

(RÉ)INSERTION PROFESSIONNELLE DE PERSONNES SOUFFRANT DE LÉSIONS CÉRÉBRALES NON CONGÉNITALES

PAR | **DORIEEN VANDENBORRE, TESSA DELIEN ET KATRIEN VERMEULEN**

Dorien Vandendorre Maître de conférences Centre d'expertise Soins et bien-être, groupe de recherche Personnes et Bien-être, Haute Ecole Thomas More

Tessa Delien, chercheuse Centre d'expertise Personnes et Bien-être, groupe de recherche Mobilab & Care, Haute Ecole Thomas More

Katrien Vermeulen, psychologue du travail, centre de réadaptation de l'UZ Gent

1. RÉSUMÉ

- **Motivation** : en Belgique, plus de 300 000 personnes vivent avec une lésion cérébrale non congénitale (LCNC). Il est tout à fait possible de travailler avec une lésion cérébrale. De nombreuses personnes ne redeviennent plus la personne qu'elles étaient avant la lésion cérébrale. Elles emportent ce changement sur leur lieu de travail. Les résultats de recherche ont engendré un intérêt croissant pour les possibilités (de travail), le pouvoir réparateur du travail et les initiatives gouvernementales visant à mieux soutenir et activer les personnes.
- **Méthodologie** : sur la base d'une étude bibliographique, de directives existantes, de protocoles RaT et d'une recherche qualitative (c'est-à-dire des entretiens approfondis avec des personnes atteintes de LCNC, des professionnels des soins et des médiateurs du travail), nous avons élaboré, en collaboration avec les parties prenantes transnationales et nationales concernées, un manuel pour le RaT et un site web informatif accessible.
- **Résultats** : le manuel comporte trois grandes étapes : (1) accorder une attention précoce au travail ; (2) procéder à une réadaptation axée sur le travail ; et (3) assurer un suivi durable. Nous insistons sur le fait que le retour au travail est une responsabilité partagée. C'est la personne qui détermine la direction à prendre et les différentes parties prenantes la soutiennent. Le site web informatif contient des supports concrets pour les personnes concernées. En effet, le retour au travail ne se fait pas dans le vide de l'établissement de soins, mais en collaboration avec l'environnement social, les experts du vécu, les médiateurs du travail, l'INAMI, la caisse d'assurance maladie et l'environnement de travail (Murray et al., 2021). Une collaboration active est importante dans le cadre d'une approche à 360°, axée sur une approche interdisciplinaire, interservices et intersectorielle.
- **Conclusion** : dans le manuel, nous expliquons et justifions quelles informations il est préférable de partager, avec le consentement de la personne, et ce, à quel moment, avec quels acteurs, sous quelle forme et dans quel but. Le site web informatif contient des supports concrets pour aider la personne atteinte de LCNC à reprendre le travail de manière durable.

2. INTRODUCTION

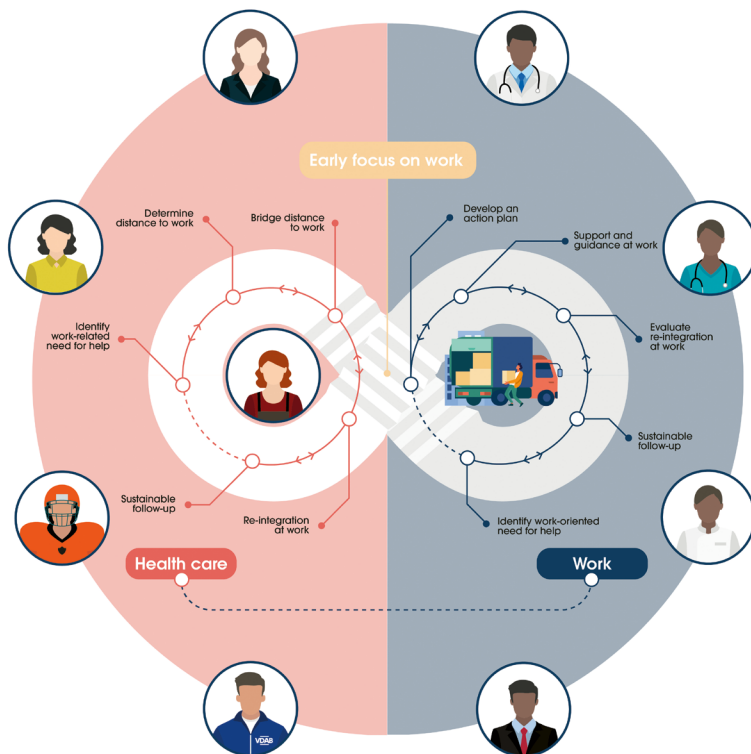
En Belgique, plus de 300 000 personnes vivent avec une lésion cérébrale non congénitale (LCNC). Il est tout à fait possible de travailler avec une lésion cérébrale. « Travailler » signifie qu'une personne participe au continuum du travail, allant du

travail non rémunéré au travail rémunéré, des activités professionnelles aux activités dans le circuit régulier du travail et de quelques heures par semaine au travail à temps plein (Accord-cadre INAMI-VICO-GTB-VDAB, 2016). Les résultats de recherche ont engendré un intérêt croissant pour les possibilités (de travail), le pouvoir réparateur du travail et les initiatives gouvernementales visant à mieux soutenir et activer les personnes. Le travail peut aider la personne atteinte de LCNC à reprendre pied dans la vie ou à prêter moins d'importance à la lésion cérébrale (Godderis, 2017). Notre paysage des soins et de la réadaptation est organisé de manière complexe, avec des compétences fédérales et régionales. Il n'existe pas de numéro d'agrément distinct pour la réadaptation axée sur le retour au travail (RaT). Qu'est-ce que le RaT ? Comment les parties prenantes peuvent-elles concrétiser le RaT pour que la personne puisse travailler de manière performante et durable ?

3. MÉTHODOLOGIE

Avec le projet FSE « Travailler après une lésion cérébrale », nous avons élaboré, sur la base d'une étude bibliographique, de directives existantes, de protocoles axés sur le retour au travail (RaT) et d'une recherche qualitative (c'est-à-dire des entretiens approfondis avec des personnes atteintes de LCNC, des professionnels des soins et des médiateurs du travail) et en cocréation avec les parties concernées transnationales et nationales pertinentes, un manuel pour le RaT et un site web informatif accessible.

FIGURE 1 : (RÉ)INSERTION PROFESSIONNELLE



Légende. Les différentes personnes symbolisent les personnes pertinentes concernées : en commençant par l'homme en blouse blanche, il s'agit du médecin-conseil et/ou du médecin du travail, de l'équipe de traitement, du médecin généraliste, de l'environnement de travail, du médiateur du travail, de l'environnement social au sens large, des experts du vécu, des proches et, au centre, de la personne elle-même.

4. **RÉSULTATS**

La réadaptation axée sur le retour au travail est personnalisée et intégrée dans un processus de réadaptation interdisciplinaire (Guzik et al., 2020). Le terme « axé sur le retour au travail » signifie que l'équipe de traitement prépare la personne atteinte d'une LCNC à trouver, à reprendre et/ou à conserver un emploi (Radford et al., 2018). La réadaptation implique un processus de croissance qui nécessite de la flexibilité, de la persévérance et de la motivation aussi bien de la part de la personne avec une LCNC que des autres parties prenantes.

Le **manuel** élaboré pour le RaT comprend trois étapes : (1) accorder une attention précoce au travail ; (2) procéder à une réadaptation axée sur le retour au travail ; et (3) assurer un suivi durable. La première étape « **accorder une attention précoce au travail** » implique que l'équipe de traitement de l'établissement de soins discute très tôt et régulièrement du travail en se basant sur l'idée que la personne veut et peut rester active sur le plan professionnel. Le fait d'accorder rapidement de l'attention au travail donne à la personne une perspective, réduit le risque d'échec professionnel à long terme et permet à la personne de choisir en connaissance de cause la voie de réadaptation à suivre (Dol et al., 2021). Il est important d'accorder régulièrement de l'attention au travail, car l'attitude d'une personne à l'égard du travail peut changer, p. ex. grâce à une meilleure compréhension de ses propres capacités. Concrètement, l'équipe de traitement pose à la personne deux questions auxquelles celle-ci répond sur une échelle de 0 à 10. La question « Quelle importance accordez-vous au travail ? » montre l'attitude de la personne à l'égard du travail. La question « Quelle confiance en vous avez-vous pour (re) prendre un emploi ? » montre comment la personne s'auto-évalue. La deuxième étape « **procéder à une réadaptation axée sur le travail** » comprend trois sous-étapes : (a) identifier la demande d'aide axée sur le travail ; (b) déterminer la distance par rapport au travail ; et (c) réduire la distance par rapport au travail. L'équipe de traitement examine activement la demande d'aide et explore, avec les parties prenantes pertinentes, quel objectif professionnel est réalisable et réaliste. L'équipe de traitement détermine ensuite les capacités de la personne (capacité de charge de travail) et les visualise dans un profil de la personne. L'équipe visualise également la charge de travail requise de l'objectif de travail (profil de fonction). En comparant les deux visualisations, la distance par rapport au travail devient concrète et l'équipe de traitement établit des objectifs de traitement avec la personne. Pour réduire la distance par rapport au travail, la personne renforce ses propres compétences (professionnelles), explore et met en pratique des stratégies (de compensation), et l'équipe de traitement l'accompagne et l'informe sur les possibilités et les défis liés au retour au travail. La troisième étape, « **assurer un suivi durable** », commence dès que la personne entreprend des démarches en vue de retourner au travail. Idéalement, ce suivi perdure (Karcz et al., 2022). (Re)prendre et garder un emploi requièrent du temps, de la patience et de l'énergie de la part de toutes les parties concernées. En cours de route, la personne rencontre des défis/changements (comme

un nouveau dirigeant, un nouvel espace de travail, une nouvelle approche) qu'elle doit apprendre à gérer de manière adéquate (Matérne et al., 2017). Il est important que la personne sache concrètement comment réagir et comment répartir correctement sa propre capacité de charge et qu'elle apprenne à connaître ses propres limites. Les parties concernées pertinentes, comme un partenaire/ami à la maison ou un dirigeant/collègue au travail, peuvent apporter leur aide dans ce contexte. Après tout, le travail n'est qu'une partie du fonctionnement global de la personne et doit être lié à différentes situations (comme la situation familiale) et à différents domaines de la vie (comme un hobby) (Yalter et al., 2020). Il se peut que la personne fasse un pas trop grand au travail et qu'il y ait une rechute. La personne peut également parvenir à des prises de conscience qui n'existaient pas pendant la réadaptation.

Nous insistons sur le fait que la (re)prise d'un emploi est une **responsabilité partagée**. C'est la personne avec une LCNC qui détermine la direction à prendre et les différentes parties prenantes la soutiennent. En effet, le travail ne se fait pas dans le vide de l'établissement de soins, mais en collaboration avec l'environnement social, les experts du vécu, les médiateurs du travail, l'INAMI, la caisse d'assurance maladie et l'environnement de travail (Murray et al., 2021). Une collaboration active est importante dans le cadre d'une démarche holistique, axée sur une approche interdisciplinaire, interservices et intersectorielle.

Au cours du trajet, les parties prenantes pertinentes réfléchissent aussi consciemment au **choix des mots** qu'elles utilisent. La terminologie actuelle se concentre (trop) sur le handicap, comme le terme « incapacité » par exemple. Une personne peut être frappée d'incapacité pour certaines tâches, mais cela ne signifie pas qu'elle est incapable d'effectuer des tâches adaptées ou d'autres tâches (Vansteenkiste et al., 2019). Il est utile de réfléchir à partir des possibilités, de l'approche « construire sur ce qui est fort », comme le fait la psychologie positive (Seligman et Csikszentmihalyi, 2000). Huber (2014) définit la santé comme la capacité à s'adapter et à prendre le contrôle face aux défis physiques, cognitifs et sociaux. Une trop grande focalisation sur les limitations sape la confiance en soi d'une personne. Mills et Kreutzer (2016) traduisent ces principes en dix principes de psychologie positive pour la réadaptation professionnelle (tableau 1).

TABEAU 1 : LES DIX PRINCIPES DE PSYCHOLOGIE POSITIVE POUR LA RÉADAPTATION PROFESSIONNELLE

1	Développer un langage qui met l'accent sur les points forts
2	Équilibrer le positif et le négatif
3	Tout le monde peut évoluer de manière positive
4	La connaissance fait la force
5	Définir le succès par de petites étapes
6	S'appuyer sur l'espoir en se fixant des objectifs ensemble
7	Promouvoir la responsabilisation en encourageant l'autonomie
8	Une force peut être le résultat d'un défi
9	Apprendre de la réussite des autres
10	Le soutien social alimente la réussite

Sous la devise « la connaissance fait la force », un deuxième produit final du projet FSE est un site web informatif, librement accessible, qui contient des réponses aux questions fréquemment posées (Q&R) sur la réadaptation axée sur le travail et sur le cadre juridique complexe qui entoure le handicap et la réinsertion. Nous formulons les Q&R du point de vue de différents acteurs pertinents : (1) la personne elle-même et ses proches ; (2) les professionnels de la santé et l'équipe de traitement (acteur des soins) ; (3) les médiateurs du travail et les « job coaches » (acteur du travail) ; et l'environnement de travail (employeur). En effet, le processus de réintégration est largement axé tant sur la personne que sur les parties prenantes concernées. L'objectif final est que la personne atteinte d'une LCNC soit en mesure de (re)travailler. Cet objectif peut être atteint en réduisant les barrières et en optimisant les opportunités, de sorte que l'estime de soi de la personne augmente.

En raison du grand nombre de personnes impliquées dans le processus de réintégration, il est important (1) qu'elles **travaillent ensemble de manière interprofessionnelle et constructive** et (2) qu'une attention particulière soit accordée à la coordination. Avec la personne atteinte d'une LCNC, les personnes concernées développent une approche orientée vers les objectifs, avec une responsabilité et une vision partagées. Pour faciliter la communication mutuelle, on peut utiliser un cadre conceptuel commun, tel que la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Parmi les professionnels de la santé, le cadre de la CIF est connu, tandis que parmi les médiateurs, la CIF est au cœur de leur fonctionnement. Plusieurs chercheurs soulignent la plus-value de la CIF, mais sa mise en œuvre effective reste un défi.

5. CONCLUSION

Lors de la (re)prise d'un emploi, le manuel RaT et le site web informatif fournissent aux acteurs pertinents des outils concrets pour soutenir la personne atteinte d'une LCNC. Cela permet aux parties prenantes pertinentes de suivre le processus de réintégration de manière personnalisée, itérative, dynamique, constructive et collaborative.

6. REMERCIEMENTS

Des personnes de la Thomas More Hogeschool (promoteur), de l'ASBL Hersenletsel Liga, du Revalidatiecentrum UZ Gent et de SBS Skill Builders participent à ce projet. Les produits finaux ont été réalisés en co-création avec les acteurs nationaux concernés, à savoir les établissements de soins (Revalidatiecentrum Pellenberg UZ Leuven, hôpital Jessa et ReviNAH), les acteurs du travail (VDAB, GTB et Emino) et le gouvernement (INAMI et Département du travail et de l'économie sociale), ainsi que les acteurs transnationaux (Heliomare (Pays-Bas), Quest (Irlande), CRPG (Portugal) et URI-Soca (Slovénie)). Si vous souhaitez en savoir plus sur notre projet et sur le retour durable au travail après une lésion cérébrale, n'hésitez pas à consulter notre site web : <https://www.thomasmore.be/werken-na-hersenletsel>.

RÉFÉRENCES

Bourdeaud'hui, R., Janssens, F. et Vanderhaeghe, S. (2018), Ziekteverzuim en personeelsverloop: maakt werkbaar werk een verschil? *Stichting Innovatie en Arbeid*.

Dol, M., Varatharajan, S., Neiterman, E., McKnight, E., Crouch, M., McDonald, E., Malachowki, C., Dali, N., Giau, E. et MacEachen, E. (2021), Systematic Review of the impact on return to work of return-to-work coordinators. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 31, 675-698. Doi: 10.1007/s10926-021-09975-6.

Duong, P., Sauvé-Schenk, K., Egan, M.Y., Meyer, J.M. et Morrison, T. (2018), Operational definitions and estimates of return to work poststroke: a systematic review and meta-analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(6), 1140-1152. doi: 10.1016/j.apmr.2018.09.121.

Godderis, L. (2017), *Werken is genezen*. Lannoo campus.

Guzik, A., Kwolek, A., Druzicki, M. et Przysada, G. (2020), Return to work after stroke and related factors in Poland and abroad: a literature review. *Work*, 62(2), 447-462. Doi: 10.3233/WOR-203097.

Huber, M. (2014), *Towards a new, dynamic concept of health. Its operationalisation and use in public health and healthcare, and in evaluating health effects of food*. Maastricht: Thesis Maastricht University. ISBN 978-94-6259-471-5.

Karcz, K., Trezzini, B., Escortizo, R., Schwegler, U. et Finger, M. (2021), Factors associated with sustaining work after an acquired brain injury: a scoping review. *Disability & Rehabilitation*, 44(21), 6510-6530. Doi: 10.1080/09638288.2021.1960439.

Libeson, L., Downing, M., Ross, P. et Ponsford, J. (2018), The experience of return to work in individuals with traumatic brain injury: a qualitative study. *Neuropsychological Rehabilitation*, 30(3), 412-429. Doi: 10.1080/09602011.2018.1470987.

Matérne, M., Lundqvist, L.O. et Strandberg, T. (2017), Opportunities and barriers for succesful return to work after acquired brain injury: a patient perspective. *Work*, 56(1), 125-134, doi: 10.3233/WOR-162468.

Mills, A.L. et Kreutzer, J.S. (2016), Theoretical Applications of Positive Psychology to Vocational Rehabilitation after traumatic brain injury. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 26, 20-31. Doi: 10.1007/s10926-015-9608-z.

Murray, A., Watter, K., McLennan, V., Vogler, J., Nielsen, M., Jeffery, S., Ehlers, S. et Kennedy, A. (2021), Identifying models, processes and components of vocational rehabilitation following acquired brain injury: a systematic scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 4, 1-14. doi: 10.1080/09638288.2021.1980622.

Radford, K., Sutton, C., Sach, T., Holmes, J., ... et Philips, J. (2018), Early, specialist vocational rehabilitation to facilitate return to work after traumatic brain injury: the

FRESH feasibility RCT. *Health Technology Assessment*, 22(33), 1-124. doi: 10.3310/hta22330.

Seligman, M.E. et Csikszentmihalyi, M. (2000), Positive psychology: an introduction. *American Psychology*, 55(1), 5-14. Doi: 10.1037/0003-066X.55.1.5.

Van der Noordt, M., IJzelenberg, H., Droomers, M., Proper, K.I. (2014), Health effects of employment: a systematic review of prospective studies. *Occupational Environmental Medicine*, 71(10), 730-736. Doi: 10.1136/oemed-2013-101891.

Van Heughten, C.M., Ponds, R., Berkers, R., Smeets, S. et Gregorio-Claessens, G.W. (2012), Zorgmonitor NAH in de GGZ: een onderzoek naar de zorgbehoefes en zorgverlening voor klinische patiënten met niet-aangeboren hersenletsel in de GGZ. Maastricht University.

Vansteenkiste, S., Van Onacker, E. et Scholiers, B. (2019), Een inclusieve benadering van het arbeidspotentieel in Vlaanderen op basis van administratieve gegevens. *Over Werk, tijdschrift van Steunpunt Werk*, 29(1), 27-45. Steunpunt Werk. Uitgeverij Acco.

Wang, Y.C., Kapellusch, J. et Garg, A. (2014), Important factors influencing the return to work after stroke. *Work*, 41(4), 553-559. Doi: 10/3233/WOR-131627.

World Health Organization (2021), *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. Geneva: World Health Organization.

Yalter, G., Salter, M. et Hillier, M. (2020), Common challenges in returning to work after brain injury. *Occupational Medicine*, 70(8), 550-552.

TABLE DES MATIERES

(RÉ)INSERTION PROFESSIONNELLE DE PERSONNES SOUFFRANT DE LÉSIONS CÉRÉBRALES NON CONGÉNITALES

1. RÉSUMÉ	613
2. INTRODUCTION	613
3. MÉTHODOLOGIE	614
4. RÉSULTATS	615
5. CONCLUSION	617
6. REMERCIEMENTS	617
RÉFÉRENCES	618