



1

# COMMENT GÉRER L'INTÉGRATION DE LA PERSONNE AVEC TROUBLES COGNITIFS DANS LE SECTEUR PROFESSIONNEL ?

## PROPOSITION D'OUTILS

Une étude signée Mélanie DE SCHEPPER

---

<sup>1</sup> Photo - site Pixabay

Éditrice responsable :

Ouiam Messaoudi - Rue Saint-Jean 32-38 – 1000 Bruxelles



## Remerciements

Tout d'abord, nous tenons à remercier vivement toutes les personnes qui ont participé de près ou de loin à la création de ces outils, mais également à la réflexion sur la problématique des troubles cognitifs dans un contexte professionnel.

Nous pensons bien évidemment aux personnes directement concernées, les personnes avec troubles cognitifs, que nous avons rencontrées dans de multiples occasions et qui nous ont permis de mettre en évidence des vécus difficiles. Ces personnes sont le moteur de cette étude et des futures initiatives en ce sens.

Ensuite, nous souhaitons également grandement remercier les professionnels internes et externes qui ont participé aux différents groupes de travail et qui ont donné de leur temps, de leur énergie et de leurs convictions pour lire, coconstruire, corriger... en bref pour participer activement à la construction des procédures et des outils présentés ici.

La collaboration au sein d'un très large réseau emploi et santé nous permet de vous proposer la présente étude.

Merci à tous.

## Introduction

L'emploi constitue une question de santé importante. En tant qu'enjeu de santé publique, la qualité de vie de tout un chacun est concernée<sup>2</sup>. Nous nous trouvons actuellement dans une société où l'emploi reste l'une des principales clés de valorisation du citoyen. Notre statut, notre rôle et même parfois notre « valeur » sont déterminés par notre participation au modèle économique à travers le prisme de l'emploi. Il s'agit d'un principe acquis, ancré et accepté par tous depuis plusieurs décennies.

L'idée est tellement bien intégrée qu'elle vit à travers nos échanges quotidiens. À titre d'illustration, nous aimons reprendre l'anecdote de la rencontre : lorsque nous rencontrons quelqu'un pour la première fois, quelqu'un que nous tentons de connaître, quelle est la première question que nous posons ? Ne serait-ce pas « Et toi, qu'est-ce que tu fais dans la vie ? »

Nous acceptons ce phénomène, simplement parce que celui-ci semble nous apporter la sécurité nécessaire à notre survie individuelle et collective. Toutefois, Christian Belio<sup>3</sup> nous propose une réflexion intéressante à ce sujet. Ce qui pouvait constituer un projet personnel, une construction de vie et donc être pratiquement associé à un luxe de liberté de choix devient obligatoire, car générateur de sécurité. Pour ce dernier, la perception de sécurité au sein de notre société est celle d'avoir un travail, car le fil conducteur de nos activités semble encore être l'argent. Il nous rappelle qu'il est alors intéressant d'analyser la situation de ces sans domicile fixe dont un sur quatre a un emploi. La sécurité semble donc se trouver ailleurs, dans la place que chacun peut et veut prendre.

La pression mise sur les individus pour être et rester un acteur économique à travers l'exercice d'un emploi est telle qu'elle pousse chacun à s'engager dans une activité rémunérée, parfois au détriment d'une activité qui fait sens dans son parcours. On peut observer des comportements excessifs allant en ce sens. À tel point que de nouveaux termes s'associant à de nouveaux comportements addictifs (voire pathologiques) apparaissent tels « workaholism<sup>4</sup> » ou en français « l'activisme professionnel » pour décrire la « compulsion ou besoin incontrôlable de travailler sans cesse »<sup>5</sup>.

Mais dans ce contexte d'effervescence, que se passe-t-il finalement pour les personnes pour qui avoir un emploi relève du parcours du combattant ? Que se passe-t-il pour les personnes qui ne disposent plus des ressources suffisantes pour répondre aux exigences du monde professionnel ? Il s'agit de questions auxquelles sont fréquemment confrontées les personnes présentant des troubles cognitifs et auxquelles cette étude tente de proposer une analyse.

---

<sup>2</sup> Bonneterre et coll (2013)

<sup>3</sup> Belio (2018)

<sup>4</sup> Oates (1968)

<sup>5</sup> Grebota et Olivier (2018).

## Contexte de l'étude

Les troubles cognitifs sont de plus en plus présents au sein de notre société de par leur association à des pathologies dont la prévalence ne fait qu'augmenter. Nous comptons par exemple plus de 30 000 personnes par an ayant eu un traumatisme crânien<sup>6</sup> (dont approximativement 60 % présentent des troubles cognitifs<sup>7</sup>), plus de 12 000 personnes atteintes de sclérose en plaques<sup>8</sup> (dont on compte 40 à 70 % d'atteintes cognitives<sup>9</sup>), environ 150 000 personnes passant par un état dépressif au cours de leur vie<sup>10</sup> (dont presque tous doivent gérer la présence de troubles cognitifs<sup>11</sup>), environ 208 000 personnes atteintes de démence (et pratiquement autant avec troubles cognitifs). Ainsi, sans à aucun moment être exhaustifs dans l'énumération des publics présentant des troubles cognitifs, nous pouvons déjà apercevoir l'ampleur de la population concernée par ces difficultés.

Les contextes et les rythmes de vie actuels étant à l'origine de l'augmentation des AVC, des cancers, des dépressions... le pronostic santé de la population devient inquiétant et la question de la présence des troubles cognitifs se doit d'être posée.

Comme nous le verrons par la suite, les conséquences de tels troubles sont importantes et multiples. L'impact généré sur la qualité de vie des personnes concernées est non négligeable remettant en question leur place en tant que membre d'une société, d'une famille, d'une communauté ou encore d'une structure professionnelle.

Pourtant, malgré l'existence évidente de ces situations complexes, les aides et supports offerts pour permettre à chacun de rester acteur du projet qu'il souhaite proposer à la société sont limités. En cause plusieurs facteurs. Malgré un effort croissant, la première reste encore et toujours le manque de connaissance et donc d'informations quant aux troubles cognitifs. Ne pas savoir que de telles difficultés existent ne permet pas de mettre des initiatives adéquates en place. Ne pas savoir, c'est également ne pas s'adjoindre du bagage nécessaire pour pouvoir répondre aux besoins des différents partenaires, ne pas pouvoir proposer des solutions, ne pas pouvoir échanger ou coordonner le travail de tous autour de cette question des troubles cognitifs. Ne pas savoir c'est également mettre en place des politiques totalement éloignées des réalités de ces personnes ; telles les mesures prises actuellement par la ministre traduisant d'une volonté de remettre au travail rapidement tout un groupe de personnes, dont les personnes présentant des troubles cognitifs, sans leur offrir un accompagnement suffisant pour atteindre ces objectifs.

---

<sup>6</sup>[https://www.aviq.be/handicap/pdf/documentation/publications/informations\\_particulieres/fiches\\_deficiences\\_emploi/Fiche05-Traumatismecranien.pdf](https://www.aviq.be/handicap/pdf/documentation/publications/informations_particulieres/fiches_deficiences_emploi/Fiche05-Traumatismecranien.pdf)

<sup>7</sup><https://www.revmed.ch/RMS/2011/RMS-293/Troubles-cognitifs-et-comportementaux-apres-lesion-cerebrale-impact-sur-la-reprise-professionnelle>

<sup>8</sup> <https://www.fondation-charcot.org/fr/sclerose-en-plaques-fondation-charcot>

<sup>9</sup> <https://www.arsep.org/library/media/other/Publications/Brochures/Troubles-cognitifs-Point-de-vue-de-3-specialistes-2017.pdf>

<sup>10</sup> [https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE\\_230Bs\\_Depression\\_Synthese.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_230Bs_Depression_Synthese.pdf)

<sup>11</sup> <https://www.etat-depressif.com/depression/symptomes/>

## Vous avez dit troubles cognitifs ?

### C'est quoi exactement ?

Quand on parle de troubles cognitifs, on parle de symptômes, de fonctionnement différents, de perturbations des fonctions cognitives. Mais qu'est-ce que les fonctions cognitives ? C'est finalement toutes les capacités de notre cerveau utilisées pour gérer notre quotidien. Il s'agit à proprement parlé des fonctions mentales dites « supérieures ». Ces fonctions comprennent, entre autres, les fonctions de mémoire, d'attention, exécutives (programmation, inhibition...), pratiques, phasiques,... mais aussi les fonctions de langage et de calcul.

Chacune de ces fonctions est elle-même subdivisée en différents processus. Ainsi, au sein des fonctions de mémorisation, on retrouve la mémoire à long terme qui permet d'apprendre des informations sur long terme comme une liste de course ; la mémoire à court terme qui permet de retenir des informations à très brève échéance comme un numéro de téléphone le temps de le composer ; la mémoire procédurale qui recouvre les choses que nous avons apprises de manière implicite comme faire du vélo ; et la mémoire de travail qui nous permet de gérer deux informations simultanément comme le fait de retenir le numéro de téléphone tout en répondant à quelqu'un qui vous pose une question.

Les fonctions attentionnelles sont, elles, catégorisées en plusieurs « sous fonctions ». On y retrouve l'attention sélective qui permet de rester attentif sur la cible voulue sans être distrait par d'autres éléments et donc de, par exemple, retrouver une épice parmi toutes les épices du rayon ; l'attention divisée qui permet de prêter attention à plusieurs éléments pertinents en même temps comme par exemple écouter la radio tout en conduisant ; l'attention soutenue qui permet de rester attentif sur une longue période, c'est que vous faites depuis que vous avez commencé à lire cette étude (normalement) ; la vigilance qui demande de réagir lorsque peu de stimuli sont présents comme lorsqu'on conduit de nuit sur une route très calme ; l'alerte qui nous met dans un état de préparation à la réaction et donc qui nous donne, par exemple, la capacité de réagir au coup de sonnette lorsqu'on sait que quelqu'un arrive à une heure précise ; et finalement la vitesse de traitement de l'information qui nous permet de rester attentifs lorsque les informations arrivent à un rythme soutenu.

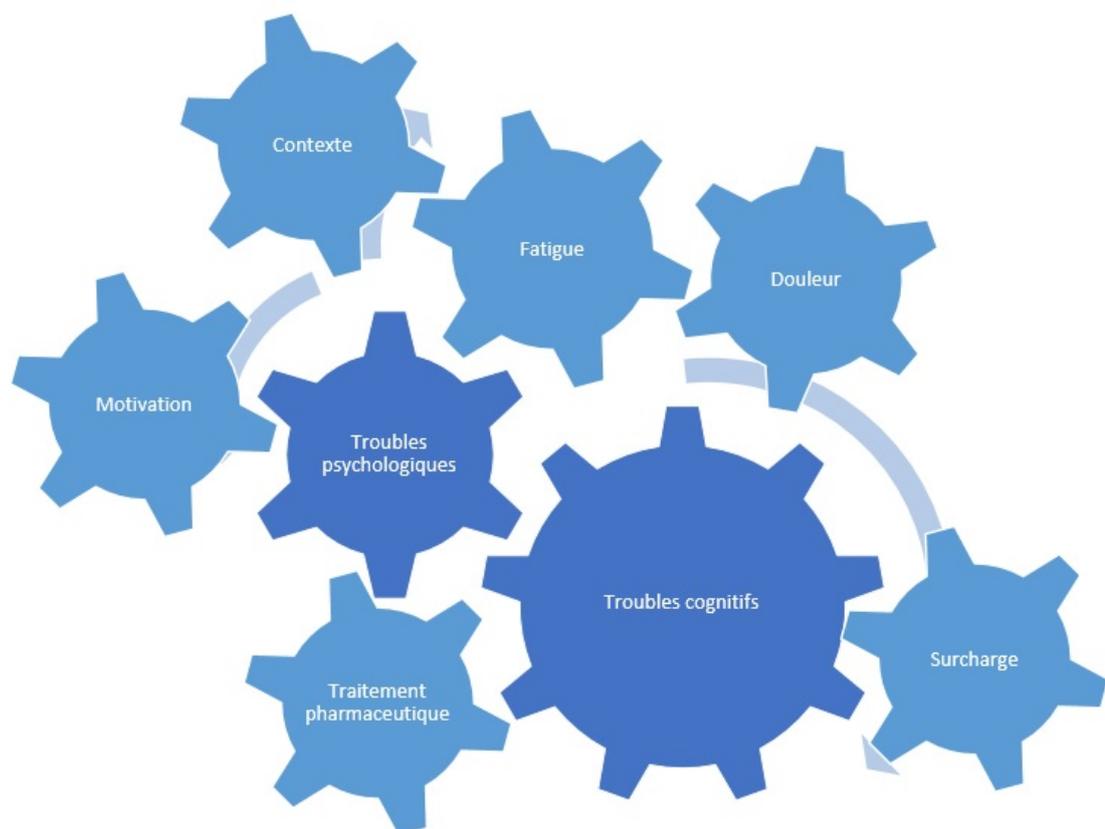
Les fonctions exécutives sont peut-être les plus complexes des fonctions cognitives, mais certainement les plus mobilisées, car elles permettent de « gérer ».

On y retrouve l'inhibition qui permet de ne pas faire preuve de paroles ou de comportements impulsifs et donc non adaptés comme allumer automatiquement une pièce en plein jour ; la flexibilité permet de s'adapter à de nouvelles situations sans faire preuve de rigidité, c'est le cas lorsque nous passons d'une discussion à une autre ; la planification permet de programmer toute une série de choses comme ses vacances... ; les capacités de raisonnement elles permettent de penser avec logique et de décider, par exemple, si une promotion est intéressante ou pas ; la catégorisation permet de faire un tri par pertinence, par priorité... Et puis finalement, les capacités

d'initiation qui ne sont pas négligeables, car elles nous donnent le déclic, l'impulsion pour initier une activité comme se mettre en route le matin et se préparer pour aller travailler.

Outre ces trois fonctions importantes, nous retrouvons également les fonctions visuospatiales qui permettent de se repérer dans l'espace ; les phasies qui nous permettent de communiquer en comprenant correctement les informations, mais également en ayant une fluidité verbale suffisante ; les gnosies, qui nous permettent de reconnaître toute une série de choses telles que notre corps, des objets, des personnes... ; et finalement les praxies qui nous permettent de mettre en place la coordination motrice nécessaire pour effectuer les mouvements, les gestes voulus.

Ces fonctions ne sont pas indépendantes du contexte dans lequel elles existent. Elles restent fortement sensibles à d'autres facteurs qui peuvent aggraver leur expression telles que la fatigue, la douleur, la prise de médicament, la motivation, une surcharge... la combinaison de l'ensemble de ces facteurs peut être déterminante dans un fonctionnement ou plutôt un dysfonctionnement quotidien.



Interconnexion troubles cognitifs © ASPH 2018

Toutes les fonctions énoncées sont utilisées en permanence par tous, aussi bien dans des tâches simples que plus complexes. Lorsqu'on fait ses courses, lorsqu'on prépare un repas, lorsqu'on organise nos vacances ou, bien entendu, lorsqu'on travaille. On ne s'en rend pas compte, mais

l'ensemble de nos capacités cognitives sont stimulées. Cependant si cela fonctionne naturellement, facilement et automatiquement chez la plupart d'entre nous, ce n'est pas forcément le cas pour tous.

De nombreuses pathologies neurologiques (d'origine génétique, développementale ou encore dues à un accident), psychiatriques (dépression, schizophrénie...) ou d'origine toxique (alcool, drogue...) perturbent ces capacités cognitives au point de compliquer certaines habiletés quotidiennes, de ne plus pouvoir assurer toute une série de tâches ni de s'ajuster l'environnement social, personnel, professionnel...

### Quels impacts sur le quotidien ?

Comme nous le rappelle Belio : « *Le handicap d'origine psychique ou cognitive représente un problème prioritaire de santé publique, du fait de son importance quantitative, de l'intensité de la souffrance des personnes concernées et de leur entourage, et de son coût social considérable... d'aides humaines pour l'autonomie personnelle et sociale de ces personnes* »<sup>12</sup>.

Les impacts des troubles cognitifs restent nombreux et intenses. Chez certaines personnes il peut s'avérer que la présence de ces troubles est aussi handicapante et invalidante que certains troubles physiques, voire même davantage. Elle crée des situations de handicap variées où des tâches qui semblent simples pour tous deviennent un vrai calvaire pour d'autres, demandant un effort considérable pour être menées à bien.

Les troubles cognitifs semblent influencer négativement plusieurs domaines de vie. La vie privée, sociale, familiale, professionnelle. Le maintien social de la personne présentant des troubles cognitifs, entre autres dans son travail, est perturbé<sup>13</sup>. Les troubles, mnésiques, attentionnels et exécutifs, influencent de façon vaste la qualité de vie et l'autonomie des personnes avec troubles cognitifs<sup>14</sup>.

---

<sup>12</sup> Belio et coll (2014)

<sup>13</sup> Benedict et coll (2004)

<sup>14</sup> Chiaravalloti et DeLuca, (2008); Sartori et Edan, (2006) ; Winkelmann et al, (2007)

## Quels effets sur la personne ?

Se confronter de manière répétée à son entourage à cause d'un fonctionnement spécifique qui n'est pas compris ni accompagné est usant. C'est ce que vivent les personnes avec troubles cognitifs au quotidien.

La présence de troubles cognitifs engendre des conséquences multiples. On peut parler de perte d'autonomie, de perte de repères, de perte de contrôle sur sa vie, de deuils à réaliser par rapport à certains projets. S'y associent différents ressentis tels un sentiment d'insécurité, une image voire une estime de soi diminuée ainsi que l'apparition de troubles émotionnels.

En plus de gérer les impacts concrets de ces difficultés sur le quotidien, il s'agit pour ces personnes de devoir gérer les bouleversements internes, émotionnels associées. Une double tâche qui les épuise si un soutien adéquat n'est pas proposé.

## Les troubles cognitifs et l'emploi

Comme dans beaucoup de situations concernant le handicap, la problématique qui se crée dans ce contexte de troubles cognitifs semble trouver son origine dans l'approche que l'on a de ces questions ; à voir ici une approche médicale à laquelle se greffe la vision économique. Considérer les troubles cognitifs comme un problème médical qu'il faut « soigner » pour être efficace peut faire oublier la nécessité de prendre en charge les collatéraux, les conséquences indirectes de ces difficultés. Dans le secteur de l'emploi, considérer que la présence de troubles cognitifs, prise en charge ou non, détermine à elle seule la reprise d'une activité professionnelle peut faire oublier la part de responsabilité des professionnels du secteur. Par contre, prendre le parti d'élargir l'approche et de prendre en considération l'effet de l'environnement professionnel sur le retentissement fonctionnel gagneraient à être inclus dans les modèles économiques<sup>15</sup>. L'influence que peut avoir l'environnement de travail sur l'expression du handicap, sur le retentissement fonctionnel d'une difficulté et sur son rôle dans le processus d'insertion professionnelle est belle et bien présente.

Selon une étude de la Banque Nationale (2017)<sup>16</sup>, ce sont les conditions mêmes de travail qui semblent être facteur d'apparition de troubles, rendant les emplois plus intenses qu'auparavant. Ces conditions recouvrent :

- Le Lean Management (qui exige une productivité importante)
- Les conditions de travail
- L'augmentation de la quantité de travail
- La diminution des temps de récupération
- L'augmentation des pressions continues
- La mise en compétition des travailleurs

Les conditions ne suffisent pourtant pas à définir à elles seules, l'efficacité au travail. Il semblerait qu'un travail lourd, mais qui est compensé par des stratégies mises en place par l'employeur et par la possibilité de contrôle qu'a l'employé sur ses conditions de travail permettent à ce dernier de maintenir un bien-être au travail et donc d'assurer un engagement sur le long terme<sup>17</sup>. Une réflexion quant à l'impact des conditions de travail vient à faire prendre conscience de l'importance de l'environnement. Faire reprendre une activité professionnelle implique donc forcément de se questionner sur cet aspect. Ce n'est finalement pas l'état de la personne qui doit être ajusté à l'activité professionnelle ; mais bien l'activité professionnelle qui doit être adaptée à l'état de la personne.

Afin de prévenir la diminution de la qualité de vie et de l'autonomie de la personne, le statut professionnel accordé aux personnes présentant des troubles cognitifs demande une vigilance

---

<sup>15</sup> Gonthier (2013)

<sup>16</sup> Vanroelen (2018)

<sup>17</sup> Ruelens (2018)

particulière<sup>18</sup>. Le domaine du travail, de l'emploi du temps quotidien, des loisirs et de l'intégration sociale sont les secteurs où la demande d'offre de soins est la plus prégnante<sup>19</sup>.

Les capacités cognitives semblent être les déterminants clés permettant à une personne d'exercer un emploi ou non. En effet, il a été démontré que la présence de troubles cognitifs reste l'un des prédicteurs significatifs de la cessation de travail pour des personnes atteintes de pathologies neurologiques dégénératives. Inversement, le manque d'activité professionnelle joue à son tour un rôle spécifique sur l'impression de fatigue<sup>20</sup>, la perception de troubles cognitifs par la personne<sup>21</sup> ainsi que sur les performances aux tests cognitifs<sup>22</sup>.

Le monde du travail continue donc de favoriser le développement des capacités cognitives, de diminuer les symptômes par une stimulation cognitive, de favoriser la constitution d'une réserve cognitive et de diminuer également d'autres symptômes tels que la dépression...<sup>23</sup> Retirer une personne de son contexte de travail semble donc avoir des effets non désirables.

### La confrontation avec le monde du travail

À travers les activités professionnelles, l'ensemble des capacités cognitives sont mobilisées. L'impact de tels troubles sur l'emploi, la durée de travail, l'efficacité au travail, le projet et la trajectoire professionnelle et ce, quelle que soit l'origine des troubles cognitifs, est non négligeable<sup>24</sup>.

Par rapport à d'autres domaines (vie sociale, loisirs, vie communautaire, soins, vie domestique...), la présence de troubles cognitifs augmente les limitations d'activité notamment la recherche (ou la reprise) d'un travail rémunéré (ou bénévole) ; les restrictions de la participation s'exerçant surtout vis-à-vis de la productivité<sup>25</sup>.

La confrontation entre la volonté de reprendre un emploi et la réalité oblige une adaptation et donc à un deuil important<sup>26</sup>. Nous l'avons vu, la présence de troubles cognitifs dans un environnement de travail tel qu'il existe actuellement engendre des obstacles importants. Les personnes qui en sont porteuses ont beaucoup de difficultés à pouvoir suivre le rythme de production imposé, à se concentrer, à travailler sur de longue période, à organiser leur travail... Elles se rendent rapidement compte que leur rôle au sein de leur poste est remis en question de par le manque de concordance entre ce qu'elles savent encore faire et ce qu'on exige d'elles.

---

<sup>18</sup> Mitchell et coll (2005)

<sup>19</sup> Kersten et coll (2000)

<sup>20</sup> Smith et Arnett (2005)

<sup>21</sup> Edgley et coll (1991)

<sup>22</sup> Roessler et coll (2001)

<sup>23</sup> Bell et coll (2007)

<sup>24</sup> Lee et coll (2017) ; Corbière (2005) ; Honan (2015) ; Sveen (2008)

<sup>25</sup> Belio (2014)

<sup>26</sup> Annoni colombo (2011)

La reprise d'un emploi après un AVC, un trauma crânien, une poussée en cas de sclérose en plaques... demande de pouvoir répondre rapidement à des exigences spécifiques, parfois techniques, demande de prévoir, d'organiser, de gérer les priorités, de se souvenir, d'être concentré, de pouvoir gérer plusieurs choses à la fois, d'être proactif... toute une série de fonctionnements qui deviennent complexes à mettre en place si ces personnes ne reçoivent pas un cadre ni un accompagnement permettant à leurs capacités de continuer à s'exprimer.

Dans le champ des troubles cognitifs, il existe quelques particularités au sein des parcours poursuivis. Leurs présences apparaissent souvent de manière abrupte. Il s'agit d'une nouveauté dans la vie de la personne qui apparaît à un moment donné dans un parcours individuel, demandant de faire le deuil d'un passé qui fonctionnait pour s'adapter et construire un nouveau futur. Construire un futur, tout en ne sachant parfois pas le devenir de son fonctionnement cognitif comme c'est le cas dans certaines pathologies progressives, reste des plus insécurisants.

On le sait, la présence de troubles cognitifs impacte tous les domaines de vie, mais plus particulièrement le domaine de l'emploi et ce quel que soit le secteur (public, privé, ouvrier, employé, cadre, manuel, intellectuel...). Les capacités cognitives restent envers et contre tout les éléments clés mobilisés dans la moindre activité réalisée dans un cadre professionnel. Nous n'utilisons pas toujours notre bras droit dans un contexte de travail ni notre vue ; par contre, nous utiliserons toujours notre concentration ou encore nos capacités de planification.

Malgré son rôle essentiel dans la réalisation d'une activité professionnelle, le fonctionnement/dysfonctionnement cognitif présente un inconvénient majeur : celui d'être invisible. On parle ici d'un manque de connaissance, et donc de reconnaissance du vécu lié à ces difficultés de la part de l'entourage, de l'environnement, mais également de la part de la personne même dans certaines situations. Ces manques empêchent de pouvoir offrir un accompagnement adéquat et la mise en œuvre de solutions adaptées.

### Quels effets de la perte d'emploi pour ces personnes ?

Ne plus pouvoir répondre pleinement aux objectifs attendus de son poste au sein d'une entreprise conduit souvent vers la même solution : arrêter son activité professionnelle. La personne se trouve alors dans un système fermé d'inactivité professionnelle, devenant « inapte », en « incapacité », et ne pouvant plus remplir aucun rôle à part celui de malade.

Mais rappelons que se poser la question de l'emploi, c'est également se poser celle des effets associés. Les motivations afin de maintenir un emploi sont multiples : identitaire, financière, sociale. Ainsi, les personnes qui ne peuvent pas avoir accès à un emploi alors qu'elles le souhaitent tendent à expérimenter plus fréquemment des situations de dépression ainsi que des troubles anxieux<sup>27</sup>.

---

<sup>27</sup> Dutta (2008)

Cette notion de motivation est à garder à l'esprit, car parmi l'ensemble des personnes se trouvant actuellement privées d'emploi, certes une part ne souhaite pas reprendre une activité professionnelle par découragement, par perte de ressources physiques, cognitives ou autres, par manque de solutions, par peur... mais d'autres gardent une motivation intacte et souhaitent plus que tout reprendre leur emploi.

Cette notion constitue un point non négligeable qui est mis en évidence dans différents textes légaux. Par exemple, comme il a été développé au sein de notre analyse<sup>28</sup>, la loi autour des trajets de réintégration professionnelle stipule que ces derniers doivent se faire sur base volontaire et d'un consentement libre et éclairé ; ce qui pose la question des mesures politiques obligatoires mises en place actuellement. Les pressions subies ne permettent pas aux personnes désireuses de recourir sereinement à ces parcours de réintégration pour le moment. Pourtant, il existe un nombre important de malades de longues durées et de médecins-conseils qui travaillent de concert pour une reprise effective et épanouissante d'une activité professionnelle.

Un second aspect non négligeable est la perte de salaire qui suit consécutivement la perte d'emploi, et donc d'une perte d'indépendance financière avec de possibles difficultés qui exigent de faire appel à des aides de l'État<sup>29</sup>.

Finalement, posséder un statut professionnel joue également sur l'intégration sociale, la facilité à remettre du lien social, l'amélioration du bien-être et donc de la qualité de vie de la personne. N'oublions pas que le travail n'est pas juste une question de productivité ou d'efficacité. Dans les contextes professionnels, les activités réalisées se répartissent en 50 % d'activités productives et 50 % d'activités d'interactions relationnelles, aussi importantes l'une que l'autre pour pouvoir fournir des services de qualité<sup>30</sup>.

Il existe donc de nombreux effets thérapeutiques liés à l'emploi tels la valorisation de soi, l'effet positif sur l'estime de soi ainsi que le fait de pouvoir retrouver une source partielle d'identité<sup>31</sup>.

Pouvoir maintenir cette vision positive de soi est important. La perception que possède la personne de ses capacités cognitives et la conscience de ses difficultés dans ce domaine ont un impact sur l'efficacité au travail<sup>32</sup>. Nous nous trouvons donc dans un cercle vertueux, où réaliser une activité professionnelle nous donne une image positive de nous-mêmes, et où le fait d'avoir une image positive de nous-mêmes nous permet d'offrir un engagement professionnel de qualité.

---

<sup>28</sup> Cools (2018)

<sup>29</sup> Van Patten et coll (2016)

<sup>30</sup> Belio (2018)

<sup>31</sup> Shames (2007) ; Mowbray et coll (1995)

<sup>32</sup> Honan (2015)

## Les trajectoires des personnes avec troubles cognitifs

### Quel parcours ?

Dans les faits, la trajectoire de (ré) insertion professionnelle des personnes présentant des troubles cognitifs ne semble pas différente de celle des personnes en situation de handicap dans le sens large du terme. Être en situation de handicap quelle qu'elle soit, en ce compris celle associée aux troubles cognitifs, oblige, pour qu'il y ait participation active à une activité professionnelle, qu'il y ait une place pour pouvoir le faire. Savoir quelle est la place laissée à ces personnes revient à s'interroger sur l'accès aux postes, sur les profils de compétences définis, sur l'exigence en productivité accrue, sur les différences de niveau d'emploi et de salaires.... Autant de stratégies mises en place pour délimiter la présence des personnes en situation de handicap dans le champ professionnel.

Afin de pouvoir être accompagnée adéquatement, la personne présentant des difficultés cognitives se retrouve face à un dilemme. Soit elle doit expliquer ses difficultés, son état de santé à son employeur en se justifiant pour pouvoir être reconnue et ainsi bénéficier des aménagements nécessaires, mais avec le risque d'être considérée comme un « poids » pour l'employeur qui procéderait alors à un licenciement abusif. Soit elle choisit de préserver son intimité, de ne pas mettre en évidence son statut de « malade » ou de « personne en situation de handicap », de ne pas s'associer à une image stigmatisante qui est parfois très difficile de porter, à laquelle il est compliqué de s'identifier avec le risque cette fois-ci de ne pas faire reconnaître ses besoins et de ne pas faire valoir ses droits.

Ces droits et ces aides sont toutefois essentiels, car il est reconnu que les trajectoires professionnelles des personnes présentant des troubles cognitifs sont fragmentées créant un réel frein à la construction d'un projet professionnel, celui du manque d'accumulation d'expériences professionnelles<sup>33</sup>.

Ainsi, il nous semble qu'une approche hybride serait tout à fait pertinente à mener. Une approche qui tiendrait compte à la fois des spécificités liées aux troubles cognitifs et à la fois des besoins non spécifiques et transversaux liés à l'emploi comme les besoins de valorisation, d'épanouissement, d'estime de soi.

---

<sup>33</sup> Gonthier (2013)

## Le parcours en soi

Dans le cas de troubles cognitifs, tout démarre généralement à la sortie d'hospitalisation où, suite au bilan réalisé, le fonctionnement cognitif du moment est évalué afin de définir les possibilités de reprise de travail. À partir de ce moment, la suite des parcours est relativement variable en fonction de l'investissement de chacun des partenaires.

Il n'est pas inhabituel de voir des personnes qui, suite au changement de fonctionnement cognitif, ne parviennent plus à reprendre un emploi et se retrouvent en incapacité. Une réflexion est menée avec les acteurs de la médecine du travail et les partenaires mutuellistes afin de favoriser une remise à l'emploi à travers des « trajets de réintégration professionnelle »<sup>34</sup> pour les personnes qui présentent des troubles cognitifs qui deviennent des « malades de longue durée ». Cependant, cette mesure ne semble pas porter ses fruits puisque 71 % des décisions du médecin du travail concernant les personnes qui tentent de suivre le trajet de réintégration déclarent ces personnes définitivement inaptes à effectuer un emploi, conduisant ainsi à des licenciements pour force majeure médicale après quelques années/mois et sans indemnité<sup>35</sup>. Au final, ces trajets créent des ruptures supplémentaires dans le parcours professionnel de ces personnes en ne sécurisant pas la relation de travail ni la pérennité de leur emploi.

Idéalement, le relais de la sortie d'hospitalisation devrait être assuré par différents partenaires afin de construire le projet professionnel de la personne. Celui-ci se base sur l'envie et la possibilité de (re) prendre une activité professionnelle, ses compétences et la concordance entre ces deux points. Il s'agit également de mettre en lien les différents protagonistes de ce projet, de donner les moyens à chacun de rencontrer les objectifs définis et d'assurer un suivi continu de la démarche entreprise.

Au sein du nouveau projet professionnel, différentes possibilités s'offrent alors<sup>36</sup> :

- Retourner progressivement à l'emploi antérieur avec, ou non, toute une série d'adaptations et d'aménagements acceptables pour tous afin d'assurer la pérennité de l'emploi. Cette solution est, tant que cela est possible, favorisée, car elle permet de s'appuyer sur des repères.
- Se réorienter professionnellement en évaluant les possibilités résiduelles, les compétences des personnes. Cela nécessite de retravailler le projet en se posant les questions d'une orientation professionnelle, d'une formation nécessaire via un système de formation traditionnel ou encore d'un contrat d'adaptation professionnelle et sur un éventuel stage de découverte en entreprise tel que proposé par PHARE et l'AVIQ<sup>37</sup>.

---

<sup>34</sup> <http://www.emploi.belgique.be/defaultNews.aspx?id=45447>

<sup>35</sup> Remouchamps (2018)

<sup>36</sup> [https://www.aviq.be/handicap/vosbesoins/se\\_former\\_travailler/travailleurs/stage\\_de\\_decouverte.html](https://www.aviq.be/handicap/vosbesoins/se_former_travailler/travailleurs/stage_de_decouverte.html)  
<https://phare.irisnet.be/activit%C3%A9s-de-jour/emploi/dans-le-milieu-ordinaire/>

<sup>37</sup> [https://www.aviq.be/handicap/vosbesoins/se\\_former\\_travailler/travailleurs/stage\\_de\\_decouverte.html](https://www.aviq.be/handicap/vosbesoins/se_former_travailler/travailleurs/stage_de_decouverte.html)

Toutefois, il est fréquent qu'il existe des chaînons manquants au sein de ces parcours de réintégration et que des personnes se retrouvent privées d'accompagnement adéquat et donc de futur dans le secteur de l'emploi par manque de ressources matérielles, humaines ou par manque de connaissance de ces ressources.

L'AVIQ, à travers son rapport<sup>38</sup>, a mis en évidence toutes les difficultés ressenties par les personnes cérébro-lésées au sein de leurs parcours à travers leurs récits de vie.

### Quel réseau d'acteurs?

En Belgique (ré) insérer professionnelle est un rôle qui est assuré à la fois par le réseau de travail comme les services de remise à l'emploi, les acteurs propres aux entreprises tels les conseillers en prévention ; mais aussi par un réseau de soutien tel que les services d'aide à l'intégration, appuyés par des services d'accompagnement, des services sociaux ; et un réseau d'acteurs dirigés par le système de soins de santé (médecins-conseils...).

Cependant, beaucoup de ces acteurs sont eux-mêmes confrontés à des difficultés générées par le système actuel comme la concurrence, les charges administratives trop importantes et les temporalités différentes entre l'administration et les entreprises<sup>39</sup>.

Nous savons que l'accompagnement donné dans la construction et le suivi professionnel est essentiel, ne pouvant être négligé. En effet, il est démontré que le taux de reprise du travail des personnes avec troubles cognitifs est statistiquement plus élevé chez les personnes ayant bénéficié d'un accompagnement professionnel spécifique et chez les personnes pour lesquelles il y a eu un contact entre les équipes médicales et le médecin du travail<sup>40</sup>.

De plus, un rôle essentiel est celui de l'employeur, les obstacles à l'insertion professionnelle restant fréquemment liés aux attitudes de ce dernier<sup>41</sup>. Les réactions de l'employeur et les adaptations qu'il mettra en place au sein de son entreprise ont un impact direct sur la durée de la situation de handicap au sein de l'entreprise. Ne pas répondre à une demande, à un besoin d'aménagement, ne pas trouver de solution prolonge cliniquement l'« incapacité » de la personne à son poste de travail<sup>42</sup>.

Toutefois les incitants de l'employeur à recourir à ces aménagements n'ont que peu d'effet. Pour rappel, si les aménagements raisonnables ne sont pas proposés par l'employeur, la sanction est minimale (amende de 800 €<sup>43</sup>). Le manager qui ne procède à aucun aménagement n'est donc pas contraint par des mesures fortes malgré son obligation légale de prévention de la santé des travailleurs (prévoir les risques classiques et les risques de prévention santé du travailleur) ainsi

---

<sup>38</sup> <https://www.aviq.be/handicap/pdf/documentation/publications/accueil/article-ressort.pdf>

<sup>39</sup> <https://www.aviq.be/handicap/pdf/documentation/publications/accueil/article-ressort.pdf>

<sup>40</sup> Doucet (2012)

<sup>41</sup> Belio (2014)

<sup>42</sup> Schultz (2004)

<sup>43</sup> Vanroelen (2018)

que son obligation d'aménagements raisonnables. En cause, les flous législatifs existants encore comme le lien entre les aménagements raisonnables et le trajet de réintégration qui reste quasiment inexistant dans les textes de loi<sup>44</sup>.

Point d'attention supplémentaire, l'employeur joue effectivement un rôle déterminant dans l'insertion professionnelle de la personne avec troubles cognitifs, mais pour autant qu'il ait connaissance des difficultés vécues par cette dernière pour pouvoir y répondre. À ce titre, la difficulté de la mise sous silence des difficultés vécues consiste dans le fait que l'employeur ne peut, dans ce cas, procéder à aucun aménagement ; engendrant une perte de productivité importante et dès lors à l'abandon de poste<sup>45</sup>. Ainsi, même s'il n'est pas toujours facile, ni pour le travailleur ni pour l'employeur, d'aborder les problèmes liés au handicap ou à la maladie et leurs répercussions possibles sur le travail ; cette démarche est indispensable. Elle peut toutefois être assurée par un interlocuteur et/ou intermédiaire tels un conseiller en prévention, un médecin du travail.

Le temps, la considération et la vision que porte donc un employeur sur une personne avec troubles cognitifs sont donc primordiaux. Malheureusement, cette dernière est encore fortement biaisée. Dans le contexte professionnel, certaines études réalisées<sup>46</sup> auprès d'employeurs ont démontré qu'il existe une réelle méconnaissance du profil des personnes en situation de handicap qui se portent candidates. Les employeurs portent un jugement hâtif sur ces dernières. Jugement ne se basant non pas sur leurs compétences réelles, mais bien sur une dimension de jugement social<sup>47</sup> portant sur les perceptions d'intelligence et d'efficacité.

Consciemment, les personnes en situation de handicap, et plus particulièrement les personnes avec des troubles cognitifs, sont volontiers jugées (sans se soucier de la véracité du jugement) et stigmatisées sur l'efficacité de leurs compétences intellectuelles.

Certaines agences régionales, comme l'AVIQ, ont aussi leur rôle à jouer. Elles mettent en place un programme de « soutien dans l'emploi » ou autrement dit de « job coaching » qui accompagnera individuellement la personne désireuse de reprendre un emploi dans son projet professionnel. Le médecin du travail et les médecins-conseils jouent également un rôle essentiel dans l'accompagnement au travail des personnes avec troubles cognitifs. En effet, ces derniers ont un rôle législatif à tenir ; celui de trouver des solutions au trajet de réintégration professionnel et non pas uniquement celui de stopper l'activité professionnelle en cas d'« incapacité ».

Se rendant compte de l'importance de ce rôle, l'INAMI propose pour différents acteurs, mais essentiellement pour les médecins-conseils, une formation « disability management »<sup>48</sup> qui vise le maintien au travail ou un retour au travail de la personne en incapacité de travail. Cette formation n'est pas spécifique aux situations de handicap, mais s'arrête plutôt sur les besoins individuels de la

---

<sup>44</sup> De Greef (2018)

<sup>45</sup> Vidal-Naquet et coll (2007)

<sup>46</sup> Louvet et coll (2010).

<sup>47</sup> Fiske (2012).

<sup>48</sup> <http://www.inami.fgov.be/fr/themes/reinsertion/Pages/disability-management-formations.aspx#.WvqHGQuUm00>

personne, les conditions de travail et le cadre législatif en favorisant « *une approche systématique au niveau de l'entreprise et des efforts coordonnés au niveau de la personne* ».

Nous le voyons, la reprise d'un emploi constitue en réalité un travail conjoint entre les différents acteurs du secteur professionnel pour mener à bien cette réinsertion. La personne ne peut agir seule avec ses difficultés. La coordination des services accompagnant individuellement la personne dans sa démarche ainsi que le soutien au sein de l'entreprise « ... *est un facteur clé pour se maintenir dans l'emploi à moyen terme* »<sup>49</sup>. Le facteur prédictif de succès le plus important dans une démarche de réintégration professionnelle, est la présence d'un soutien en entreprise permettant la pérennité de l'emploi à moyen et à long terme, qu'il s'agisse d'une personne de référence ou/des collègues<sup>50</sup>.

Toutefois, le tissage de liens conduisant à une approche globale et intégrée de la personne avec troubles cognitifs semble être complexe à mener pour le moment<sup>51</sup>. Le réseau d'acteurs étant disparate, un manque de coordination des actions autour de la personne se faisant encore ressentir, les activités de chaque secteur étant encore souvent menées de manière distincte au lieu d'être menées de concert. Il arrive également qu'un manque de connaissance des difficultés spécifiques à cette population soit à l'origine d'actions non ciblées et donc en manque de sens par rapport aux réalités vécues par les personnes présentant des troubles cognitifs.

### Quelle politique d'action ?

Actuellement, les parcours de réintégration ne peuvent être plus spécifiques ni davantage soutenus, car les politiques en vigueur ne lèvent pas tous les freins à la réintégration des personnes avec troubles cognitifs.

Cette volonté d'action reste encore fortement dépendante du regard porté par notre société sur les situations de handicap, se traduisant, dans les orientations des politiques publiques, par des barrières qu'elles soient architecturales, procédurières ou de volonté.

La question est donc de savoir si l'on s'oriente vers une volonté de fins/d'objectifs ou de moyens<sup>52</sup>. Les finalités poursuivies par l'employeur sont d'abord économiques, mais se doivent de devenir, dans ce cadre-ci, également sociales et sociétales. Les services proposés sont là pour répondre à des besoins non rencontrés tout en répondant à des facteurs de productivité.

On parle alors d'économie sociale qui sort quelque peu du marché, car elle concerne le « bien commun ». Elle est plus noble, plus valorisable. L'employeur se détache de la productivité pure. Outre la création de flux financiers, la lutte pour la réintégration des personnes en situation de

---

<sup>49</sup> Bonnetterre et al (2013)

<sup>50</sup> Schultz (2004)

<sup>49</sup> [https://www.aviq.be/handicap/pdf/documentation/etudes\\_et\\_statistiques/personnes-cerebrolesses-recherche-action.pdf](https://www.aviq.be/handicap/pdf/documentation/etudes_et_statistiques/personnes-cerebrolesses-recherche-action.pdf) (2014)

<sup>52</sup> Defourny (2018)

handicap comprendrait dès lors : la formation par le travail, l'offre d'emploi durable, la resocialisation pour pérenniser une activité productive.

Il s'agit d'encourager une approche plus générale, celle suggérant des structures de gouvernance réellement participatives et non pas juste dans la volonté de répondre aux quotas imposés au sein de l'entreprise qui sont, de plus, non respectés pour une grande majorité. Une entreprise sociale participant à une économie sociale. Il s'agit de porter réellement une politique de responsabilisation sociale et non pas d'utiliser en tant que vitrine. On parle ici de garanties d'offrir plus de potentiel pour des initiatives sociales<sup>53</sup>.

Tant qu'une culture de l'inclusion ne guide pas les actions d'aménagements et de réintégration ; qu'une solidarité entre employeurs et employés ne s'installe pas pour assurer une pérennité au fonctionnement de l'entreprise de l'un et à l'emploi de l'autre ; que le marché du travail n'est pas réévalué et pensé en modèle économique différent et durable ; les mesures et textes de loi ne porteront pas à eux seuls les fruits escomptés.

---

<sup>53</sup> Defourny (2018)

## État des lieux

Malgré nos recherches, nos multiples contacts<sup>54</sup> auprès d'organismes publics, de services hospitaliers, d'organismes de gestion de l'invalidité, de services de réinsertion professionnelle, de services d'accompagnement... il nous a été impossible d'obtenir des chiffres concernant la reprise d'emploi ou les aides (financières, en aménagement...) apportées aux personnes présentant des troubles cognitifs. Ces chiffres sont complexes à trouver, car aucune instance ne semble faire de monitoring quant à cette population spécifique, aucun enregistrement de ces données ne semble exister et aucune statistique réalisée. Si des chiffres existent, ils concernent davantage la réalisation de missions propres à chaque organisme ; et ce indépendamment de la population, de la pathologie ou des symptômes. Les raisons invoquées étant : le respect de confidentialité, éviter toute situation de discrimination et le secret médical.

Il est donc quantitativement extrêmement difficile de savoir combien de personnes avec difficultés cognitives se trouvent dans le circuit de l'emploi, combien travaillent, combien sont en invalidité, combien sont au chômage, combien bénéficient d'aides, ni de quelles aides elles bénéficient.

Pourtant, il nous semblerait pertinent de mesurer l'impact de ces difficultés et de comparer les données obtenues à la théorie. Ainsi, on sait par exemple que seuls 40 % des personnes ayant subi un traumatisme crânien et 25 % des personnes ayant fait un AVC retrouvent un emploi et le maintiennent dans le temps<sup>55</sup>. Mais est-ce que ceci reflète de la réalité ?

De même, il nous semblerait extrêmement intéressant d'évaluer le coût de l'accompagnement de ces difficultés dans chaque cas de figure afin de comparer leur rapport coût/bénéfice ; l'une des barrières à l'engagement des personnes en situation de handicap restant le peu de bénéfices financiers engendrés<sup>56</sup>. Cependant ces données sont elles aussi extrêmement complexes à trouver.

Pourtant, nous savons qu'un nombre élevé d'éléments seraient pertinents à analyser tels que :

1. L'entité qui supporte les coûts à savoir le système public de santé, la société dans son ensemble, les personnes atteintes de troubles cognitifs, leurs aidants, l'employeur...
2. La nature des coûts inclus, par exemple les coûts directs et indirects, informels et intangibles<sup>57</sup>
3. Les dépenses des programmes gouvernementaux qui sont effectifs en cas de perte d'emploi ou en trajet de réintégration

---

<sup>54</sup> Hôpitaux universitaires, Actiris (Guichet anti-discrimination, Service de consultation sociale, Cabinet médical, Service GREA), FOREM, AVIQ (Bureaux régionaux branche Handicap), PHARE (Service prestations individuelles), Direction Générale de Personnes Handicapées.

<sup>55</sup> Annoni colombo (2011)

<sup>56</sup> Dutta (2008)

<sup>57</sup> <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/promotion-sante-prevention-maladies-chroniques-canada-recherche-politiques-pratiques/vol-36-no-10-2016/note-synthese-prevalence-couts-financiers-maladies-cognitives-canada-rapport-societe-alzheimer-canada-2016.html>

4. Les dépenses des services hospitaliers, médicaux, sociaux, communautaires, pharmaceutiques, de soutien de revenus en cas de perte d'emploi ou de trajet de réintégration
5. Le coût du nombre de journées de travail non prestées à cause des troubles cognitifs

Autant d'éléments qui pourraient finalement nous donner des indications sur les nouvelles politiques à mener afin de garder un équilibre entre efficacité d'action et dépenses.

## Quelles solutions ?

De nombreuses initiatives et outils existent déjà depuis plusieurs années. Ils ont été travaillés par différents acteurs du secteur du handicap, de la cérébro-lésion ou encore du domaine du travail ; ces derniers étant confrontés à des obstacles dans l'accompagnement offert aux personnes présentant des troubles cognitifs.

Nous pensons tout particulièrement aux travaux de centres de revalidation tel la Braise ASBL<sup>58</sup>, le Ressort ASBL ou encore d'Agence Régionale telle l'AVIQ<sup>59</sup>. De réflexions pertinentes, des conseils concrets et porteurs s'y trouvent pour toute personne concernée par la réinsertion professionnelle.

À travers notre projet, nous n'avons pas la prétention de vouloir réinventer la roue ; des choses existent et elles font leurs preuves. Nous souhaitons toutefois pouvoir coordonner l'ensemble des travaux pour les inscrire dans une procédure, une démarche globale à suivre.

Plus que des conseils, nous souhaitons établir un guideline à suivre qui serait validé par un consensus d'experts dans le domaine et, à terme, pouvoir en faire une politique d'action qui serait formulée en tant que recommandations et, pourquoi pas, intégrée dans les différents décrets.

L'ASPH ayant une mission d'éducation permanente, nous envisageons le travail de cette procédure avec des applications collectives, voire sociétales. Ainsi, l'approche favorisée ne serait pas celle de travailler sur le déficit cognitif, sur l'incapacité créée par ces troubles ni donc de réfléchir à l'accompagnement à apporter individuellement aux personnes avec troubles cognitifs désirant (re) trouver un emploi, mais bien une approche venant en complément. Celle de travailler sur la situation et la relation de handicap ; l'idée étant de se pencher sur l'environnement de travail qui génère, malgré lui ou pas, des obstacles à une (ré) insertion professionnelle satisfaisante pour tous. Le travail de la procédure est expliqué dans la partie méthodologie qui suit.

---

<sup>58</sup> [https://docs.wixstatic.com/ugd/7cec16\\_90014d429281400596cfebb47636030e.pdf](https://docs.wixstatic.com/ugd/7cec16_90014d429281400596cfebb47636030e.pdf)

<sup>59</sup> [https://www.aviq.be/handicap/pdf/documentation/publications/informations\\_particulieres/fiches\\_deficiences\\_emploi/Fiche05-Traumatismecranien.pdf](https://www.aviq.be/handicap/pdf/documentation/publications/informations_particulieres/fiches_deficiences_emploi/Fiche05-Traumatismecranien.pdf)

## Méthode de travail

### Quoi?

À travers cette étude, nous avons la volonté de réfléchir à une procédure globale permettant aux acteurs concernés par la réinsertion professionnelle des personnes présentant des troubles cognitifs de trouver des pistes pouvant faciliter leur approche, leur accompagnement et leur suivi.

Nous avons conscience que beaucoup d'outils, de formations et de recommandations ont déjà été réfléchis et créés. Cependant, nous avons l'impression que ces derniers manquent de soutien sur certains axes. De plus, ils peuvent être déformés de par leur utilisation « cloisonnée ». En effet, qu'il s'agisse de brochures, de guides ou de recommandations. Ces outils ont été créés par des instances spécifiques incluant des cadres spécifiques ; avec le risque que leur contenu et leur diffusion ne concernent que les contextes particuliers dans lesquels ils ont été réalisés (services hospitaliers, services d'accompagnement, associations de patients...) sans forcément en sortir et sans forcément rencontrer le reste du réseau.

L'origine structurelle de ces outils détermine également leur applicabilité. Les institutions créant de tels outils font généralement référence aux informations concernant leur région géographique, leurs obligations légales, leur politique d'action.

Bien que la problématique des troubles cognitifs soit générale, l'accès à l'information ou la diffusion de celle-ci ne peut, dans ce cas, atteindre qu'une partie de la population : celle se trouvant dans la bonne région géographique, répondant effectivement à la politique locale en matière de prise en charge... L'influence des répartitions législatives (fédérales, régionales...) a un impact non négligeable sur la politique d'aides (financières, accompagnements...) aux personnes présentant des troubles cognitifs, segmentant davantage l'information donnée autour d'un problème transversal.

Finalement, les outils générés nous semblent proposer des actions ponctuelles sans forcément proposer un « plan d'action » global. On informe, on sensibilise, on forme... sans inscrire l'ensemble de ces actions au sein d'une procédure où ces outils viendraient se renforcer les uns les autres tout en agissant sur des aspects différents.

Bien évidemment, l'objectif n'est pas de faire fi de ces derniers ni de réinventer le travail déjà réalisé. Ces outils ont le mérite d'exister, d'avoir abattu une masse de travail considérable pour identifier la problématique ainsi que des pistes de solutions et d'être encore actuellement des supports incontournables au sein de certains secteurs. L'objectif de la présente étude est bien de rassembler les éléments existants au sein d'un processus général pour pouvoir adapter ces éléments au contexte particulier de l'emploi et de compléter les axes qui viendraient à manquer de soutien.

On espère ainsi décloisonner les secteurs experts, marquer du lien entre les différents partenaires du domaine de la cognition (hôpitaux, centres de revalidation...) et offrir une approche globale de

la problématique des troubles cognitifs au secteur professionnel. L'existence d'une telle procédure « standardisée », validée et reconnue permettrait également de réduire la variabilité des informations données et de s'assurer de leur validité.<sup>60</sup>

À cette fin, la procédure initiée se propose de mettre plusieurs actions/outils à disposition ; outils à s'approprier dans un schéma progressif. L'idée de cette approche longitudinale est de permettre à chaque outil de se compléter et de se renforcer. S'investir dans un processus et dans l'ensemble de la procédure nous semble avoir un impact plus important, une plus-value non négligeable par rapport au fait de s'approprier ces trois outils séparément ou encore une partie des trois outils. Nous sommes persuadés que l'holisme<sup>61</sup> de cette procédure offre un cadre de référence rassurant, de confiance, qui permet de gagner en cohérence, en pertinence et en spécificité.

Ainsi, au sein de cette procédure globale nous avons imaginé les trois outils suivants sur base de l'existant :

- La construction d'un guide informatif reprenant les aspects législatifs, les aides disponibles (matérielles et financières), les supports en termes de réseaux...
- La rédaction d'un guideline définissant les normes en accessibilité cognitive à prendre en considération dans le cadre de l'activité professionnelle ; guideline que l'on pourrait imaginer, à plus long terme, intégrer dans certains décrets.
- La proposition de fiches/programmes de formation pour le référent interne, l'employeur et les collègues sur base des éléments vus précédemment.

Nous nous sommes arrêtés sur ces trois types d'outils pour de multiples raisons.

Il s'agissait de valoriser les outils déjà existants. Au sein du panel des outils, nous avons retrouvés essentiellement, des brochures et des recommandations, éléments sur lesquels nous nous sommes donc basés. Ce type d'outils semblent de plus correspondre aux besoins pratico-pratiques de notre public cible.

Nous avons apprécié la valence positive de ces éléments et le support qu'ils apportent au public cible. En matière d'aménagement raisonnable dans le secteur de l'emploi, il est démontré par l'OCDE qu'une approche négative, par sanction envers l'employeur, n'est pas bénéfique et n'apporte pas les résultats escomptés. Cette même étude a mis en évidence les incitants, auprès des employeurs, facilitant une démarche préventive d'aménagement raisonnable. Le système de sanction par bonus/malus semble même être contre-productif dans le cas des sanctions qui restent sommes toutes minimales.

---

<sup>60</sup> Manuel d'élaboration d'un guide de bonnes pratiques. Agence de la santé et des services sociaux Montérégie, Québec, 2015. ([http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3760/Guide\\_pratiques\\_VF.pdf](http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3760/Guide_pratiques_VF.pdf))

<sup>61</sup> « Conception selon laquelle un « tout » est plus que la somme de ses parties, ou autre qu'elle. Il faut rattacher à cette définition ce que l'on nomme « le principe d'émergence » : un « tout » n'est pas un simple agrégat. À partir d'un certain seuil critique de complexité, les systèmes voient apparaître de nouvelles propriétés, dites propriétés émergentes » (<https://fr.wikipedia.org/wiki/Holisme>)

Ainsi, nous avons voulu orienter nos pistes de travail auprès du secteur de l'emploi de façon positive. En favorisant, la conscientisation, le fait de se sentir concerné et rassuré tout en rappelant les règles en vigueur.

Dès lors, ces trois éléments nous sont apparus comme évidents à développer, outils qui seront présentés plus en détail dans le chapitre suivant. Nous avons veillé à ce que ces outils puissent s'acquérir de manière indépendante les uns des autres et qu'ils soient présentés dans un ordre naturel pour le public cible qui devra se l'approprier.

### Pour qui?

Travailler la question de la réinsertion professionnelle pour les personnes présentant des troubles cognitifs revient à toucher chacun des niveaux du processus. L'idée est de considérer l'ensemble des personnes concernées en ce compris celle qui tente de trouver sa place au sein de son entreprise, celle qui en est privée, celle qui veut se réorienter professionnellement et celle qui va se diriger vers la pension. Les outils en présence se doivent de répondre aux conditions spécifiques de chaque situation et chaque environnement concerné.

Bien que le périmètre des outils soit balisé, nous souhaitons balayer aussi large que possible, et ce en considérant un maximum d'acteurs ; idéalement tous les acteurs impliqués dans le secteur de l'emploi et du « secteur cognitif » (médical, accompagnement...).

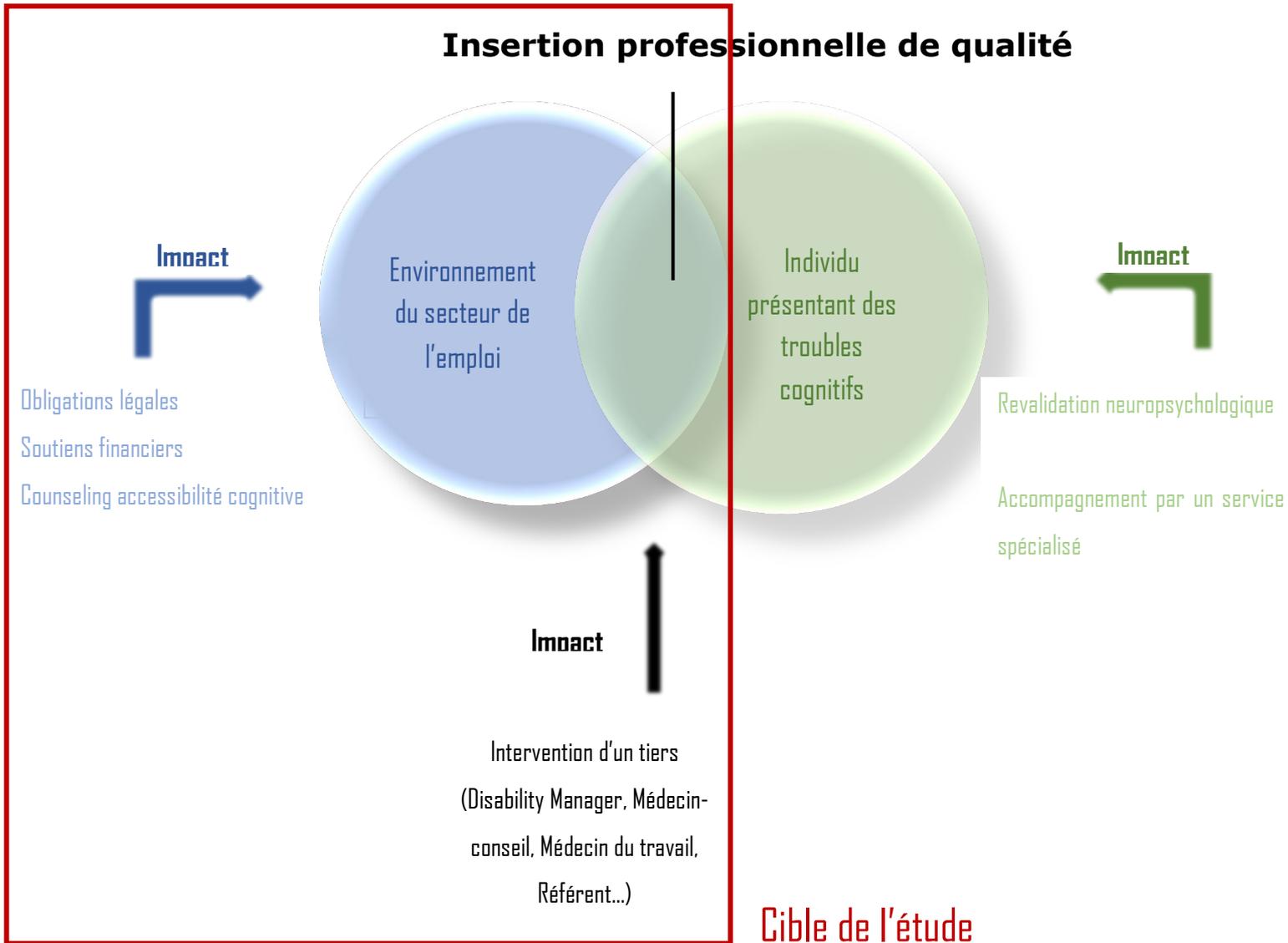
Ces derniers se répartissent sur deux axes selon leur approche. Nous pouvons ainsi considérer d'une part, l'approche consistant à accompagner la personne présentant des troubles cognitifs comme le font les services de réadaptation, d'accompagnement, de réinsertion professionnelle, les médecins-conseils, les médecins du travail, les managers « Back to work »...

D'autre part, de manière complémentaire, il existe un versant qui axe ses actions directement vers les contextes employeurs en leur offrant un cadre politique, des soutiens financiers ainsi que les ressources nécessaires.

Cette étude et ses outils ont pour ambition de cibler davantage le second aspect afin de favoriser la satisfaction de la personne présentant des troubles cognitifs au sein de son poste de travail et d'envisager une efficience de production pour les organismes employeurs.

L'idée est d'offrir les moyens à l'environnement professionnel accueillant des personnes avec troubles cognitifs d'accompagner au mieux ces personnes. Pour cela, cette étude se propose d'offrir une boîte à outils incluant un processus longitudinal, progressif et spécifique de réintégration professionnelle.

## Insertion professionnelle de qualité



Réseau insertion professionnelle © ASPH 2018

### Comment ?

Le travail de construction des différents outils s'est envisagé en deux temps. Le premier comprend une phase de préparation et de préconstruction des outils de notre part afin de pouvoir proposer un squelette et une base de travail aux participants. Dans un second temps, nous avons voulu impliquer les différents acteurs (plus d'informations sur ceux-ci dans la partie « Avec qui ? ») dans une dynamique de co-construction afin de croiser les expertises de chacun des participants.

La préparation des documents de travail s'est réalisée selon des règles bien spécifiques<sup>62</sup>. Nous avons tout d'abord défini le périmètre des outils, à savoir le champ des troubles cognitifs, mais

<sup>62</sup> Guide méthodologie : Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Haute autorité de santé. 2008. [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/elaboration\\_doc\\_info\\_patients\\_rap.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/elaboration_doc_info_patients_rap.pdf)

également les limites de ces outils au public visé à savoir dans ce cas les partenaires du secteur professionnel.

Nous avons ensuite réalisé une revue de l'existant concernant les différents outils. Cela nous a permis de définir les forces, mais aussi les manques de ces outils, afin de proposer des informations nouvelles et complémentaires.

Il a été important de pouvoir définir la structure de la nouvelle procédure imaginée ainsi que son contenu. La rédaction du contenu à finaliser, la conception des prototypes d'outils à proposer aux partenaires.

Ensuite, nous avons donc fait appel aux partenaires. Nous avons privilégié la méthode combinée du focus group et du groupe de travail auquel plusieurs acteurs ont été conviés.

Cette méthode de recueil de données qualitatives a été privilégiée, bien que cette méthode comporte certains biais et une part importante de subjectivité<sup>63</sup>. L'objectif est de faciliter l'expression de la réalité de chacun des participants autour de la question des troubles cognitifs dans le secteur professionnel. Nous souhaitons pouvoir dresser une représentation globale de la problématique. Une mise en évidence des besoins de chacun et une mise en commun des idées nous semblaient des plus porteuses pour aborder l'ensemble des axes pertinents sur cette question et pour porter une voix commune à travers une production concertée.

Nous avons ainsi réuni une première fois le focus group afin de définir ensemble, au préalable, le contexte de ces rencontres, les objectifs, les actions envisagées, les personnes concernées ainsi que la manière de travailler.

L'idée était de recontextualiser les prises de contact en présentant les réflexions d'ores et déjà menées et les objectifs visés. Sur base de ces derniers éléments, le débat a été ouvert afin que chaque point puisse être discuté sur sa pertinence, sa forme, son contenu, etc.

Par la suite, le travail de contenu a été entamé. Afin de le rendre plus efficient, nous avons opéré par étapes, chacune d'entre elles s'articulant autour d'une action précise à savoir : le travail du guide informatif, le travail du guideline et la proposition de programme de formation.

Ainsi, après une phase de préconstruction des outils par nous-mêmes, nous avons fait parvenir les propositions aux participants. Trois outils ayant été construits, il y eut trois phases d'envoi de propositions. Pour chaque phase, la proposition d'outil fut envoyée par mail, accompagnée d'un lien dropbox où se retrouvaient la proposition à coconstruire ainsi que les documents de référence. Chaque partenaire était invité à ajouter à la proposition du contenu, d'y faire des commentaires, des modifications... Dans le mail, une deadline de deux semaines était fixée à partir du moment où les documents de travail étaient envoyés afin d'avancer dans la tâche et de passer à la phase suivante.

---

<sup>63</sup> Fiches méthodologiques « Les groupes focalisés ». Davister et al, APES, Université de Liège, 2004.

Ainsi, le calendrier suivant a été respecté :

- Phase 1 – 03/10/2018 : Envoi de la proposition de contenu du guide informatif
- Phase 2 – 19/10/2018 : Envoi de la proposition de contenu de guideline sur les normes en accessibilité cognitive
- Phase 3 – 05/11/2018 : Envoi de la proposition de contenu du programme de formations

Suite à ces trois phases, une seconde rencontre du focus group a été organisée afin de débattre autour des outils corrigés.

### Avec qui ?

L'idée étant de réunir différents experts du secteur professionnel, nous avons brassé large lors de notre recherche de participants et, ainsi, invité des professionnels de différents horizons.

Pour que les groupes se déroulent au mieux et gardent une dynamique d'échanges intéressante, nous avons présélectionné les participants en fonction de leur secteur d'origine, de leur expertise et des précédentes actions (colloques, productions écrites, projets, etc.) réalisées. La participation de ces personnalités nous a permis d'entamer une démarche de gestion du changement : impliquer ces acteurs nous permet d'articuler plus explicitement le lien entre les recommandations et l'action à réaliser.

Nous avons également veillé à respecter scrupuleusement les règles de constitution du groupe<sup>64</sup> :

- L'absence de liens entre les participants
- Indépendance du groupe par rapport à l'ASPH
- L'absence de conflits d'intérêts
- L'absence de connaissance approfondie au préalable des thèmes discutés
- La variabilité des expertises
- Une expérience commune de la problématique

De plus, nous avons veillé à constituer des groupes multidisciplinaire et hétérogène en âge, culture et statut hiérarchique. Pour ce faire, nous avons pris contact par email avec des interlocuteurs rencontrés lors de divers événements traitant du sujet. Nous avons également souhaité contacté les différentes branches du réseau handicap, secteur de l'emploi et cognition.

Le groupe est actuellement constitué de 17 personnes provenant de différents organismes assureurs, de l'INAMI, d'organismes fédéraux et régionaux à l'emploi, d'organismes régionaux du handicap, du secteur syndical, de services médicaux hospitaliers, de services d'accompagnement et du secteur juridique.

---

<sup>64</sup> Fiches méthodologiques « Les groupes focalisés ». Davister et al, APES, Université de Liège, 2004.

La présence de ces experts, ayant tous la connaissance soit des aspects cognitifs soit des aspects législatifs soit des aspects professionnels de la thématique, nous a permis de créer les items et définir les autres aspects des outils. Le croisement de leurs avis nous permet d'assurer une certaine validité du contenu aux éléments apportés au sein des outils présentés ici. Bien que la quantité d'informations ou l'axe choisi par ces outils puissent être discutés, leur qualité et leur crédibilité se sont forgées à travers ce groupe pouvant constituer un référentiel en la matière.

Ces participants constituent la base du groupe focalisé de travail, cependant ce dernier n'est pas fermé, et est resté ouvert à d'autres personnes qui ont souhaité proposer leurs réflexions sur la démarche en cours.

## Les retours du groupe de travail focalisé

### Concernant la réinsertion professionnelle des personnes présentant des troubles cognitifs

Les participants au focus group ont partagé différentes expériences quant à l'intégration professionnelle des personnes avec troubles cognitifs.

Ainsi, les organismes régionaux à l'emploi mettent en évidence les difficultés pour les personnes présentant des troubles cognitifs d'étudier une nouvelle langue, de comprendre certains concepts et de s'adapter à différents contextes tels que le contexte professionnel. Ces difficultés semblent fortement compliquer les possibilités de réinsertion.

Ces structures tiennent également à souligner l'importance de sensibiliser les employeurs aux troubles cognitifs, et pour cela d'entreprendre un travail au préalable de définition de ces troubles.

Le secteur syndical pointe lui le manque de moyens financiers pour aider les employeurs à adapter les postes de travail au sein des entreprises. À cela s'ajoute le manque de connaissance des employeurs quant aux soutiens financiers dont ils pourraient bénéficier. Il est rappelé que, depuis la mise en place de la mesure, 6 000 C4 ont été délivrés pour cas de force majeure sur 8000 personnes en incapacité. De plus, rien ne semble vraiment encadré dans les textes pour les employeurs, ce qui empêche les entreprises d'être prêtes à accueillir une personne présentant des troubles cognitifs.

L'INAMI souhaite porter une attention particulière au statut administratif de la personne avec troubles cognitifs. En matière de réinsertion, il existe un manque de cohésion entre les différents ministères (DGPH, ministère de la Santé) et une incohérence entre les différentes législations. En fonction du statut de la personne (sous l'assurance maladie invalidité ou sous le SPF DG PH) elle n'est pas soumise aux mêmes conditions pour pouvoir réintégrer un emploi, la législation étant différente, le « pouvoir » de travail de celle-ci n'étant pas le même (art. 100,1, nombre de jours de reprise d'emploi...). Il faut donc pouvoir manager la diversité.

### Concernant le travail réalisé au sein du groupe

Les participants signalent que pour ce type de travail, il serait intéressant d'impliquer directement les employeurs, mais également les personnes porteuses de troubles cognitifs ainsi que le médecin du travail, car ce dernier reste un acteur clé en matière de réinsertion de par sa bonne connaissance des postes de travail des entreprises. Par ailleurs, pourquoi ne pas imaginer aussi la présence des politiques ?

Il est également souligné que les troubles cognitifs sont vastes et le danger d'une boîte à outils est qu'elle ne pourra pas s'appliquer à tous les cas, ce qui pourra effrayer les employeurs.

## Les outils créés

Les outils présentés ici ont été construits en collaboration avec les différents partenaires. Bien qu'ils approchent de leur format final, ils seront encore soumis à des tests terrain lors de l'étude menée l'année prochaine. Ceci sous-entend qu'ils seront encore soumis à des modifications suite aux retours reçus. Leur présentation se fera donc sous leur forme finale, lors de la finalisation de l'étude ASPH 2019.

## Guide informatif

### *Pourquoi un guide informatif?*

Le guide informatif a pour objectif de mettre à disposition des professionnels du secteur de l'emploi des ressources et des informations utiles, leur permettant d'accompagner au mieux, durant leurs missions, les personnes présentant des troubles cognitifs.

Il s'agit dès lors de favoriser un transfert de connaissance. Notre précédente étude<sup>65</sup> portant sur la discrimination, entre autres au sein du secteur de l'emploi, a pu mettre en évidence qu'un des facteurs clés impactant le manque d'aménagement raisonnable par l'employeur était le manque d'informations à ce sujet. Donner de l'information, rendre accessible, claire et spécifique la connaissance quant aux troubles cognitifs est donc déterminant dans la compréhension du fonctionnement des personnes qui en sont atteintes et donc leur (ré) intégration.

### *Avis préalable du groupe*

Le guide semble être une nécessité, car il accompagnerait toutes les personnes qui s'occupent de diversités et les employeurs pourraient trouver facilement toutes les informations nécessaires.

L'initiative est donc soutenue. Cependant un point d'attention sera de veiller à ce que cela ne devienne pas une boîte à outils pour une « personne initiée » qui pourrait remplir les rôles de tout un réseau et se sentir expert uniquement sur base de ces éléments. Il faudra donc veiller à valoriser et à mettre en évidence les services individuels... afin de continuer à faire fonctionner le réseau de soutien, en complément du guide.

### *Description*

Nous avons tenu à définir avec rigueur les facettes des troubles cognitifs dans le secteur de l'emploi. Nous avons tenté de couvrir les aspects principaux de la question, de manière proportionnelle, sans perdre le lecteur dans des éléments non pertinents.

---

<sup>65</sup> De Schepper (2018)

La structuration du guide est réalisée comme suit :

- I. Introduction
- II. Les troubles cognitifs dans le monde professionnel  
Les troubles cognitifs, c'est quoi exactement ?  
Ok, mais pour quel impact au travail ?
- III. Les statuts du travailleur avec troubles cognitifs
- IV. Les aides à la reprise d'emploi (matérielles, financière)
- V. Les aspects législatifs (Aménagement, Code du travail...)
- VI. Les supports (réseaux, documents...)

### *Feed-back du groupe*

Les membres du groupe de travail mettent en avant la pertinence des informations abordées au sein du guide. Toutefois, il est souligné que « *la forme actuelle des outils et notamment la longueur des textes pourraient dissuader les lecteurs de les lire ; ce qui serait dommage* ». Une attention particulière est de mise quant à la présentation et la forme des outils afin de garder l'attention du lecteur. Des suggestions sont faites telles qu'indiquer en quelques lignes l'objectif et de renvoyer par la suite vers les sites spécialisés. Certaines ressources bibliographiques complémentaires sont également proposées afin de spécifier certaines informations. Les modifications seront donc apportées en ce sens.

### Guideline des normes en accessibilité cognitive

#### *Pourquoi un guideline ?*

Nous l'avons évoqué au début de cette étude, il nous semble extrêmement complexe de demander au public cible, notamment les employeurs, d'adopter des comportements inclusifs au sein de leur structure à l'égard des personnes présentant des troubles cognitifs sans leur permettre de comprendre ou d'avoir des pistes sur les ressources disponibles. L'idée est donc d'offrir ici un panel de solutions, de favoriser une implication concrète de l'aménagement raisonnable en tenant compte des règles en vigueur.

Le guideline ci-présent a pour intérêt de fixer les normes d'adaptation nécessaires au sein de la structure pour permettre aux professionnels du secteur de l'emploi d'accompagner au mieux les personnes présentant des troubles cognitifs. Nous souhaitons par là faciliter la prise de décisions orientées et éclairées en ce qui concernant les aménagements, en les mettant en lien avec les orientations stratégiques des structures.

## *Description*

Ces normes d'accessibilité cognitive se posent au sein des équipements, espaces et bâtiments à usage professionnel afin de permettre l'accès et le maintien d'une activité professionnelle aux personnes présentant des troubles cognitifs. Ces normes sont proposées en complément au CWATUP et au Guide Régional d'urbanisme (GRU) au regard de l'ensemble des textes légaux régissant l'accessibilité, l'inclusion de la personne en situation de handicap, l'obligation d'aménagement raisonnable et la non-discrimination.<sup>66</sup>

L'idée est de présenter ces normes sous forme de fiches.

La structuration du guideline est réalisée comme suit :

- I. Normes relatives à l'ensemble du bâtiment
- II. Normes relatives à l'espace et au poste de travail
- III. Normes relatives aux aides matérielles
- IV. Aides humaines

## *Feed-back du groupe*

Bien que les propositions de normes soient intéressantes, une question se pose quant aux termes utilisés. Doit-on réellement parler de normes ou simplement de conseils de bonnes pratiques ? Ceci repose question quant à la finalité des outils qui est double. Il s'agit non seulement d'éléments d'orientation pour les employeurs, mais d'une volonté plus large de les faire respecter à travers les textes légaux au même titre que les aménagements raisonnables prévus pour les PMR.

Les membres du groupe soulignent également une seconde fois la nécessité qu'*« apparaisse clairement dès le départ qu'il s'agit d'ajustements individuels et que ces bonnes pratiques nécessitent l'intervention et l'accompagnement par un service spécialisé »*. Les ajouts seront faits pour que cet aspect soit plus visible au sein des supports ; et ce notamment à travers un préambule.

---

<sup>66</sup> Décret relatif à la lutte contre certaines formes de Discrimination D. 12-12-2008 M.B. 13-01-2009  
Décret relatif à l'inclusion de la personne handicapée 17/01/2014  
Code Wallon de l'Aménagement du Territoire, de l'Urbanisme et du Patrimoine  
Code Bruxellois de l'Aménagement du Territoire  
Loi du 17 juillet 1975 relative à l'accès des handicapés aux bâtiments accessibles au public

## Programme de formations

### *Pourquoi un programme de formation ?*

Nous reprenons ici l'ensemble des pratiques et des politiques favorisant l'inclusion d'une personne avec troubles cognitifs dans son contexte professionnel. Les formations données aux professionnels du secteur de l'emploi permettent de les accompagner dans l'application de comportements adéquats face à une personne avec troubles cognitifs, et de générer au sein de leur institution une politique d'accompagnement.

La voie de la formation reste un des meilleurs moyens de s'approprier les savoirs précédemment établis, et de les adapter à son contexte de travail. Le travail de formation soutient l'application des connaissances et facilite le passage de la théorie à la pratique. Le public cible peut bénéficier dans ce cas d'une information orale adaptée, personnelle, permettant d'améliorer ses capacités d'adaptation et de diminuer la résistance au changement.

### *Avis préalable du groupe*

Il est souligné par le groupe qu'il est important de prévoir un moment de sensibilisation pour les collègues de la personne atteinte de troubles cognitifs, car ses difficultés sont peu « visibles », et beaucoup moins tolérées qu'un handicap physique par les collègues.

### *Description*

La structuration du programme de formation est réalisée comme suit :

- A. Formation employeur :
  - Politique générale
  - Recrutement inclusif
  - Référent interne
  - Le maintien du travailleur
  - Les informations pertinentes
  
- B. Formation job-coach :
  - La place du référent interne
  - Accompagner le parcours professionnel
  - Les informations pertinentes
  - Les normes en accessibilité
  - Les bons comportements
  - Réalisez votre propre charte de travail pour les travailleurs avec troubles cognitifs
  
- C. Sensibilisation collègues :
  - Quelques informations
  - Les bons comportements
  - La place du référent interne

### *Feed-back du groupe*

Des suggestions sont faites par les membres du groupe proposant de « compléter les informations données par des conseils visant à gérer les difficultés liées au savoir-être, à l'exécution des tâches, aux relations interpersonnelles... rencontrées dans le cadre de la situation de travail ». Un point d'attention particulier sera accordé à ces éléments à travers les volets des formations proposées.

## Conclusion réflexive

À travers cette étude, nous avons voulu soutenir la démarche de réflexion portant sur la réinsertion professionnelle des personnes présentant des troubles cognitifs. Plus précisément, nous avons souhaité amorcer une procédure longitudinale offrant des solutions orientées « environnement professionnel » afin de compléter la multiplicité des approches déjà existantes.

De nos jours, la vision que possède un citoyen lambda de l'insertion de la personne en situation de handicap se veut positive et compatissante. Cette dernière est perçue comme une personne courageuse, et le monde du travail accueillant ; le tout permettant une insertion professionnelle efficiente selon la vision de tout un chacun<sup>67</sup>.

Pourtant, nous l'avons vu, la réalité est toute autre. Les personnes présentant de difficultés cognitives sont, au même titre que les personnes en situation d'autres handicaps, victimes de licenciement pour cas de force majeure. En cause ? Deux mondes qui ne se rencontrent pas : celui de l'efficacité professionnelle et celui des capacités cognitives. L'un ayant des exigences auxquelles les personnes présentant des troubles cognitifs ne peuvent pas toujours répondre ; l'autre présentant des besoins particuliers qui ne sont pas toujours compris par les acteurs du secteur professionnel.

Dans notre société, la personne en situation de handicap qui veut s'inscrire au sein d'une activité professionnelle n'a actuellement pas les moyens de le faire correctement. Pourtant, la motivation de participer socialement à une activité professionnelle valorisante existe. Une enquête a démontré que 20 % des personnes en arrêt maladie considèrent pouvoir encore accomplir un travail rémunéré malgré leurs difficultés si elles sont accompagnées adéquatement. Ce chiffre diminuant au fur et à mesure que la durée de l'invalidité se prolonge<sup>68</sup>.

Nous ne pouvons donc pas/plus nier qu'il existe une volonté individuelle de s'engager ou de se réengager dans le secteur de l'emploi pour les personnes qui en sont privées pour cause de maladie, handicap... Il nous semble dès lors dommageable que les moyens nécessaires à la réalisation d'un tel projet ne soient pas valablement mis à disposition.

La confrontation entre la volonté d'être actif au sein d'une activité professionnelle et la réalité se doit de mobiliser chacun des acteurs et de les inviter à s'ouvrir, à s'adapter, et ce d'autant plus que de nombreuses réglementations en vigueur sont de mise actuellement et seront renforcées dans le futur.

Par exemple, le projet de trajets de réintégration de la ministre fédérale Maggie De Block pousse les employeurs à dégager des ressources pour rendre le retour au travail possible, cohérent et fructueux pour tous. Diverses propositions sont faites à l'encontre du manque de réactivité de l'environnement professionnel à l'inclusion des personnes en situation de handicap.

---

<sup>67</sup> Perrault (2018)

<sup>68</sup> Avis 2017 de l'Observatoire des Maladies Chroniques :

[https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/avis\\_observatoire\\_maladie\\_chronique\\_2018\\_01.pdf](https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/avis_observatoire_maladie_chronique_2018_01.pdf)

Les propositions sont multiples telles que l'obligation pour les employeurs de prévoir un trajet de réintégration global au sein de leur organisation : trajet inspecté, contrôlé et sanctionné en cas de non-respect des termes légaux<sup>69</sup>.

Bien que nous comprenons l'idée sous-jacente à un tel projet, celle de faire des aménagements raisonnables un aspect incontournable d'une activité professionnelle de qualité, le système de sanction nous semble toutefois peu porteur. Il nous apparaît compréhensible qu'un employeur ne puisse répondre aux exigences législatives, si son environnement professionnel n'est pas outillé correctement pour causes financières, informatives ou encore structurelles. Outre la capacité à pouvoir « s'outiller », il est essentiel que l'environnement soit coopérant, qu'il s'engage de pleine volonté afin de faire perdurer cette collaboration employeur-employé et donc la rentabilité de la fonction tenue. Ceci nous semble indispensable tant pour la santé de l'entreprise que pour la santé professionnelle de la personne qui verra son projet professionnel se construire au moyen d'expériences solides et dans un contexte positif.

La question des ressources mises à disposition de l'environnement professionnel accueillant des personnes avec troubles cognitifs se doit d'être étudiée dans un délai non négligeable, les textes législatifs se précisant et la prévalence des troubles cognitifs connaissant une réelle croissance.

Dans la volonté de répondre à ces points, l'étude ci-présente a dès lors fait la proposition d'une procédure d'outils globale et hybride, qui tient compte à la fois des spécificités liées aux troubles cognitifs et des besoins transversaux liés à l'emploi.

Il s'agissait bien de viser une approche positive stimulant la responsabilisation sociale : la culture d'inclusion au service des exigences en productivité de l'entreprise. Cet axe nous semble beaucoup plus porteur que celui de la sanction.

Le travail réalisé a permis d'avoir à disposition une boîte à outils praticable pour la phase test. Outre la réalisation de productions concrètes, nous espérons aussi via ce travail avoir amorcé un décloisonnement des secteurs experts, que ce soit experts des troubles cognitifs et/ou du secteur de l'emploi. Un dialogue ouvert est nécessaire, non seulement entre la personne présentant des difficultés et les autres parties concernées, mais également entre les autres parties concernées entre elles<sup>70</sup>.

Non seulement nous espérons à travers ce travail avoir rendu plus faciles et plus accessibles l'engagement et l'accueil d'une personne avec troubles cognitifs au sein d'un service à visée professionnelle : mais nous espérons aussi avoir identifié des liens importants au sein du réseau « cognition » et avoir pu offrir une approche globale de la problématique au secteur professionnel. Cette mise en commun est primordiale pour favoriser une (re) prise d'activité professionnelle adéquate.

---

<sup>69</sup> Avis 2017 de l'Observatoire des Maladies Chroniques :  
[https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/avis\\_observatoire\\_maladie\\_chronique\\_2018\\_01.pdf](https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/avis_observatoire_maladie_chronique_2018_01.pdf)

<sup>70</sup> Avis 2017 de l'Observatoire des Maladies Chroniques :  
[https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/avis\\_observatoire\\_maladie\\_chronique\\_2018\\_01.pdf](https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/avis_observatoire_maladie_chronique_2018_01.pdf)

## La suite...

Bien que la création d'une procédure longitudinale autour d'une boîte à outils était l'objectif de cette étude, il nous semblerait peu pertinent de s'arrêter là. Ainsi, dans un temps T+1 nous avons la volonté de mettre cette méthodologie à l'épreuve de la réalité. Entrer dans la phase test et ainsi permettre de mettre à mal les outils auprès des différents publics concernés sera le travail réalisé prochainement par l'ASPH.

Dès ses débuts, plusieurs questions se sont fondées lors de la création de la procédure : cette procédure est-elle viable ? Possède-t-elle les caractéristiques d'un outil valide ; en somme, est-elle fiable ? Correspond-elle aux besoins du terrain ? A-t-elle un impact sur l'employabilité des personnes avec des troubles cognitifs ? A-t-elle un impact sur l'environnement professionnel ?

D'autres actions seront aussi indispensables à la viabilité de cette procédure. Nous pensons tout particulièrement à la nécessité de la faire reconnaître, de la valoriser et surtout à l'intérêt de l'intégrer au sein des textes légaux, des décrets trop généralistes pour le moment. Lorsque nous parlons d'obligation d'aménagements raisonnables, il nous semble opportun de donner les normes adéquates dans les textes de référence.

À plus long terme, l'ASPH souhaiterait travailler sur l'accessibilité cognitive. Il existe au sein de l'association un service d'expertise sur l'accessibilité. L'ASPH souhaite développer davantage la spécificité de la question cognitive ; cette procédure rentrant alors tout à fait dans ce cadre.

## Références

### Articles

- Annoni colombo (2011). *Troubles cognitifs et comportementaux après lésion cérébrale : impact sur la reprise professionnelle*. Rev Med Suisse, vol 7, p 944-947
- Belio et coll (2014). *Handicap d'origine psychique et/ou cognitive : quelles restriction de participation au sens de la CIF. Résultats préliminaires d'un outil d'évaluation dérivé de la CIF*. Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, vol 57, p 114–137
- Bell et coll. (2007). *Cognitive predictors of symptom change for participants in vocational rehabilitation*. Schizophrenia Research, vol 96, p 162–168
- Benedict et coll (2004). *Independent contributions of cortical gray matter atrophy and ventricle enlargement for predicting neuropsychological impairment in multiple sclerosis*. NeuroImage, vol 36, p 1294-1300
- Bertrand (2014). *Situating disability. The recognition of “disabled workers” in France*. Alter, vol 8, p 269–281
- Bonnetterre et coll (2013). *Interest of workplace support for returning to work after a traumatic brain injury: A retrospective study*. Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, vol 56, p 652-662
- Chiaravalloti et DeLuca (2008). *Cognitive impairment in multiple sclerosis*. The Lancet Neurology, vol 7, p 1139-1151
- Cools (2018). *Parcours de réintégration professionnelle obligatoire pour les personnes malades de longue durée, quels enjeux pour les personnes en situation de handicap*. ASPH. <http://www.asph.be/SiteCollectionDocuments/Analyses%20et%20etudes/Analyse%20ASPH%20-%202017%20-%202018%20reint%C3%A9gration-malades-longue-duree.pdf>
- Corbière (2005). *L'insertion au travail de personnes souffrant d'une maladie mentale : analyse des caractéristiques de la personne*. Canadian Journal of Psychiatry, vol 50, p722
- De Schepper (2018). *Loi anti discrimination : État des lieux auprès de personnes en situation de handicap 10 ans après la mise en application de la Loi*. ASPH. <http://www.asph.be/SiteCollectionDocuments/Analyses%20et%20etudes/Etude-ASPH-2017-Loi-anti-discrimination.pdf>
- Doucet (2012). *Returning to work after a stroke: A retrospective study at the Physical and Rehabilitation Medicine Center “La Tour de Gassies”*. Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, vol 55, p 112–127
- Dutta (2008). *Vocational Rehabilitation Services and Employment Outcomes for People with Disabilities: A United States Study*. J Occup Rehabil, vol 18, p 326–334
- Edgley et coll (1991). *A survey of multiple sclerosis: II. Determinants of employment status*. Canadian Journal of Rehabilitation, vol 4, p 127-132
- Fiske (2012). *Managing ambivalent prejudices: The smart-but-cold, and the warm-but dumb stereotypes*. The Annals of the American Academy of Political and Social Science, vol 639, p 33–48.
- Gonthier (2013). *L'insertion professionnelle des personnes souffrant de handicap psychique : brève revue critique de la littérature économique récente*. Alter, vol 7, p 163-175

- Grebota et coll (2018). *Antécédents cognitifs de l'activisme professionnel : schémas précoces inadaptés et profils d'activisme professionnel*. Journal de thérapie comportementale et cognitive, vol 28, p 23—32
- Honan (2015). *Perceived Cognitive Difficulties and Cognitive Test Performance as Predictors of Employment Outcomes in People with Multiple Sclerosis*. Journal of the International Neuropsychological Society, vol 21, p 156–168.
- Kersten et coll. (2000). *A questionnaire assessment of unmet needs for rehabilitation services and resources for people with multiple sclerosis: results of a pilot survey in five European countries*. Needs Task group of MARCH (Multiple Sclerosis and Rehabilitation, Care and Health Services Research in Europe). Clin Rehabil., vol 14, p 42-49
- Lee et coll (2017). *Cognitive Impairment Mediates Workplace Impairment in Persons with Type 2 Diabetes Mellitus: Results From the Motivaction Study*. Can J Diabetes, p 1–7
- Louvet et coll (2010). *Les travailleurs handicapés sont-ils perçus comme des travailleurs compétents ?* Psychologie du Travail et des Organisations, vol 16, p 47-62.
- McGurk (2006). *Strategies for Coping With Cognitive Impairments of Clients in Supported Employment*. Psychiatric services, vol 57, p 1421 – 1429
- Mitchell et coll (2005). *Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing*. The Lancet Neurology, vol 4, p 556-566
- Mowbray et coll (1995). *Predictors of work status and future work orientation in people with a psychiatric disability*. Psychiatric Rehabilitation Journal, vol 19, p 17-28
- Oates (1968) *On being a workaholic*. Pastoral Psychol, vol 19, p 16—20.
- Pachoud (2013). *Le soutien à l'emploi (ou les pratiques de « job coaching ») : une nouvelle stratégie d'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap psychique*. L'évolution psychiatrique, vol 78, p 107–117
- Perrault (2018). *La perception et l'insertion des personnes en situation de handicap dans le monde du travail : étude comparative entre la France et la Belgique*. Mémoire de fin d'étude. Département Management, ESSEC Business School
- Roessler et coll (2001). *Determinants of Employment Status Among People with Multiple Sclerosis*. Rehabilitation Counseling Bulletin, vol 45, p 31–39.
- Sartori et Edan (2006). *De la psychométrie au handicap neuropsychologique dans la sclérose en plaques. Proposition d'une batterie de dépistage en langue française et facteurs de risque cognitifs*. Revue Neurologique, vol 162, p 603-615
- Schultz (2004). *Psychosocial factors predictive of occupational low back disability: towards development of a return-to-work model*. Pain, vol 107, p 77–85
- Shames et coll (2007). *Return to work following traumatic brain injury: trends and challenges*. Disabil Rehabil., vol 29, p 1387-1395.
- Smith et Arnett (2005). *Factors related to employment status changes in individuals with multiple sclerosis*. Mult Scler., vol 11, p 602-609.
- Sveen (2008). *Self-rated competency in activities predicts functioning and participation one year after traumatic brain injury*. Clinical Rehabilitation, vol 22, p 45–55
- Van Patten et coll (2016). *Multivariable Prediction of Return to Work at 6-Month Follow-Up in Patients With Mild to Moderate Acute Stroke*. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, vol 97, 2061-2067
- Winkelmann et coll (2007). *Cognitive impairment in multiple sclerosis*. Journal of Neurology, vol 254, p 35-42

## Livre

- Vidal-Naquet et coll (2007). *L'insertion professionnelle des personnes souffrant de troubles psychiques : handicap, compensation et aménagement approprié*. CERPE

## Colloques

- Belio « Cérébrolésion et participation sociale, faut-il vraiment participer ? ». Journée d'étude « Cérébrolésion et participation sociale : passer d'un projet de soins à un projet de vie », Centre Ressources Lésion Cérébrale », Mars 2018. <http://www.crlc.be/16-mars-documents-pdf-et-audio/>
- De Greef (2018) « Contexte juridique : les nouvelles dispositions et leurs conséquences juridiques ». Colloque « Travailleurs usés, travailleurs jetés ? », Progress Lawyers Network, Mai 2018.
- Defourny « Quel modèle économique pour redonner du sens au travail ? ». Journée d'étude « Cérébrolésion et participation sociale : passer d'un projet de soins à un projet de vie », Centre Ressources Lésion Cérébrale », Mars 2018. <http://www.crlc.be/16-mars-documents-pdf-et-audio/>
- Remouchamps « Quels droits pour le travailleur ayant perdu une partie de sa capacité de travail ? Réflexions critiques autour du projet de réintégration ». Colloque « Travailleurs usés, travailleurs jetés ? », Progress Lawyers Network, Mai 2018.
- Ruelens « Dokter aan het stuur : een jaar werken als buschauffeur bij De Lijn ». Colloque « Travailleurs usés, travailleurs jetés ? », Progress Lawyers Network, Mai 2018.
- Vanroelen « Sociologisch kader : ziek zijn in de hedendaagse maatschappij ». Colloque « Travailleurs usés, travailleurs jetés ? », Progress Lawyers Network, Mai 2018.

## Site internet

- [http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3760/Guide\\_pratiques\\_VF.pdf](http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3760/Guide_pratiques_VF.pdf)
- <http://www.inami.fgov.be/fr/themes/reinsertion/Pages/disability-management-formation.aspx#.WvqHGuQUm00>
- [https://docs.wixstatic.com/ugd/7cec16\\_90014d429281400596cfebb47636030e.pdf](https://docs.wixstatic.com/ugd/7cec16_90014d429281400596cfebb47636030e.pdf)
- <https://fr.wikipedia.org/wiki/Holisme>
- [https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE\\_230Bs\\_Depression\\_Synthese.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_230Bs_Depression_Synthese.pdf)
- <https://www.arsep.org/library/media/other/Publications/Brochures/Troubles-cognitifs-Point-de-vue-de-3-specialistes-2017.pdf>
- [https://www.aviq.be/handicap/pdf/documentation/etudes\\_et\\_statistiques/personnes-cerebroleses-recherche-action.pdf](https://www.aviq.be/handicap/pdf/documentation/etudes_et_statistiques/personnes-cerebroleses-recherche-action.pdf)
- [https://www.aviq.be/handicap/pdf/documentation/publications/informations\\_particulieres/fiches\\_deficiences\\_emploi/Fiche05-Traumatisemecranien.pdf](https://www.aviq.be/handicap/pdf/documentation/publications/informations_particulieres/fiches_deficiences_emploi/Fiche05-Traumatisemecranien.pdf)
- <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/promotion-sante-prevention-maladies-chroniques-canada-recherche-politiques-pratiques/vol-36-no-10-2016/note-synthese-prevalence-couts-financiers-maladies-cognitives-canada-rapport-societe-alzheimer-canada-2016.html>
- <https://www.etat-depressif.com/depression/symptomes/>
- <https://www.fondation-charcot.org/fr/sclerose-en-plaques-fondation-charcot>
- [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/elaboration\\_doc\\_info\\_patients\\_rap.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/elaboration_doc_info_patients_rap.pdf)
- [https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/avis\\_observatoire\\_maladie\\_chronique\\_2018\\_01.pdf](https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/avis_observatoire_maladie_chronique_2018_01.pdf)
- <https://www.revmed.ch/RMS/2011/RMS-293/Troubles-cognitifs-et-comportementaux-apres-lesion-cerebrale-impact-sur-la-reprise-professionnelle>

## Table des matières

Remerciements .....	3
Introduction .....	4
Contexte de l'étude .....	5
Vous avez dit troubles cognitifs ? .....	6
C'est quoi exactement ? .....	6
Quels impacts sur le quotidien ? .....	8
Quels effets sur la personne ? .....	9
Les troubles cognitifs et l'emploi .....	10
La confrontation avec le monde du travail .....	11
Quels effets de la perte d'emploi pour ces personnes ? .....	12
Les trajectoires des personnes avec troubles cognitifs .....	14
Quel parcours ? .....	14
Le parcours en soi .....	15
Quel réseau d'acteurs ? .....	16
Quelle politique d'action ? .....	18
État des lieux .....	20
Quelles solutions ? .....	22
Méthode de travail .....	23
Quoi ? .....	23
Pour qui ? .....	25
Comment ? .....	26
Avec qui ? .....	28
Les retours du groupe de travail focalisé .....	30
Concernant la réinsertion professionnelle des personnes présentant des troubles cognitifs .....	30
Concernant le travail réalisé au sein du groupe .....	30
Les outils créés .....	31
Guide informatif .....	31
Guideline des normes en accessibilité cognitive .....	32
Programme de formations .....	34
Conclusion réflexive .....	36
La suite .....	38

Références .....	39
Articles.....	39
Livre .....	41
Colloques.....	41
Site internet.....	42
L'Association Socialiste de la Personne Handicapée .....	45
A - Nos missions .....	45
B - Nos services.....	45
Un contact center .....	45
Handydroit® .....	45
Handyprotection® .....	45
Cellule Anti-discrimination.....	46
Handyaccessible® .....	46
Contact .....	46

## L'Association Socialiste de la Personne Handicapée

L'ASPH – **Association Socialiste de la Personne Handicapée** — défend les personnes en situation de handicap et/ou atteintes de maladie grave et invalidante, quels que soient leur âge ou leur appartenance philosophique.

Véritable syndicat des personnes en situation de handicap depuis plus de 90 ans, l'ASPH agit concrètement pour **faire valoir les droits de ces personnes** : lobby politique, lutte contre toutes formes de discriminations, campagnes de sensibilisations, services d'aide et d'accompagnement, etc.

### A - Nos missions

- Conseiller, accompagner et défendre les personnes en situation de handicap, leur famille et leur entourage
- Militer pour plus de justice sociale
- Informer et sensibiliser le plus largement possible sur les handicaps et les maladies graves et invalidantes
- Informer le public sur toutes les matières qui le concernent
- Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion dans tous les domaines de la vie

### B - Nos services

#### Un contact center

Pour toute question sur le handicap ou les maladies graves et invalidantes, composez-le **02/515 19 19** du lundi au jeudi de 8 h 30 à 15 h et le vendredi, de 8 h 30 à 11 h.

#### Handy droit®

Service de défense en justice auprès des juridictions du Tribunal du Travail. Handy droit® est compétent pour les matières liées aux allocations aux personnes handicapées, aux allocations familiales majorées, aux reconnaissances médicales, aux décisions de remise au travail et aux interventions octroyées par les Fonds régionaux.

#### Handy protection®

Pour toute personne en situation de handicap ou avec une maladie grave et invalidante, l'ASPH dispose d'un service technique spécialisé dans le conseil, la guidance et l'investigation dans le cadre des législations de protection de la personne handicapée.

## Cellule Anti-discrimination

L'ASPH est un point d'appui UNIA (anciennement Centre pour l'Égalité des Chances) en ce qui concerne les situations discriminantes « handicap » afin d'introduire un signalement (plainte).  
Ex. : votre compagnie d'assurance vous refuse une couverture, car vous êtes atteint d'une maladie chronique ? Elle vous propose une surprime ? Elle supprime votre police familiale en raison du handicap de votre enfant ou de votre partenaire ? Faites-nous-en part, nous assurerons le relais de votre situation.

## Handyaccessible®

Notre association dispose d'un service en accessibilité compétent pour :

- Effectuer des visites de sites et proposer des aménagements adaptés
- Analyser des plans et vérifier si les réglementations régionales sont respectées
- Auditer les festivals et bâtiments selon les normes « Access-i »
- Proposer un suivi des travaux pour la mise en œuvre de l'accessibilité.

## Contact

ASPH – Rue Saint-Jean 32/38 – 1000 Bruxelles  
Tél. 02/515 02 65 — [asph@solidaris.be](mailto:asph@solidaris.be)