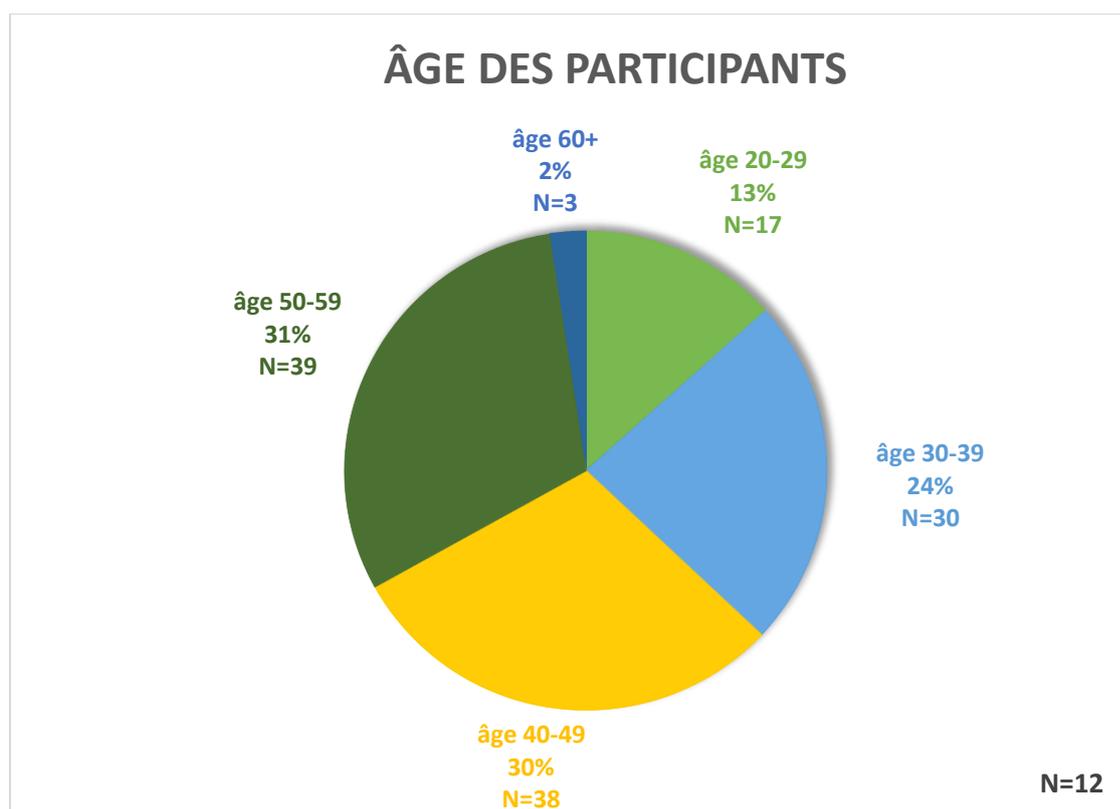


Figure 1: Age des participants à la recherche

#### Pathologies rhumatismales et dates du diagnostic

La plupart des pathologies rhumatismales dans cette recherche sont : l'arthrite rhumatoïde, la spondylarthrite (comprenant la maladie de Bechterew), l'arthrose et la fibromyalgie. L'arthrite psoriasique, le lupus (SLE), l'arthrite juvénile idiopathique et la sclérodermie systémique ont également été signalées, ainsi que d'autres pathologies rhumatismales (plus rares).

Près de la moitié des répondants a reçu le diagnostic d'une pathologie rhumatismale, il y a plus de cinq ans. Environ un tiers des répondants (N=37, 29%) ne connaît ce diagnostic que depuis moins de deux ans.

## Niveau d'éducation et emplois

En ce qui concerne le niveau d'éducation, nous observons qu'une légère majorité (N=49, 58%) des répondants ont tout au plus obtenu un diplôme de l'enseignement secondaire. Les répondants ont principalement des emplois pratiques ( bâtiment, aide ménagère, entrepôt, vente, ouvrier d'usine, cuisine, chauffeur, jardin, garderie), des emplois administratifs (accueil, réception, gestionnaire de dossiers, secrétariat, comptable, graphiste,...) et des emplois dans le secteur des soins (soignant, infirmière, ergothérapeute, éducateur). Une minorité (N=15, 11%) investit une fonction de management. Malgré le fait que ces personnes ne font pas de main d'œuvre lourde, elles ont tout de même des questions relatives au travail.

***“J’ai travaillé pendant 20 ans dans le management international. Reprendre n’est pas une option puisqu’il n’existe pas d’emplois à temps partiel dans le management.”***

*(témoignage d'un patient)*

## Contrat de travail et statut

Lors de la première prise de contact avec la CRTWC, la grande majorité des répondants (N=101, 80%) était encore lié à un contrat de travail. 54 personnes (=42%) de ce groupe travaillent encore toujours effectivement et 24 personnes (=19%) travaillent dans le cadre de l'activité autorisée.

Des 20% des personnes (N=26) qui ne sont plus liées à un contrat de travail, six personnes travaillaient comme indépendant (comme occupation principale ou secondaire), six personnes percevaient des allocations de chômage et les quatorze autres personnes étaient des chômeurs en incapacité de travail.

Au moment de la première prise de contact avec la CRTWC, 35% des répondants (N=44) recevait uniquement un revenu de remplacement, qui pour 38 personnes (86%) consistait en une indemnité.

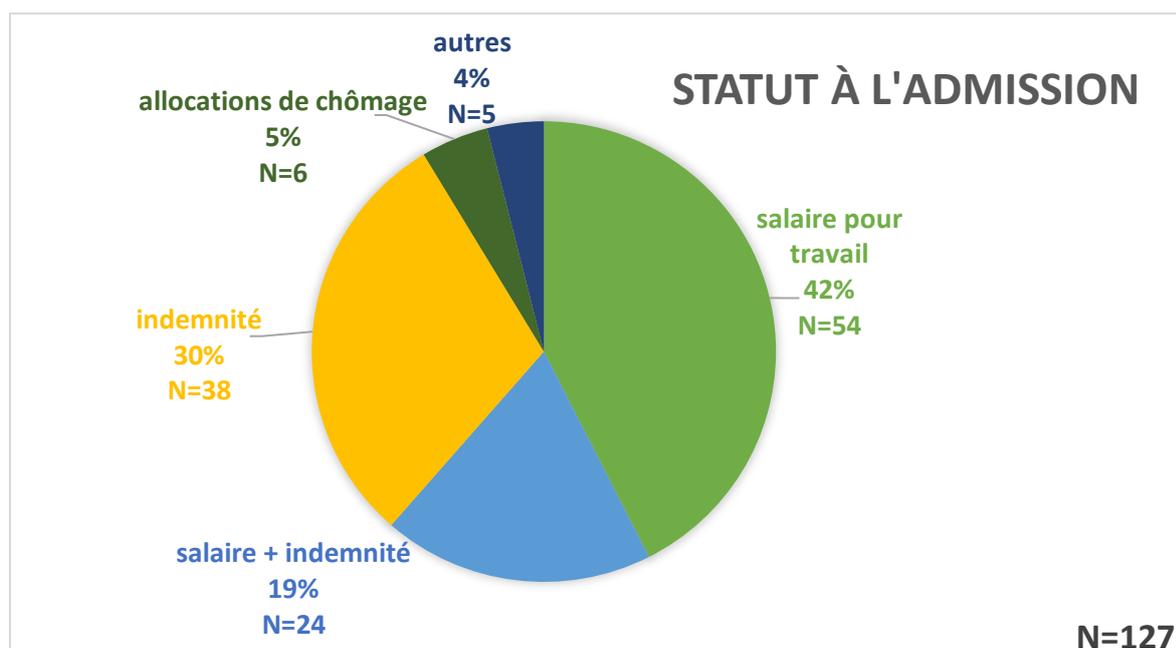


Figure 2: Statut à l'admission

En observant le groupe total des répondants percevant une indemnité, cela revient à 49% (N=62) , dont 24 personnes sont employées dans le cadre de l'activité autorisée.

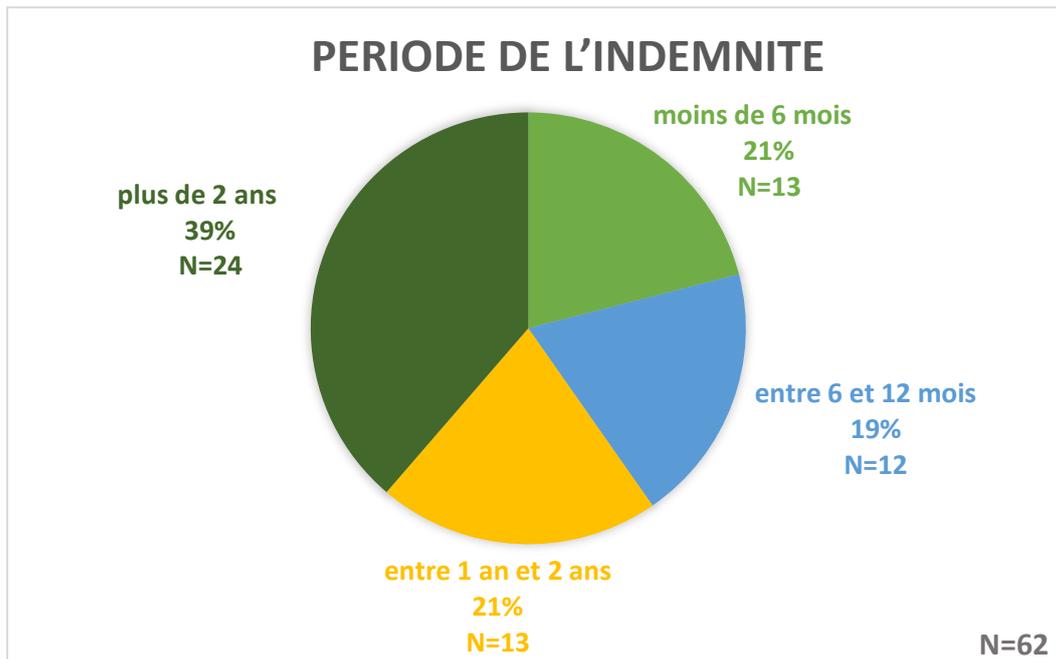


Figure 3: Période de l'indemnité

En observant la période de l'indemnité (voir Figure 3: Période de l'indemnité), nous constatons que 2 tiers (N=37, 60%) perçoit une indemnité de plus d'un an (également nommé indemnité d'invalidité).

En analysant davantage les chiffres concernant l'indemnité, nous voyons que le plus grand groupe de personnes travaillant dans le cadre de l'activité autorisée, se situe dans le groupe de personnes avec une indemnité d'invalidité de plus de deux ans. (Figure 4)

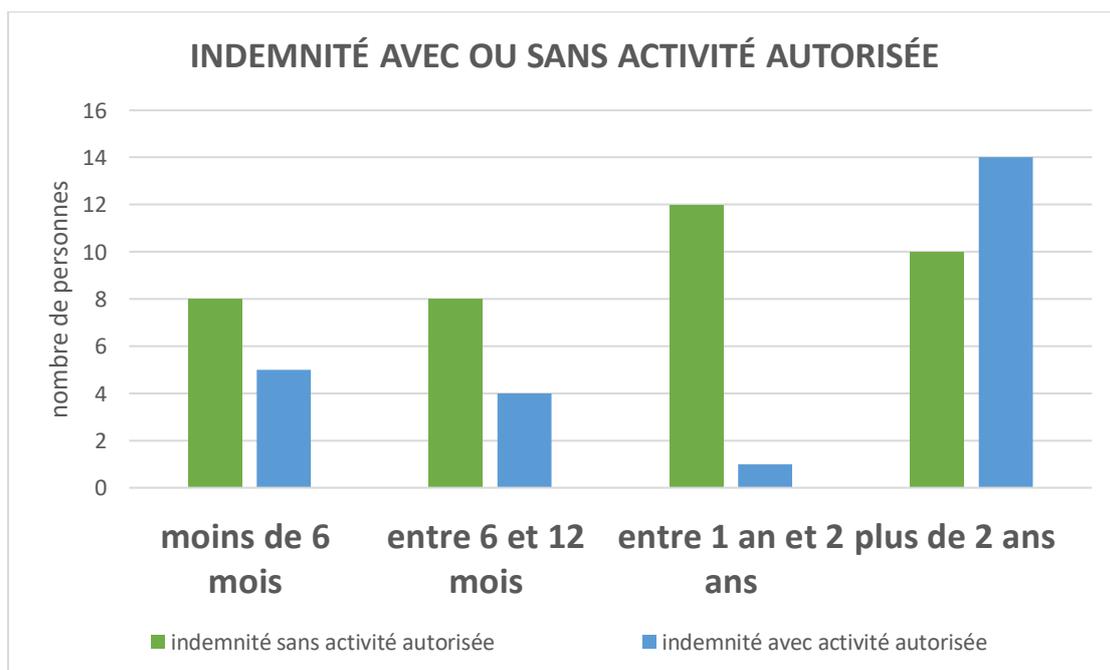


Figure 4: Indemnité avec ou sans activité autorisée

### 3.3.2.3 Résultats de la recherche

ReumaNet veut répertorier les trajets suivis par les personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale souhaitant obtenir l'information correcte concernant le travail.

S'il existe déjà beaucoup d'information concernant la réinsertion professionnelle, les personnes qui en ont besoin ne trouvent pas ou difficilement la voie vers cette information.

Dans la recherche 'ReumaWerk' nous avons posé des questions à différents sujets sur le flux d'information:

- où les patients attendent de trouver de l'information
- où les patients ont effectivement trouvé de l'information
- où les partis prenants trouvent de l'information
- de quelle façon l'information devrait être disponible aussi bien pour les patients que pour les partis prenants.

### FLUX D'INFORMATION

En regardant où les gens attendent de trouver de l'information concernant l'emploi et une pathologie rhumatismale (Figure 5), nous voyons qu'ils souhaitaient en recevoir chez leur rhumatologue, à la mutualité, chez leur médecin généraliste, au syndicat, au travail ou à l'organisation des patients. En réalité, ils ont surtout obtenu de l'information par l'organisation des patients (ReumaNet inclus), chez le rhumatologue ou chez l'infirmière en rhumatologie. 19 des 127 (=15%) répondants ont même indiqué ne pas avoir trouvé de l'information concernant le travail, quand on souffre d'une pathologie rhumatismale.

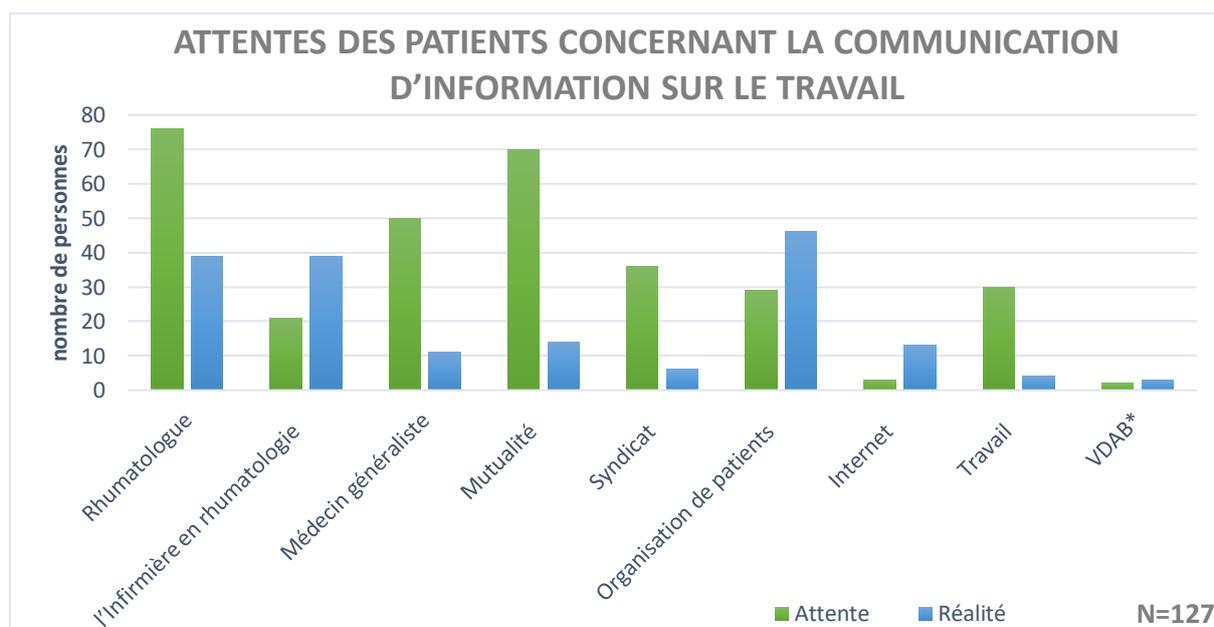


Figure 5: Attentes des patients souffrant d'une pathologie rhumatismale concernant la communication d'information sur le travail

\*VDAB est l'homologue flamand de l'ONEM

Les patients souffrant de rhumatisme, sont arrivés chez la CRTWC grâce aux médias sociaux, au site web de ReumaNet ou au renvoi par leur rhumatologue ou un autre médecin. D'autre part, certaines personnes ont également trouvé cette voie grâce à l'infirmière en rhumatologie, une autre organisation de patients ou leur propre réseau.

Dans l'enquête des partis prenants, on a également posé la question qui est la personne idéale selon le répondant pour donner l'information sur le travail au patient atteint d'une pathologie rhumatismale.

Ce sondage (voir figure 6) montre que les partis prenants considèrent l'infirmière en rhumatologie, le rhumatologue, le service social et la CRTWC comme personnes idéales pour offrir l'information sur le travail au patient atteint d'une pathologie rhumatismale.

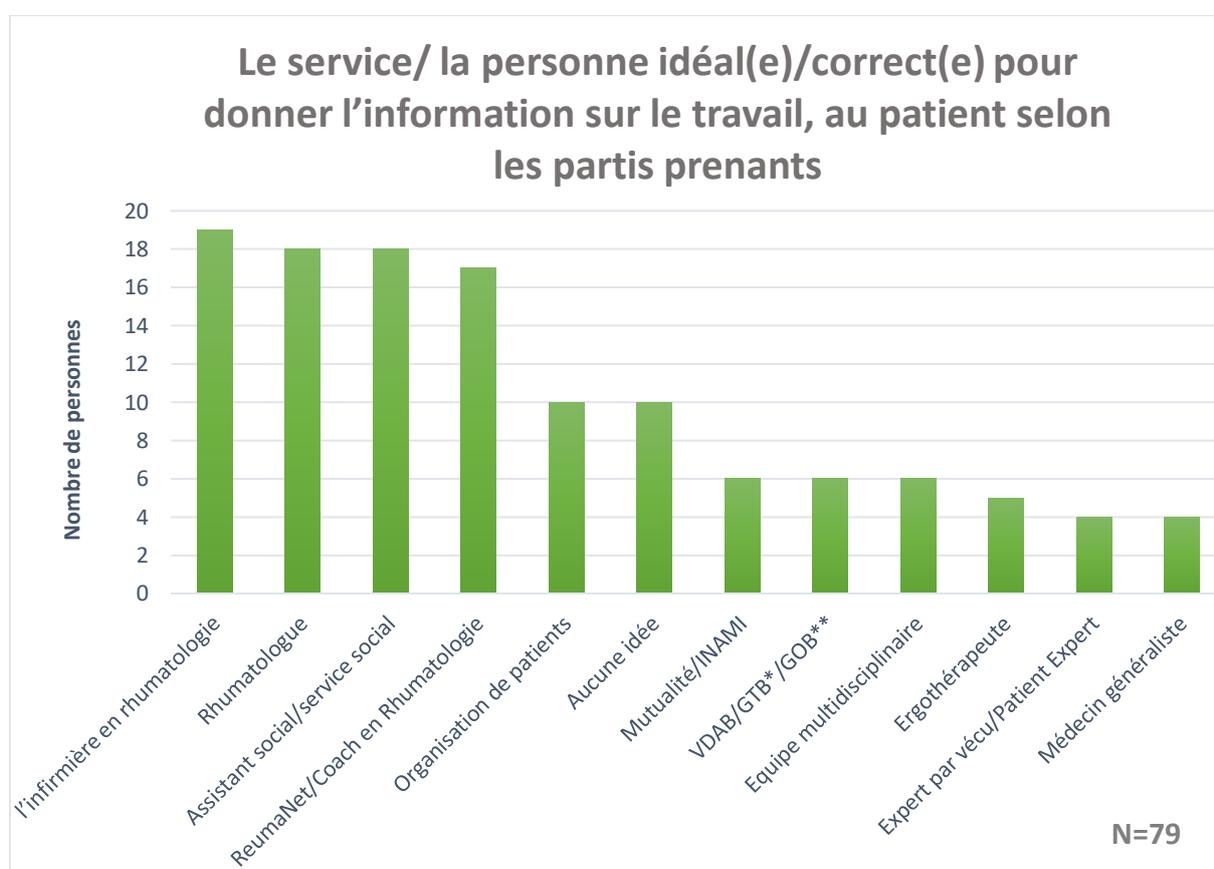


Figure 6: Enquête partis prenants, question: "Qui est selon vous le service/ la personne idéal(e)/correct(e) pour donner l'information sur le travail, au patient étant atteint d'une pathologie rhumatismale ?"

\* GTB est le service d'accompagnement (flamand) spécifique pour les personnes avec un handicap de/inaptitude au travail

\*\* GOB est le service d'accompagnement et formation professionnelle (flamand) spécifique pour les personnes avec un handicap de/inaptitude au travail

Handicap de/inaptitude au travail : terme propre, utilisé en Flandre pour les personnes qui éprouvent des restrictions sur le lieu de travail dues à des problèmes physiques, mentaux et/ou sensorielles.

D'autre part, il apparaît dans l'enquête des partis prenants que plus d'un quart (N=20, 25%) des répondants ignore où de l'information correcte sur les possibilités de soutien concernant la réinsertion professionnelle et les pathologies rhumatismales peut être trouvée. De plus 54% des partis prenants (N=43) indiquent qu'ils donnent uniquement de l'information sur le travail au patient atteint d'une pathologie rhumatismale, s'il le demande de façon explicite.

Les répondants de cette enquête des partis prenants souhaitent que cette information soit surtout communiquée par des voies en ligne, des brochures/dépliants, complétés par la possibilité d'un contact personnel, face à face (Figure 7). Ils préfèrent que ce contact soit établi par un rhumatologue/médecin, la coach en rhumatologie de ReumaNet, une infirmière en rhumatologie ou un contact spécifique (non déterminé).

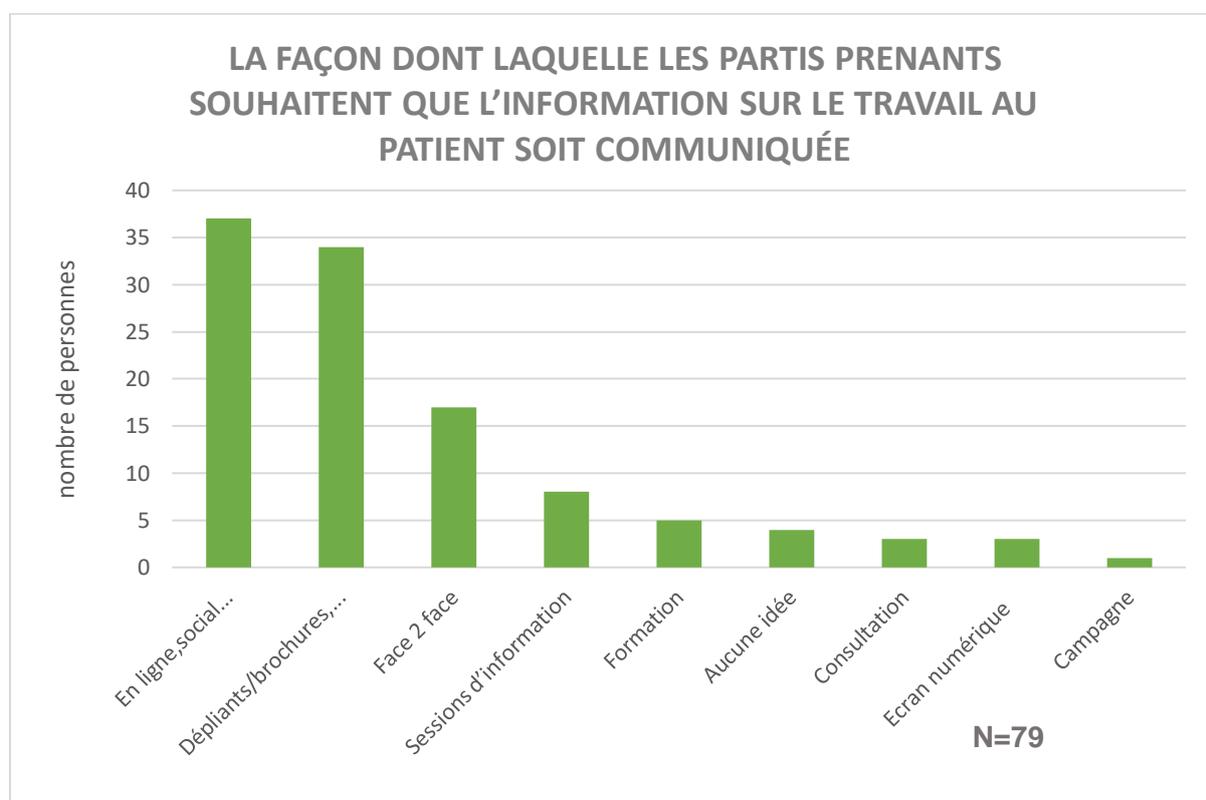


Figure 7: Enquête partis prenants, question: 'De quelle façon souhaitez-vous que l'information sur le travail au patient étant atteint d'une pathologie rhumatismale soit communiquée ?'

## BESOIN D'INFORMATION SPÉCIFIQUE

La recherche montre non seulement que les patients souffrant de rhumatisme sont désireux de recevoir de l'information correcte sur l'accompagnement et le soutien concernant l'emploi, il est également clair qu'il n'est pas évident de trouver la voie menant vers cette information correcte.

Un groupe de patients considérable indique que la CRTWC est la personne qu'ils contactent pour les questions concernant le travail et le rhumatisme. (Figure 8) Il s'agit surtout de la population active (N=23, 43%) et des personnes percevant uniquement une indemnité (N=13, 34%).

Les personnes qui travaillent dans le cadre d'une activité autorisée (salaire combiné à une indemnité) ont déjà fait plusieurs démarches en ce qui concerne la réinsertion professionnelle. Ceci ne les empêche toutefois pas de nous contacter également. Ils souhaitent surtout obtenir de l'information sur la réglementation et sur les possibilités reprises par cette réglementation. Ce groupe pose fréquemment des questions sur les droits et les devoirs des différents partis dans le cadre de cette activité autorisée, tout comme sur les possibilités légales sur le nombre d'heures des prestations. Ces personnes se demandent par exemple si un employeur peut tout simplement refuser l'activité autorisée; ou s'il peut unilatéralement déterminer le nombre d'heures ou les tâches à effectuer ou non dans le cadre de l'activité autorisée; ce qu'ils doivent faire si l'employeur les oblige à préparer des réunions ou des leçons (enseignement) en dehors de l'horaire autorisé dans le cadre de l'activité autorisée,...

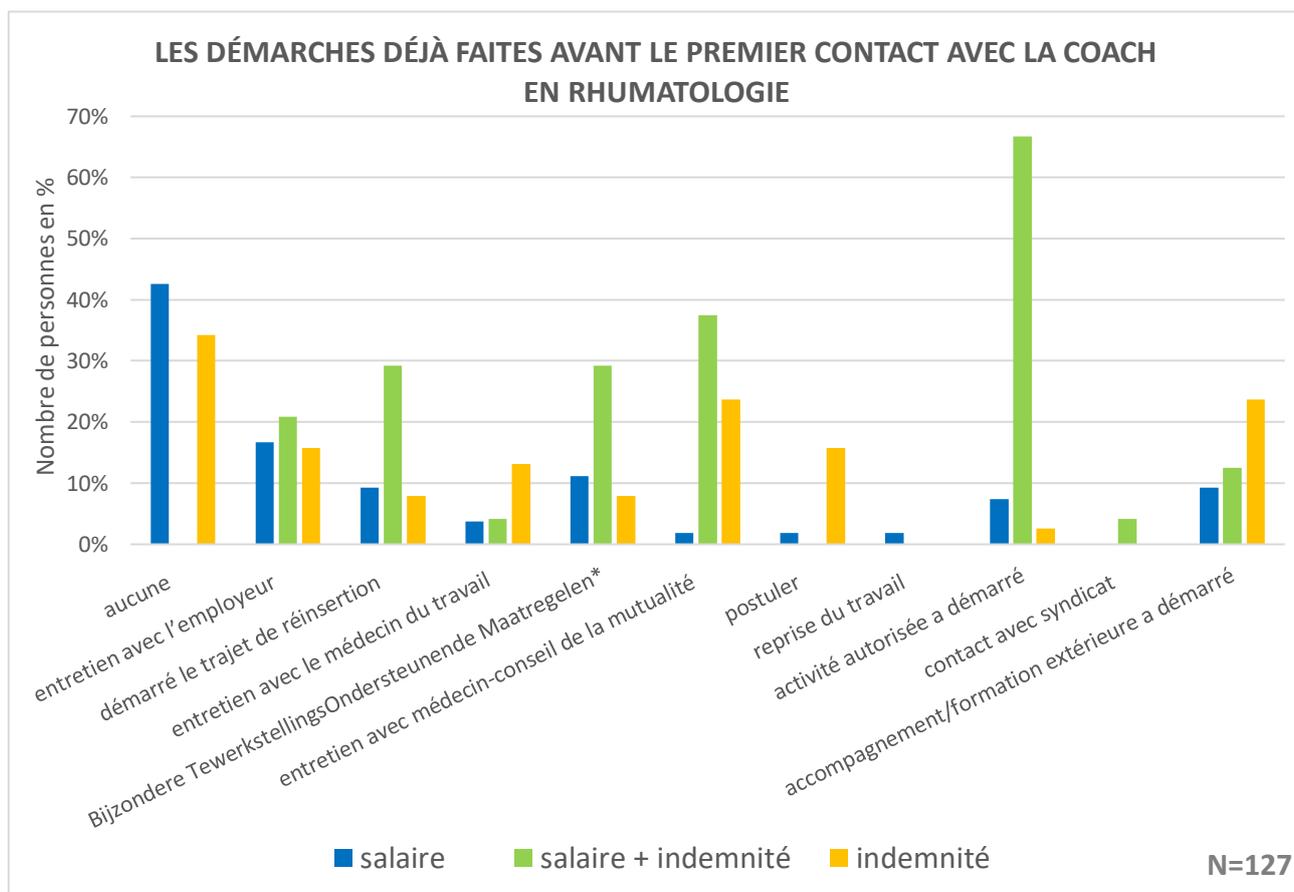


Figure 8: Enquête d'admission patients, démarches faites avant premier contact avec CRTWC

\* Bijzondere TewerkstellingsOndersteunende Maatregelen (BTOM) : Mesures particulières d'accompagnement pour les personnes avec un handicap de/inaptitude au travail. Mesures et terme propre, utilisées en Flandre.

ReumaNet veut inventorier les besoins et les ressources des personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale concernant le maintien et/ou la reprise du travail.

## OBSTACLES RENCONTRÉS PAR LES PATIENTS CONCERNANT LE MAINTIEN ET/OU LA REPRISE DU TRAVAIL

Les personnes atteintes de pathologies rhumatismales luttent surtout contre leurs plaintes physiques sur le lieu de travail. Ces plaintes sont fort divergentes; même les plaintes physiques d'une même pathologie peuvent être différentes. Voici pourquoi une approche et "traduction" personnelles sont nécessaires.

### LIMITATIONS PHYSIQUES

Les personnes atteintes de pathologies rhumatismales ressentent surtout que les limitations physiques (dont la douleur) les empêchent de travailler ou de reprendre le travail. Les plaintes et les limitations sont fort différentes.

Voici quelques exemples (énumération non exhaustive): raideurs, difficultés à déplacer de lourdes charges, difficultés à effectuer certains mouvements comme se baisser/lever quelque chose/ marcher/rester debout, somnolence, problèmes de concentration, difficultés à se déplacer, fatigue, douleur, muscles raides, perte de prise, perte de force, perte de sensations au niveau des doigts et des jambes, inflammations, gonflements d'articulations, mal au dos,...

### IMPOSSIBILITÉ TOTALE/PARTIELLE D'ADAPTATIONS AU LIEU DE TRAVAIL

Lorsque les limitations physiques sont traduites vers le lieu de travail, nous constatons qu'on répond souvent qu'il **n'est plus possible de faire plus d'adaptations** au lieu de travail. Dans la pratique ceci ne signifie pas qu'il n'est plus possible de faire des adaptations mais que c'est parfois le message que l'employé reçoit de l'employeur, sans que le médecin du travail ne soit consulté. Ceci veut dire que dans certaines situations il est encore possible de faire des adaptations mais qu'elles ne sont/ n'ont pas été explorées!

Pensons par exemple à : le besoin de changer de position (assis/debout/marchant), adaptations des déplacements dans le cadre des difficultés à se déplacer (plus de travail à domicile, lieu de travail plus proche du domicile), possibilité de pauses plus fréquentes (par ex. en fonction de la fatigue, des problèmes de concentration), d'autres horaires/tâches, (par ex. en équipes en fonction de la raideur matinale, adaptation de la fonction/des tâches en fonction des températures ambiantes, de la perte de force, de la perte de prise, un rythme moins rapide, la perte de sensations au niveau des mains et des jambes), adaptations du lieu de travail (par ex. en fonction des problèmes de concentration),...

## INCOMPRÉHENSION AU LIEU DE TRAVAIL

On nous indique également un sentiment **d'incompréhension**; incompréhension de la part du directeur/des supérieurs, mais également de la part des collègues. La pathologie rhumatismale n'est souvent pas visible pour l'entourage, ce qui explique aussi cette incompréhension. D'autre part, l'imprévisibilité de l'affection peut prêter à la confusion (par ex. l'employé qui un jour peut effectuer certaines tâches, tandis qu'il lui est impossible d'effectuer ces mêmes tâches un autre jour), ainsi que le fait de ne plus pouvoir effectuer un certain nombre de tâches implique que d'autres collègues doivent le remplacer.

## FATIGUE

Une plainte typique de la part des patients atteints de pathologies rhumatismales est la **fatigue**, aussi bien au lieu de travail qu'en dehors du lieu de travail. Cette fatigue a un grand impact et constitue clairement un facteur qui influence de façon fort négative la question si l'employé peut conserver son travail ou non.

## BARRIÈRES QU'ON CONNAÎT EN FONCTION DE LA LÉGISLATION

On indique également des limitations en fonction de la législation comme obstacles à la réinsertion professionnelle. Voici quelques exemples:

- la limitation du terme de deux ans pour l'activité autorisée peut créer la difficulté pour les gens de ne pas avoir de garantie que cette autorisation soit prolongée. Toutefois ceci est prévu dans la législation, si nécessaire. Vu la spécificité de ces pathologies rhumatismales, nous pouvons nous attendre à ce que ce système soit appliqué de façon souple pour que ce groupe de patients puisse continuer à travailler.
- dans le cadre de l'activité autorisée, la législation autorise également de travailler plus de 50% du nombre d'heures, pourtant dans la réalité cela n'est pas du tout clair, si bien que les médecins-conseil continuent à interpréter cette législation de façon différente. Une demande de plus de la moitié des heures crée encore toujours de la tension et l'angoisse de la perte de l'attribution de l'indemnité. Il est primordial d'avoir une communication transparente entre les parties concernées (médecins, instances accompagnantes et patient) sur les nécessités et les possibilités.
- les pathologies rhumatismales fluctuent souvent, ce qui rend difficile par exemple d'estimer si et combien d'heures une personne pourrait travailler de plus. Dans le cadre de l'activité autorisée les gens hésitent à demander l'autorisation de travailler plus d'heures et continuent plutôt à travailler moins d'heures, ayant peur de perdre leur indemnité et/ou de ne pas tenir bon.
- dans le cadre de l'activité autorisée pour les indépendants, le calcul de l'indemnité se base à partir de la quatrième année sur les revenus d'il y a trois ans, ce qui prête à la confusion. Les gens ne savent pas combien ils peuvent gagner au juste, ils voudraient parfois gagner plus mais n'osent pas, craignant de perdre l'indemnité.
- la reconnaissance de l'incapacité de travail et l'indemnité qui en résulte, se basent sur la perte du pouvoir de gain. Quand on demande l'avis des médecins-traitants et des spécialistes, ils pensent en termes de puissance médicale et des capacités résiduelles. De par ce fait, il est possible qu'un médecin-conseil déclare qu'un patient est 'capable' de

travailler, alors que le spécialiste/médecin traitant n'est pas d'accord à ce sujet, surtout parce qu'il part d'un autre cadre d'évaluation. L'application de cadres différents est à l'origine de conflits de communication, non seulement entre le spécialiste/médecin traitant mais aussi bien entre les médecins-conseil et les médecins du travail et certainement autant dans la communication avec le patient. Aux yeux du patient, il est fort déroutant d'être reconnu 'capable' ou 'incapable' de travailler, bien que dans la pratique une piste intermédiaire existe: celle de l'activité autorisée.

Ces différents cadres d'évaluation font aussi que quand, par exemple, un patient veut introduire un appel contre la décision du médecin-conseil de suspendre l'incapacité de travail, cette procédure d'appel a peu de chances de réussir. Pour le spécialiste/médecin traitant il est fort difficile de penser en termes de perte de pouvoir de gain. Dans la pratique ceci signifie par exemple qu'il est très difficile pour le spécialiste/médecin traitant d'indiquer que cette personne est suffisamment incapable de travailler, quand la personne travaille à mi-temps dans le cadre de l'activité autorisée.

- si les gens font appel de la décision du médecin-conseil, ils ont néanmoins le droit légal de faire des démarches en fonction de la réinsertion professionnelle mais dans la pratique ils ne le feront pas. D'ailleurs les services d'accompagnement comme le VDAB (l'homologue flamand de l'ONEM) et le GTB (le service d'accompagnement (flamand) spécifique pour les personnes avec un handicap de/inaptitude au travail) n'initient pas d'accompagnement, autant qu'il n'y a pas de jugement dans le cadre de cette procédure d'appel. Au plus longue la procédure d'appel, au plus grande la distance avec le marché du travail.
- au sein des différents gouvernements il y a des possibilités différentes pour leurs fonctionnaires statutaires. Il y a beaucoup d'ambiguïté sur les possibilités existantes et celles-ci sont souvent limitées dans le temps (avec ou sans éventuelle prolongation). Le risque de passer de façon précoce à la disponibilité (et les suites financières qui en résultent) est encore toujours fort élevé pour les malades chroniques.
- au sein de l'enseignement il est très difficile d'obtenir un horaire partiel réalisable dans la pratique dans le cadre de la réinsertion professionnelle. Quand l'activité autorisée est permise aux contractuels, nous constatons qu'on attend tout de même plus dans la réalité (pensons à la présence aux réunions ayant lieu aux jours où on ne travaille pas, à la supervision, à la préparation des cours,...)
- quand les gens optent pour un contrat partiel avec moins d'heures ou pour un emploi physiquement moins lourd à cause de leur pathologie, il en résulte souvent un revenu moins élevé. De plus, l'absence/l'incapacité de travail survient plus fréquemment à cause de leur pathologie et l'indemnité dans le cas d'une incapacité de travail se base sur le dernier salaire (ou l'avant-dernier dans le cas de la mesure d'une garantie d'indemnité), ce qui contient un risque financier. Ce risque financier peut être tel que les gens 'choisissent' de ne pas entreprendre de démarches dans le cadre de la réinsertion.
- tous les gens, et d'autant plus ceux qui sont déjà liés depuis longtemps à un contrat de travail, craignent le licenciement pour force majeure médicale. Voici pourquoi ils remettent par exemple une consultation chez le médecin-conseil ou pourquoi ils ne répondent pas aux invitations pour un entretien chez le médecin du travail.
- ...

## BESOINS DES PATIENTS CONCERNANT LA RÉINSERTION AU TRAVAIL ET/OU LE MAINTIEN DU TRAVAIL

La question qu'on a posé le plus souvent à la CRTWC est la suivante : **“De quelle façon puis-je travailler moins, avec le moins d'implications possibles pour mon revenu mensuel ?”** Les gens cherchent des façons de récupérer financièrement les heures qu'ils ne peuvent plus prester à cause de leur pathologie rhumatismale. Voilà la question-clé qui se profile dans cette recherche, indépendamment du statut. Le travail partiel n'est souvent pas le choix de ces personnes ; c'est leur pathologie rhumatismale qui les limite, de façon à ce qu'une fonction à plein temps n'est plus réalisable. D'autre part souvent le régime de travail du dernier contrat de travail n'est plus réalisable, ce qui pousse ces patients à chercher des possibilités financières pour récupérer cette perte.

*“l'information de la coach en rhumatologie [CRTWC] est correcte et complète, mais en ce moment le plus grand obstacle se trouve en moi-même , pourrais-je tenir le coup dans cet emploi, tenant compte du fait que physiquement cela devient plus difficile. Ne ferais-je pas mieux de suivre une autre formation, bien que cet emploi me convienne vraiment? Quand le rhumatisme "se tient calme", ça va plus ou moins , en période de crise pas du tout et récemment j'ai dû m'absenter pour la première fois...à 38 ans, ça fait mal...”*

*(témoignage d'un patient )*

La figure 9 illustre qu'en dehors des questions sur la diminution du travail et le maintien maximal des revenus mensuels, il y a une demande d'information manifeste sur les **possibilités d'adaptations** au propre lieu de travail, voire à un autre lieu de travail. Il s'agit souvent des possibilités dans le cadre de l'application des BTOM ('Bijzondere TewerkstellingsOndersteunende Maatregelen = mesures particulières d'accompagnement en Flandre pour les personnes avec un handicap de/inaptitude au travail): comment les demander et les appliquer au lieu de travail. Il s'agit tout aussi bien d'expliquer le contenu de la définition des «adaptations raisonnables», quels sont les droits et les devoirs de l'employeur et de l'employé,...

Cette figure montre surtout que même les personnes travaillant déjà dans le cadre de cette activité autorisée, ont encore bien des questions sur la réglementation concernant cette sorte de réinsertion professionnelle. Toutefois la prudence est de mise au niveau de l'interprétation. Seul 19% des participants à l'enquête ont indiqué se trouver dans ce statut, ce qui revient à 24 personnes. (voir Figure 2: Statut à l'admission) Ceci n'empêche pas que lors de l'admission, le nombre total des personnes posant des questions sur l'activité autorisée revient à 55 ou 43% (=27 ayant un emploi, 4 chômeurs en incapacité de travail et 24 employés en incapacité de travail faisant une activité autorisée).

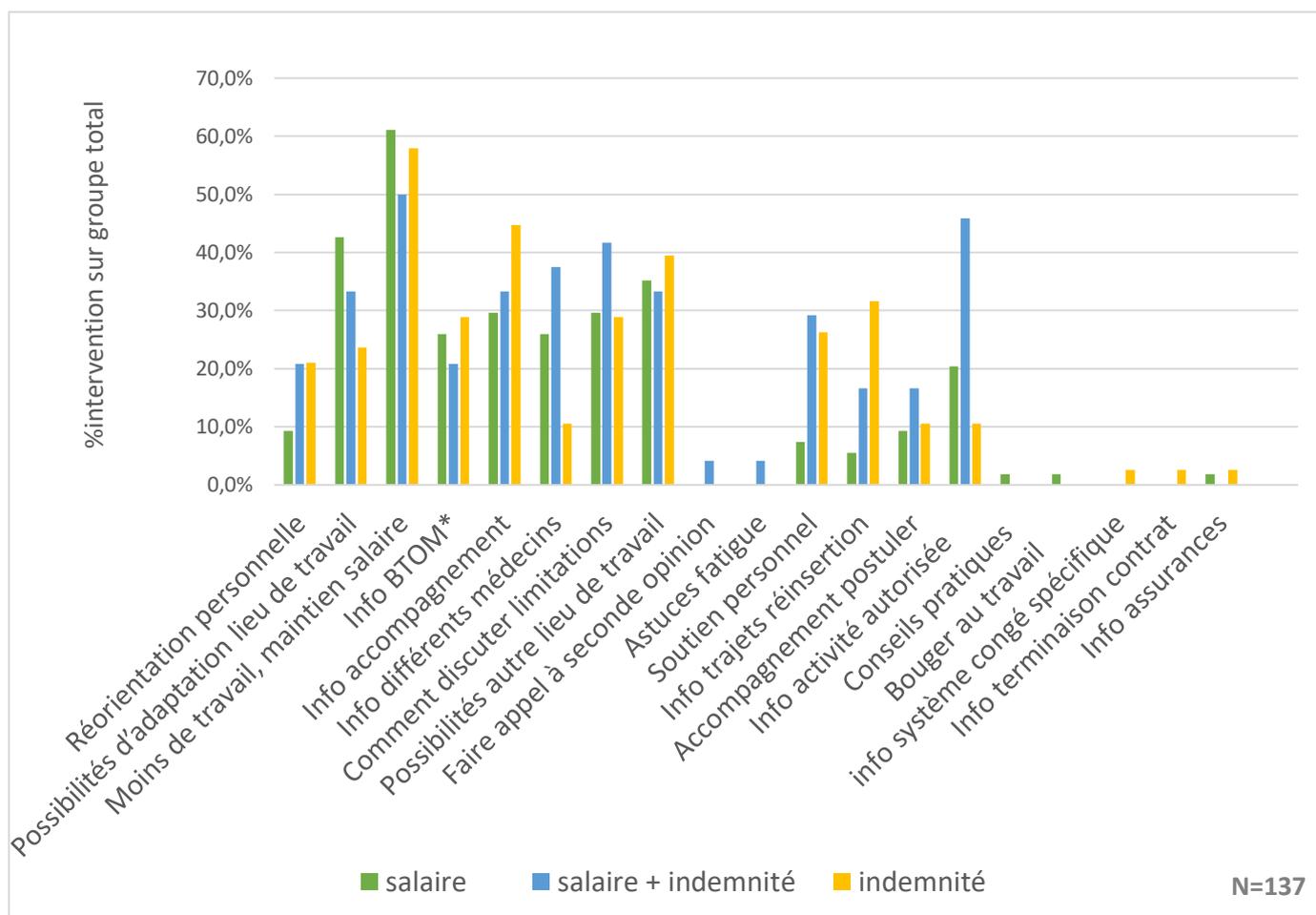


Figure 9: Questions à la CRTWC à l'admission

\* voir définition à la page précédente

Le soutien dans la **discussion des propres limitations au lieu de travail**, tout comme plus **d'information sur le rôle des différents médecins concernés et les éventuels services offrant un soutien** dans le cadre de l'emploi, sont régulièrement entrés en compte.

Les personnes ayant participé à la recherche étaient également plus enclines à recontacter la CRTWC pour poser plus de questions. Grâce à l'énumération des possibilités de soutien sous forme de questions à choix multiples dans les enquêtes, ces personnes ont probablement reçu un résumé de possibilités. Nous pouvons supposer avec prudence qu'en offrant un résumé, nous avons informé indirectement des personnes, ce qui a mené à des questions nouvelles/supplémentaires.

***Grâce à cette enquête, j'ai remarqué qu'il existe beaucoup plus d'information que celle que j'avais reçue. D'autre part, je ne l'avais pas demandé explicitement. Toutefois je recommanderais certainement une approche personnelle inconditionnelle. L'initiative et l'existence d'une coach en rhumatologie [CRTWC] est certainement utile, nécessaire, mais trop peu connue."***

*(témoignage d'un patient)*

***“ Bientôt je vais probablement te harceler avec davantage de questions, j’en vois quelques-unes qui me paraissent intéressantes, qui pourraient me servir. Bonne continuation.”***

*(témoignage d’un patient)*

Lorsque nous demandons aux patients quel est le meilleur conseil qu’ils ont reçu de la CRTWC, ils mentionnent:

- Information dans le cadre de l’activité autorisée
- Information sur les mesures particulières d’accompagnement pour les personnes avec un handicap de/inaptitude au travail (BTOM)
- Information sur où l’on peut se rendre ( à quels services) pour un soutien et un accompagnement
- Explication sur la tâche et le rôle des différents médecins
- Soutien concernant la discussion des propres limitations au lieu de travail
- Comment réagir à l’incompréhension des supérieurs et des collègues
- Réfléchir sur et chercher ensemble les adaptations possibles au lieu de travail

### **RESSOURCES POUR LES PERSONNES ATTEINTES D’UNE PATHOLOGIE RHUMATISMALE DANS LE CADRE DU MAINTIEN DU TRAVAIL ET/OU LE RETOUR AU TRAVAIL.**

Nous avons déjà indiqué que l’Incompréhension’ constitue un obstacle important dans le cadre de la réinsertion professionnelle. Nous remarquons que ceci revient dans l’enquête sur les ressources ou les facteurs de soutien dans le cadre du maintien du travail et de la réinsertion.

La figure 10 montre que la **compréhension** par les supérieurs et les collègues est ressentie comme une ressource explicite. Cela augmente la chance de réussir à maintenir le travail ou à la réinsertion.

- D’autre part, il est possible d’adapter le nombre d’**heures**, de les étaler, d’adapter le **contenu des tâches et de la fonction**, ce qui stimule le maintien du travail/la réinsertion, tout comme la possibilité d’effectuer des adaptations **matérielles** (poste de travail, outils).. L’application des mesures particulières d’accompagnement pour les personnes avec un handicap de/inaptitude au travail (BTOM) et la possibilité de faire une activité autorisée sont également ressenties comme des facteurs facilitant la réinsertion professionnelle.

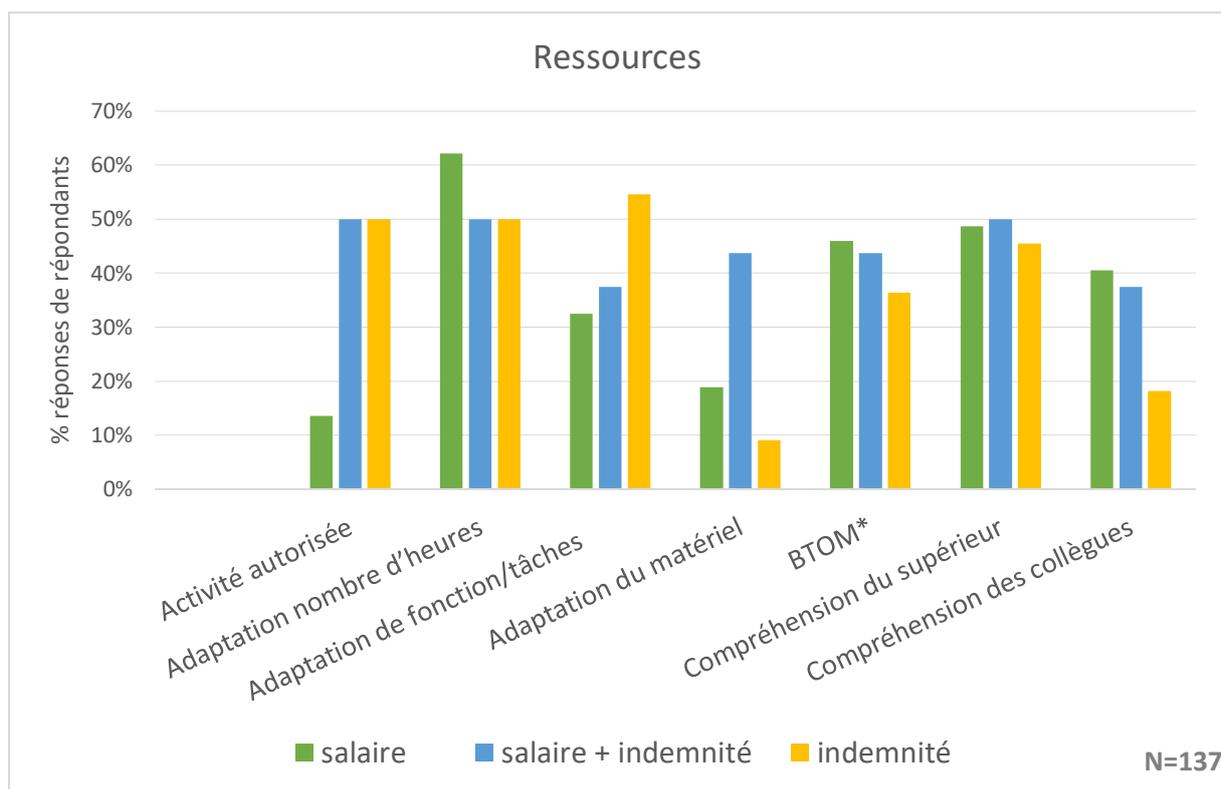


Figure 10: Ressources ressenties par les patients dans le cadre du retour au travail et/ou du maintien du travail

\* voir définition ci-dessus

ReumaNet veut examiner si l'engagement d'un Patient Expert constitue une plus-value pour le soutien des personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale dans le cadre de la réinsertion professionnelle.

La CRTWC de ReumaNet est elle-même une patiente atteinte d'une pathologie rhumatismale et a suivi avec succès la formation Patient Expert en rhumatologie, organisée par ReumaNet.

La CRTWC s'est également servie de son expertise en tant que patiente, afin de soutenir et d'accompagner d'autres patients atteints de pathologies rhumatismales, qui avaient des questions concernant le travail.

**L'expertise** se définit comme la possession d'une compétence spécifique dans un certain domaine, souvent liée à une certaine habileté. L'expertise est donc liée à la connaissance et à l'action.

**L'expertise du vécu** se constitue de la compétence d'une personne souffrant d'une pathologie chronique à gérer de façon positive son corps et son esprit, son propre comportement et sa façon de faire et de vivre. C'est la compréhension du processus de guérison. Cela comprend également avoir des contacts faciles avec les fournisseurs de soins, les soins de santé et les différents systèmes de soutien. Savoir gérer les réactions sociétales, tant positives que négatives, en fait également partie. Par exemple comment gérer l'aide non institutionnalisée, traiter la stigmatisation et l'exclusion, comment prévenir cette exclusion et réaliser la participation.

*Ce qui fait que quelqu'un devient un **patient expert**, c'est de pouvoir se servir de cette expertise pour porter au même niveau d'autres personnes atteintes de la même pathologie. D'autre part des patients experts peuvent aussi mettre d'autres parties intéressées sur la bonne voie afin d'optimiser leur communication avec les patients.*

*Les patients experts possèdent souvent également une expertise dans des domaines très spécifiques ayant trait à leur pathologie: des sujets liés au travail la communication, les possibilités de traitement,...*

(Source : ReumaNet. (2020). *Wat is een patiënt expert? [Qu'est ce que c'est un patient expert ?]*, consulté le 12 mai, 2020 via: <https://reumanet.be/het-pati%C3%ABnt-expertise-centrum-toegevoegde-waarde-voor-de-gezondheidszorg> (traduction))

Pour la recherche 'ReumaWerkt' nous avons mesuré la plus-value d'engager un patient expert en utilisant un score de satisfaction et en pourvoyant la possibilité de donner du feedback (texte libre). Nous n'avons pas comptabilisé les mails que les patients ont adressé à la CRTWC, lui faisant des compliments sur sa compréhension et son soutien, dans cette recherche.

80% (N=87) des répondants ont accordé un score de 7/10 ou plus au niveau de la satisfaction. 82% des répondants ont indiqué qu'ils recommanderaient le service de la CRTWC à d'autres personnes. 94% ont indiqué avoir reçu une réponse à la/aux question(s) qu'ils avaient posée(s). Cette évaluation s'est faite lors de la deuxième enquête, à laquelle 92 répondants ont participé.

***“Ceux de [ReumaNet] m'ont aidé le plus. Je lui [la CRTWC] suis très reconnaissant. Seulement dommage qu'ils se trouvent si loin d'ici. Je les recommanderais à toutes les personnes souffrant de rhumatisme..”***

*(témoignage d'un patient)*

***“La coach en rhumatologie [la CRTWC] est très positive et accessible, tu as le sentiment que tu peux aller quelque part sans devoir avoir peur. On te guide aussi dans le labyrinthe des instances, ce qui est fort important.”***

*(témoignage d'un patient)*

Voici du feedback important que nous avons reçu lié à la plus-value d'un expert patient expert:

- on avait le sentiment de ne pas devoir avoir peur pour expliquer sa situation
- on ressentait de la compréhension et on trouvait que la personne était à l'écoute
- on avait le sentiment de ne pas devoir expliquer le diagnostic de façon détaillée
- on avait le sentiment que notre pathologie était prise au sérieux
- on avait le sentiment que nos plaintes n'étaient pas minimalisées
- on avait le sentiment d'enfin pouvoir aller quelque part
- on ressentait la reconnaissance
- certaines personnes ont repris courage et ont vu de nouvelles perspectives pour refaire des démarches menant au travail
- ...

---

***“L’écoute et la compréhension sont certainement importantes. Elle [la CRTWC] ne peut évidemment pas résoudre tous les problèmes mais j’ai clairement ressenti de la reconnaissance et qu’elle avait de la compréhension pour ma situation. Ceci m’a vraiment fait beaucoup de bien. ”***

*(témoignage d’un patient)*

---

---

***“La Coach en rhumatologie [la CRTWC] aide comme elle peut et est une dame très serviable et aimable qui prend vraiment le temps d’écouter et qui donne tous les conseils possibles. Elle a été/est un soutien énorme pour moi.”***

*(témoignage d’un patient)*

---

Sa propre expérience comme patient expert offre également des avantages à la CRTWC. Ainsi elle a l'impression que les messages plus durs étaient plus facilement acceptés. Pas tellement parce qu'une solution était apportée mais surtout parce que les mêmes frustrations étaient partagées à travers l'accompagnement. De ce fait, les gens se sentaient également soutenus et entendus et ils ont indiqué qu'il n'existe pas de solution pour chaque problème.

---

***“C’est absolument une plus-value qu’on ressent qu’Anja [la CRTWC] est un expert du vécu. Une attitude d’écoute avec beaucoup de compréhension, et de l’information vraiment précieuse et tout à fait actuelle. En plus Anja [la CRTWC] reprend les points importants d’un entretien téléphonique ou de la matière compliquée sur mail, pour que ce soit clair et que tu puisses tout relire après. Merci beaucoup, Anja!!!”***

*(témoignage d’un patient)*

---

---

***“Vraiment agréable et rassurant que je pouvais toujours l’appeler [la CRTWC] pour poser mes questions, elle me comprenait ... Ma pathologie n’était pas minimalisée.”***

*(témoignage d’un patient)*

---

***“Une coach en rhumatologie [la CRTWC] est un point favorable. Cela crée aussi une reconnaissance de la souffrance physique et mentale qu’on sent due au rhumatisme. Mais il est surtout important de trouver les bonnes voies après le diagnostic...Que faire...Compliment : merci pour toute aide. Toute aide est la bienvenue!”***

*(témoignage d’un patient)*

***“Cela m’a donné comme soutien que quelque chose devait encore toujours exister pour moi, Anja [la CRTWC] m’a donné cet espoir, et me voilà maintenant dans une situation professionnelle très agréable”***

*(témoignage d’un patient)*

***“Anja [la CRTWC], a résolu beaucoup de questions, je l’en remercie, je peux aussi revenir vers elle, si nécessaire, SUPER”***

*(témoignage d’un patient)*

***“Maintenant j’ai déjà beaucoup appris, chouette qu’on peut s’y rendre. Et être entendu. Que des louanges, bonne continuation.”***

*(témoignage d’un patient)*

***“La coach en rhumatologie [la CRTWC] est accessible et on peut la contacter sans ‘crainte’, ceci est vraiment très important pour les patients. Il n’y a pas non plus d’obstacle physique.”***

*(témoignage d’un patient)*

***“Une approche positive de la coach en rhumatologie [la CRTWC], ainsi que son histoire personnelle et sa compréhension m’ont stimulé à repenser en termes de possibilités”***

*(témoignage d’un patient)*

---

***“J’ai très vite reçu une réaction à mon mail assez paniqué, juste après avoir été licencié. Anja [la CRTWC] m’a immédiatement donné le sentiment de ne pas devoir faire face seul. Ceci m’a rassuré.”***

*(témoignage d’un patient)*

---

---

***“Ce service devrait être étendu à d’autres provinces.”***

*(témoignage d’un patient)*

---

---

***“Cela ne m’a pas servi au lieu de travail ,pourtant l’entretien m’a bien aidé, savoir qu’on est écouté et pris au sérieux. Ceci m’a également aidé pour le processus de l’acceptation de mon rhumatisme. Les employés de la maison de la rhumatologie sont très gentils et pleins de compréhension.”***

*(témoignage d’un patient)*

---

---

***“Je suis arrivé chez vous [ReumaNet] par une référence sur FB [facebook]. Je ne connaissais pas l’organisation mais j’ai reçu une réponse qui m’a servi. Aujourd’hui tout n’est pas encore arrangé mais j’ai de nouvelles perspectives parce que j’ai pu faire de nouveaux choix. Merci d’avoir fait la peine de prendre ma question au sérieux et de me proposer des possibilités qui m’ont servi.”***

*(témoignage d’un patient)*

---

---

***“Aide super, grâce à ses conseils j’ai suivi un accompagnement de carrière et, normalement j’aurais commencé des stages de carrière. Toutefois ma santé ne le permet pas pour le moment.***

***Cette initiative est indispensable pour des personnes atteintes de la même pathologie.”***

*(témoignage d’un patient)*

---

**“J’ai été agréablement surpris par le traitement rapide de ma question. En même temps j’étais soulagé de ne pas devoir expliquer ou clarifier mon diagnostic.”**

*(témoignage d’un patient)*

ReumaNet veut rechercher si l’application des principes de Disability Management constitue une plus-value au niveau du soutien des personnes atteintes d’une pathologie rhumatismale dans le cadre de la réinsertion professionnelle.

Grâce à la formation DM, ReumaNet dispose de l’expertise “return-to-work”.

« Les coordinateurs du retour au travail (CRT) sont des spécialistes convaincus, (tant sur le plan intellectuel qu’émotionnel), que chaque personne a des capacités pour participer à la société. Portés par cette vision, ils s’engagent à soutenir ces personnes afin d’optimiser leurs chances de succès dans la reprise du travail après une période d’absence pour cause de maladie. » (Source: M. Verjans & K. Bruyninckx. (2016). Module B: Introduction au disability case management (Gestion de cas d’incapacité). Syllabus Training Management based on NIDMAR – Module B- Pilot. RIZIV, Brussel.)

### **PLUS-VALUE DU DISABILITY MANAGEMENT CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DE PATHOLOGIES RHUMATISMALES PERCEVANT UNE INDEMNITÉ**

Initialement la recherche ‘ReumaWerk’ était, en accord avec l’INAMI, surtout ciblée sur les personnes atteintes d’une pathologie rhumatismale percevant une indemnité d’invalidité (= indemnité de plus d’un an). Grâce aux recherches on peut constater qu’au plus longue la période d’absence au travail, au moins élevée la chance de reprise du travail. Probablement ces personnes ont donc le plus de questions concernant le travail.

Des études nous montrent qu’en cas d’absence de trois à six mois, moins de 50% reprend le travail. Si l’absence dure plus d’un an, la chance de reprendre le travail est de moins de 20%. Quand une personne est malade pendant plus de deux ans, la chance de reprendre est de moins de 10%. (Source: M. Verjans & K. Bruyninckx. (2016). Module A: Une politique efficace de disability management. Syllabus Training Management based on NIDMAR – Module A – Pilot. RIZIV, Brussel.)

Malgré de nombreux ajustements durant tout le projet pour atteindre davantage le groupe cible de patients souffrant de rhumatisme, présentant une longue absence au travail à cause de maladie (mailings médecins conseil, médecins généralistes responsables GLEM,...), il apparaît qu’avec ce projet nous atteignons principalement les personnes qui travaillent (dans le cadre de l’activité autorisée ou non).

Nous n'avons pas d'explication univoque pour ce phénomène. Nous pouvons supposer que les personnes étant longtemps en incapacité de travail et percevant uniquement une indemnité, sont principalement soutenues par les mutualités, ou par d'autres instances spécifiques de soutien dans le cadre d'une plus grande distance du marché du travail mais nous ne pouvons en être sûrs. Au contraire, nous pourrions supposer que ce sont les personnes qui travaillent, qui ne trouvent pas la bonne voie menant à un soutien et un accompagnement corrects et proactifs. Ou peut-être les personnes atteintes de pathologies rhumatismales se résignent-elles à rester dans leur situation et ne demandent donc pas d'information et/ou ne savent pas qu'il existe d'autres possibilités dans le cadre d'une réinsertion professionnelle.

Pendant la recherche, nous avons principalement axé notre campagne de communication sur les médecins généralistes, les mutualités et les rhumatologues. Il est probable que c'est la raison pourquoi nous atteignons surtout des personnes travaillant ou percevant une indemnité. Nous atteignons moins bien les personnes avec un statut d'indépendant ou percevant des allocations de chômage par cette recherche. Ceci s'explique partiellement par le fait que les campagnes de communication ont surtout été axées sur les médecins généralistes, les mutualités et les rhumatologues durant cette recherche. D'autre part nous supposons et espérons que ce groupe cible trouve la bonne voie menant à un soutien et un accompagnement corrects, mais il faudrait faire davantage de recherches afin de pouvoir tirer les conclusions exactes.

## **PLUS-VALUE DU TRAVAIL SELON LES PRINCIPES DU DISABILITY MANAGEMENT**

Le focus du DM se porte sur une approche proactive et préventive, en tenant compte des besoins individuels des gens, en combinaison avec les possibilités au lieu de travail et le cadre législatif. L'objectif est de chercher comment une personne peut continuer à travailler ou reprendre le travail, en y appliquant une vision à (plus) long terme.

***“J’ai été fort agréablement surpris par l’aide proactive. L’aide reçue dépassait ma demande.”***

*(témoignage d'un patient)*

Partant de ces principes DM, cela implique qu'on ne regarde pas uniquement les problèmes de santé médicaux. Les facteurs psycho-sociaux, l'entourage professionnel et privé et les conditions de travail déterminent aussi/plus le taux de réussite à reprendre le travail. En d'autres termes, on tient compte du cadre bio-psychosocial.

*“Le Disability Management est décrit comme:*

*... une approche systématique et adéquate sur le lieu de travail, ayant pour but de faciliter la réintégration de personnes présentant des limitations de leur capacité de travail, à travers un effort coordonné qui tient compte des besoins individuels, des conditions de travail et du cadre légal (Organisation mondiale de la Santé, 2002).*

*... un processus proactif qui réduit l'impact des limitations (découlant d'une maladie, d'un accident ou de problèmes de santé) sur la capacité de la personne concernée à participer valablement à la vie professionnelle*

*L'objectif premier du Disability Management est de réduire les coûts générés par les traitements et allocations, ainsi que de promouvoir le travail durable des travailleurs souffrant de problèmes de santé et/ou de limitations fonctionnelles.”*

*(Source: M. Verjans & K. Bruyninckx. (2016). Module A: Une politique efficace de disability management. Syllabus Training Management based on NIDMAR – Module A – Pilot. RIZIV, Brussel.)*

En outre, l'objectif ultime du DM se situe au retour à la fonction actuelle chez l'employeur actuel. D'éventuelles possibilités au lieu de travail actuel sont vérifiées, avant de faire d'éventuelles démarches vers un autre lieu de travail.

Il peut y avoir des possibilités au lieu de travail actuel dans sa propre fonction (adaptée ou non) ou dans une fonction alternative chez l'employeur.

Avec la CRTWC on regarde quelles sont les démarches possibles et réalisables et à qui on peut éventuellement faire appel pour soutenir ce processus ( par exemple l'intervention de services spécialisés dans le cadre de stages au lieu de travail). On rédige un plan d'approche et on en fait le suivi.

En observant le public cible que ReumaNet avait atteint dans la recherche 'ReumaWerk', nous constatons que nous avons surtout atteint les personnes qui travaillent. Ces personnes atteintes de pathologies rhumatismales souhaitent s'informer sur les possibilités dans le cadre de l'emploi AVANT qu'ils ne doivent quitter le lieu de travail. Dans ce sens, l'intervention de la CRTWC est proactive et préventive.

La grande majorité des personnes atteintes de pathologies rhumatismales a pu être aidée et soutenue de façon plus générale : renvoi vers les services existants, explication sur les possibilités et le soutien et tuyaux pratiques et information.

47 des 127 (= 37%) répondants ont indiqué avoir reçu un soutien individuel de la CRTWC.

La plupart des sessions consistait en une offre de soutien au niveau administratif (compléter des documents de demande, expliquer les différentes procédures,...) et après une analyse de la situation personnelle, un renvoi vers les services spécialisés. Quand il n'y avait pas (encore) de possibilités au sein de l'offre existante, la CRTWC a initialisé un accompagnement de carrière pour un certain nombre de personnes (travailler sur les talents et les possibilités sur le marché du travail). D'autre part, elle a préparé des entretiens avec les patients dans le cadre de la discussion de leurs propres limitations (et d'éventuelles adaptations) au lieu de travail. Des personnes travaillant ont également été soutenues pour pouvoir continuer à travailler chez l'employeur actuel ou pour être accompagnées dans le cadre du retour au propre lieu de travail.

## 3.4 Conclusions de la recherche

### 3.4.1 Information

Aussi bien les personnes atteintes de pathologies rhumatismales que leurs soignants ont besoin d'une façon simple leur permettant de trouver de l'information dans le cadre du maintien d'un travail et/ou du retour à un travail.

Il existe un tas d'information sur les différentes possibilités au niveau du soutien, de l'accompagnement et des possibilités vers le marché du travail. (Notamment les initiatives comme les brochures éditées par le Vlaams PatiëntenPlatform pour les personnes souffrant d'une pathologie chronique, le site [www.weeraandeslag.be](http://www.weeraandeslag.be) [[www.jeveuxrepandre.be](http://www.jeveuxrepandre.be)] du gouvernement,...) Pourtant les gens ne retrouvent pas facilement ces informations.

L'enquête complétée par les partis prenants et celles complétées par les patients atteints d'une pathologie rhumatismale montrent clairement que les gens ont besoin d'information simple et transparente, spécifique et sur mesure des pathologies rhumatismales, dans le cadre de la réinsertion professionnelle. On doit rendre cette information facilement accessible par internet, complétée de brochures et d'outils pratiques. D'autre part, on nous a aussi indiqué qu'il vaudrait mieux distribuer cette information au sein du monde propre de la rhumatologie, de sorte que les personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale soient accompagnées et soutenues mieux et plus rapidement dans le cadre de l'emploi. Toutefois les souhaits de la part des employeurs nous manquent et nous ignorons quels sont leurs besoins concernant le soutien des personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale. Voici une piste importante qu'il faudra certainement examiner.

En plus il est également important de rechercher pourquoi l'information existante sur la réinsertion professionnelle n'atteint pas le groupe cible. D'une part, nous devons examiner comment faire correspondre davantage les voies existantes, de sorte qu'on puisse trouver l'information de différentes façons. D'autre part, il y a la demande de matériel et d'outils, adaptés aux pathologies spécifiques pour que les gens mêmes puissent les utiliser de façon très pratique au et vers le lieu de travail. Il est important d'apprendre les uns des autres et d'échanger de l'information, pour qu'au lieu de réinventer l'eau chaude, l'expertise des différents services soit utilisée dans l'intérêt du patient.

### 3.4.2 Besoins et ressources

Les personnes atteintes de pathologies rhumatismales ont des besoins spécifiques dans le cadre du maintien du travail et/ou du retour au travail.

Comme indiqué au préalable dans ce rapport, il y a assez bien de ressources stimulant le maintien du travail ou le retour au travail pour les personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale.

Les gens souffrant de rhumatisme ont surtout des plaintes physiques. Voici pourquoi les adaptations au niveau du matériel, des horaires, des tâches et du contenu de la fonction sont très importantes. Il existe environ deux cents pathologies rhumatismales différentes, causant aussi bien des plaintes semblables pour les pathologies différentes (besoin de changer de position/ de bouger, fatigue, douleurs, perte d'énergie/de concentration, sensibilité au stress), que des plaintes spécifiques par pathologie, mais également selon la personne, en combinaison avec le lieu de travail, elles requièrent des adaptations sur mesure de la personne atteinte d'une pathologie rhumatismale. Il y a par exemple des pathologies rhumatismales qui peuvent s'aggraver sous l'influence de la lumière du soleil, de certaines températures,... Certaines pathologies rhumatismales causent des difficultés à porter de lourdes charges et à se déplacer, elles peuvent causer une perte de prise ou de force,...

Grâce aux nouveaux médicaments, la plupart des patients souffrant de rhumatisme peuvent reprendre le travail mais on néglige souvent des obstacles supplémentaires, tels que les effets secondaires des médicaments, la fatigue et/ou douleur que ressentent beaucoup de patients souffrant de rhumatisme. Dû à l'imprévisibilité de la maladie (même si elle est 'sous contrôle' pendant une certaine période, ceci ne constitue pas une garantie à long terme) commencer et continuer à travailler forment un véritable défi. En outre, la plupart des pathologies rhumatismales sont peu, voire pas visibles, ce qui crée souvent l'incompréhension.

Comme les plaintes sont fort différentes, il vaut mieux faire les adaptations sur mesure en accord avec la personne atteinte d'une pathologie rhumatismale. Les mesures particulières d'accompagnement pour les personnes avec un handicap de/inaptitude au travail (BTOM) et principalement la Vlaamse OndersteuningsPremie (VOP) (allègement des charges salariales, mesure financière flamande pour les employeurs) et l'intervention pour les Arbeidspost- en Gereedschapsaanpassingen (intervention financière pour adaptations des outils et poste de travail, mesure flamande) sont ressenties comme aides à la réinsertion professionnelle. La possibilité de reprendre partiellement le travail pour raisons médicales, à condition que l'employeur et le médecin-conseil soient d'accord, fonctionne également comme aide pour recommencer à travailler.

La compréhension des collègues et des supérieurs pour les éventuelles limitations d'une personne souffrant de rhumatisme constitue un autre facteur facilitant ou une ressource au lieu de travail. Cette compréhension n'existe que si on peut discuter de l'impact de la pathologie sur le lieu de travail. Des outils pratiques et du matériel, spécifiquement greffés sur les personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale, pourraient certainement être utiles.

### 3.4.3 L'expertise du patient

L'expertise du patient constitue une plus-value pour le soutien des personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale dans le cadre de l'emploi.

Au cours de la recherche on a montré par une mesure qualitative que les patients souffrant de rhumatisme qui ont contacté la CRTWC dans le cadre des questions sur le travail, se sont sentis écoutés et compris. Ils avaient le sentiment de ne pas devoir 'craindre' d'expliquer leur situation. Ils pouvaient parler ouvertement sans avoir le sentiment que leurs plaintes soient minimalisées. Les gens ressentaient une reconnaissance et cela a encouragé et créé des perspectives pour certaines personnes à refaire des démarches menant vers une reprise du travail.

### 3.4.4 Disability management

Travailler selon les principes du disability management constitue une plus-value au niveau du soutien des personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale et leur réinsertion professionnelle.

L'engagement d'une CRTWC constitue une plus-value pour l'accompagnement qu'offre ReumaNet. De cette façon les personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale disposent d'une personne à contacter dont ils sont certains qu'elle les aidera d'une façon professionnelle, appliquant les principes du disability management.

Toute pathologie rhumatismale s'extériorise différemment et l'impact au lieu de travail diffère selon la fonction et la personne. Une CRTWC garantit une approche personnelle, qui ne prend pas uniquement en considération le diagnostic médical mais surtout l'impact que cela aura sur les différents aspects de la vie. Ceci permet de chercher de façon proactive du soutien et des objectifs vitaux à long terme.

La recherche ReumaWerkt montre que la coach en rhumatologie (la CRTWC) donnait surtout de l'information générale sur les possibilités d'accompagnement et de soutien. D'autre part, la coach en rhumatologie offrait aussi un soutien personnel aux personnes qui n'avaient pas (encore) accès aux services existants à cause de listes d'attente ou qui ne répondaient pas à certaines conditions, ... Parfois un accompagnement personnel a été entamé pour clarifier quel serait le soutien idéal à long terme.

## 4 Points à améliorer, opportunités et recommandations

### 4.1 Information

Les personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale, mais tout autant leurs soignants, ont besoin d'une façon simple de trouver de l'information dans le cadre du maintien de leur travail et/ou le retour à leur travail.

Beaucoup d'information existe sur les possibilités dans le cadre du maintien du travail ou du retour au travail. Seulement les gens ne trouvent toujours pas la bonne voie, menant à cette information et cette information constitue un écheveau pour les personnes qui ne s'en occupent pas quotidiennement et de façon professionnelle.

ReumaNet souhaite élaborer un site web où de l'information spécifique sur les possibilités de réinsertion professionnelle pour les personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale serait partagée. ReumaNet aimerait organiser une recherche plus avancée à ce sujet, interrogeant également les employeurs (un parti prenant important, négligé dans la recherche ReumaWerkt) sur leurs besoins en de soutien des employés atteints d'une pathologie rhumatismale. Moyennant un appui financier, ReumaNet voudrait organiser cette recherche en analogie avec le projet KanS (site web [www.kankerenwerk.be](http://www.kankerenwerk.be)).

En plus, nous souhaiterions lier ce site web à des sites web existants, pour qu'on puisse aussi relier les informations mises à la disposition par différents services les unes aux autres. Pensons par exemple au site web général [www.weeraandeslag.be](http://www.weeraandeslag.be) [[www.jeveuxrepandre.be](http://www.jeveuxrepandre.be)]

D'autre part, ReumaNet désire miser davantage sur le partage d'information dans le cadre de la réinsertion professionnelle. D'un côté en continuant à offrir l'accompagnement en rhumatisme et à organiser des sessions d'information sur demande, d'un autre côté ReumaNet voudrait se concentrer sur le développement d'outils et d'instruments spécifiques, moyennant un appui financier, pour les patients souffrant de rhumatisme dans le cadre du travail, et les mettre à la disposition en ligne/librement.

## 4.2 Besoins spécifiques

Les personnes atteintes de pathologies rhumatismales ont des besoins spécifiques dans le cadre du maintien du travail et/ou du retour au travail

On indique dans ce rapport qu'il existe bien des ressources stimulant le maintien au travail ou le retour au travail pour les personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale. Les structures existantes offrent des outils qui toutefois pourraient être adaptés davantage, afin de soutenir et de faciliter l'inclusion des personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale à plus long terme.

### 4.2.1 Mesures particulières d'accompagnement pour les personnes avec un handicap de/inaptitude au travail (BTOM)

Dans le cadre du soutien au lieu de travail, les personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale demandent principalement la Vlaamse OndersteuningsPremie (VOP) (= allègement des charges salariales, mesure financière flamande pour les employeurs) et des interventions dans le cadre des adaptations du poste de travail et des outils.

Surtout la VOP constitue une ressource pouvant convaincre l'employeur de faire des adaptations au lieu de travail. Il s'agit alors surtout d'adaptations pratiques comme une adaptation au contenu de la fonction, l'introduction de plus de pauses ou la possibilité de pouvoir continuer son traitement pendant les heures de travail..

#### **Extension des possibilités de se servir de la VOP**

En partant de la pratique, ReumaNet voudrait plaider une extension de cette VOP. D'une part au niveau des possibilités de prester moins d'heures : souvent les employeurs ne sont pas friands d'autoriser cette diminution d'heures prestées dans le cadre de cette prime, bien que ce soit une des principales demandes des personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale. D'autre part nous voudrions examiner comment cette VOP pourrait être partagée différemment entre les collègues. Il est un fait que souvent le contenu des tâches peut être réorienté au lieu de travail mais que de cette façon la pression devient plus élevée chez les collègues, créant ainsi un climat d'insatisfaction au lieu de travail.

Ne serait-ce pas une bonne idée de redistribuer ce subside aux coûts salariaux au moyen d'une contribution aux collègues qui reprennent totalement ou partiellement certaines tâches ?

#### **Demande de plus de directives dans le cadre de l'application de la VOP**

D'autre part les patients atteints d'une pathologie rhumatismales sont demandeurs d'une direction claire dans le cadre de l'application de la VOP. Il s'agit souvent d'un accord entre l'employé et l'employeur sur ce qu'on peut demander et ce qui est permis. Toutefois cela peut être pratique qu'il faut satisfaire à un nombre minimal de conditions. En même temps, la formulation d'un nombre de directives pourrait rendre l'entretien employé-employeur plus ciblé.

## **Soutien pratique aux employeurs**

En tenant compte des employeurs, il est important de continuer à chercher quelles adaptations raisonnables sont possibles à effectuer pour les patients atteints d'une pathologie rhumatismale. La plupart du temps les employeurs n'ont pas le temps de rechercher ce qui serait possible, de sorte que cela devienne un obstacle. Plus de promotion et de conseils ergothérapeutiques au lieu de travail (liés à d'éventuelles incitations) pourraient réduire les obstacles.

### **4.2.2 Incapacité de travail**

Lors de la reconnaissance d'une incapacité de travail, le médecin-conseil se base sur une perte de pouvoir de gain. Le médecin traitant, le spécialiste, le médecin du travail et par extension tous les autres médecins basent l'évaluation de l'incapacité de travail sur le pouvoir médical et les éventuelles capacités résiduelles.

Cette différence en cadres d'évaluation crée bien des conflits dans la communication. Non seulement parmi les médecins mais également avec les patients et cela se voit fort dans la pratique.

Ceci cause des situations où le médecin du travail fait des démarches dans le cadre d'un trajet de réinsertion alors que le médecin-conseil décide déjà que le patient est capable de travailler, bien que ce dernier ne travaille pas encore chez l'employeur actuel.

Une autre situation que nous voyons régulièrement est celle où le spécialiste traitant informe le patient qu'il ne peut plus/n'est plus capable de travailler plus de 50% à cause d'une pathologie rhumatismale, alors que le médecin-conseil décide que le patient est 'tout à fait' capable de travailler.

L'évaluation actuelle 'incapacité de travail/capacité de travail' cause une dualité, une façon de penser noir/blanc, bien que dans la pratique il s'agit d'une zone grise. Il y a par exemple des personnes qui reprennent le travail dans le cadre de l'activité autorisée ou qui lancent un travail à titre complémentaire, en surplus de l'indemnité.

### **Améliorer la communication et le système d'évaluation**

Une meilleure communication entre tous les partis concernés est primordiale, ainsi qu'une compréhension de la vision, de l'évaluation et de ce que les différents partis attendent les uns des autres en partant de leur cadre de référence.

Un système d'évaluation 'plus accessible' est également nécessaire, adapté aux besoins d'une population toujours croissante de malades chroniques percevant une indemnité. Un système dans lequel on peut être aussi bien capable qu'incapable, qui peut être appliqué de façon plus flexible et qui peut surtout se concentrer sur les talents et le résidu des capacités du patient. Le système existant de l'activité autorisée pourrait y correspondre, à condition qu'il devienne un peu plus flexible.

### 4.2.3 Activité autorisée

Nous avons déjà mentionné dans ce rapport que l'emploi partiel pour cause médicale est une ressource pour les patients souffrant de rhumatisme dans le cadre de la réinsertion professionnelle.

Il est dommage que l'application de cette législation existante se heurte encore souvent à des barrières. Les pathologies rhumatismales sont des pathologies chroniques qui fluctuent. Malgré ceci, la réglementation peut constituer un soutien, pourtant nous remarquons qu'il y a des obstacles.

#### **Assouplissement activité autorisée**

A cause du délai limité 'autorisation de l'activité autorisée limitée à deux ans', les gens craignent que cette autorisation ne soit pas prolongée. (Alors que la législation le prévoit.) Les pathologies rhumatismales étant en général chroniques, nous voudrions plaider de prévoir que pour ce groupe cible le médecin-conseil en accord avec le médecin traitant, puisse donner une autorisation de durée indéterminée. Bien sûr, ceci est indépendant du fait qu'il existe parfois également des conventions au sein de l'entreprise, concernant par exemple les périodes maximales accordées.

De plus, les pathologies rhumatismales fluctuent souvent, ce qui complique l'estimation si et pendant combien de temps une personne pourrait prester plus d'heures. Dans le cadre d'activité autorisée les gens hésitent à demander l'autorisation pour pouvoir prester un nombre d'heures plus élevé et ils continuent plutôt à travailler moins d'heures, craignant entre autres la perte de l'indemnité.

Bien que la possibilité de reprendre le travail plus qu'à mi-temps existe en théorie dans la législation, certains médecins-conseil refusent cette permission dans le cadre de l'activité autorisée. Par extension, la possibilité de travailler par exemple à 4/5<sup>e</sup> dans le cadre de l'activité autorisée est souvent compliquée et de très courte durée.

Nous plaçons pour l'attribution encore plus souple de plus d'heures à prester, dans le cadre de l'activité autorisée, aux personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale et d'évaluer ceci sur de plus longues périodes. Dans ce scénario, il ne serait pas impensable de permettre à une personne atteinte d'une pathologie rhumatismale de travailler par exemple à 75% pour une durée indéterminée dans le cadre de l'activité autorisée.

### 4.2.4 Mesure garantissant l'indemnité

Grâce à la mesure garantissant l'indemnité, si on se retrouve en incapacité de travail endéans une période de deux ans après une incapacité de travail qui a duré plus de six mois ou après une période d'invalidité, le salaire sur lequel on base les indemnités de maladie ne peut pas être moins élevé que celui sur lequel on s'était basé lors de l'incapacité de travail précédente.

#### **Extension de la mesure garantissant l'indemnité**

Toutefois cette mesure est insuffisante pour les personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale.

En effet, le comportement des pathologies rhumatismales est imprévisible et par conséquent on ne peut pas prévoir quand une personne rechute. De ce fait la possibilité qu'une personne rechute après une période de deux ans est réelle, de sorte que cette personne ne puisse plus compter sur cette mesure de garantie.

## 4.2.5 Droit à un revenu de remplacement

Les jeunes atteints d'une pathologie rhumatismale passent parfois à travers le filet, quand il s'agit de satisfaire aux conditions dans le cadre d'un revenu de remplacement, comme les allocations de chômage et l'indemnité.

Dû à leur pathologie rhumatismale, leur trajet scolaire dure par exemple plus longtemps, ou quand ils se lancent sur le marché du travail, ils ne se créent pas de droits car leur rythme de travail est trop lent.

### Assouplissement droit aux revenus de remplacement

ReumaNet souhaiterait que cette réglementation devienne plus souple, pour que les jeunes atteints d'une pathologie rhumatismale aient plus de chances dans le cadre de la réinsertion professionnelle.

## 4.2.6 Structures gouvernementales

Nous avons remarqué qu'il n'y a pas seulement des mesures restrictives pour les personnes travaillant dans le cadre d'un retour partiel au travail pour causes médicales. En effet, nous constatons que les personnes travaillant au sein des structures gouvernementales, en tant que fonctionnaire statutaire ou non, se heurtent également à bien d'obstacles.

En regardant quels étaient les participants à l'enquête, nous voyons que 89 personnes travaill(ai)ent dans le secteur privé, mais qu'il y avai(en)t aussi 33 personnes ayant une fonction gouvernementale, tant comme fonctionnaire/statutaire que non. La réglementation gouvernementale constitue un véritable écheveau et semble surtout apporter des limitations aux personnes souffrant d'une pathologie chronique. D'une part on se heurte à des obstacles dans le cadre de la recherche de l'information correcte, d'autre part aux obstacles dans le cadre des systèmes prévus pour chaque secteur. Non seulement nous constatons une inégalité dans (les possibilités des) structures gouvernementales, mais tout aussi bien des mesures restrictives pas du tout adaptées aux possibilités au lieu de travail dans le cadre des pathologies rhumatismales..

***“La coach en rhumatologie [la CRTWC] m’a écouté très attentivement et a cherché des solutions, hélas, Elles ne s’appliquent pas dans mon secteur. J’espère que des personnes de Onderwijs Vlaanderen [le ministère de l’enseignement flamand] seront un jour confrontés à cette problématique. Il y a un grand problème dans l’enseignement, un grand manque d’enseignants. Si on ne fait rien pour que les personnes souffrant d’ une limitation physique puissent continuer à travailler, cela deviendra encore pire. On peut prester moins d’heures dans l’enseignement mais en perdant une grande partie du salaire et en ayant de lourdes conséquences pour la retraite.*”**

***Voici pourquoi personne ne prend cette décision absurde. En plus, quand on ne preste par exemple que 6 ou 9 heures par semaine, on attend tout de même encore beaucoup en dehors des heures de travail ( contacts parentaux, réunions du personnel, journées d'études, fête scolaire, soirées info,...) de sorte qu'on fait beaucoup d'heures non rémunérées. La coach en rhumatologie ne peut rien contre ceci, malgré ses bonnes intentions et ses efforts.***

*(témoignage d'un patient)*

Ce que nous demandons surtout, c'est un résumé clair des possibilités au sein des structures existantes, de sorte que les gens puissent facilement retrouver l'information correcte. L'idéal serait qu'il y ait une égalisation entre les différentes structures gouvernementales et que les possibilités soient les mêmes pour les fonctionnaires contractuels et statutaires. En ce moment, les personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale travaillant comme statutaires, sont en effet défavorisées comparées à leurs collègues, travaillant pour les institutions gouvernementales sous contrat privé.

## 4.2.7 Indépendants

Il est normal que les personnes atteintes de pathologies rhumatismales aient des hauts et des bas. Surtout la fatigue, les inflammations et les plaintes physiques constituent les plus grands défis. Bien sur ceci vaut également pour les indépendants.

Seul six indépendants ont participé à notre recherche. Pour eux il y a également beaucoup d'ambiguïté et de frustration sur les possibilités dans le cadre de l'emploi comme indépendant, que ce soit comme travail principal ou complémentaire.

D'une part, ces personnes reçoivent trop peu de soutien et ne trouvent pas assez souvent la bonne voie vers l'information correcte, malgré les dernières initiatives comme Talenticap. D'autre part, le risque financier est très réel et grandit encore à cause de la réglementation selon laquelle on calcule l'indemnité, basée sur le revenu professionnel de l'activité autorisée d'il y a trois ans(!)

Ici nous plaidons de nouveau une transformation de ce système, où on garantit un minimum de revenus afin de motiver et de soutenir les indépendants à se lancer dans une entreprise indépendante.

## 4.3 L'expertise du patient

L'expertise du patient est une plus-value dans le soutien des personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale dans le cadre de l'emploi

Il faut de plus en plus avancer et impliquer les patients dans différents domaines pour qu'ils donnent leur avis, se basant sur leur expérience, à différents niveaux : peer to peer, à d'autres services professionnels, dans des conseils consultatifs (des hôpitaux et autres),...

Il est important pour un grand nombre de ces services que ce patient puisse surpasser sa pathologie et veiller à ce que son avis soit représentatif pour le groupe des autres patients qu'il représente de par sa fonction.

De plus, tout patient part de son propre cadre biopsychosocial et a ses propres talents, compétences et expertise basée sur sa vie privée et professionnelle.

### **Des subsides à part entière pour les patients experts.**

ReumaNet a entamé la formation de patients en patients experts, où l'accent est mis sur la combinaison de l'expertise par le vécu, le dépassement de la situation et de la pathologie personnelles et l'engagement de l'expertise personnelle et professionnelle. Cette formation, en collaboration avec Trefpunt Zelfhulp [association flamande, soutenant e.a. les organisations des patients] garantit l'expertise du patient.

ReumaNet oeuvre pour que les services de ces patients soient entièrement rémunérés, puisqu'ils peuvent remplir certaines fonctions et exécuter des tâches. En fin de compte, ces volontaires sont investis d'une certaine tâche : ils possèdent de l'expertise et de la connaissance spécifique, ce qui ne peut pas être apporté par d'autres personnes.

## 4.4 Disability management

Travailler selon les principes du disability management constitue une plus-value au niveau du soutien de personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale et la réinsertion professionnelle.

Le travail sur mesure pour la personne qui a besoin de soutien assure non seulement que ces interventions ne soient pas uniquement portées par la personne qui reçoit le soutien mais crée également des possibilités à plus long terme. En outre, le disability management fonctionne de façon proactive et souhaite réunir autant de partis concernés que possible au sein du processus de réinsertion professionnelle, afin que tout se passe pour le mieux.

De sérieux défis nous attendent : le vieillissement, une population croissante de malades à long terme, des gens développant des plaintes liées au stress et au burn-out, un groupe toujours grandissant de malades chroniques,...

Il en résulte que nous avons besoin de plus de soutien spécifique, certainement concernant le lieu de travail. Procurant la formation 'Disability Management' l'INAMI a opté de justesse de miser sur ce soutien. Bien qu'on reprenne cette formation chaque année, il y a des listes d'attente. Ceci donne un signal clair: nous sentons qu'une approche différente est nécessaire, se basant sur la demande au lieu de l'offre, se basant sur les personnes qui ont besoin de soutien. Cette évolution est positive mais elle se heurte également à des limites: les disability managers formés se basent souvent sur des services existants et sur les employeurs. Les grands services et employeurs ont les moyens de rémunérer dûment ces disability managers, contrairement à par exemple de plus petites associations sans but lucratif ou des services au sein des hôpitaux dont le budget est limité, ce qui rend l'engagement à plus long terme financièrement impossible.

Voici donc pourquoi nous souhaitons poser la question si une telle fonction ne pourrait pas être subventionnée par le gouvernement, de sorte que les services d'un disability manager/coordonateur return to work certifié puissent être garantis.

## 5 Réflexions sur la méthodologie

### Concernant l' inclusion

Pendant la recherche 'ReumaWerk' nous avons surtout adressé nos campagnes de communications aux rhumatologues, médecins généralistes, mutualités et organisations de patients, en supposant atteindre ainsi surtout des personnes reconnues comme invalides.

Au cours de la recherche, 217 personnes différentes ont contacté la CRTWC ayant des questions sur le travail, dont 127 personnes ont participé à une première enquête (=58%). 2 personnes n'ont pas pu participer dû à des problèmes de langue (parlant une autre langue; enquête en néerlandais). Il n'y avait que quelques personnes qui n'ont pas souhaité participer. D'autres personnes (= celles qui n'ont pas participé à la recherche) n'ont pas donné de feedback et par conséquent leurs données manquent.

Parmi le groupe de participants à la recherche, nous avons atteint 62 personnes percevant une indemnité (59%), dont plus de la moitié perçoit une indemnité d'invalidité (N=37).

D'autre part nous constatons que l'enquête a surtout été complétée par ceux qui travaillent (N=78, 61%), dont, il est vrai, on retrouve une part importante dans le système de l'activité autorisée (N=24, 19%).

Au début de l'étude, nous pensions principalement atteindre des personnes ne travaillant pas, étant en incapacité de travail.

Ces résultats s'expliquent partiellement par le fait que nous avons adressé nos campagnes de communication à toutes les personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale, posant des questions sur le travail. Nous n'avons fait aucune distinction au niveau des statuts, afin d'éviter d'éventuels obstacles au renvoi. Il était donc clair pour les tiers que toute personne ayant des questions sur le travail, en étant atteint d'une pathologie rhumatismale, pouvait contacter la CRTWC. En optant pour une campagne de communication spécifiquement adressée aux médecins généralistes et aux mutualités, nous nourrissions l'espoir de pouvoir atteindre plus de personnes percevant une indemnité.

### Concernant les organisations de patients

ReumaNet asbl réunit plusieurs organisations de patients au sein de la rhumatologie en Flandre. L'attente aurait pu être que la grande majorité des répondants soient membres de ces organisations de patients et connaissent ReumaNet.

Toutefois nous constatons que seuls 24 personnes (=18%) ont été spécifiquement renvoyées à la CRTWC par une organisation de patients. Les enquêtes montrent que près de 80% des répondants ne connaissaient même pas ReumaNet ni son fonctionnement avant la première prise de contact.

## **Concernant le rassemblement des données**

Les personnes qui ont contacté la CRTWC avec des questions sur l'emploi, pouvaient choisir de participer à la recherche ou non. Nous avons régulièrement incité, par mail, les non-participants à participer tout de même.

Au cours de la recherche nous voyons aussi un taux de réponses moins élevé, malgré les rappels répétés à compléter l'enquête. D'autre part, on peut expliquer le taux de réponses peu élevé au fur et à mesure que le temps avance, de par le fait que la période des douze mois n'était pas encore terminée pour près de plus de la moitié de la population (56 personnes), lors de la conclusion de l'étude (fin octobre 2019). De ce fait, il leur était donc impossible de compléter l'enquête portant sur douze mois, ayant pour désavantage que l'impact de l'accompagnement sur le degré d'activation des participants ne peut pas être évalué.

Nonobstant le taux peu élevé des réponses à l'enquête, nous avons pu obtenir une meilleure compréhension des personnes atteintes d'une pathologie rhumatismale et la réinsertion du travail. Une base plus vaste permettrait d'avoir plus d'impact, de sorte que les différences puissent être ancrées statistiquement. L'étude actuelle affiche plutôt des indications que de véritables preuves. En continuant l'étude, on pourrait également mieux reprendre les différents statuts et enregistrer l'impact à plus long terme.

L'aspect de santé économique n'a pas été examiné dans cette étude. Il serait utile de chiffrer ceci, afin de pouvoir calculer le Return On Investment (ROI) de l'engagement d'un disability manager.

## 6 Remerciements

En premier lieu, je tiens à remercier le **Fonds pour la Recherche Scientifique en Rhumatologie (FRSR)** . Leur soutien financier m'a permis de participer à la formation Disability Management. Grâce à cette formation, j'ai pu non seulement acquérir la connaissance et les compétences ainsi qu'un réseau intéressant, mais j'ai également eu l'opportunité de réaliser le projet de recherche 'ReumaWerk'.

Cette recherche n'aurait pas non plus pu se faire sans l'aide financière de l'**INAMI**. Je voudrais remercier en particulier les membres du groupe directeur:

- **le dr Karl Geens**: merci pour le retour rapide répondant aux questions, l'efficacité des réunions, l'accessibilité et la coopération!
- **le dr Saskia Decuman**: il faut admettre que sans vous cette recherche ne serait pas telle quelle. Merci pour tout : les tuyaux et outils pratiques, l'accessibilité permanente pour toutes sortes de questions, l'efficacité des réunions et le suivi à la perfection !

J'aimerais remercier **le dr Mitchell Silva** pour son aide pratique quant à la rédaction et l'analyse des enquêtes : un exploit audacieux que je n'aurais certainement pas réussi sans vous !

Il est évident que cette recherche n'aurait pas abouti, si les enquêtes n'avaient pas été complétées. Je voudrais donc également exprimer ma reconnaissance envers chaque **patient, soignant et médecin** ayant participé à cette recherche, ainsi qu'à toutes les **organisations de patients** qui me renvoyaient et me renvoient toujours des patients :

Merci pour votre confiance. Du fond de mon cœur, j'espère que cette recherche donnera une impulsion dans le cadre des possibilités au niveau de la réinsertion professionnelle pour tous les patients atteints d'une pathologie rhumatismale.

Et last but not least: merci à **ReumaNet** et en particulier à mes **collègues** m'ayant soutenue envers et contre tout durant ce projet et même en dehors. Sous la devise 'Samen Sterk' nous progresserons!