

**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires
méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : Quels sont les facteurs facilitants
et obstacles au maintien du travail chez les personnes atteintes de
spondylarthrite ankylosante en Belgique ?**

Auteur : Balhan, Antoine

Promoteur(s) : 23702

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en gestion des institutions de soins

Année académique : 2023-2024

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/19891>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

Quels sont les facteurs facilitateurs et obstacles au maintien de l'emploi chez les patients belges atteints de spondylarthrite ankylosante ?

Mémoire présenté par **Antoine BALHAN**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en gestion des institutions de soins

Année académique 2023-2024

**Quels sont les facteurs facilitateurs et obstacles au
maintien de l'emploi chez les patients belges atteints
de spondylarthrite ankylosante ?**

Mémoire présenté par **Antoine BALHAN**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en gestion des institutions de soins

Promotrice : Pr. Dorina RUSU

Année académique 2023-2024

REMERCIEMENTS

Au terme de cette aventure universitaire couronnée par la rédaction de ce mémoire, il m'est essentiel de prendre un moment pour exprimer ma gratitude envers ceux qui ont rendu ce voyage possible.

Je tiens tout d'abord à remercier chaleureusement ma directrice, Mme Bodson, pour sa compréhension et sa flexibilité. Grâce à son soutien, j'ai pu adapter mon temps de travail pour me consacrer pleinement à ces études, tout en bénéficiant de sa formation pour devenir directeur de maison de repos. Sa confiance et son encouragement ont été des catalyseurs essentiels tout au long de mon parcours.

Un merci tout particulier à ma compagne, pilier de ma vie, pour son soutien inconditionnel, sa patience et ses encouragements sans lesquels les moments de doute auraient été insurmontables. Sa présence à mes côtés est le plus beau des cadeaux.

Je suis également infiniment reconnaissant envers mes parents et mon frère, qui ont toujours cru en moi et m'ont soutenu à chaque étape de mon parcours, avec amour et dévouement. Leur soutien indéfectible a été une source constante de force et de motivation.

Un remerciement tout spécial à ma promotrice, Madame Rusu, dont le soutien constant et les précieux conseils ont grandement contribué à l'élaboration de ce mémoire. Sa guidance experte et sa disponibilité ont été des atouts majeurs dans la réalisation de ce projet.

J'adresse également de sincères remerciements au Dr. Valérie Bonnet d'avoir accueilli mon projet à bras ouverts et, sans qui ce mémoire n'aurait pu voir le jour.

Enfin, je tiens à exprimer ma gratitude à toutes les personnes que j'ai croisées au cours de ma vie et qui m'ont soutenu, de près ou de loin. Chaque rencontre a été une pierre ajoutée à l'édifice de ma résilience et de ma persévérance.

À vous tous, merci du fond du cœur pour avoir éclairé mon chemin et enrichi ma vie par votre présence et votre soutien.

Table des matières

1.	Préambule:	1
1.1.	Présentation de l'intérêt de la recherche :	1
1.2.	Motivation personnelle	2
1.3.	Lien avec la Finalité spécialisée choisie en Santé publique	2
2.	Introduction	3
2.1.	Spondylarthrite ankylosante	3
2.1.1.	Définitions et descriptions de la maladie	3
2.1.2.	Clinique	4
2.1.3.	Diagnostic	5
2.1.4.	Traitement	6
2.1.5.	Activité professionnelle	7
2.2.	Le modèle de Sherbrooke	8
2.2.1.	Descriptions du modèle	9
3.	Méthodologie	10
3.1.1.	Objectifs	11
4.	Matériel et méthodes	12
4.1.	Type d'étude :	12
4.2.	Population étudiée, méthode d'échantillonnage et méthode de recrutement	12
4.3.	Paramètres étudiés et outils de la collecte de données	12
4.4.	Organisation et planification de la collecte de données	13
4.5.	Traitement des données et méthodes d'analyse	14
4.6.	Critères de qualités (approche qualitative)	14
5.	Résultats	16
5.1.	Description de l'échantillon de l'étude :	16
5.2.	Présentation des résultats selon le modèle de Sherbrooke :	16
5.3.	Présentation de l'analyse thématique :	16
5.3.1.	Axe thématique N°1 : Facteurs liés à la SpA	17
5.3.2.	Axe thématique N°2 : facteurs liés au milieu professionnel	21
5.3.3.	Axe thématique N°3 : Facteurs liés à la vie sociale et familiale :	25
6.	Discussion	26
6.1.	Perspectives de l'étude	32
6.2.	Les forces de l'étude	33
6.3.	Les limites de l'étude	33
6.4.	Les biais identifiés	34
7.	Conclusion	35
8.	Bibliographie	36
9.	Annexes	40

LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

<i>SpA</i>	<i>Spondylarthrite ankylosante</i>
<i>BASDAI</i>	<i>Bath ankylosing spondylitis disease activity index</i>
<i>BASFI</i>	<i>Bath ankylosing spondylitis functional index</i>
<i>ASQoL</i>	<i>The Ankylosing Spondylitis Quality of Life</i>
<i>COREQ</i>	<i>Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research</i>
<i>ASAS</i>	<i>Assesment of SpondyloArthritis International Society</i>
<i>TNF</i>	<i>Tumor Necrosis Factor</i>

LISTE DES FIGURES

<i>Figure 1 – Critères ASAS.....</i>	<i>5</i>
<i>Figure 2 – Arbre thématique.....</i>	<i>16</i>

Résumé

Introduction : Le maintien de l'emploi chez les patients atteints de SpA en Belgique constitue un défi majeur, tant pour les individus concernés que pour la société dans son ensemble. Cette maladie chronique et douloureuse affecte non seulement la santé physique des patients, mais impacte également leur capacité à travailler et à maintenir une activité professionnelle régulière. Face à ce constat, le présent mémoire explore les obstacles et les facilitateurs associés au maintien de l'emploi chez ces patients.

Matériel et méthodes : Dans cette étude, nous avons utilisé une approche qualitative avec un design phénoménologique auprès de quinze participants. Les données ont été collectées via des entretiens semi-structurés, en s'appuyant sur le modèle de Sherbrooke. Trois outils spécifiques ont été employés pour évaluer les aspects de la maladie : BASDAI, BASFI et l'ASQoL. L'analyse des données a été réalisée à travers une méthode thématique.

Résultats : Les résultats de l'étude mettent en lumière plusieurs facteurs clés influençant le maintien de l'emploi chez les patients atteints de SpA. Notamment, le diagnostic précoce est crucial, car il permet une gestion plus efficace de la maladie et réduit les complications à long terme. Le traitement par biothérapie se révèle également essentiel, améliorant significativement la capacité des patients à rester en activité professionnelle. De plus, l'adaptation du poste de travail s'avère importante pour accommoder les besoins spécifiques liés à la condition physique des patients, contribuant ainsi à une meilleure intégration professionnelle et à une réduction de l'absentéisme.

Conclusion : Cette étude souligne que le maintien de l'emploi pour les patients atteints de SpA est fortement influencé par plusieurs facteurs interdépendants. Ces découvertes mettent en évidence la nécessité pour les employeurs et les professionnels de la santé de collaborer étroitement pour créer des conditions de travail favorables qui prennent en compte les besoins spécifiques des employés atteints de maladies chroniques. Enfin, cette étude appelle à une plus grande sensibilisation et à des politiques de soutien pour améliorer la qualité de vie et la productivité des personnes vivant avec la SpA.

Mots clés : Spondylarthrite ankylosante, analyse qualitative, facteurs de maintien de l'emploi, biothérapie, adaptation du travail.

Abstract

Introduction: Maintaining employment for patients with SpA in Belgium poses a major challenge, both for the individuals concerned and for society as a whole. This chronic and painful disease not only affects the physical health of patients but also impacts their ability to work and maintain regular professional activity. In light of this situation, this thesis explores the obstacles and facilitators associated with maintaining employment among these patients.

Material and methods: In this study, we used a qualitative approach with a phenomenological design involving fifteen participants. Data were collected through semi-structured interviews, relying on the Sherbrooke model. Three specific tools were used to assess aspects of the disease: BASDAI, BASFI, and ASQoL. Data analysis was conducted using a thematic method.

Results: The results of the study highlight several key factors that influence employment retention among patients with ankylosing spondylitis. Notably, an early diagnosis is crucial, as it allows for more effective disease management and reduces long-term complications. The treatment with biologic therapy proves also essential, significantly improving the patients' ability to remain professionally active. Furthermore, workplace adaptations are important to accommodate the specific needs related to the patients' physical condition, thus contributing to better professional integration and reducing absenteeism.

Conclusion: This study emphasizes that the maintenance of employment for patients with SpA is strongly influenced by several interdependent factors. These findings highlight the need for employers and healthcare professionals to work closely together to create adapted work conditions that consider the specific needs of employees with chronic diseases. Finally, this study calls for increased awareness and supportive policies to improve the quality of life and productivity of individuals living with SpA.

Keywords: Ankylosing spondylitis, qualitative analysis, employment retention factors, biologic therapy, workplace adaptation.

1. Préambule:

1.1. Présentation de l'intérêt de la recherche :

La spondylarthrite ankylosante (SpA) a pour principale caractéristique d'être une maladie douloureuse, chronique et évolutive pouvant engendrer une incapacité fonctionnelle (1). Cette situation, en plus d'occasionner des souffrances quotidiennes pour le patient, entraîne des coûts directs et indirects à notre économie. Cette charge économique est engendrée par les coûts des soins de santé (les médicaments modernes pour cette maladie étant très coûteux), par la baisse de productivité avec le présentéisme et par les nombreuses incapacités de travail (2). Malgré l'amélioration de sa prise en charge, la maladie a un effet significatif sur le travail et l'accompagnement des patients reste insuffisant (3).

En Belgique, nous ne disposons pas de chiffres fiables sur cette maladie et sur le nombre de personnes en incapacité en raison de la SpA, mais sa prévalence est estimée à 1% de la population (4). Les populations à forte présence du gène HLA-B27, comme en Europe du Nord, présentent le taux le plus élevé de prévalence de cette pathologie (5). L'apparition des symptômes survient généralement à un âge où les patients sont professionnellement et socialement actifs. Les deux tiers des individus actifs atteints de SpA rencontrent des difficultés professionnelles, engendrant des répercussions sur l'individu et sur la société (6). Les conséquences physiques et émotionnelles peuvent, en effet, amoindrir la capacité des patients à s'accommoder aux exigences du milieu professionnel (7). Selon le rapport d'étude « Fit to Work » réalisé en 2009, les personnes souffrant de spondylarthropathie en Europe ont trois fois plus de risques de se retrouver en incapacité de travail. Dans cette étude, les données nous indiquent que, parmi les individus atteints de SpA qui travaillent, une proportion notable a procédé à une diminution du volume de travail en raison de leur état pathologique. (8).

Peu d'études existent cependant sur les facteurs associés au maintien du travail chez les personnes atteintes de SpA. Dans la littérature actuelle, la plupart des travaux de recherche se concentrent sur les facteurs conduisant à l'incapacité de travail et les conséquences connexes, comme la baisse de productivité. Ces études examinent de manière approfondie la dynamique de ces facteurs souvent complexes ainsi que la manière dont ils impactent les individus sur le lieu de travail et la société (incapacité, baisse de productivité, absentéisme). Bien que ces domaines revêtent une importance significative, il est également judicieux de s'intéresser à

l'analyse des facteurs qui facilitent ou entravent le maintien professionnel. La prise en compte de ces facteurs de maintien au travail pour les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante pour une approche plus globale est nécessaire. Cette approche est indiquée en vue d'élaborer des stratégies qui peuvent être développées pour améliorer la qualité de vie et la productivité de cette population.

1.2. Motivation personnelle

En tant qu'infirmier, ma carrière a toujours été ancrée dans un engagement profond pour le soin des autres. Cependant, face à mon diagnostic de SpA, j'ai été amené à réfléchir sur mon avenir professionnel. Conscient que cette condition pourrait peut-être influencer ma capacité à continuer à travailler en maison de repos durant toute ma carrière, j'ai pris l'initiative de me lancer dans un master. C'était une étape logique pour m'adapter à un environnement professionnel qui pourrait être moins exigeant physiquement. En effet, l'objectif qui découle de ce master est d'acquérir les connaissances qui me permettraient de devenir directeur d'une maison de repos et de soins.

Ce qui est particulièrement significatif dans mon parcours, c'est que la SpA, qui a été un facteur déclenchant pour entreprendre ce master, est également devenue le centre de mon mémoire. En quelque sorte, je boucle la boucle : commencer mon master en raison de la SpA et maintenant la choisir comme sujet de mon projet final. Cette démarche n'est pas seulement une exploration académique, mais aussi une manière personnelle de comprendre et de gérer cette condition.

1.3. Lien avec la Finalité spécialisée choisie en Santé publique

Ce mémoire réalisé dans le cadre du master en sciences de la santé publique avec pour finalité la gestion des institutions de soins illustre l'interaction entre les défis de santé publique et la gestion des établissements de santé. La SpA, en tant que maladie chronique, met en lumière des aspects tels que la gestion des soins, le bien-être des patients et des employés, ainsi que l'organisation et la coordination efficace au sein des institutions de santé. Cette approche permet de comprendre de manière approfondie comment les conditions chroniques impactent les structures de soins et exigent une gestion adaptée et réfléchie dans les structures professionnelles.

2. Introduction

2.1. Spondylarthrite ankylosante

2.1.1. Définitions et descriptions de la maladie

Le terme "spondylarthropathie" désigne un ensemble de maladies rhumatismales chroniques inflammatoires caractérisées par des symptômes cliniques similaires et une prédisposition génétique partagée. Cette catégorie inclut la SpA, le rhumatisme psoriasique, les arthrites réactionnelles, les arthrites liées aux maladies inflammatoires intestinales, et les spondylarthropathies non spécifiques (9).

La SpA, aussi nommée maladie de Bechterew, est une maladie rhumatismale inflammatoire chronique d'origine auto-immune. Elle affecte principalement la colonne vertébrale et l'articulation sacro-iliaque, mais touche aussi d'autres articulations, comme celles des membres inférieurs/supérieurs et des tendons. Plus rarement, il peut arriver qu'elle touche aussi des organes comme la peau, l'œil, les intestins, les poumons, les os, les reins et le cœur (10).

Une terminologie est proposée afin de décrire au mieux les particularités clinico-radiologiques d'un patient atteint de SpA. Dans cette pathologie, il existe trois sous-groupes, un patient peut présenter les trois formes de la maladie, et la forme dominante peut changer au fil du temps (11).

- **La SpA Axiale**, la plus fréquente, se manifeste avec une prédominance au niveau de la colonne vertébrale. Elle est distinguée, soit, par une sacro-illite visible par radiographie (SpA Axiale radiographique), soit, par l'absence de dommages structuraux à la radiographie dans les articulations sacro-iliaques (SpA Axiale non-radiographique) (12).
- **La SpA périphérique articulaire** est une oligoarthritis (une inflammation touchant deux à trois articulations pendant au moins les 6 premiers mois de la maladie) des membres inférieurs impactant les grosses articulations (genoux, chevilles...) et aussi, les petites articulations comme les articulations situées aux extrémités des doigts ou des orteils (9).
- **La SpA périphérique enthésitique** est une inflammation des enthèses (zone où un tendon ou un ligament se fixe à un os) qui affecte principalement les talons et les vertèbres (9).

La première description de cette atteinte a été reconnue sur des corps post-mortem aux XVIIe et XVIIIe siècles. La description clinique a été établie à la fin de 1800 et affinée par l'ajout des

radiographies au cours des années 1930. Après la Seconde Guerre mondiale, le caractère héréditaire a été reconnu et les critères de diagnostics ont été formulés dans les années 1960. Le concept de spondylarthrite, introduit en 1974, regroupe plusieurs maladies inflammatoires, dont la spondylarthrite ankylosante, sous une même entité pour souligner leurs similarités cliniques et pathologiques (13).

2.1.2. Clinique

Les symptômes principaux sont des douleurs dans la partie axiale (colonne vertébrale, thorax et articulations sacro-iliaques), dans les articulations des membres inférieurs et/ou supérieurs et au contact des articulations (enthèse) ainsi que de la fatigue et une raideur matinale (10). Ce qui est le plus fréquemment ressenti en premier lieu par la personne atteinte de SpA est une douleur quotidienne et prolongée (durée supérieure à trois mois) située dans le bas de la colonne vertébrale, autrement dit une lombalgie chronique. Celle-ci est exacerbée le matin et la nuit, soulagée par l'activité et aggravée par le repos. Cette inflammation chronique axiale provoque des lésions structurelles entraînant une diminution de la mobilité (14).

Cliniquement, cette condition est souvent marquée par un syndrome affectant principalement la région pelvienne et la colonne vertébrale. Un élément diagnostique crucial, selon les critères du groupe ASAS (Assesment of SpondyloArthritis International Society), est la présence d'une sacro-illite radiologique. Toutefois, il est à noter que la sacro-illite détectée par radiographie apparaît généralement avec un délai, proche de 7 ans après l'apparition des premiers symptômes, soulignant ainsi l'utilité de techniques d'imagerie comme l'IRM dans le diagnostic précoce (9).

De plus, d'autres symptômes extra-articulaires peuvent être observés dans la SpA (9) :

- **Uvéite aigüe antérieure** : il s'agit d'une inflammation de l'uvée, qui est une couche comprenant l'iris et d'autres structures à l'intérieur de l'œil. Elle peut être unilatérale, bilatérale ou à bascule.
- **Entérocolopathie inflammatoire** : elle se manifeste par des diarrhées, parfois glairo-sanglantes. Toute perte de poids et diarrhée chez un patient atteint de spondylarthropathie devrait inciter à une recherche d'une possible maladie de Crohn ou une rectocolite hémorragique. Il est important de rechercher d'autres signes de

l'entérocolopathie comme la fissuration anale, la pancolite inflammatoire, la sténose inflammatoire, etc.

- **Psoriasis** : c'est une maladie inflammatoire chronique qui entraîne une réponse exagérée de la peau caractérisée par des plaques rouges, en relief et recouvertes de squames blanchâtres, ou d'une fine pellicule argentée (15).
- **Atteinte cardiaque** : un possible trouble du rythme cardiaque ou de la conduction peut apparaître lors des poussées inflammatoires.

2.1.3. Diagnostic

Son diagnostic se base sur la forme clinique de la maladie, des analyses biologiques et des imageries médicales (5). Des études ont montré un lien entre le gène HLA-B27 et le développement de cette maladie : 20 à 30% des patients atteints de SpA présentent en effet ce gène. À titre informatif, celui-ci est présent dans la population générale caucasienne à hauteur de 6 à 8% (11). La SpA touche les hommes trois fois plus que les femmes (16). Un diagnostic et un traitement précoce sont idéals pour diminuer les séquelles structurelles de la maladie et pour améliorer la qualité de vie (5), (1). Malheureusement, la maladie est parfois difficilement identifiée et le délai entre l'apparition des douleurs au dos et le diagnostic est de cinq à sept ans (17).

Le diagnostic peut être posé selon les critères ASAS, qui sont régulièrement utilisés et permettent d'identifier la maladie de manière précoce.

Critères ASAS :

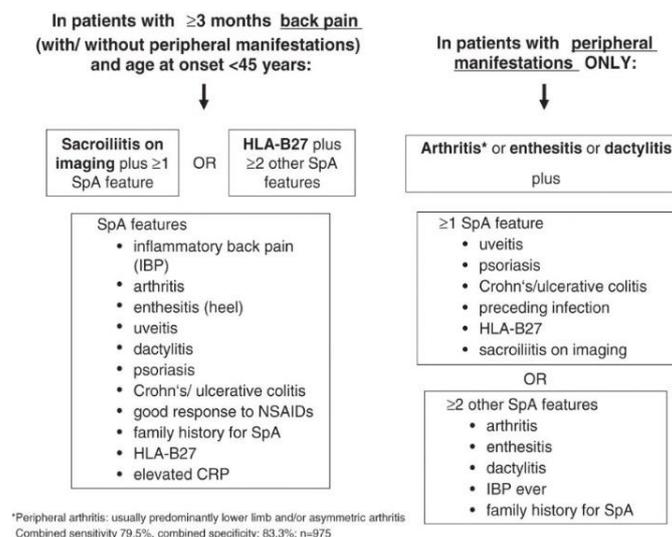


Figure 1 : les critères de diagnostic selon ASAS ((Assesment of SpondyloArthritis International Society) (18)

2.1.4. Traitement

De nos jours, il n'y a pas de traitement curatif pour cette maladie, mais il existe un traitement qui a pour but de retarder son évolution. Son objectif est de maintenir une mobilité et une flexibilité des articulations dans les meilleures conditions possibles afin d'éviter la phase la plus sévère : l'ankylose. Le traitement repose d'une part sur une diminution des douleurs lors des crises inflammatoires et d'autre part sur un traitement de fond qui agit en amont sur le mécanisme de l'inflammation (9). En l'absence de traitement, les personnes risquent de développer une cyphose, une solidification de la colonne vertébrale provoquant une limitation de la capacité respiratoire et des troubles cardio-vasculaires dus à l'inflammation chronique (19).

Le traitement, selon les recommandations de l'ASAS, doit être adapté selon (20) :

- Les manifestations cliniques actuelles de la maladie (axiale, périphérique, enthésitique et extra-articulaire).
- Le niveau des symptômes actuels, les données cliniques et les facteurs pronostiques.
- Le statut général du patient (âge, comorbidité, traitements associés, facteurs psychosociaux).

La prise en charge médicamenteuse repose sur deux types de traitement (9) :

Le traitement symptomatique : il est indiqué pour soulager les manifestations cliniques et diminuer la réaction inflammatoire de la SpA. Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) sont souvent efficaces au début de la maladie et doivent être utilisés en première intention lors du diagnostic (20). Ils agissent sur les différentes manifestations axiales, périphériques et enthésitiques, soulagent les douleurs lors des poussées inflammatoires et interviennent sur l'inflammation au niveau des articulations. Lorsque la prise d'AINS pour le traitement symptomatique reste insuffisante ou qu'ils sont contre-indiqués, des antalgiques de différents paliers peuvent être prescrits pour agir sur la douleur, mais n'ont évidemment aucune action sur l'inflammation (9).

Le traitement dit de « fond » peut être chimique ou biologique. Celui-ci exige une collaboration et une surveillance étroite avec le rhumatologue. Le traitement de fond chimique est prescrit pour la forme périphérique de la maladie, car son action sur la forme axiale est assez limitée (AINS). Le traitement de fond chimique agit sur l'inflammation en général tandis

que le biologique agit sur des cibles immunologiques précises pour contrôler plus efficacement la maladie (9). Le traitement biologique s'adresse seulement aux personnes qui répondent partiellement ou ne répondent pas aux AINS. L'arrivée du traitement biologique, la biothérapie, sur le marché dans les années 2000 a été une révolution et a montré de manière significative une amélioration sur l'état global du patient. C'est le seul traitement actuellement efficace contre la SpA. Ces biomédicaments interviennent sur l'action des substances appelées : le TNF « Tumor Necrosis Factor » et l'interleukine qui appartiennent tous les deux à la famille des cytokines (protéines qui sont des messagers chimiques sécrétés par les cellules, en particulier les cellules immunitaires). Ces substances sont normalement produites lors d'une réaction immunitaire ou lors d'une présence de cellules tumorales dans le corps. Dans la SpA, le taux excessif de TNF et d'interleukine présent dans le corps induit une inflammation chronique. La biothérapie a une action spécifique sur le TNF et l'interleukine en d'inhibant leurs actions et donc, l'inflammation chronique (9), (21).

De plus, l'activité physique est largement reconnue pour son rôle bénéfique dans la gestion de la SpA. Depuis le début du 20e siècle, la thérapie par l'exercice a été valorisée, pour la santé globale des patients et leur qualité de vie, sans entraîner de coûts supplémentaires. Les interventions physiothérapeutiques, comprenant la correction de la posture et l'exercice physique, sont connues pour améliorer la fonction musculaire, soulager la douleur et favoriser le bien-être général (21), (22).

2.1.5. Activité professionnelle

L'engagement professionnel présente de multiples bénéfices tant sur le plan individuel que sociétal. Pour ceux qui présentent des troubles physiques, l'activité professionnelle est particulièrement bénéfique. Elle contribue à accroître le sentiment d'utilité, l'indépendance économique et le bien-être émotionnel (23).

Bien que la SpA n'empêche pas de travailler, elle peut engendrer des difficultés significatives dans le maintien de l'emploi et la productivité au travail. Elle a un impact profond sur la vie, entraîne des limitations physiques et fonctionnelles, réduisant la capacité de travail. Cette réduction se manifeste par un taux élevé d'absentéisme et de présentéisme, affectant la productivité et les perspectives de carrière. Bien que les traitements, notamment les thérapies biologiques, aient montré des améliorations dans la gestion des symptômes, dans l'évolution et sur la qualité de vie, la SpA reste un défi significatif dans le contexte professionnel,

nécessitant une attention continue pour minimiser son impact sur l'emploi et la productivité (24).

Il semble que certains facteurs influencent l'arrêt précoce de l'activité professionnelle chez les personnes atteintes de SpA. Les facteurs sociodémographiques comme l'âge constituent un facteur de risque, avec une augmentation de 10% tous les dix ans. Le niveau d'éducation élevé est corrélé de façon négative avec l'arrêt de travail. Aussi, les individus résidant en milieu rural sont plus affectés par cette incapacité de travail, ce qui peut être attribué à un accès moindre aux soins par rapport à ceux qui vivent en milieu urbain (25). La sévérité de la maladie, reflétée par une mauvaise mobilité, est un facteur prédictif de l'incapacité de travail. Un diagnostic tardif peut augmenter le risque d'incapacité, contrairement à un diagnostic précoce qui permet de prévenir celle-ci (26). La nature du travail joue un rôle déterminant sur l'incapacité de travail. Ainsi, une charge de travail élevée, l'exposition au froid et les postures debout prolongées sont autant de paramètres influençant l'incapacité du patient à travailler (27). D'autres facteurs liés à cette incapacité sont cités dans la littérature scientifique : l'emploi dans les grandes entreprises avec un effectif élevé, un poste avec formation continue, l'aide insuffisante des collègues et l'accès difficile au travail (28).

2.2. Le modèle de Sherbrooke

Le modèle de Sherbrooke a été élaboré par une équipe québécoise pour répondre au défi des lombalgies au travail. Ils ont élaboré, à partir de données probantes, un modèle de prise en charge des lombalgies à la phase subaiguë (29).

Ce modèle novateur se distingue de paradigmes qui se focalisent sur la lésion dans une perspective médicale classique, mais se concentre sur l'incapacité de l'individu à reprendre son activité professionnelle, adoptant ainsi une perspective systémique. L'objectif de cette prise en charge est de faciliter le retour au travail de l'individu, impliquant une diversité d'acteurs allant au-delà du duo patient-professionnel de santé pour inclure l'environnement professionnel (employeurs, syndicats, collègues) et le système d'assurance. Ce nouveau paradigme appliqué aux cas de lombalgies subaiguës et chroniques est illustré par ce modèle « bio-psycho-social » reconnaissant une causalité complexe (29), (30).

Le modèle de Sherbrooke apparaît comme le plus pertinent pour l'étude des facteurs de maintien au travail. En effet, il a déjà montré son efficacité lors d'essais randomisés sur les

douleurs du dos (31), (32). Il est d'ailleurs basé sur des évidences de recherche qui, à leur tour, produisent des preuves solides (données probantes) sur la réadaptation professionnelle, comme le souligne une revue de la Fondation Cochrane (33). De plus, il aborde de manière structurée et complète le processus de réadaptation au travail en mettant l'accent sur l'évaluation ergonomique du poste de travail et l'adaptation des conditions de travail. Il peut donc nous permettre d'identifier les obstacles et les facilitateurs au maintien du travail chez les personnes atteintes de SpA.

2.2.1. Descriptions du modèle

Le modèle de Sherbrooke propose une phase initiale afin d'identifier des travailleurs à risque d'une possible incapacité (dès la quatrième semaine d'absence du travail suite à un épisode aigu) (30). La phase subséquente (entre la sixième et huitième semaine d'absence du travail) comprend l'évaluation ergonomique et l'adaptation du poste de travail. Cette étape implique une double évaluation : médicale et ergonomique. Le médecin du travail procède à l'examen du travailleur et formule des recommandations adaptées, destinées à la fois au médecin traitant et à l'employeur. Parallèlement, un ergonomiste conduit une analyse détaillée du poste de travail pour déterminer les nécessités de réadaptation ergonomique. Cette intervention peut nécessiter la collaboration de l'employeur et, le cas échéant, des représentants syndicaux, afin d'assurer une intégration optimale des adaptations requises (29).

La phase suivante se déclenche si le travailleur n'a pas réintégré son poste entre la huitième semaine et le deuxième mois d'absence. Elle consiste en une consultation auprès d'un médecin spécialiste chargé d'exclure toute condition médicale sous-jacente. Parallèlement, le travailleur assiste à un programme d'éducation, souvent désigné sous le terme d' « école du dos », où il est formé à la gestion du stress et de la douleur. Cette formation vise à faciliter une adaptation adéquate dans la vie quotidienne (29).

La dernière étape est initiée après douze semaines d'absence du travailleur. Dénommée « retour thérapeutique au travail », cette phase englobe une thérapie de récupération fonctionnelle réalisée en milieu clinique. Elle est caractérisée par un retour progressif au travail accompagné d'un suivi régulier pour évaluer l'évolution des capacités fonctionnelles du travailleur, assurant ainsi une réintégration adaptée et soutenue à son environnement professionnel (29).

3. Méthodologie

La méthodologie pour cette étude est basée sur le modèle biopsychosocial de la santé et du maintien au travail. Ce dernier va offrir une vision holistique de la santé et va mettre en avant l'interaction complexe entre les différents facteurs (biologiques, psychologiques et sociaux). Cette approche permet d'explorer les symptômes et les limitations fonctionnelles associés à la SpA tout en évaluant l'impact des attitudes individuelles, des relations et des conditions de travail.

Bien que le modèle de Sherbrooke soit traditionnellement utilisé pour la prise en charge des personnes en incapacité, notamment due à des douleurs dorsales, ce mémoire propose une application de ce modèle pour l'étude des facteurs de maintien au travail chez les personnes atteintes de SpA. En détournant l'utilisation initiale du modèle, ce travail de recherche vise à créer un questionnaire spécifique, utilisant la structure et les principes du modèle de Sherbrooke (*cf annexe 1*). Cette approche permettra d'identifier de manière structurée les obstacles et les facilitateurs au maintien en emploi des individus souffrant de SpA.

Dans l'optique d'une recherche approfondie, l'inclusion d'une perspective sur les spécificités de la SpA en tant que maladie est primordiale. Cela va permettre de fournir une analyse plus nuancée et contextualisée, et va reconnaître que le processus de maintien au travail ne peut pas être déconnecté des conditions spécifiques de cette maladie.

Pour une évaluation exhaustive de la SpA, il est donc nécessaire d'appréhender les symptômes et leur intensité, le handicap induit par cette maladie ainsi que l'impact de la maladie sur la personne.

Plusieurs outils permettant d'évaluer la SpA peuvent être intéressants pour la présente recherche. Pour des raisons d'efficacité, ce mémoire ne détaillera pas tous les outils disponibles, mais se concentrera uniquement sur les outils BASDAI, BASFI et ASQoL (34), (35), qui apparaissent comme les plus adaptés pour l'étude.

Le **BASDAI** (« Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index ») est un outil d'évaluation des symptômes ressentis par les patients. Il inclut six items : la fatigue, les douleurs au niveau du cou, du dos et des hanches, les raideurs articulaires ainsi que la gêne au toucher des

articulations. Cet outil mesure l'activité de la maladie, évalue l'efficacité des traitements et suit l'évolution des symptômes (*cfr annexe 2*).

Le **BASFI** (« Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index ») est un outil d'évaluation qui mesure la capacité fonctionnelle des patients. Il repose sur la capacité à effectuer dix activités de la vie quotidienne et évalue l'impact de la maladie sur les activités quotidiennes des patients (*cfr annexe 3*).

Enfin, l'**ASQoL** (« Ankylosing Spondylitis Quality of Life Questionnaire ») est un outil d'évaluation de la qualité de vie spécifique à la SpA. Selon 18 items, il estime les relations sociales, l'humeur, la mobilité et le sommeil (*cfr annexe 4*). Il évalue l'impact global sur le bien-être des patients, complétant ainsi les informations fournies par le BASDAI et le BASFI.

L'inclusion du modèle de Sherbrooke associé aux mesures BASDAI, BASFI et ASQoL instaure une approche multidimensionnelle pour l'exploration des facteurs qui facilitent ou entravent le maintien du travail chez les personnes souffrant de SpA. Le but est de parvenir à une compréhension approfondie des challenges qui se présentent à ces personnes dans le contexte du maintien au travail.

3.1.1.Objectifs

Cette étude s'inscrit dans une démarche qualitative et l'objectif principal est d'explorer les facteurs qui contribuent et entravent le maintien au travail chez les personnes atteintes de SpA.

4. Matériel et méthodes

4.1. Type d'étude :

Cette recherche utilise une méthodologie qualitative pour explorer la question de recherche posée. Le cadre conceptuel de l'étude est basé sur la phénoménologie, une approche qui privilégie une compréhension profonde des perceptions et expériences vécues par les participants. De plus, cette étude suit une logique inductive.

4.2. Population étudiée, méthode d'échantillonnage et méthode de recrutement

La population sélectionnée, selon des critères d'inclusion et d'exclusion, pour la présente étude concerne des personnes belges atteintes de SpA, parlant le français, âgées de 25 à 65 ans et actuellement actives dans le milieu du travail.

L'échantillonnage est composé de quinze patients de milieux professionnels différents. Ces derniers ont été recrutés auprès de la patientèle du Dr. Valérie Bonnet, rhumatologue au Centre Hospitalier Régional de Liège. Cette hétérogénéité professionnelle permettra d'explorer comment différents environnements de travail et exigences professionnelles interagissent avec les défis spécifiques de la SpA.

La méthode d'échantillonnage est non probabiliste par commodité.

4.3. Paramètres étudiés et outils de la collecte de données

L'étude utilise plusieurs outils clés pour la collecte de données :

Un questionnaire basé sur le modèle de Sherbrooke (adapté spécifiquement pour cette étude), qui permet d'identifier les obstacles et facilitateurs au maintien en emploi chez les individus atteints de SpA.

Nous nous concentrons également sur les scores des questionnaires BASDAI, BASFI et ASQoL, plutôt que d'analyser individuellement chaque question. Cette approche permet d'évaluer de manière globale et synthétique cette pathologie.

Le questionnaire BASDAI (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index) est utilisé pour évaluer l'activité de la maladie, en mesurant des symptômes comme la fatigue et les douleurs.

Le questionnaire BASFI (Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index) permet d'évaluer la capacité fonctionnelle des patients à travers leur habileté à effectuer des activités de la vie quotidienne.

Le questionnaire ASQoL (Ankylosing Spondylitis Quality of Life) est axé sur la qualité de vie, et examine les impacts sociaux et émotionnels de la SPA sur les patients.

4.4. Organisation et planification de la collecte de données

Dans le cadre de cette étude, l'organisation et la planification de la collecte de données s'articulent de la façon suivante. Suite à l'approbation du comité d'éthique pour la réalisation de mon mémoire par le Centre Hospitalier Régional de Liège et le Centre Universitaire Hospitalier de Liège, la sélection des participants se fait à travers une liste fournie par le Dr Valérie Bonnet, rhumatologue, assurant ainsi une cohérence avec les critères d'inclusion de l'étude.

La procédure de collecte de données comprend l'administration du questionnaire semi-structuré basé sur le modèle de Sherbrooke, requérant 20 à 30 minutes. Ensuite, les trois outils BASDAI, BASFI et ASQoL, nécessitant 10 à 20 minutes pour être complétés.

La flexibilité est l'élément clé de cette démarche. Des entretiens sont réalisés soit en face à face, soit par téléphone, selon la disponibilité et les préférences des patients. Cette approche permet d'assurer une participation efficace tout en respectant le confort et les contraintes de chaque individu impliqué dans l'étude.

Chaque participant se voit remettre un formulaire de consentement éclairé. Ce document joue un rôle essentiel dans le respect des principes éthiques de la recherche scientifique. Il détaille de manière claire et compréhensible le but de l'étude, les procédures impliquées, ainsi que les droits des participants, y compris leur droit de se retirer de l'étude à tout moment sans pénalité. Cette démarche garantit que chaque participant est pleinement informé et qu'il consent de manière volontaire, après avoir compris toutes les implications de sa participation à l'étude.

Dans le souci de préserver la confidentialité et la protection des données personnelles des participants, les informations collectées seront agrégées et anonymisées lors de l'analyse.

Conformément aux normes éthiques et légales en vigueur en matière de protection des données, aucune information individuelle n'est associée à un participant spécifique.

4.5. Traitement des données et méthodes d'analyse

Les données de cette étude ont été collectées au moyen d'entretiens semi-directifs et ont subi une analyse thématique détaillée (36).

La première étape du processus d'analyse consiste à la transcription intégrale et dactylographiée des entretiens, en veillant scrupuleusement à préserver la fidélité du discours des participants (36).

La deuxième étape de l'analyse implique un examen vertical des transcriptions, permettant d'isoler et de mettre en évidence les idées émergentes des discours des participants. Par la suite, une synthèse de ces idées clés est effectuée pour en faciliter l'identification et l'analyse au sein des discours individuels (36).

La troisième étape consiste en une analyse horizontale des données, impliquant une exploration détaillée et approfondie des transcriptions afin de déceler les significations profondes inhérentes au discours des participants. Cette phase inclut un processus de codification, au cours duquel les mots et expressions significatifs ont été systématiquement identifiés et extraits. Ces éléments ont ensuite été codés, les transformant en un ensemble de codes qui représentent des concepts clés « Verbatims », facilitant ainsi une analyse thématique plus poussée et une compréhension approfondie des données (36).

À partir des verbatims, un processus de catégorisation est mis en œuvre, permettant de distinguer et de mettre en évidence les différents thèmes abordés par les participants. Cette démarche est dynamique et inclut l'identification continue de nouveaux thèmes tout au long des entretiens. Parallèlement, la construction d'un arbre thématique facilite l'organisation hiérarchique et la visualisation des thèmes. Les thèmes principaux extraits ont directement contribué à aborder la problématique de recherche, tandis que les thèmes secondaires jouent un rôle crucial dans la clarification et l'approfondissement des thèmes principaux (36).

4.6. Critères de qualités (approche qualitative)

Durant la collecte des données, la validité des résultats est soigneusement assurée en respectant une série de critères établis par les Consolidated Criteria for Reporting Qualitative

Research (COREQ). Ces critères englobent 32 items répartis en trois domaines clés, dont l'adhérence est vérifiée à chaque étape de l'étude. Cette approche méthodologique permet de garantir la rigueur et la transparence du processus de recherche, contribuant ainsi à l'intégrité et à la crédibilité des données recueillies (37).

Le premier domaine des critères COREQ traite de l'équipe de recherche et de la réflexivité. Ce domaine aborde spécifiquement la dynamique des interactions entre le chercheur et les participants, reconnaissant le potentiel de l'effet du chercheur sur les réponses des participants et sur leur perception des phénomènes étudiés. Il souligne l'importance de maintenir une posture neutre pour minimiser tout biais potentiel et garantir l'intégrité des données collectées. Ce domaine met l'accent sur la nécessité pour les chercheurs de réfléchir à leur propre influence dans le processus de recherche, afin de préserver l'objectivité et la validité des résultats obtenus (37).

Le deuxième domaine concerne la conception de l'étude. Dans ce cadre, l'investigateur s'est engagé à expliciter clairement le cadre théorique, permettant ainsi aux lecteurs de saisir pleinement la portée de la problématique et les objectifs de la recherche. Avant le début de l'étude principale, un prétest a été réalisé pour ajuster et valider l'outil de collecte des données, assurant une familiarisation avec celui-ci et optimisant son efficacité. De plus, tous les entretiens ont été enregistrés en audio avec le consentement explicite des participants, ce qui a permis de transcrire fidèlement l'intégralité des discussions, garantissant ainsi l'exactitude et la complétude des données recueillies. (37).

Le troisième domaine se concentre sur l'analyse des données et la formulation des conclusions. Pour renforcer la transparence et la fiabilité des résultats, des citations directes des participants ont été systématiquement incluses dans le rapport de recherche. Cette approche permet non seulement de documenter les perspectives des participants de manière authentique, mais aussi d'enrichir l'interprétation des données. En outre, une évaluation externe a été effectuée par la promotrice et le Dr Bonnet, qui ont examiné la cohérence et la crédibilité des données et des conclusions dérivées. Cette révision par des pairs a pour but de garantir l'objectivité et la rigueur scientifique des analyses présentées.

5. Résultats

5.1. Description de l'échantillon de l'étude :

L'échantillon étudié est constitué de dix sujets masculins et de cinq sujets féminins, totalisant quinze participants qui satisfont intégralement aux critères d'inclusion établis pour cette recherche. Une hétérogénéité notable a été observée parmi les participants en termes d'âge, de profession et de niveau d'éducation. Cette sélection de participants a été effectuée avec la collaboration du Dr Bonnet avec le consentement au préalable des sujets pour leur participation à l'étude. Initialement, vingt individus ont été approchés pour participer ; parmi eux, quinze ont consenti à organiser un entretien. Quatre n'ont pas répondu à l'invitation, et un individu a décliné en raison de son état de santé lié à la SpA.

5.2. Présentation des résultats selon le modèle de Sherbrooke :

Les tableaux présentant les résultats sont disponibles en annexe 7. En raison de leur taille, ils n'ont pas été inclus dans le corps de ce chapitre.

5.3. Présentation de l'analyse thématique :

Un arbre thématique a été élaboré ayant pour but de répondre à la question de recherche : « *Quels sont les facteurs facilitateurs et obstacles au maintien de l'emploi chez les patients belges atteints de spondylarthrite ankylosante ?* ».

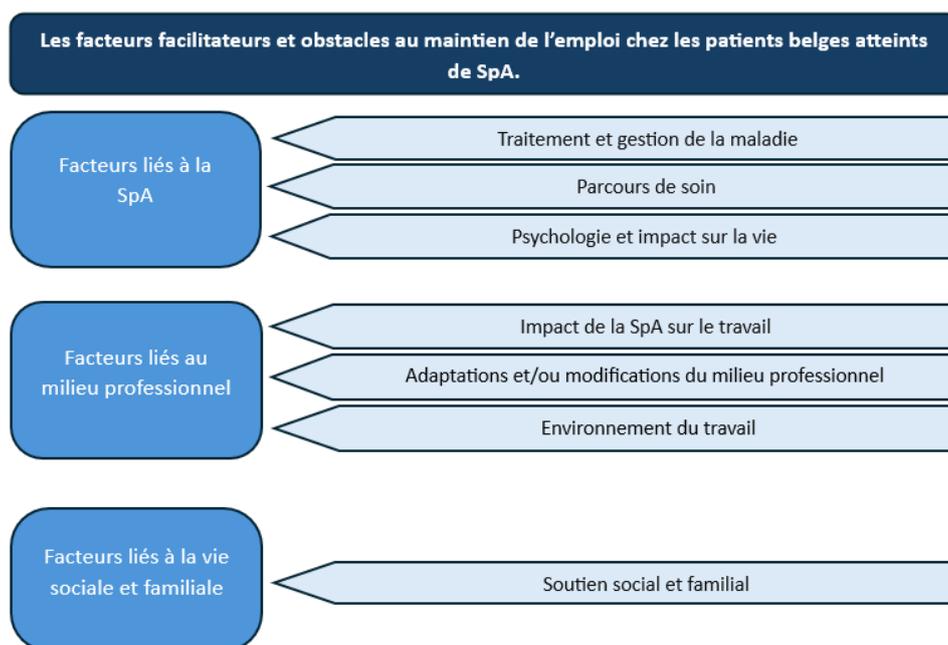


Figure 2 : Arbre thématique

5.3.1.Axe thématique N°1 : Facteurs liés à la SpA

5.3.1.1. Traitement et gestion de la maladie :

Dans notre cohorte de quinze patients, quatorze sont traités par biothérapie. Cette modalité de traitement se révèle être un facteur pour le maintien au travail, citée à treize reprises comme un levier facilitant par les participants. L'absence de biothérapie est perçue comme un obstacle majeur au maintien de l'emploi, mentionnée explicitement quatre fois parmi les participants. Les témoignages personnels viennent renforcer cette constatation. Certains expriment l'impact transformationnel de la biothérapie sur leur capacité à travailler : « *Le traitement sans aucun doute, ça reste le remède. Sans ce traitement, je serais toujours maman au foyer et encore, difficilement...* » **(participant N°13)**. De même, d'autres soulignent l'impossibilité de maintenir une activité professionnelle sans l'aide de la biothérapie : « *Je pense que ne pas se traiter, et ne pas avoir de biothérapie...C'est impossible de travailler* » **(participant N°9)**.

L'obstacle à l'accès à la biothérapie, tel qu'exigé par des critères biomédicaux spécifiques en Belgique, notamment un niveau élevé de CRP dans les analyses sanguines, a été identifié par les participants comme un frein au maintien de l'emploi. Cette barrière a été soulignée par deux participants comme influençant négativement le maintien professionnel. « *Là, je dirai comment les médicaments sont accordés ! Parce que dans mon cas, ça n'a pas été évident d'avoir accès à l'Humira. J'avais tous les symptômes, les radios qui montraient mon atteinte, mais je devais avoir une CRP haute pour avoir l'Humira. Il a fallu un an pour avoir des CRP hautes et au final, ma CRP qui était haute était liée à d'autres conditions que la SpA* ». Le seul sujet qui n'est pas traité par biothérapie est justement en attente de ce traitement : « *(...) Je suis en train d'attendre un traitement immunosuppresseur, mais je n'y ai pas encore accès. Mes prises de sang ne montrent pas une augmentation de la CRP. Je vais régulièrement faire des prises de sang surtout quand je suis malade pour avoir cette CRP, mais toujours rien (...)* » **(participant N°4)**.

Par ailleurs, la réticence à débiter la biothérapie a été exprimée par d'autres. « *J'ai regardé les effets indésirables. Je me suis dit : dans quoi je m'embarque ? (...) J'ai vraiment hésité, je me suis dit, là je n'ai pas le choix si je veux travailler et ne pas être sur la mutuelle toute ma vie (...)* C'est la meilleure décision de ma vie, mais ça m'a pris trois à quatre ans avant de prendre cette décision » **(participant N°8)**.

Le suivi médical et une gestion adéquate de la SpA ont été identifiés comme des éléments facilitant le maintien professionnel, mentionnés par trois participants. Des participants soulignent l'importance de cette prise en charge. « (...) *La bonne prise en charge, que ce soit de la kiné ou le suivi avec le rhumatologue est primordial afin de se soulager le plus rapidement possible (...)* » **(participant N°1)**. Parmi les quinze participants de notre étude, huit bénéficient de la kinésithérapie, avec des approches variées, certains de façon régulière, tandis que d'autres lors de poussées douloureuses. Un participant combine la kinésithérapie à l'ostéopathie pour une approche complémentaire. Des sujets mettent en avant l'importance de la kinésithérapie dans la gestion de la maladie : « *Le traitement, faire du sport et se soigner (...)* *J'ai un métier où je dois être manuel, je travaille énormément ma souplesse avec mon kiné. Quand on a un problème, il faut mettre toutes les ressources disponibles pour le résoudre (...)* » **(participant N°11)**.

L'hygiène de vie a été mentionnée à cinq reprises comme facteurs aidant et cité trois fois comme facteurs entravant au maintien professionnel. La notion « hygiène de vie », s'est révélée au fil des entretiens englober des pratiques telles que l'exercice physique, une alimentation équilibrée, la gestion du poids et un sommeil de qualité. « (...) *J'ai vraiment l'impression que malgré tout, même inconsciemment (...) que ma vie tourne autour de la SpA. Au final, sans cette maladie, peut-être que j'aurais fait moins de sport, moins pris soin de moi au niveau de l'alimentation, de mon poids, etc. Cette maladie nous oblige à prendre soin de nous et avoir une bonne hygiène de vie (...)* » **(participant N°11)**.

Certains symptômes de la maladie sont régulièrement cités comme facteurs obstacles ou impactant la capacité de travail. Les douleurs articulaires au niveau du dos sont décrites dix fois comme impactant la capacité de travail et cités trois fois comme un facteur obstacle au maintien professionnel. Les douleurs extra-articulaires ont été évoquées une fois comme impactant la capacité de travail et n'ont pas été rapporté comme facteurs liés au maintien professionnel. « *Je fais des uvéites parfois, ce qui pose problème professionnellement lorsqu'elles se déclarent* » **(participant N°4)**. La douleur au niveau du dos lors des positions statiques debout et/ou assises est citée quatre fois comme impactant la capacité de travail. « *Les douleurs en bas du dos lorsque je suis debout en position statique sont très difficiles. Je dois souvent bouger pour faire partir cette douleur. Rester debout, sans bouger, même pour voir un concert pendant trente minutes, c'est limite impossible. Je dois marcher ou*

bouger » (**participant N°15**). Un autre symptôme est régulièrement mentionné lors des entretiens : la fatigue. Ce symptôme est cité huit fois comme impactant la capacité de travail, avec une attention particulière sur la fatigue post-injection de biothérapie mentionnée par deux participants. Ce symptôme de fatigue est souligné dans les entretiens comme un défi constant et est cité trois fois comme facteurs obstacles. « (...) *Mais la fatigue, on ne peut pas s'y habituer... Il y a des semaines, je vais vraiment avoir du mal à donner cours et la semaine d'après, nickel (...)* La fatigue reste malgré le traitement fort problématique et dans son intensité et dans le fait qu'elle ne soit pas stable » (**participant N°14**). Le résultat du score de BASDAI nous révèle que huit personnes perçoivent l'activité de la maladie comme légère à modérée tandis que sept personnes la classent comme modérée à sévère.

Les poussées inflammatoires sont citées à deux reprises comme impactant la capacité de travail. « *Les crises inflammatoires affectent mon travail, je suis douloureuse et je boite et je suis fort fatiguée. Mais hors des crises, je me sens bien et je n'ai pas de soucis* » (**participant N°7**). Deux participants considèrent que la fréquence des poussées inflammatoires est un facteur entravant le maintien au travail. « *Je dirais la fréquence des poussées inflammatoires, parce que je suis toujours un peu marqué par la grosse crise que j'ai eue vers 21 ans. (...) Je ne sais pas si ces crises vont se répéter dans le temps, mais si j'ai plusieurs crises comme ça, malgré le traitement, ça fait des dégâts et ça peut se compliquer* » (**participant N°14**).

La raideur et/ou la perte de mobilité sont des notions abordées par les participants. Elles ont été mentionnées cinq fois comme impactant la capacité de travail, mais n'ont pas été liées aux discussions sur les facteurs du maintien professionnel. « (...) *Je ne sais pas faire les choses que je faisais avant (...)* Je n'ai plus la même mobilité non plus, donc oui. Ça a beaucoup affecté ma vie parce que tout ce que je faisais en dix minutes, il va peut-être falloir plus de temps maintenant » (**participant N°10**). Le score de BASFI nous montre que sur les quinze participants, douze estiment avoir une limitation fonctionnelle légère, deux une limitation fonctionnelle modérée et une personne une limitation fonctionnelle sévère.

5.3.1.2. Parcours de soins :

Le diagnostic est un élément récurrent qui se dégage lors des entretiens. La moyenne entre l'âge du début des symptômes et l'âge du diagnostic est de 7,2 années sur nos 15 participants. Un diagnostic précoce est cité trois fois comme facteur facilitant et un diagnostic tardif sept

fois comme facteur obstacle. Il est observé que, lors de l'établissement du diagnostic, certains participants prennent conscience que des douleurs antérieures étaient en réalité des manifestations précoces de la maladie. « *Quand on m'a diagnostiqué la SpA, je me suis rappelé toutes les douleurs que j'avais eues quand j'étais jeune. Et en fait, c'étaient déjà les prémises de la maladie* » **(participant N°8)**. D'autres participants ont été dans le désarroi quelques années avant d'être diagnostiqué. « *(...) Je trouve que les symptômes, ils sont quand même criants et pas très compliqués, c'est bizarre qu'on ne diagnostique pas un peu mieux (...) Moi tant que je n'ai pas été diagnostiqué et qu'on ne savait pas ce que j'avais, j'ai essayé plein de thérapies par moi-même avec une alimentation anti-inflammatoire et hyper stricte, des thérapies un peu farfelues comme l'électricité. J'ai fait un tas de choses où j'ai perdu mon temps* » **(participant N°4)**. Plusieurs participants considèrent que le délai entre l'apparition initiale des symptômes et le diagnostic formel contribue à l'aggravation des effets de la maladie sur les articulations. « *(...) Un diagnostic tardif, parce que le temps d'avoir un rendez-vous, d'avoir son traitement (...), la maladie elle se développe et parfois, il est trop tard pour récupérer ce qu'on a perdu. Maintenant, je ne sais plus courir, c'est impossible pour moi, mais si j'avais été traité beaucoup plus tôt, peut-être que j'aurais pu continuer à mon âge* » **(participant N°9)**.

Deux participants ont souligné que l'attente pour obtenir une consultation avec un rhumatologue représente un obstacle au maintien de leur activité professionnelle. « *Ce qui est peut-être frustrant, c'est le temps pour avoir un rendez-vous avec un spécialiste... J'ai attendu cinq mois avant d'avoir mon premier rendez-vous et pendant ces cinq mois, les douleurs étaient insupportables et je me demandais même comment j'allais au travail et pendant ce temps-là la maladie s'installe et provoque des séquelles* » **(participant N°4)**.

5.3.1.3. Psychologie et impact sur la vie :

Les participants évoquent fréquemment l'aspect psychologique de manière variée. Une personne ressent une déprime post-injection et considère que celle-ci impacte sa capacité de travail. « *Avec les traitements qu'on prend, ça joue beaucoup, parfois. J'ai l'impression d'avoir un coup de déprime après la pique avec de la fatigue* » **(participant N°10)**. Six personnes déclarent que l'aspect psychologique joue un rôle dans les facteurs de maintien. « *Et pour moi, le plus grand facteur comme dans beaucoup de maladie, c'est le psychologique. Il faut être optimiste et ne pas se laisser aller. Parce que j'ai remarqué quand on a des périodes où on est*

un peu moins bien au niveau mental, comme par hasard, la maladie pointe le bout de son nez. Donc je pense qu'il y a un gros effort psychologique à faire » (participant N°9). Certains participants soulignent l'importance de la détermination et de la résilience psychologique pour maintenir leur activité professionnelle face aux défis posés par la maladie. *« Je pense que c'est surtout la volonté, je crois, de vouloir continuer à travailler (...) » (participant N°3).* Deux participants ont cité qu'un mauvais état psychologique est un facteur obstacle. *« Avoir un mauvais mental, ça peut jouer ! Le mental joue très fort, ce qui nous sort du lit, c'est notre tête, rien d'autre » (participant N°11).* Au cours des entretiens, l'effet psychologique de la maladie sur les participants se manifeste, la douleur et la fatigue chronique provoquent un impact sur leur bien-être psychologique. *« Ce qui joue parfois sur mon moral, c'est le fait que c'est chronique, mais pas de manière stable. Pendant un mois, on va être euphorique parce qu'on a l'impression que la maladie n'est plus là, même si j'ai au final toujours un peu mal. Puis l'autre mois la fatigue et la douleur reviennent, ça oscille toujours entre le je suis un peu fatigué et douloureux à je suis fort fatigué et fort douloureux » (participant N°1).*

5.3.2. Axe thématique N°2 : facteurs liés au milieu professionnel

Les professions des participants ont été examinées pour mieux comprendre comment leur maladie influence leur capacité à travailler dans différents contextes professionnels. Les participants ont été invités à qualifier leur travail selon trois catégories principales : travail physique, sédentaire et mixte. Parmi eux, six exercent une profession nécessitant une activité physique importante, caractérisée par un effort corporel soutenu. Cinq participants décrivent leur emploi comme sédentaire, impliquant principalement des activités de bureau avec peu de mouvements physiques. Les quatre restants ont des métiers classés comme mixtes, combinant des éléments des deux premières catégories, nécessitant à la fois des périodes d'activité physique et des phases plus sédentaires.

5.3.2.1. Impact de la SpA sur le travail :

Tous les participants se sont accordés à dire que la SpA avait un impact négatif sur leur capacité de travail. Les trois causes principales qui se dégagent de l'entretien sont les douleurs rachidiennes et sacro-iliaques, la fatigue et la raideur des articulations.

L'absentéisme figure parmi les répercussions professionnelles de la SpA. Parmi les quinze participants, trois n'ont signalé aucune absence due à la SpA, huit ont connu des absences allant d'un jour à 30 jours, trois ont été absents pour une période s'étendant au-delà d'un

mois, mais inférieure à un an, et un participant a été absent plus d'un an. Toutefois, il est important de contextualiser ces résultats, car une grosse proportion des absences a été enregistrée avant l'initiation de la biothérapie. *« J'ai eu un arrêt (...) pendant 6 mois. Et c'est à ce moment-là que j'ai été consulté un rhumatologue et que j'ai reçu mon diagnostic. (...) Mais depuis mon traitement, plus aucun arrêt en lien avec ma SpA » (participant N°9).* Il convient de souligner que pour certains patients, le cumul des jours d'absence mentionnés résulte de multiples courtes périodes d'absence, souvent d'un à deux jours, dues à des épisodes de douleur aiguë. *« Sur toute ma carrière, je dirai deux mois d'absence liés à la SpA. Mais je n'ai jamais pris plus de deux jours, c'est vraiment parce que quelquefois c'est trop dur » (participant N°11).* Certains déclarent qu'ils n'ont jamais été absents ou l'ont été très rarement, en raison d'obligations, telles que le statut d'indépendant ou la nécessité d'avoir de l'argent pour régler des factures, les contraignant à travailler malgré d'intenses douleurs. *« J'ai été absent dix jours avant mon traitement, mais parfois je voudrais ne pas aller au travail, car mes douleurs sont très fortes, mais comme indépendant, si on ne va pas travailler, on n'a pas de salaire garanti. Et puis on pense à nos enfants, à ce qu'on doit payer ou faire et alors on se lève parce qu'on n'a pas trop le choix » (participant N°2).* De surcroît, des incertitudes persistent quant à leur état de santé, deux participants s'interrogeant sur le lien entre leur santé et la biothérapie pouvant potentiellement affaiblir leur système immunitaire, ou si d'autres effets secondaires pouvaient être associés au traitement. *« Ça reste compliqué à savoir, car on se demande toujours quand on est malade comme par exemple la grippe, des problèmes intestinaux ou la fatigue...si c'est lié à notre traitement immunosuppresseur » (participant N°4).*

Parmi les quinze participants, douze se voient faire le même métier sur le long terme et trois envisagent de se reconvertir dans un métier plus sédentaire. Certains participants émettent malgré tout, des doutes sur leur capacité à rester dans le même travail. *« Je veux faire la même chose, mais on n'est jamais certains avec cette maladie. J'ai eu la chance qu'ils acceptent que je passe de maçon à conducteur de bâtiment dans la même société, mais malgré tout, je porte et ça reste difficile (...) Je veux continuer à faire ça jusqu'à la pension, mais on ne peut jamais être sûr » (participant N°10).*

Une question posée visait à évaluer la satisfaction professionnelle des participants en contexte de leur condition de SpA. Dans cette évaluation, 0 correspondait à une satisfaction médiocre

et 10 à une satisfaction très élevée. « *Je dirai 6. J'adore mon travail, mais c'est ça qui est difficile, c'est d'aimer son métier et d'avoir dur de le faire* » **(participant N°3)**.

5.3.2.2. Adaptation et/ou modification du milieu professionnel :

Parmi les quinze participants à notre étude, cinq n'ont signalé aucune modification ou adaptation de leur environnement professionnel. En revanche, dix participants ont pris des mesures pour ajuster leur cadre de travail, certains ayant même procédé à plusieurs changements pour mieux gérer leur condition. Concrètement, cinq individus ont réduit leur temps de travail (trois ont un mi-temps médical), quatre ont opté pour une réorientation professionnelle, et trois ont allégé leur charge de travail. « (...) *J'ai quand même continué mon métier de kiné tout en gardant en tête qu'il fallait que je me réoriente dans quelque chose de plus léger. Et c'est pour ça que trois ans plus tard, je me suis réorienté comme conseiller paramédical à la mutuelle* » **(participant N°1)**. De plus, une personne a adopté des aménagements ergonomiques, une personne a prêté une attention particulière à la manutention et une personne évite les postures statiques prolongées debout. « *J'ai quitté un travail dans un laboratoire, parce que la position debout, ce n'est pas possible* » **(participant N°14)**.

Dix personnes considèrent qu'un métier adapté à sa condition de santé est un facteur favorisant au maintien professionnel. « *En fonction du métier, il faudra aussi peut-être soit se réorienter dans un registre plus léger, ou alors adapter le métier en question, soit par le volume horaire ou alors diminuer des tâches trop lourdes aussi tout ce qui est manutention* » **(participant N°1)**. De la même manière, dix participants estiment qu'un métier non adapté à sa condition de santé est un facteur obstacle au maintien professionnel. « *La charge de travail idem, il faut essayer d'avoir un travail qui nous correspond* » **(participant N°7)**.

Certains ont déclaré qu'il était difficile de réaliser des adaptations en fonction du métier. « *Non, je n'ai rien changé et je ne vois pas comment je pourrais faire... Je soigne certains cas lourds que je préférerais ne pas porter pour mon dos, mais on ne choisit pas ses patients* » **(participant N°7)**. Un participant a indiqué avoir choisi sa voie professionnelle en fonction de son état de santé initial. Cependant, il note que l'évolution des conditions peut rendre ce choix inadéquat pour son futur professionnel, soulignant la complexité de planifier une carrière. « *Donc on commence sa vie, et on fait des études en fonction de notre état de santé à ce moment-là et plus tard, si on a fait entre guillemets le mauvais choix, ça peut nous porter*

préjudice dans la vie. Il n'y pas toujours possibilité de diminuer sa charge de travail, je pense par exemple aux métiers manuels » (participant N°15).

Une personne a noté que la difficulté d'une réorientation professionnelle est un facteur obstacle. *« Il est dur d'avoir l'opportunité de changer de métier, car la position assise sans bouger, c'est vraiment compliqué pour moi ! Mais pour l'instant, je n'ai pas d'autres possibilités... J'ai toujours fait taximan en Belgique, donc le manque de possibilité de carrière, ça joue ! » (participant N°2).*

5.3.2.3. Environnement du travail :

Concernant le soutien professionnel, sept participants rapportent bénéficier du soutien de leurs collègues et/ou employeurs. Deux individus perçoivent un manque de soutien adéquat dans leur environnement de travail, tandis que six n'ont pas divulgué leur condition médicale à leurs collègues et employeurs, jugeant ce soutien non essentiel. Par ailleurs, le soutien professionnel est rapporté trois fois comment facteur favorisant. *« Moi j'ai eu la chance d'avoir de bons chefs, je vais dire. Donc, forcément, c'est l'employeur qui vous donne envie. Vous savez quand vous avez mal, vous voulez faire si on vous donne envie. Ils se sont toujours assurés si je me sentais bien et on en parlait quand j'en ressentais le besoin avec mes collègues. » (participant N°10).* Le manque de soutien professionnel est quant à lui cité cinq fois comme facteur obstacle. *« Le manque de soutien des patrons... J'ai toujours eu peur de retravailler et j'ai passé le pas quand mon traitement faisait vraiment diminuer mes douleurs. À mon premier travail, j'étais considérée comme le boulet, celle qui se plaint tout le temps... Et j'ai toujours eu peur de resubir ça, je me suis remise au travail quand je me suis sentie prête physiquement » (participant N°13).*

Un participant souligne que dans le contexte d'une entreprise de grande taille, la mise en place d'aménagements de travail et la sensibilisation à sa condition de santé se révèlent plus complexes. *« Ça a joué, notamment par le fait que j'étais dans une société à grande échelle. Ce n'était pas un petit employeur qui aurait pu être plus compréhensif et qui aurait peut-être trouvé des arrangements et peut-être aussi avoir la franchise de me dire que je devais trouver un autre travail. En tout cas la question dans une grosse entreprise est très rapidement évitée pour revenir au sujet principal, c'est-à-dire les chiffres, les évènements liés aux magasins plutôt qu'à notre situation personnelle (...) » (participant n°8).*

Le bien-être au travail a été noté deux fois comme facteur favorisant. « *Et le bien-être au travail ! Même si ce facteur se retrouve forcément aussi chez les personnes qui n'ont pas la SpA... Mais se lever le matin et travailler dans un milieu où on se sent bien, on se sent respecté, c'est primordial* » **(participant N°15)**.

5.3.3. Axe thématique N°3 : Facteurs liés à la vie sociale et familiale :

Quatorze des participants ont indiqué recevoir un soutien social suffisant de leur cercle d'amis et de leur famille, tandis qu'une seule personne a signalé un manque de soutien. Par ailleurs, un seul participant a mentionné que le soutien familial constituait un facteur positif. « *L'entourage est super important, j'ai eu des enfants extraordinaires et des amis qui m'ont toujours aidé, écouté, et ça donne envie de continuer parce qu'on se rend compte que les gens se préoccupent de nous. Ça m'aide à me lever et à relativiser mes douleurs ou mes fatigues* » **(participant N°13)**.

De nombreux participants ont observé une modification des comportements au sein de leur cercle familial et dans le milieu professionnel suite au diagnostic. « *Et surtout, j'ai vu une grosse différence, surtout au niveau familial, l'avant et l'après diagnostic. Parce qu'avant, mon père, il m'appelait le petit vieux. Et puis, quand il a appris mon diagnostic, il s'en est voulu. J'ai eu des amis qui m'ont dit ça aussi, qui m'ont dit : écoute, je suis désolé si tu l'as mal pris. Enfin, j'espère que tu ne l'as pas mal pris quand je te taquinais sur ton dos ? Je me disais que ça me touchait d'être considéré comme le petit vieux. Mais de fait, il y a eu un gros changement le jour où j'ai été diagnostiqué. Et même à mon travail, ça a découlé, certaines personnes ont compris que je ne me plaignais pas pour rien, et que du coup, ils sont plus à l'écoute. Parce qu'avant mon diagnostic, je n'osais même pas dire que je voulais éviter certaines tâches, parce je suis quand même un jeune qui devait demander à un plus vieux de porter à sa place... Donc vous comprenez, je forçais... Maintenant, c'est limite à moi de dire, hé c'est bon, je peux porter maintenant !* » **(participant N°8)**.

6. Discussion

Dans cette étude, nous avons exploré **les multiples facteurs qui influencent le maintien de l'emploi** chez les personnes atteintes de SpA, en adoptant une approche qualitative pour capturer les expériences vécues et leurs ressentis face à leurs conditions de santé. Les résultats nous montrent une complexité des interactions entre les différents facteurs professionnels, médicaux et personnels qui se répercutent sur leur capacité à maintenir une activité professionnelle. L'analyse des facteurs influençant le maintien de leur activité chez les individus souffrant de SpA requiert une approche qui dépasse le cadre strictement médical.

La biothérapie est systématiquement identifiée comme ayant l'impact le plus significatif sur le maintien professionnel, au point que certains jugent impensable d'exercer une activité professionnelle en l'absence de ce traitement. Les données recueillies soulignent la prédominance de la biothérapie parmi les facteurs d'amélioration mentionnés par les participants, influençant substantiellement la qualité de vie et la fonctionnalité ainsi que la réduction de l'intensité des symptômes. En effet, les scores obtenus aux échelles BASDAI, BASFI et ASQoL attestent des scores positifs que les participants attribuent explicitement à ce traitement lors des entretiens. Cette corrélation est corroborée par des études qui confirment l'efficacité de la biothérapie dans l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de SpA (38), (20).

En atténuant les symptômes distinctifs de cette pathologie, la biothérapie contribue également à réduire les périodes d'incapacité de travail. Bien que certains patients rapportent des absences même après l'initiation du traitement, la majorité des absences signalées se sont produites avant son instauration. Ces résultats sont confirmés par la littérature qui nous montre que la biothérapie est associée à une réduction significative à l'incapacité de travail et à une amélioration de la production de travail (39), (40).

Il est toutefois important de noter que **la fatigue** reste un symptôme prédominant malgré le traitement, avec une fatigue post-injection rapportée chez deux participants, et constitue un obstacle majeur au maintien de l'activité professionnelle. Cette fatigue associée à la SpA peut saper l'énergie nécessaire pour accomplir même des tâches minimales. Malgré les avancées significatives dans le traitement, la fatigue demeure un symptôme persistant et prévalent parmi les participants à cette étude. Dans la littérature, la fatigue continue de représenter un

problème majeur dans la gestion de la maladie malgré le traitement et est identifiée comme un facteur potentiel du retrait professionnel (41), (42), (43).

Tous les participants s'accordent sur le fait que la SpA compromet leur capacité professionnelle. **Les symptômes tels que la douleur articulaire, la fatigue, la raideur et les poussées inflammatoires** ont été identifiés comme altérant significativement leur performance au travail. Bien que quatorze participants sur quinze bénéficient d'un traitement, l'influence de la maladie sur leur capacité à travailler demeure prépondérante.

Un autre thème fréquemment abordé lors des entretiens concerne **les barrières réglementaires et administratives limitant l'accès aux traitements de biothérapie**. Les participants évoquent les défis associés à la nécessité de satisfaire à des critères biomédicaux spécifiques avant de pouvoir bénéficier de ces traitements, ce qui peut retarder leur accès et exacerber leurs symptômes, compromettant ainsi leur capacité à maintenir une activité professionnelle (44), (45). En Belgique, le remboursement des biothérapies chez les patients de 17 ans et plus est conditionné à des critères rigoureux incluant la sévérité des symptômes, un taux de CRP élevé, une réponse insuffisante aux AINS et l'absence de tuberculose active (46). La politique de remboursement varie considérablement d'un pays à l'autre, la Belgique offrant une couverture particulièrement favorable. De plus, les critères d'éligibilité pour ces traitements diffèrent également entre les pays, certains offrant un accès plus facile, ce qui permet un traitement plus précoce et une réduction des complications de santé (47).

Il est à noter que trois participants ont exprimé des réticences vis-à-vis de la biothérapie, principalement en raison de son mécanisme d'action sur le système immunitaire et des craintes liées aux effets secondaires. Ils ont reporté l'acceptation de ce traitement jusqu'à l'expérience de douleurs extrêmes. Néanmoins, tous reconnaissent unanimement l'efficacité de ce traitement. Bien que certains participants soient initialement en faveur de la biothérapie, certains s'efforcent de prolonger les intervalles entre les doses en raison d'une réticence à l'usage régulier de cette injection. Ils reconnaissent son efficacité à atténuer les symptômes, mais craignent ses effets potentiellement préjudiciables sur leur santé à long terme.

Le facteur du diagnostic se révèle un élément crucial. Selon les participants, un diagnostic précoce est crucial pour une gestion optimale de la pathologie, permettant de minimiser les risques d'invalidité et de limiter les atteintes articulaires. En contraste, un diagnostic tardif est

souvent associé à des dommages articulaires irréversibles et à une augmentation significative du risque d'incapacités fonctionnelles. Les données soutiennent la conclusion qu'une détection tardive est liée à la difficulté de maintenir une activité professionnelle. Actuellement, le délai entre l'apparition des douleurs du dos et le diagnostic est de cinq à sept ans (17), (48), (7).

L'annonce du diagnostic joue un rôle fondamental non seulement dans la compréhension des symptômes par les patients, mais aussi au niveau de leur entourage et de leur milieu professionnel. Ce moment clé facilite l'identification médicale des symptômes précédemment méconnus ou mal compris, permettant aux patients de mieux exprimer leurs expériences et leurs besoins. En conséquence, cela améliore significativement le soutien familial, car les proches sont mieux informés et plus aptes à fournir une aide adaptée. Ce soutien accru est essentiel, notamment dans les contextes professionnels où des ajustements peuvent être requis pour accommoder les besoins spécifiques des individus affectés. La clarification apportée par le diagnostic peut donc renforcer la collaboration et la compréhension interpersonnelles, favorisant une prise en charge plus cohérente et empathique de la maladie au sein de la famille et au-delà.

La bonne prise en charge et le bon suivi par un spécialiste ainsi que **des thérapies** comme la kinésithérapie sont des éléments importants cités dans notre étude. La kinésithérapie et le suivi médical régulier sont connus pour améliorer la fonction musculaire, soulager la douleur et favoriser le bien-être général (21), (22). De plus, la SpA est reprise comme pathologie lourde en Belgique, ce qui permet de bénéficier d'un remboursement plus élevé pour les soins de kinésithérapie et de certaines prestations spécifiques moyennant un rapport motivé au médecin-conseil de la mutuelle du patient par le spécialiste, à savoir ici, un rhumatologue (49).

Il est important de souligner que deux participants ont rapporté que **les délais d'attente pour rendez-vous** avec un spécialiste, ainsi que pour réaliser les examens nécessaires à la confirmation du diagnostic, sont conséquents. Selon ces participants, ces retards peuvent contribuer à l'aggravation de lésions articulaires irréversibles, augmentant ainsi le risque d'incapacité.

L'hygiène de vie est identifiée comme un facteur dans le maintien professionnel, agissant comme un obstacle lorsqu'elle est inadéquate et comme un facilitateur lorsqu'elle est

optimisée. Comme mentionné précédemment, cet aspect englobe diverses pratiques clés telles que l'exercice physique régulier, une alimentation équilibrée, une gestion efficace du poids corporel et la garantie d'un sommeil de qualité. L'importance de maintenir un mode de vie actif a été soulignée à plusieurs reprises. Selon les participants, une bonne hygiène de vie contribue à une satisfaction psychologique accrue, les individus ressentant le bénéfice de prendre des mesures proactives pour préserver leur santé. Ce bien-être global soutient le maintien d'une activité professionnelle, en renforçant la capacité à rester actif dans le milieu de travail. Des études ont montré qu'une modification du mode de vie, mettant l'accent sur l'activité physique, l'alimentation, la gestion du poids, l'arrêt du tabac, etc. soulage les symptômes, prévient ou diminue la déformation de la colonne vertébrale, atténue l'inflammation et améliore la qualité de vie à long terme (50), (51).

Le facteur du type de métier. La SpA, par sa nature chronique et ses symptômes fluctuants tels que la douleur, la raideur et la fatigue présente des défis significatifs pour le maintien de l'emploi. Les participants de cette étude ont souvent exprimé des difficultés à accomplir leurs tâches habituelles, ce qui est cohérent avec la littérature qui souligne que la douleur et la fatigue liées à la SpA réduisent la productivité et augmentent l'absentéisme (8), (52). La nature du travail exercé a un impact sur la capacité de maintien au travail. Les travaux physiquement exigeants ou ceux nécessitant des postures prolongées sont particulièrement difficiles. La concordance entre la profession exercée et l'état de santé individuel est fréquemment mise en avant comme un facteur déterminant pour le maintien en emploi, cité comme le deuxième facteur facilitant le plus important, et le premier obstacle au maintien professionnel. Cette constatation souligne l'importance cruciale du choix professionnel dans la persistance au sein du monde du travail. Toutefois, la complexité de ce choix est exacerbée lorsque la maladie se manifeste à un moment où l'individu a déjà entamé des études ou sélectionné un parcours professionnel spécifique, parfois sans options viables de réorientation au sein du même secteur. Cette situation révèle les défis inhérents à l'adaptation professionnelle face à l'évolution des conditions de santé, nécessitant une réflexion approfondie et parfois des ajustements significatifs dans la carrière des individus affectés. Cette affirmation est conforme aux conclusions scientifiques établissant que la nature du travail exerce une influence déterminante chez les personnes atteintes de SpA (52). L'analyse du parcours professionnel des participants nous montre que la modification ou l'adaptation de son poste de travail est

un élément régulier pour favoriser son maintien professionnel. Ces adaptations peuvent inclure des aménagements ergonomiques du poste de travail, l'ajustement des horaires, une gestion de la manutention et une réorientation professionnelle. Ces aspects essentiels contribuent de manière significative à la promotion du maintien en emploi en améliorant l'adéquation entre les capacités de l'employé et les exigences du poste, tout en optimisant les conditions de travail pour réduire les risques d'incapacité et augmenter la productivité (53).

Dans le cadre de cette recherche, **le soutien professionnel et le bien-être au travail** ont été identifiés par les participants comme déterminants pour le maintien de l'emploi. L'appui des employeurs et des collègues émerge comme un facteur bidirectionnel : il peut soit faciliter la persistance dans l'activité professionnelle, soit, à l'inverse, constituer un obstacle à cette même persistance. Des recherches corroborent ces observations, ayant examiné les liens entre le soutien organisationnel ou celui des employeurs et la rétention des employés souffrant de maladies chroniques (54), (55). Les politiques et la législation en Belgique, notamment le "Code du bien-être au travail" issu de la loi du 4 août 1996, jouent un rôle fondamental dans la gestion des maladies chroniques au sein des environnements professionnels. Ce cadre législatif promeut l'égalité des chances et la sécurité au travail, en mettant l'accent sur la prévention des risques, la santé au travail, et l'ergonomie adaptée aux besoins des travailleurs atteints de conditions chroniques comme la SpA. Le Code facilite un environnement de travail inclusif et réactif, encourageant une meilleure intégration professionnelle et améliorant la qualité de vie des employés (56).

Un participant de l'étude a soulevé que le maintien professionnel peut être particulièrement ardu dans **les grandes entreprises**, en raison de la complexité d'adapter les conditions de travail aux besoins individuels. Cette observation est soutenue par des recherches existantes qui identifient plusieurs facteurs contribuant à l'incapacité de travail chez les individus atteints de SpA. Parmi ces facteurs, travailler au sein de grandes organisations, où les interactions et le soutien peuvent être moins personnalisés, est notable. De plus, le manque de soutien et de compréhension de la part des collègues sont également reconnus comme des obstacles significatifs à l'emploi durable pour cette population (28), (6).

Le facteur psychologique. Les résultats des entretiens révèlent que les dimensions psychologiques jouent un rôle crucial, à la fois comme facilitateur et comme obstacle, dans le maintien de l'emploi des personnes atteintes de SpA. La résilience et la détermination à

progresser malgré la maladie sont fréquemment évoquées par les participants, soulignant l'importance de la volonté individuelle dans la gestion quotidienne de la maladie et dans la persévérance au travail. Ces observations sont en lien avec une étude qui montre une variabilité significative dans la capacité de maintien de l'emploi parmi les patients partageant des profils pathologiques et pronostiques similaires (57). Néanmoins, il est important de reconnaître que le caractère fluctuant de la douleur et de la fatigue chronique associées à la SpA affecte profondément l'état psychologique des patients. Ces symptômes, par leur nature instable et imprévisible, engendrent un stress psychologique significatif qui peut compromettre la capacité à maintenir une activité professionnelle régulière. Dans le cas spécifique des personnes souffrant de SpA, les symptômes tels que la douleur chronique et la fatigue représentent des obstacles majeurs au bien-être psychologique et, par conséquent, au maintien de l'emploi. Cette pathologie est souvent associée à des symptômes d'anxiété et de dépression à long terme (58). De plus, la stigmatisation liée aux maladies chroniques peut entraîner un sentiment d'isolement et affecter négativement l'estime de soi, rendant ainsi plus difficile la conservation d'un emploi stable (7), (58), (59).

Le facteur du soutien social et familial est présent chez quatorze participants et une personne la considère comme facteur facilitant. Bien que les recherches spécifiques sur la SpA portant sur l'aspect social et le maintien de l'emploi soient limitées, les principes du soutien social et familial chez les personnes atteintes de maladie chronique sont directement applicables. Un réseau de soutien social solide et un soutien familial peut faciliter non seulement la gestion de la maladie, mais aussi le maintien d'une participation active et productive au travail (60), (54), (61).

Le facteur de l'éducation. Un participant a signalé qu'il était limité dans ses options de carrière en raison de l'absence de qualifications formelles et de compétences linguistiques insuffisantes en français. Ces contraintes le laissent sans perspective de mobilité ou d'avancement professionnel, le confinant ainsi dans une position sans avenir perceptible. Cette situation met en lumière les défis socio-économiques exacerbés par les conditions chroniques. De nombreuses études ont démontré que le niveau d'éducation et les compétences individuelles exercent une influence significative dans le contexte professionnel. Une corrélation positive a été observée entre un niveau d'éducation élevé chez les patients souffrant de maladies chroniques et leur accès à une gamme plus étendue de ressources, y

compris des informations pertinentes et des services professionnels. Cette élévation du niveau d'éducation semble favoriser une gestion plus efficace de la maladie et une compréhension accrue des systèmes de soins de santé (57), (7). Parallèlement, un niveau d'éducation supérieur offre des opportunités d'emploi caractérisées par des conditions de travail plus adaptées aux besoins de sa condition de santé, incluant une plus grande flexibilité et un soutien accru pour la gestion de leur pathologie au niveau professionnel (62). Il en découle que le niveau d'éducation influe non seulement sur la gestion de la maladie, mais aussi sur l'accès à un emploi compatible avec l'état de santé de l'individu, une tendance qui s'inverse chez les personnes ayant un niveau d'éducation inférieur.

Cette étude a exploré de manière approfondie les facteurs qui influencent le maintien de l'emploi chez les personnes atteintes de SpA, mettant en lumière la complexité des interactions entre éléments professionnels, médicaux, et personnels. À travers une approche qualitative, l'analyse a révélé comment les symptômes de la SpA, tels que la douleur, la fatigue, et la raideur affectent directement la productivité et la présence au travail, tout en soulignant l'impact significatif d'un diagnostic précoce et d'un accès adéquat à la biothérapie. Par conséquent, il serait bénéfique de promouvoir le diagnostic précoce et de faciliter l'accès à la biothérapie, afin de soutenir le maintien de l'emploi. Un aspect central de cette recherche concerne l'adaptation du milieu professionnel. Il est clair que les adaptations professionnelles et le soutien des employeurs sont cruciaux pour permettre aux employés souffrant de SpA de maintenir leur activité professionnelle. Ces adaptations peuvent inclure des ajustements du poste de travail, des aménagements horaires et des réorientations professionnelles. Il apparaît indispensable de continuer à développer des stratégies intégrées qui adressent à la fois les dimensions médicales et socioprofessionnelles de la SpA.

6.1. Perspectives de l'étude

Cette recherche a mis en lumière des facteurs complexes et interdépendants qui influencent le maintien en emploi des personnes atteintes de SpA en Belgique. Les résultats obtenus ouvrent plusieurs voies pour des recherches futures et des actions concrètes susceptibles d'améliorer la qualité de vie et la stabilité professionnelle des patients. Voici les principales directions que pourraient prendre ces initiatives :

Études longitudinales :

Pour approfondir la compréhension des dynamiques à long terme du maintien en emploi chez les patients atteints de SpA, il serait pertinent de mettre en place une étude longitudinale. Cela permettrait d'observer l'évolution des conditions de travail et de santé des patients sur plusieurs années, offrant ainsi une perspective plus dynamique sur les interactions entre la progression de la maladie, le diagnostic précoce ou tardif, les traitements, les adaptations professionnelles et les soutiens disponibles.

Comparaisons internationales :

Une analyse comparative avec d'autres pays où les pratiques de soutien aux employés atteints de SpA sont différentes pourrait également fournir des insights précieux. Comprendre comment différents systèmes de santé et législations influencent le maintien en emploi des patients permettrait de dégager des recommandations basées sur les meilleures pratiques internationales.

En poursuivant ces axes de recherche, des stratégies efficaces peuvent émerger et améliorer le maintien à l'emploi et, par extension, la qualité de vie des personnes atteintes de SpA.

6.2. Les forces de l'étude

Cette étude apporte une contribution modeste, mais significative à notre compréhension des interactions entre cette condition médicale chronique et le monde du travail. Elle se distingue par l'utilisation du modèle de Sherbrooke, traditionnellement employé dans d'autres contextes, mais ici appliqué pour explorer les dynamiques de l'emploi parmi cette population spécifique. La collecte de données qualitatives enrichit également notre appréciation des expériences personnelles des participants, offrant une perspective plus profonde sur les défis qu'ils rencontrent. Bien que ces observations puissent informer des pratiques de gestion et des politiques de santé publique, il est essentiel de les interpréter avec prudence, en tenant compte des limites méthodologiques et de la portée de l'étude.

6.3. Les limites de l'étude

Cette étude présente certaines limites qui doivent être prises en compte. La taille de l'échantillon, relativement restreinte et composée uniquement de patients actifs dans le monde du travail et suivis par un rhumatologue à Liège, peut limiter la généralisabilité des

résultats à d'autres populations. De plus, les participants provenant d'une seule région géographique pourraient ne pas refléter les expériences des patients dans d'autres contextes ou régions. Concernant la méthodologie, le manque de validité interne pour le codage et l'application de l'approche thématique par mon expérience limitée dans ce domaine spécifique pourrait influencer l'interprétation des données. Ces éléments doivent être considérés dans l'évaluation des conclusions de l'étude.

6.4. Les biais identifiés

L'étude est également sujette à plusieurs biais qui pourraient influencer ses conclusions. **Le biais de désirabilité sociale** peut être particulièrement pertinent, car les participants pourraient avoir tendance à fournir des réponses qu'ils jugent socialement acceptables ou favorables, surtout lorsqu'ils discutent de leur capacité à travailler malgré leur condition. **Un biais d'échantillonnage** est également présent, étant donné que tous les participants sont déjà engagés dans le monde du travail et suivis par un même rhumatologue, ce qui pourrait ne pas refléter la diversité des expériences des personnes. Enfin, **les biais liés à la mémoire** doivent être considérés, car les participants pourraient avoir du mal à se rappeler précisément les détails de leur expérience passée, influençant ainsi l'exactitude de leurs témoignages. Ces biais doivent être pris en compte lors de l'interprétation des résultats de l'étude.

7. Conclusion

Cette étude a exploré les facteurs qui influencent le maintien à l'emploi chez les patients belges atteints de SpA, une maladie qui, malgré une meilleure compréhension et des avancées thérapeutiques significatives, continue d'impacter profondément la vie professionnelle des patients. À travers une méthodologie qualitative basée sur le modèle de Sherbrooke, ce travail a mis en lumière les multiples dimensions (médicales, psychologiques, professionnelles et sociales) qui interviennent dans cette dynamique complexe.

Les résultats de cette recherche révèlent que, même en présence de défis substantiels, des facteurs tels que le diagnostic précoce, l'accès à la biothérapie et le soutien au niveau professionnel, jouent un rôle crucial dans la capacité des individus à maintenir leur activité professionnelle. Par ailleurs, l'étude souligne également l'importance des adaptations dans le milieu professionnel pour améliorer les conditions de travail de cette population.

Cependant, l'étude reconnaît ses limites, notamment la taille et la diversité de l'échantillon, ainsi que les biais inhérents à la collecte de données qualitatives. Ces éléments soulignent la nécessité de poursuivre la recherche dans ce domaine pour généraliser et approfondir les connaissances acquises.

En conclusion, ce mémoire ne se contente pas de tracer un tableau des obstacles et des facilitateurs liés au maintien en emploi des patients atteints de SpA, il ouvre également des pistes pour des interventions ciblées qui pourraient être mises en place pour soutenir ces patients dans leur vie professionnelle.

La SpA, bien que chronique et potentiellement invalidante, ne devrait pas être un frein insurmontable à l'engagement professionnel, pourvu que les structures de soutien et de soins soient adéquatement alignées sur les besoins spécifiques des patients. Ce mémoire invite à une réflexion continue sur la manière dont les sociétés peuvent mieux accompagner les personnes atteintes de maladies chroniques, non seulement pour améliorer leur qualité de vie, mais aussi pour valoriser leur contribution essentielle au tissu socio-économique.

8. Bibliographie

1. **Van den Bergh R, De Hooge M, Rudwaleit M, et al.** ASAS modification of the Berlin algorithm for diagnosing axial spondyloarthritis: results from the SPondyloArthritis Caught Early (SPACE)-cohort and from the Assessment of SpondyloArthritis international Society (ASAS)-cohort. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2013, Vol. 72, 10, pp. 1646-53.
2. **Ramiro S, Nikiphorou E, Sepriano A, et al.** ASAS-EULAR recommendations for the management of axial spondyloarthritis: 2022 update. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2023, Vol. 82, pp. 19-34.
3. **Rat A-C, Thaon I, Loyal D.** Rhumatisme inflammatoire et travail : quelles adaptations professionnelles ? *Revue du rhumatisme*. 2022, Vol. 89, 1.
4. **Infosante.be.** Spondylarthrite ankylosante ou maladie de Bechterew. [En ligne] 2020. <https://www.infosante.be/guides/maladie-de-bechterew#:~:text=Quelle%20est%20sa%20fr%C3%A9quence%20%3F,belge%20souffre%20de%20PR1>.
5. **Navarro-Compán V, Sepriano A, El-Zorkany B, Van der Heijde D.** Axial spondyloarthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2021, Vol. 80, 12, pp. 1511-1521.
6. **Garrido-Cumbrera M, Bundy C, Navarro-Compán V, et al.** Patient-Reported Impact of Axial Spondyloarthritis on Working Life: Results From the European Map of Axial Spondyloarthritis Survey. *Arthritis Care & Research*. 2021, Vol. 73, 12, pp. 1826-1833.
7. **Vladimir S, Walter P, Schachna L, Boonen A.** Understanding presenteeism in patients with ankylosing spondylitis: contributing factors and association with sick leave. *Arthritis Care & Research*. 2014, Vol. 66, 6, pp. 916-924.
8. **Bevan S, Quadrello T, McGee R, et al.** *Fit For Work? Musculoskeletal Disorders in the European Workforce*. s.l. : Work foundation, 2009.
9. **COFER.** Item 282 : Spondylarthrite Ankylosante. 2011.
10. **Dougados M, D'Agostino M-A, Baillet A, Berthelot J-M, et al.** *La spondylarthrite 100 questions pour mieux gérer sa maladie*. Paris : Editions Katana santé, 2022.
11. **COFER.** Spondylarthrite inflammatoire. *Collège Français des Enseignements de Rhumatologie*. [En ligne] <http://www.lecofer.org/item-cours-1-20-6.php>.
12. **Rudwaleit M, Jurik AG, Hermann KG, et al.** Defining active sacroiliitis on magnetic resonance imaging (MRI) for classification of axial spondyloarthritis: a consensual approach by the ASAS/OMERACT MRI group. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2009, 68, pp. 777-783.
13. **Taurog JD, Chabra A, Colbert RA.** Ankylosing Spondylitis and Axial Spondyloarthritis. *The New England Journal of Medicine*. 2016, Vol. 374, 26, pp. 2563-2574.
14. **Rudwaleit M, Metter A, Listing J, et al.** Inflammatory back pain in ankylosing spondylitis: a reassessment of the clinical history for application as classification and diagnostic criteria. *Arthritis & Rheumatism*. 2006, Vol. 54, 2, pp. 569-578.
15. **Psoriasis, Association France.** Qu'est ce que le psoriasis ? *Francepsoriasis*. [En ligne] [Citation : 12 janvier 2024.] <https://francepsoriasis.org/la-maladie/comprendre/psoriasis/quest-ce-que-le-psoriasis/>.
16. **Kchir M, Ghannouchi M, Hamdi W, et al.** Impact of the ankylosing spondylitis on the professional activity. *Joint Bone Spine*. 2009, Vol. 76, 4, pp. 378-382.
17. **Jovaní V, Blasco-Blasco M, Teresa Ruiz-Cantero M, Pascual E.** Understanding How the Diagnostic Delay of Spondyloarthritis Differs Between Women and Men: A Systematic Review and Metaanalysis. *the journal of rheumatology*. 2017, Vol. 44, 2, pp. 174-183.

18. **Rudwaleit M, van der Heijde D, Landewé R, et al.** The Assessment of SpondyloArthritis International Society classification criteria for peripheral spondyloarthritis and for spondyloarthritis in general. *Annals of Rheumatic Diseases*. 2011, Vol. 70, 1, pp. 25-31.
19. **Machado P, Landewé R, Braun J, et al.** A stratified model for health outcomes in ankylosing spondylitis. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2011, Vol. 70, pp. 1758-1764.
20. **Harvard S, Gossec L, Pham T, et al.** Définitions quantifiables des recommandations de prise en charge de la spondylarthrite ankylosante sont nécessaires pour leur utilisation dans des études observationnelles. *Revue Du Rhumatisme*. 2016, 83, pp. 241-245.
21. **Murphy SN, Nguyen BA, Singh R, Brown NJ, et al.** A brief human history of ankylosing spondylitis: A scoping review of pathogenesis, diagnosis, and treatment. *Surgical Neurology International*. 13, 2022, Vol. 297.
22. **Martey C, Sengupta R.** Physical therapy in axial spondyloarthritis: guidelines, evidence and clinical practice. *Current Opinion in Rheumatology*. 32, 2020, 4, pp. 365-370.
23. **Wong J, Kallish N, Couronne D, et al.** Job Accommodations, Return to Work and Job Retention of People with Physical Disabilities. *Journal of Occupational Rehabilitation*. 2021, Vol. 31.
24. **Nikiphorou E, Ramiro S.** Work Disability in Axial Spondyloarthritis. *Current Rheumatology Reports*. 22, 2020, Vol. 9.
25. **Kchir M, Ghannouchi M, Hamdi W, et al.** Impact of the ankylosing spondylitis on the professional activity. *Joint Bone Spine*. 2009, Vol. 76, 4, pp. 378-382.
26. **Nikiphorou E, Boonen A, Fautrel B, Richette P, et al.** How do clinical and socioeconomic factors impact on work disability in early axial spondyloarthritis? Five-year data from the DESIR cohort. *Rheumatology (Oxford)*. 2022, Vol. 61, 5, pp. 2034-2042.
27. **Boonen A, Boone C, Albert A, Mielants H.** Understanding limitations in at-work productivity in patients with active ankylosing spondylitis: the role of work-related contextual factors. *The Journal of Rheumatology*. 2015, Vol. 42, 1, pp. 93-100.
28. **Boonen A, Chorus A, Miedema H, van der Heijde D, et al.** Employment, work disability, and work days lost in patients with ankylosing spondylitis: a cross sectional study of Dutch patients. *The Journal of Rheumatology*. 2001, Vol. 60, 4, pp. 353-358.
29. **J, Fassier.** Lombalgies et réadaptation au travail. *Laennec*. 2005, Vol. 2, 53.
30. **Loisel P, Durand P, Abenhaim L, et al.** Management of occupational back pain: the Sherbrooke model. Results of a pilot and feasibility study. *Occupational and Environmental Medicine*. 1994, Vol. 51, 9, pp. 597-602.
31. **Loisel P, Abenhaim L, Durand P, et al.** A population-based, randomized clinical trial on back pain management. *Spine*. 1997, Vol. 22, 44, pp. 2911-8.
32. **Loisel P, Durand MJ, Berthelette D.** Disability Prevention: New Paradigm for the Management of Occupational Back Pain. *Disease Management and Health Outcomes*. 2001, Vol. 9, 7, pp. 351-600.
33. **Karjalainen K, Malmivaara A, Van Tulder M, Roine R, et al.** Multidisciplinary biopsychosocial rehabilitation for subacute low back pain among working age adults. *Cochrane Database of Systematic Review*. 2003, Vol. 2.
34. **Astier F, Guillot X, Bonnet C.** Manifestations cliniques et diagnostic de la spondylarthrite ankylosante. *Actualités Pharmaceutiques*. 2013, Vol. 52, 527, pp. 6-9.
35. **J, Zochling.** Measures of symptoms and disease status in ankylosing spondylitis: Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score (ASDAS), Ankylosing Spondylitis Quality of Life Scale (ASQoL), Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI), Bath Ankylosing Sp. *Arthritis Care & Research*. 2011, Vol. 63, 11, pp. 47-58.
36. **Balard F, Joël K, Schrecker C, Volery I.** *Les recherches qualitatives en santé*. s.l. : Armand Collin, 2016.

37. **Tong A, Sainsbury P, Craig J.** Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 19, 2017, Vol. 6.
38. **Tański W, Świątoniowska-Lonc N, Dudek K, Jankowska-Polańska B.** Benefit of Biological Drugs for Quality of Life in Patients with Ankylosing Spondylitis: A Systematic Review and Meta-Analysis of Clinical Trials. *Advances in Experimental Medicine and Biology*. 2021, 1335.
39. **Shim J, Jones G, Pathan E, Macfarlane G.** Impact of biological therapy on work outcomes in patients with axial spondyloarthritis: results from the British Society for Rheumatology Biologics Register (BSRBR-AS) and meta-analysis. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 77.
40. **Wallman J, Jöud A, Olofsson T, et al.** Work disability in non-radiographic axial spondyloarthritis patients before and after start of anti-TNF therapy: a population-based regional cohort study from southern Sweden. *Rheumatology*. 2017, 56.
41. **Farren W, Goodacre L, Stigant M.** Fatigue in Ankylosing Spondylitis: Causes, Consequences and Self-Management. *Musculoskeletal Care*. 1, 2012, Vol. 11.
42. **Boonen A, Chorus A, Miedema H, van der Heijde D et al.** Employment, work disability, and work days lost in patients with ankylosing spondylitis: a cross sectional study of Dutch patients. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 4, 2001, 60.
43. **Missaoui B, Revel M.** Fatigue et spondylarthrite ankylosante. *Annales de réadaptation et de médecine physique*. 49, 2006, Vol. 6.
44. **Finbar O, David S, Robert I.** The challenge of early diagnosis in ankylosing spondylitis. *The Journal of Rheumatology*. 34, 2007, Vol. 1.
45. **Mansour M, Gurtej S, Stanley M et al.** Ankylosing Spondylitis: A Contemporary Perspective on Diagnosis and Treatment. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*. 2007, Vol. 63, 4.
46. **Centre belge d'information pharmacothérapeutique. CBiP.** [En ligne] [Citation : février 1 2024.] https://www.cbip.be/fr/ampps/52852?cat=b#IV_3150000.
47. **Putrik P, Boonen A, Ramiro S et al.** Working Group 'Equity in access to treatment of rheumatoid arthritis in Europe'. Inequities in access to biologic and synthetic DMARDs across 46 European countries. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2014, Vol. 73, 1.
48. **Nikiphorou E, Boonen A, Fautrel B, Richette P, et al.** How do clinical and socioeconomic factors impact on work disability in early axial spondyloarthritis? Five-year data from the DESIR cohort. *Rheumatology (Oxford)*. 2022, Vol. 61, 5, pp. 2034-2042.
49. **INAMI.** Pour quelles pathologies lourdes votre patient peut-il bénéficier d'un remboursement plus élevé de sa kinésithérapie ? [En ligne] [Citation : Février 1 2024.] <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/professionnels-de-la-sante/kinesitherapeutes/pour-quelles-pathologies-lourdes-votre-patient-peut-il-beneficier-d-un-remboursement-plus-eleve-de-sa-kinesitherapie->.
50. **Roberts M, Leonard A, Bishop N, Moorthy A.** Lifestyle modification and inflammation in people with axial spondyloarthropathy-A scoping review. *Musculoskeletal care*. 2022.
51. **Reimold A, Chandran V.** Nonpharmacologic therapies in spondyloarthritis.. Best practice & research. *Clinical rheumatology*. 28, 2014, 5.
52. **Boonen A, Boone C, Albert A, Mielants H.** Understanding limitations in at-work productivity in patients with active ankylosing spondylitis: the role of work-related contextual factors. *The Journal of Rheumatology*. 2015, Vol. 42, 1, pp. 93-100.
53. **Eurofound.** *Working conditions : How to respond to chronic health problems in the workplace?* 2019.

54. **Haafkens, J, Kopnina, H, Meerman, M, Van Dijk FJ.** Facilitating job retention for chronically ill employees: perspectives of line managers and human resource managers. *BMC Health Services Research*. 2011, Vol. 11, 104.
55. **Lee H, Shin, J.** An Analysis of the Effects of Psychosocial Work Environment on the Retention Intentions of Primary Care Coordinators Nursing Patients with Chronic Illness. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 18.
56. **SPF** . Code du bien-être au travail. [En ligne] [Citation : 2024 4 Janvier.] <https://emploi.belgique.be/fr/themes/bien-etre-au-travail/principes-generaux/code-du-bien-etre-au-travail>.
57. **Vooijs M, Leensen MC, Hoving JL, Daams JG, Wind H, Frings-Dresen MH.** Disease-generic factors of work participation of workers with a chronic disease: a systematic review. *International Archives of Occupational and Environmental Health*. 2015, Vol. 88, 8, pp. 1015-29.
58. **Webers C, Vanhoof L, Leue C, Boonen A, Köhler S.** Depression in ankylosing spondylitis and the role of disease-related and contextual factors: a cross-sectional study. *Arthritis Research and Therapy*. 2019, Vol. 21, 1.
59. **Nikiphorou E, Ramiro S.** Work Disability in Axial Spondyloarthritis. *Current Rheumatology Reports*. 22, 2020, Vol. 9.
60. **Koch L, Rumrill P, Conyers L, Wohlford S.** A narrative literature review regarding job retention strategies for people with chronic illnesses. *WORK*. 2013, Vol. 46, 1, pp. 125-134.
61. **Vassilev I, Rogers A, Blickem C, Brooks H et al.** Social Networks, the 'Work' and Work Force of Chronic Illness Self-Management: A Survey Analysis of Personal Communities. *PLoS ONE*. 8, 2013.
62. **Boonen A, De Vet H, Van der Heijde D, Van der Linden S.** Work status and its determinants among patients with ankylosing spondylitis. A systematic literature review. *The Journal of Rheumatology*. 2001, Vol. 28, 5, pp. 1056-62.
63. **Garrett S, Jenkinson T, Kennedy L, Whitelock H, et al.** A new approach to defining disease status in ankylosing spondylitis: the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index. *The Journal of Rheumatology*. 1994, Vol. 21, 12, pp. 2286-91.
64. **Calin A, Garrett S, Whitelock H, Kennedy L, et al.** A new approach to defining functional ability in ankylosing spondylitis: the development of the Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index. *The Journal of Rheumatology*. 1994, Vol. 21, 12, pp. 2281-2285.
65. **Pham T, van der Heijde DM, Pouchot J, Guillemin F.** Development and validation of the French ASQoL questionnaire. *Clinical and Experimental Rheumatology*. 2010, Vol. 28, 3, pp. 379-85.

9. Annexes

Annexe 1 : Questionnaire base sur le modèle de Sherbrooke

Phase du modèle Sherbrooke	Questions
Caractérisation de la population de travailleurs étudié	<ol style="list-style-type: none"> 1. Quel est votre âge ? 2. Quel est votre genre ? 3. Quel est votre diplôme le plus élevé ? 4. A quel âge sont apparus les premiers symptômes de la SpA ? 5. A quel âge avez-vous été diagnostiqué ? 6. Avez-vous été absent au travail en raison de votre SpA ? <ol style="list-style-type: none"> a. Relance : Si oui, combien de temps ? 7. Dans votre milieu professionnel, recevez-vous un soutien suffisant par rapport à votre pathologie ? 8. Dans votre milieu familial et social, recevez-vous un soutien suffisant par rapport à votre pathologie ?
Évaluation du poste de travail et des adaptations	<ol style="list-style-type: none"> 1. Quelle profession exercez-vous ? <ol style="list-style-type: none"> a. Relance : Considérez-vous votre métier comme sédentaire, physique ou mixte ? (avec explications du concept) 2. Avez-vous dû faire des modifications ou des adaptations au sein de votre poste de travail en raison de la SpA ?
Prise en charge médicale	<ol style="list-style-type: none"> 1. Quel type de traitement suivez-vous ? 2. Quelles thérapies ou interventions utilisez-vous pour gérer vos symptômes de SpA ?
Évaluation des effets de la SpA sur le travail	<ol style="list-style-type: none"> 1. La SpA affecte-t-elle votre capacité de travail ? <ol style="list-style-type: none"> a. Relance : Si oui, pour quelle raison ? 2. Comment évalueriez-vous votre condition de travail sur une échelle de 0 à 10 avec la SpA ? 3. Comment envisagez-vous votre avenir professionnel ? 4. Selon vous, quels sont les facteurs qui favorisent le maintien au travail ? 5. Selon vous, quels sont les facteurs qui entravent le maintien au travail ?

1. Comment évalueriez-vous votre degré global de fatigue ?
Absent 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Extrême

2. Comment évalueriez-vous votre degré global de douleur au niveau du cou, du dos et des hanches dans le cadre de votre spondylarthrite ankylosante ?
Absent 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Extrême

3. Comment évalueriez-vous votre degré global de douleur/gonflement, en dehors du cou, du dos et des hanches ?
Absent 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Extrême

4. Comment évalueriez-vous votre degré global de gêne pour les zones sensibles au toucher ou la pression ?
Absent 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Extrême

5. Comment évalueriez-vous votre degré global de raideur matinale depuis votre réveil ?
Absent 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Extrême

6. Quelle est la durée de votre raideur matinale à partir de votre réveil ?
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
0 heure 1 heure 2 heures ou plus

CALCUL de BASDAI : (somme des réponses 1 à 4 + moyennes des réponses 5 et 6) / 5

INTERPRÉTATION :

- Score < 4 : Activité de la maladie légère à modérée
- Score ≥ 4 : Activité de la maladie modérée à sévère

Annexe 3 : BASFI (64)

1. Pouvez-vous mettre vos chaussettes ou vos collants sans aide extérieure et sans moyen extérieur (ex. tire-bas) ?

Sans problème	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Impossible
---------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

2. Pouvez-vous vous pencher en avant pour ramasser un stylo par terre, sans aide ?

Sans problème	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Impossible
---------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

3. Pouvez-vous prendre quelque chose sur une étagère élevée sans aide (ex. pince) ?

Sans problème	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Impossible
---------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

4. Pouvez-vous vous lever d'un siège dans accoudoirs, sans vous aider de vos mains ni d'aucune aide ?

Sans problème	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Impossible
---------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

5. Pouvez-vous passer de la position couchée sur le dos à la position debout sans aide ?

Sans problème	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Impossible
---------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

6. Pouvez-vous rester debout 10 minutes sans soutien et sans avoir mal ?

Sans problème	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Impossible
---------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

7. Pouvez-vous monter 12 à 15 marches sans vous tenir à la rampe ou utiliser un autre soutien et en ne posant qu'un seul pied par marche ?

Sans problème	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Impossible
---------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

8. Pouvez-vous regarder par-dessus votre épaule sans vous retourner ?

Sans problème	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Impossible
---------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

9. Pouvez-vous effectuer des activités nécessitant un effort physique (ex : kinésithérapie, jardinage ou sport) ?

Sans problème	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Impossible
---------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

10. Pouvez-vous rester actif toute la journée, que ce soit chez vous ou au travail ?

Sans problème	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Impossible
---------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

CALCUL de BASFI : moyenne des dix questions

INTERPRÉTATION :

- Un score de 0 à 3 peut indiquer une légère limitation fonctionnelle.
- Un score de 4 à 7 suggère une limitation fonctionnelle modérée.
- Un score de 8 à 10 peut indiquer une limitation fonctionnelle sévère.

Annexe 4 : ASQoL (65)

Instructions : Vous trouverez ci-dessous des affirmations formulées par des personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante. Lisez attentivement chacune de ces affirmations et cochez « vrai » si elle s'applique à vous et « faux » dans le cas contraire.
Cochez **une seule** réponse, celle qui s'applique le mieux **au moment** où vous répondez.

- | | |
|--|--|
| 1. Ma maladie me limite dans mes déplacements | <input type="checkbox"/> Vrai
<input type="checkbox"/> Faux |
| 2. J'ai quelquefois envie de pleurer | <input type="checkbox"/> Vrai
<input type="checkbox"/> Faux |
| 3. J'ai des difficultés pour m'habiller | <input type="checkbox"/> Vrai
<input type="checkbox"/> Faux |
| 4. Il faut que je fasse des efforts pour faire ce qu'il y a à faire à la maison | <input type="checkbox"/> Vrai
<input type="checkbox"/> Faux |
| 5. Je n'arrive pas à dormir | <input type="checkbox"/> Vrai
<input type="checkbox"/> Faux |
| 6. Je ne peux pas participer à tout ce que font mes amis ou ma famille | <input type="checkbox"/> Vrai
<input type="checkbox"/> Faux |
| 7. Je suis tout le temps fatigué(e) | <input type="checkbox"/> Vrai
<input type="checkbox"/> Faux |
| 8. Il faut tout le temps que j'interrompe ce que je suis en train de faire pour me reposer | <input type="checkbox"/> Vrai
<input type="checkbox"/> Faux |
| 9. J'ai des douleurs insupportables | <input type="checkbox"/> Vrai
<input type="checkbox"/> Faux |
| 10. Il me faut longtemps pour me mettre en route le matin | <input type="checkbox"/> Vrai
<input type="checkbox"/> Faux |
| 11. Je ne peux pas faire ce qu'il y a à faire à la maison | <input type="checkbox"/> Vrai
<input type="checkbox"/> Faux |
| 12. Je suis facilement fatigué(e) | <input type="checkbox"/> Vrai
<input type="checkbox"/> Faux |
| 13. Je me sens souvent frustré(e) de ne pas faire ce que je veux | <input type="checkbox"/> Vrai
<input type="checkbox"/> Faux |
| 14. La douleur est toujours là | <input type="checkbox"/> Vrai
<input type="checkbox"/> Faux |
| 15. J'ai l'impression de passer à coté de beaucoup de choses | <input type="checkbox"/> Vrai
<input type="checkbox"/> Faux |
| 16. J'ai des difficultés pour me laver les cheveux | <input type="checkbox"/> Vrai
<input type="checkbox"/> Faux |
| 17. Ma maladie me démoralise | <input type="checkbox"/> Vrai
<input type="checkbox"/> Faux |
| 18. L'idée qu'on ne puisse pas compter sur moi me tracasse | <input type="checkbox"/> Vrai
<input type="checkbox"/> Faux |
-

CALCUL ASQoL : addition des 18 questions

INTERPRETATION :

- Score entre 0 et 6 indique une bonne qualité de vie
- Score entre 7 et 12 indique une qualité de vie modérée
- Score entre 13 et 18 indique une qualité de vie altérée

GUIDE D'ENTRETIEN

Présentation de l'interviewer :

« Bonjour, je me présente, je m'appelle Antoine Balhan. Je suis étudiant en 2^{ème} année de Master en Sciences de la Santé publique. Je vous remercie d'avance pour le temps que vous m'accordez pour réaliser mon étude. »

Présentation de la recherche :

« Le but de cette étude est d'explorer les facteurs facilitateurs ou obstacles au maintien professionnel chez les personnes atteintes de SpA. Le but est de mieux comprendre votre condition de santé et de travail à travers un questionnaire et trois échelles. »

Récolte de leur consentement :

« Cet entretien sera enregistré sous forme audio pour permettre une transcription fidèle de vos propos. À la conclusion de cette étude, tous les enregistrements audios seront effacés. Votre anonymat et la confidentialité de vos réponses seront rigoureusement préservés. Afin de marquer votre consentement, il vous est demandé de signifier votre accord, qui correspond à votre consentement, via ce document. »

Début d'entretien :

« Votre condition de santé ainsi que votre expérience professionnelle avec la SpA sont des points essentiels pour cette étude. Si vous avez des soucis de compréhension pour une question, n'hésitez pas à m'interrompre. Avez-vous des questions avant de commencer ? »

Annexe 6 : Analyse thématique

AXE THÉMATIQUE : LES FACTEURS FACILITATEURS ET OBSTACLES AU MAINTIEN DE L'EMPLOI CHEZ LES PATIENTS BELGES ATTEINTS DE SPA	
THÈME N°1 : LES FACTEURS LIÉS A LA SpA	
SOUS-THEMES	VERBATIMS
Traitement et gestion de la maladie	Le traitement :
	« Le traitement sans aucun doute, ça reste le remède. Sans ce traitement, je serais toujours maman au foyer et encore... difficilement ».
	« Je pense que ne pas se traiter, et ne pas avoir de biothérapie... C'est impossible de travailler ».
	« Et donc, j'ai dû prendre 3 semaines d'arrêt car ce n'était pas possible de travailler à ce moment-là à cause des douleurs. Depuis l'instauration de mon traitement, je n'ai plus eu d'incapacité ».
	« Non, j'étais professeur donc malgré les douleurs, j'arrivais à faire mon travail même si ça restait très dur ! J'étais vraiment en grande difficulté lors de mes cours, pour m'y rendre car je devais prendre le train. Donc, c'était une période très compliquée ! Et depuis le traitement, je ne ressens pas le besoin faire des modifications, mais c'est sûr que sans le traitement, ça n'aurait pas été possible de faire la carrière que j'ai faite ».
	Difficulté d'accès à la biothérapie :
	« Là, je dirai comment les médicaments sont accordés ! Parce que dans mon cas, ça n'a pas été évident d'avoir accès à l'Humira. J'avais tous les symptômes, les radios qui montraient mon atteinte, mais je devais avoir une CRP haute pour avoir l'Humira. Il a fallu un an pour avoir des CRP hautes et au final, ma CRP qui était haute était liée à d'autres conditions que la SpA ».
	« (...) Je suis en train d'attendre un traitement immunosuppresseur, mais je n'y ai pas encore accès. Mes prises de sang ne montrent pas une augmentation de la CRP. Je vais régulièrement faire des prises de sang surtout quand je suis malade pour avoir cette CRP, mais toujours rien (...) ».
	« (...) Le problème, c'est quand on m'a diagnostiqué la maladie, pour avoir le traitement, il fallait que j'aie un taux d'inflammation CRP assez élevé. Et le problème c'est que pendant des années on est allé faire des prises de sang et je n'avais jamais une CRP assez élevée, donc on ne voulait pas me donner le médicament. Et forcément pas de remboursement mutuel. Je me suis traité un peu en automédication, mais bien sûr, le docteur était au courant du traitement ».
	Réticence à la biothérapie
	« J'ai regardé les effets indésirables. Je me suis dit : dans quoi je m'embarque ? (...) J'ai vraiment hésité, je me suis dit, là je n'ai pas le choix si je veux travailler et ne pas être sur la mutuelle toute ma vie (...) C'est la meilleure décision de ma vie, mais ça m'a pris trois à quatre ans avant de prendre cette décision ».
	« On a essayé d'espacer le plus possible les piqûres et c'était une volonté de ma part. Car lorsqu'on regarde la liste des effets secondaires de l'Humira, ça peut faire peur... J'étais d'ailleurs fort réfractaire au traitement au départ, mais lorsque les douleurs sont présentes et qu'une solution existe, même si elle ne nous convient pas totalement, on la prend ! J'ai même des fois envie de rapprocher mes injections, mais je me l'interdis ».
	« J'étais un peu réticent. Bon, peut-être par rapport à mes aprioris personnels d'une part et d'autre part par rapport à l'incertitude générale globale. Par le fait d'avoir mal, je lisais beaucoup d'avis sur Internet et du coup, on lit un peu tout et son contraire et on a tendance à se dire... est-ce que ça va vraiment me soigner ou pas ? Donc j'ai été réticent (...) ».
Suivi médical et gestion	
« (...) La bonne prise en charge, que ce soit de la kiné ou le suivi avec le rhumatologue est primordial afin de se soulager le plus rapidement possible (...) ».	

	« Le traitement, faire du sport et se soigner (...) J'ai un métier où je dois être manuel, je travaille énormément ma souplesse avec mon kiné. Quand on a un problème, il faut mettre toutes les ressources disponibles pour le résoudre. Je ne comprends pas que des personnes qui peuvent être remboursées pour faire de la kiné, n'y vont pas ».
	« Une bonne prise en charge, un suivi avec des prises de sangs et voir régulièrement le rhumatologue... je la vois tous les trois 3 mois actuellement et j'aimerais faire des IRM pour voir l'évolution aussi, mais ça c'est un autre débat... Mais oui, un suivi régulier avec le rhumatologue et mon kinésithérapeute, quand ça ne va pas ».
	Hygiène de vie
	« (...) J'ai vraiment l'impression que malgré tout, même inconsciemment (...) que ma vie tourne autour de la SpA. Au final, sans cette maladie, peut-être que j'aurais fait moins de sport, moins pris soin de moi au niveau de l'alimentation, de mon poids, etc. Cette maladie nous oblige à prendre soin de nous et avoir une bonne hygiène de vie (...) ».
	« Bouger, faire du sport, bien s'alimenter, dormir à des heures correctes, faire attention à son poids ! S'accrocher mentalement, être fort ! Je pense qu'il faut prendre tout en globalité... Parce que j'ai un métier où je dois être manuel quand même, je travaille énormément ma souplesse, j'ai une bonne hygiène de vie avec du sport, je nage beaucoup car c'est un sport sans choc pour mes articulations ».
	Symptomatologie
	« Les douleurs en bas du dos lorsque je suis debout en position statique sont très difficile. Je dois souvent bouger pour faire partir cette douleur. Rester debout, sans bouger, même pour voir un concert pendant trente minutes, c'est limite impossible. Je dois marcher ou bouger ».
	« Oui, forcément, la douleur et la fatigue sont pesantes et malgré que j'aie un travail où je suis assis, j'ai besoin de marcher car cette position sans bouger provoque des douleurs ».
	« C'est aussi la douleur et la fatigue sur la durée. Donc moi, quand j'ai été diagnostiqué, on m'a dit que c'est une maladie, surtout chez les jeunes hommes. Et on m'avait dit au début que ça allait disparaître avec l'âge. Et voilà ».
	« La fatigue me pèse beaucoup, quand je rentre du travail, je n'ai vraiment aucune force pour m'occuper de mon chez moi... Et surtout la semaine où je me fais les injections, j'en ai déjà parlé avec la rhumatologue, mais il n'y pas vraiment de solution je pense. Je préfère être fatigué que d'avoir ces douleurs ».
	« (...) Mais la fatigue, on ne peut pas s'y habituer, il y a des semaines, je vais vraiment avoir du mal à donner cours et la semaine d'après, nickel (...) La fatigue reste malgré le traitement fort problématique et dans son intensité et dans le fait qu'elle ne soit pas stable ».
	« (...) Je ne sais pas faire les choses que je faisais avant (...) Je n'ai plus la même mobilité non plus. Donc oui, ça a beaucoup affecté ma vie parce que tout ce que je faisais en dix minutes, il va peut-être falloir plus de temps maintenant ».
	« La douleur, la raideur et la fatigue, ça affecte forcément notre rendement au travail ».
	Les poussées inflammatoires
	« Les crises inflammatoires affectent mon travail, je suis douloureuse et je boite et je suis fort fatiguée. Mais hors des crises, je me sens bien et je n'ai pas de soucis ».
	« Je dirais la fréquence des poussées inflammatoires, parce que je suis toujours un peu marqué par la grosse crise que j'ai eue vers 21 ans. (...) Je ne sais pas si ces crises vont se répéter dans le temps, mais si j'ai plusieurs crises comme ça, malgré le traitement, ça fait des dégâts et ça peut se compliquer ».
	« Oui, surtout lors des crises inflammatoires, je gonfle parfois au niveau des genoux, etc, donc j'ai du mal à m'abaisser ».
Parcours de soins	Diagnostic
	« Quand on m'a diagnostiqué la SpA, je me suis rappelé toutes les douleurs que j'avais eues quand j'étais jeune. Et en fait, c'était déjà les prémices de la maladie ».

	<p>« (...) Je trouve que les symptômes, ils sont quand même criants et pas très compliqués, c'est bizarre qu'on ne diagnostique pas un peu mieux (...) Moi tant que je n'ai pas été diagnostiqué et qu'on ne savait pas ce que j'avais, j'ai essayé plein de thérapies par moi-même avec une alimentation anti-inflammatoire et hyper stricte, des thérapies un peu farfelues comme l'électricité. J'ai fait un tas de choses où j'ai perdu mon temps ».</p>
	<p>« (...) Un diagnostic tardif, parce que le temps d'avoir un rendez-vous, d'avoir son traitement (...), la maladie elle se développe et parfois, il est trop tard pour récupérer ce qu'on a perdu. Maintenant, je ne sais plus courir, c'est impossible pour moi, mais si j'avais été traité beaucoup plus tôt, peut-être que j'aurais pu continuer à mon âge ».</p>
	<p>« Le diagnostic le plus tôt possible, il le faut ! Mais la maladie, elle a commencé doucement chez moi et je ne me posais pas la question de savoir si c'était normal... Puis un jour, on a vraiment mal, mais on vit, puis un jour c'est plus possible. Mon médecin traitant était au courant de mon mal de dos, mais il pensait que c'était lié à mon activité. Je pense qu'il ne faut pas prendre à la légère les symptômes... Je ne veux surtout pas critiquer mon médecin parce que j'aurais dû aussi écouter mon corps. Ce n'était pas normal ! Mais j'ai attendu sept ans, je regrette vraiment d'avoir forcé et de m'être fait « manger » par cette maladie ».</p>
	<p>Rendez-vous médicaux</p>
	<p>« Ce qui est peut-être frustrant, c'est le temps pour avoir un rendez-vous avec un spécialiste... J'ai attendu cinq mois avant d'avoir mon premier rendez-vous et pendant ces cinq mois, les douleurs étaient insupportables et je me demandais même comment j'allais au travail et pendant ce temps-là la maladie s'installe et provoque des séquelles ».</p>
	<p>« L'attente d'avoir un rendez-vous, c'est fou ! Quatre mois pour mon premier rendez-vous, puis l'attente des radios, etc. Puis reprendre rendez-vous chez le rhumatologue, il y a 6 mois qui sont passés et tu n'es pas traité, ça devrait aller plus vite. Il faut qu'on soit prioritaire, je ne sais pas, mais on ne peut pas laisser quelqu'un souffrir quatre mois, et sans critique envers le docteur, elle n'en peut rien, elle fait partie du système comme nous ».</p>
<p>Psychologie et impact sur la vie</p>	<p>Impact psychologique</p>
	<p>« Avec les traitements qu'on prend, ça joue beaucoup, parfois. J'ai l'impression d'avoir un coup de déprime après la piqure avec de la fatigue ».</p>
	<p>« Ce qui joue parfois sur mon moral, c'est le fait que c'est chronique, mais pas de manière stable. Pendant un mois, on va être euphorique parce qu'on a l'impression que la maladie n'est plus là, même si j'ai au final toujours un peu mal. Puis l'autre mois la fatigue et la douleur reviennent, ça oscille toujours entre le je suis un peu fatigué et douloureux à je suis fort fatigué et fort douloureux ».</p>
	<p>« On ne peut pas nier que le fait que ce soit chronique, et surtout les symptômes de la maladie qu'on ressent quotidiennement, même si ça fluctue dans temps, n'impacte pas mon mental. Je sens que je suis plus irritant ou « saouler » de tout ce que j'entends et ça joue sur mon moral d'avoir tout le temps mal, on va dire ».</p>
	<p>Facteur psychologique sur le maintien professionnel</p>
	<p>« Je pense que c'est surtout la volonté, je crois, de vouloir continuer à travailler (...) ».</p>
	<p>« Avoir un mauvais mental, ça peut jouer ! Le mental joue très fort, ce qui nous sort du lit, c'est notre tête, rien d'autre ».</p>
	<p>« Et psychologiquement, mais voilà, c'est un peu comme toutes les maladies. On a besoin du travail, on a besoin d'être en bonne santé, on a besoin de se retrouver. Faut être fort dans la vie, et ce n'est pas toujours facile de se lever et de s'occuper de ses enfants, mais il faut s'accrocher et avoir un bon mental ».</p>

THEME N°2 : FACTEURS LIES AU MILIEU PROFESSIONNEL

Impact de la SpA sur le travail

Impact de la SpA sur la capacité de travail

« Oui, j'ai des douleurs et je suis plus fatigué que des personnes normales, on va dire... Mais pour le travail que je fais, je pense que la douleur, en tout cas actuelle, et que la fatigue est parfois difficilement supportable. Mais après, je suis jeune, on verra sur le long terme, mais à 27 ans, je dois avouer que je n'y pense pas ».

« Il est vrai que la semaine qui suit l'injection, je ressens quand même plus de coups de pompe en fin de journée. Et il en découle alors une fatigue peut-être plus rapide au niveau cognitif. Donc, c'est vrai que je suis parfois un peu moins concentré en fin de journée ».

« Oui, forcément, la douleur et la fatigue sont pesantes et malgré que j'aie un travail où je suis assis, j'ai besoin de marcher car cette position sans bouger provoque des douleurs ».

« Oui, c'est clair. Et oui, la douleur, la raideur et la fatigue, ça affecte forcément notre rendement au travail ».

« C'est vraiment dur des fois ...La raideur, la douleur et la fatigue dans mon métier, c'est dur ! Et le travail, il n'attend pas, si je ne le fais pas, je devrais quand même le faire demain, mais je ne suis plus efficace comme avant... »

Absence pré-diagnostic-traitement

« J'ai eu un arrêt (...) pendant 6 mois. Et c'est à ce moment-là que j'ai été consulté un rhumatologue et que j'ai reçu mon diagnostic. (...) Mais depuis mon traitement, plus aucun arrêt en lien avec ma SpA ».

« J'ai été absent dix jours avant mon traitement, mais parfois je voudrais ne pas aller au travail, car mes douleurs sont très fortes, mais comme indépendant, si on ne va pas travailler, on n'a pas de salaire garanti. Et puis on pense à nos enfants, à ce qu'on doit payer ou faire et alors on se lève parce qu'on n'a pas trop le choix ».

« Au tout début de la maladie, quand j'avais 27 ans, j'ai dû prendre trois semaines d'incapacité. Avant qu'on me pose le diagnostic et avant que j'aie le traitement, j'ai pris 3 semaines d'incapacité car j'avais des douleurs atroces au niveau de la hanche. J'ai passé plusieurs examens qui ont dès lors suspecté une spondylarthrite. Et donc, j'ai dû prendre trois semaines d'arrêt car ce n'était pas possible de travailler à ce moment-là à cause des douleurs. Depuis l'instauration de mon traitement, je n'ai plus eu d'incapacité ».

Absence post-diagnostic-traitement

« Sur toute ma carrière, je dirais deux mois d'absence liés à la SpA. Mais je n'ai jamais pris plus de deux jours, c'est vraiment parce que quelquefois c'est trop dur ».

« Oui, sur toute ma carrière, je pense que j'ai pris peut-être trois semaines lorsque mes douleurs étaient trop fortes malgré le traitement ».

« Oui, j'ai commencé le traitement quand j'ai démarré dans la vie active. J'ai été absent une vingtaine de jours sur le peu de temps que je travaille, mais c'est des absences de 24h lors des poussées inflammatoires ».

Le poids de l'absence

« J'ai été absent dix jours avant mon traitement, mais parfois je voudrais ne pas aller au travail, car mes douleurs sont très fortes, mais comme indépendant, si on ne va pas travailler, on n'a pas de salaire garanti. Et puis on pense à nos enfants, à ce qu'on doit payer ou faire et alors on se lève parce qu'on n'a pas trop le choix ».

« J'ai été absente peut-être dix jours depuis que je travaille. Je suis à moitié indépendante, je travaille le matin dans un hôpital et l'après-midi dans un cabinet. Donc forcément, on essaie de s'absenter le moins possible. Lorsqu'on est indépendant et qu'on ne travaille pas, on n'a plus d'argent qui rentre ».

« M'absenter, ça serait un luxe que je ne peux pas m'accorder alors que je le voudrais... Je gère mon propre magasin, je ne peux pas fermer un samedi parce que j'ai trop mal au dos. Alors j'y vais, c'est parfois comme si j'étais absent, mais je suis là physiquement. Mais heureusement, ça n'arrive pas de manière régulière ».

	<p style="text-align: center;">Incertitude des absences</p> <p>« Ça reste compliqué à savoir, car on se demande toujours quand on est malade comme par exemple la grippe, des problèmes intestinaux ou la fatigue...si c'est lié à notre traitement immunosuppresseur ».</p> <p>« C'est marrant, parce que je me demande toujours quand je suis malade, si c'est à cause ou du moins favorisé par ma maladie ou par mon traitement qui agit quand même sur l'immunité. Mais pour être sûr, je vais vous dire les jours où c'était vraiment dû aux symptômes de la SpA, je dirais cinq jours maximum avant mon traitement et plus rien maintenant ».</p> <p style="text-align: center;">Avenir professionnel</p> <p>« Je veux faire la même chose, mais on n'est jamais certain avec cette maladie. J'ai eu la chance qu'ils acceptent que je passe de maçon à conducteur de chantier dans la même société, mais malgré tout, je porte et ça reste difficile (...) Je veux continuer à faire ça jusqu'à la pension, mais on ne peut jamais être sûr ».</p> <p>« Je veux rester kinésithérapeute, mais j'espère que je ne vais pas avoir trop de crises qui peuvent créer des séquelles. Donc, j'espère que je pourrais travailler comme kinésithérapeute, mais j'ai 30 ans donc, je ne me suis pas encore trop posé la question ».</p> <p>« J'aimerais bien, je reste optimiste. Mais voilà, il y a des moments où on se pose des questions, quand on a mal tous les matins ou quand on a les jambes qui flanchent sur chantier alors qu'on a travaillé qu'une heure... Donc, je ne sais pas si je serais en capacité de le faire encore pendant longtemps ».</p> <p>« Je veux faire la même chose, mais on n'est jamais certains dans la vie, mais, oui, j'adore mon boulot, mes patrons, mes collègues, je veux continuer à faire ça jusqu'à la pension, mais on ne peut jamais être sûr ! »</p> <p style="text-align: center;">Satisfaction professionnelle</p> <p>« Je dirai 6. J'adore mon travail, mais c'est ça qui est difficile, c'est d'aimer son métier et d'avoir dur de le faire ».</p> <p>« Avec la SpA, je dirais 5 sur 10 quand même... J'ai peur d'un peu exagéré, mais le manque de souplesse me fatigue beaucoup, et je suis fort fatigué, je suis, je pense, beaucoup plus fatigué qu'une personne normale après une journée de travail ».</p> <p>« Je dirais 8 sur 10 parce que j'estime que j'ai beaucoup de chance, parce que dans mon métier, je reste effectivement longtemps assis parce que je dois écrire et écouter les assurés, mais parfois aussi je fais l'examen clinique, ce qui me permet aussi de me lever pour montrer différents exercices à l'assuré. Donc, ça me permet aussi de changer de posture régulièrement et de retourner à ma position assise. Donc, je suis assez satisfait ».</p>
<p>Adaptation et/ou modification du milieu professionnel</p>	<p style="text-align: center;">Réorientation professionnelle</p> <p>« (...) J'ai quand même continué mon métier de kiné tout en gardant en tête qu'il fallait que je me réoriente dans quelque chose de plus léger. Et c'est pour ça que trois ans plus tard, je me suis réorienté comme conseiller paramédical à la mutuelle ».</p> <p>« Oui, j'ai changé de métier, je suis passé de menuisier à un travail où l'on reste assis et je suis à mi-temps médical, je suis dessinateur industriel maintenant ».</p> <p style="text-align: center;">Difficulté de la réorientation</p> <p>« Il est dur d'avoir l'opportunité de changer de métier, car la position assise sans bouger, c'est vraiment compliqué pour moi ! Mais pour l'instant, je n'ai pas d'autres possibilités... J'ai toujours fait taximan en Belgique, donc le manque de possibilité de carrière, ça joue ! »</p> <p style="text-align: center;">Diminution d'heures</p> <p>Oui, je suis une infirmière qui travaillait en salle auparavant, et je suis partie de ce service, car je pense que la SpA me rendait fort fatiguée et les pauses, c'est très difficile à vivre, alors je suis en bloc opératoire actuellement. Et je suis passée aussi en mi-temps médical ».</p> <p>« Je suis en train justement de faire une demande d'allègement de travail pour passer en mi-temps à mon travail ou même en mi-temps médical ».</p>

	Diminution de la charge de travail
	« On va dire des adaptations de la masse de travail ou de la gestion du travail de manière générale. Oui, je délègue pour mon protéger ».
	« Oui, je porte moins qu'avant, j'ai la chance d'avoir des collègues qui me connaissent et qui m'aident, d'une part parce que je suis le plus vieux et qu'ils savent que les grosses charges pour mon dos, je ne fais plus. C'est la seule adaptation possible que j'ai pu faire grâce aux collègues ».
	Evitement position statique
	« J'ai quitté un travail dans un laboratoire, parce que la position debout, ce n'est pas possible ».
	« La position statique, j'évite, surtout debout quand j'attends des clients, et la position assise, quand je ne bouge pas c'est vraiment difficile. J'essaie de bouger le plus possible ».
	Disposition ergonomique
	« Je n'ai pris que des dispositions ergonomiques, on va dire, j'ai une chaise ergonomique vraiment top pour travailler sur un bureau. Et mon bureau peut se lever pour que je travaille debout quand je le désire. Je varie mes positions en fonction de la journée, de mes douleurs ou de ce que je suis en train de faire ! Par exemple, quand je dois faire des plans, je les fais souvent debout car assis, j'ai l'impression de me vouter et la position debout touche moins mon dos ! ».
	Manutention
	« Oui, quand même. Donc, j'essaie vraiment d'adapter, par apport au portage des enfants. Voilà, je fais vraiment attention parce qu'au début, quand j'ai commencé, je sentais bien que je ne m'y prenais pas bien. Par exemple, quand ça ne va pas, je fais les changes au sol sur le matelas. Je ne porte plus inutilement, en fait. Je fais beaucoup plus attention à la manutention. Il n'y pas forcément une bonne manière de porter puisqu'on a des formations, mais j'essaie de faire attention et de soulager mon dos ».
	Un métier (non-)adapté comme facteur
	« En fonction du métier, il faudra aussi peut-être soit se réorienter dans un registre plus léger, ou alors adapter le métier en question, soit par le volume horaire ou alors diminuer des tâches trop lourdes aussi tout ce qui est manutention ».
	« Il faut trouver un travail où la charge de travail est bonne pour sa santé, il faut essayer d'avoir un travail qui nous correspond ».
	« Je pense que c'est surtout le traitement et avoir le bon traitement ! J'étais avant sous médrol et je me sens beaucoup mieux avec l'Humira ! Et avoir un métier qui est adapté à notre santé physique ».
	« Pour moi, il y a l'adaptabilité de la charge de travail en fonction de la personne. Alors vu qu'on n'est pas obligé normalement, je pense, de dévoiler toutes ces conditions lorsqu'on est engagé. Admettons que notre profil convienne, mais qu'on ait une spondylarthrite. Oui, il faut pour moi, il faut que le travail soit adapté ! Et donc, qu'on la prenne en compte. Et en tout cas, qu'on adapte l'organisation et du coup, la demande de travail ».
	« Un travail qui n'est du coup pas adapté à nous avec de trop grosses charges ! ».
	« Mes injections me donnent vraiment la possibilité de travailler, ça c'est sûr. De plus, le travail, trouver un travail qu'on aime et qui est adapté à nos douleurs ou nos fatigues. Mais ce n'est pas toujours possible, surtout dans les métiers manuels, etc. ».
	Métier non-adaptable
	« Non, je n'ai rien changé et je ne vois pas comment je pourrais faire... Je soigne certains cas lourds que je ne préférerais pas porter pour mon dos, mais on ne choisit pas ses patients ».
	« Donc on commence sa vie, et on fait des études en fonction de notre état de santé à ce moment-là et plus tard, si on a fait entre guillemets le mauvais choix, ça peut nous porter préjudice dans la vie. Il n'y pas toujours possibilité de diminuer sa charge de travail, je pense par exemple au métier manuel ».

	<p>« Je suis indépendant donc modifier son travail lorsqu'on tient un commerce reste compliqué ! Il y a certaines choses que je préférerais diminuer ! Mais je pourrais dire que oui, finalement car je suis caviste, et j'ai un employé qui fait une partie de ma charge de travail pour me soulager ».</p> <p>« Non, j'ai toujours fait mon métier de taximan, mais je ne sais pas changer dans mon métier, la position statique me fait mal, mais je n'ai pas le choix, j'ai toujours fait ça comme je vous ai déjà dit ».</p>
Environnement du travail	(Non-)soutien professionnel
	« Moi j'ai eu la chance d'avoir de bons chefs, je vais dire. Donc, forcément, c'est l'employeur qui vous donne envie. Vous savez quand vous avez mal, vous voulez faire si on vous donne envie. Ils se sont toujours assurés si je me sentais bien et on en parlait quand j'en ressentais le besoin avec mes collègues. ».
	« Le manque de soutien des patrons... J'ai toujours eu peur de retravailler et j'ai passé le pas quand mon traitement faisait vraiment diminuer mes douleurs. À mon premier travail, j'étais considérée comme le boulet, celle qui se plaint tout le temps... Et j'ai toujours eu peur de resubir ça, je me suis remise au travail quand je me suis sentie prête physiquement ».
	« Je pense aussi qu'il y a pour moi, un gros facteur, ça aurait été la reconnaissance et le soutien de mes supérieurs. Je pense que ça, ça peut aider beaucoup dans une journée type de travail. C'est de prendre en compte d'être à l'écoute. En fait, simplement ça, je pense que ça joue énormément. Moi, si j'avais été entendu un peu plus dans mon travail à l'époque ou qu'en tout cas, on avait pris le temps d'avoir de la compassion et une attention pour l'humain. J'aurais été beaucoup plus enclin à me dire qu'on me considère, et donc, de me donner pour l'entreprise ».
	« Non vraiment pas, les gens ne comprennent pas ! Je travaille seul maintenant, mais à l'époque non, le contraire même je dirais ! Surtout quand on travaille dans un métier manuel, c'est super compliqué ».
	Entreprise de grande taille
	« Ça a joué, notamment par le fait que j'étais dans une société à grande échelle. Ce n'était pas un petit employeur qui aurait pu être plus compréhensif et qui aurait peut-être trouvé des arrangements et peut-être aussi avoir la franchise de me dire que je devais trouver un autre travail. En tout cas la question dans une grosse entreprise est très rapidement évitée pour revenir au sujet principal, c'est-à-dire les chiffres, les événements liés aux magasins plutôt qu'à notre situation personnelle (...) ».
	Bien-être au travail
	« Et le bien-être au travail ! Même si ce facteur se retrouve forcément aussi chez les personnes qui n'ont pas la SpA. Mais se lever le matin et travailler dans un milieu où on se sent bien, on se sent respecter, c'est primordial ».
	« Et forcément, comme je l'ai dit tantôt, travailler dans une structure où le bien-être des employés n'est pas forcément une de leurs préoccupations ! ».
« Le bien-être au travail et essayer de trouver des métiers dans des structures plus petites où il y a entre guillemets une ambiance familiale. Qu'on nous écoute, qu'on nous comprenne et qu'on s'aide mutuellement entre collègues, chefs, patrons ».	
THEME N°3 : FACTEURS LIÉS À LA VIE SOCIALE ET FAMILIALE	
	Soutien social et familial
	« L'entourage est super important, j'ai eu des enfants extraordinaires et des amis qui m'ont toujours aidé, écouté et ça donne envie de continuer parce qu'on se rend compte que les gens se préoccupent de nous. Ça m'aide à me lever et à relativiser mes douleurs ou mes fatigues ».
	« Oui, mais mes amis, ma famille sont au courant et ils m'ont toujours soutenu. Même lors du diagnostic et par après. Donc, j'ai toujours eu un bon soutien à ce niveau-là parce que c'est quand même une maladie on va dire invisible... Parce qu'il est vrai qu'il y a certains symptômes de la maladie comme la fatigue, les douleurs, qui peuvent être compliqués à vivre tous les jours ».

	<p>« Oui, par contre à ce niveau, là oui ! J'ai trois enfants qui savent et qui m'aident quotidiennement. Mes amies sont aux courant de mon malheur entre guillemets. et elles ne m'ont peut-être pas aidée, mais m'ont toujours écoutée. Parfois, une oreille c'est aussi important que quelqu'un qui vous aide pour un déménagement, je vais dire ».</p>
	<p style="text-align: center;">Changement socio-professionnel post-diagnostic</p> <p>« Et surtout, j'ai vu une grosse différence, surtout au niveau familial, l'avant et l'après diagnostic. Parce qu'avant, mon père, il m'appelait le petit vieux. Et puis, quand il a appris mon diagnostic, il s'en est voulu. J'ai eu des amis qui m'ont dit ça aussi, qui m'ont dit : écoute, je suis désolé si tu l'as mal pris. Enfin, j'espère que tu l'as pas mal pris quand je te taquinait sur ton dos ? Je me disais que ça me touchait d'être considéré comme le petit vieux. Mais de fait, il y a eu un gros changement le jour où j'ai été diagnostiqué. Et même à mon travail, ça a décollé, certaines personnes ont compris que je ne me plaignais pas pour rien, et que du coup, ils sont plus à l'écoute. Parce qu'avant mon diagnostic, je n'osais même pas dire que je voulais éviter certaines tâches, parce je suis quand même un jeune qui devait demander à un plus vieux de porter à sa place... Donc vous comprenez, je forçais...Maintenant, c'est limite à moi de dire, hé c'est bon, je peux porter maintenant ».</p> <p>« Au début, avant le diagnostic, c'était toujours un peu entre les deux, un peu pincés sans-rire. Oh lui, il a encore mal au dos, etc. Enfin, pas spécialement dans la famille où je pense que j'ai toujours été généralement bien soutenu. Le jour où j'ai été diagnostiquée, on a vraiment pris ça en compte et oui, j'ai eu un soutien général. Oui, j'étais bien entourée. Evidemment, beaucoup mieux que dans le travail. Ils sont souvent démunis, je pense, parce qu'ils ne savent pas trop quoi faire ? On vous regarde souffrir et on ne sait pas vous aider. Les gens étaient malgré tout très compréhensifs ».</p> <p>« Je vais dire, au départ je n'avais pas de soutien, on me regardait un peu, il lui arrive quoi ? Mes parents me regardaient un peu... un peu j'exagère sûrement... Enfin je le ressentais. Surtout que ma radio ne montrait pas d'atteinte au départ ! Alors, je me suis dit, je vais quand même faire l'IRM que la rhumatologue m'a donnée. Et là, on a vu des enthésites et des atteintes ! Et c'est marrant, mais j'étais rempli de joie, parce que je voyais bien qu'on me prenait pour le douillet au boulot comme chez mes parents. Et dès que j'ai annoncé mon diagnostic, mon père a fondu en larmes parce que je pense surtout qu'il avait peur pour moi et des conséquences qu'il s'imaginait... Mais il a changé forcément, il m'a déjà dit sans vraiment le dire qu'il ne me croyait pas trop avant que je sois diagnostiqué. Et au travail, ils le savent maintenant, j'ai un bureau que je peux lever et descendre, donc je travaille assis et debout, j'adore changer de position et ils m'ont aidé pour ça. Et avant, j'étais le gamin de la trentaine qui se plaint de son dos tout le temps et maintenant, je suis le courageux qui vient bosser (rires) ».</p>

Annexe 7 : Présentation des résultats selon le modèle de Sherbrooke

1. Caractérisation de la population de travailleurs étudié :

		Homme	Femme	Total
Âge	Moyen de la population	45,2	38,4	42,9
	Moyen du début de la maladie	21,8	23,6	22,4
	Moyen du diagnostic	29,7	29,4	29,6
	Entre début et diagnostic	7,9	5,8	7,2
Niveau d'éducation	Universitaire	4	1	5
	Bachelier	4	1	5
	CESS	2	2	4
	CEC	0	1	1
Absence au travail	Aucune absence	2	1	3
	Entre 1 et 30 jours	4	4	8
	Plus de 30 jours et moins d'un an	3	0	3
	Plus d'un an	1	0	1
Soutien social	Oui	9	5	14
	Non	1	0	1
Soutien professionnel	Oui	3	4	7
	Non	2	0	2
	Soutien non nécessaire	5	1	6
BASDAI	Activité de la maladie légère à modéré	6	2	8
	Activité de la maladie modérée à sévère	4	3	7
BASFI	Limitation fonctionnelle légère	9	3	12
	Limitation fonctionnelle modérée	1	1	2
	Limitation fonctionnelle sévère	0	1	1
ASQoL	Bonne qualité de vie	6	3	9
	Qualité de vie modérée	4	1	5
	Qualité de vie altérée	0	1	1

2. Évaluation du poste de travail et des adaptations :

		Homme	Femme	Total
Métier	Travail physique	3	3	6
	Travail sédentaire	5	0	5
	Travail mixte	2	2	4
Modifications ou adaptations du travail	Aucune	3	2	5
	Réorientation professionnelle	4	0	4
	Diminution heure de travail	2	3	5
	Diminution charge de travail	2	1	3
	Évitement position statique debout	1	0	1
	Disposition ergonomique	1	0	1
	Manutention	0	1	1

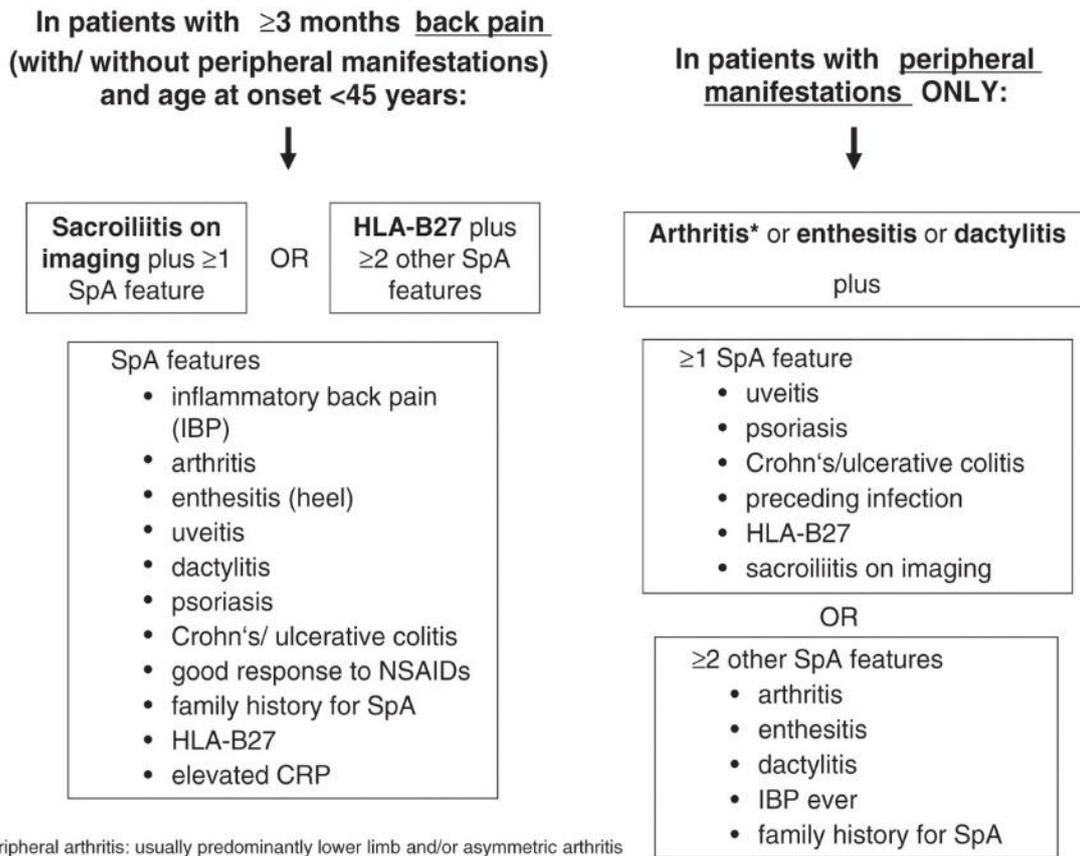
3. Prise en charge médicale :

		Homme	Femme	Total
Traitement	Biothérapie	10	4	14
	AINS	0	1	1
Thérapie	Non	5	2	7
	Kinésithérapie	5	3	8
	Ostéopathie	1	0	1

4. Évaluation des effets de la SpA sur le travail :

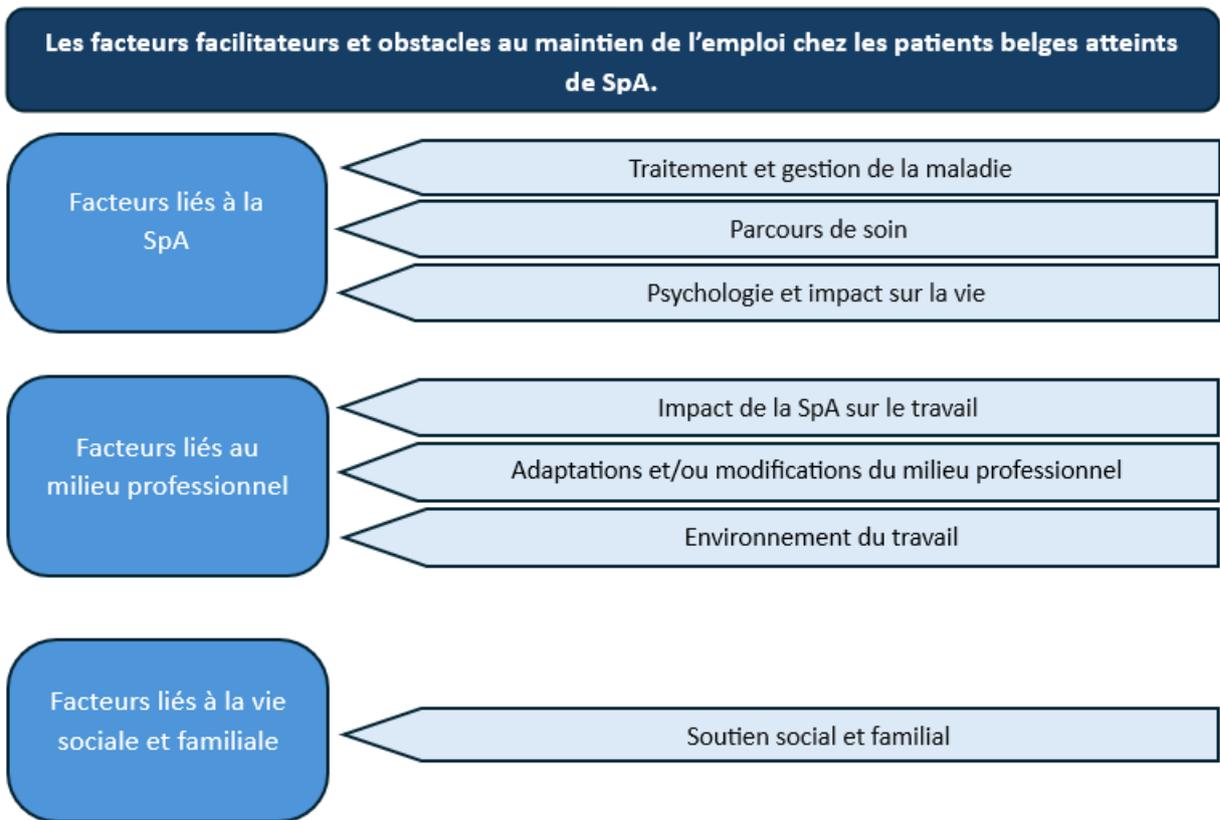
		Homme	Femme	Total
La SpA affecte votre capacité de travail, si oui à cause de quoi ?	Non	0	0	0
	Douleur articulaire	7	3	10
	Douleur à la position statique debout/assise	3	1	4
	Douleur extra-articulaire	1	0	1
	Fatigue	7	1	8
	Fatigue après injection	2	0	2
	Poussée inflammatoire	0	2	2
	Raideur	3	2	5
	Déprime après injection	1	0	1
Satisfaction au travail de 0 à 10 avec la SpA	Moyenne	6,3	6	6,2
Avenir professionnel	Métier actuel	9	3	12
	Métier sédentaire	1	2	3
Facteurs favorisant le maintien au travail	Diagnostic précoce	3	0	3
	Traitement biothérapie	9	4	13
	Suivi médical et prise en charge	3	0	3
	Hygiène de vie	4	1	5
	Métier adapté	6	4	10
	Psychologique	5	1	6
	Soutien familial	0	1	1
	Soutien professionnel	2	1	3
	Bien-être au travail	0	2	2
	Facteurs entravant le maintien au travail	Diagnostic tardif	5	2
Métier non adapté		5	5	10
Douleur articulaire		2	2	4
Fatigue		3	0	3
Fréquence poussée inflammatoire		1	1	2
Réorientation professionnelle inaccessible		1	0	1
Psychologique entravé		2	0	2
Pas de biothérapie		4	0	4
Accès compliqué à la biothérapie		2	0	2
Attente d'un rendez-vous chez rhumatologue		2	0	2
Mauvaise hygiène de vie		1	2	3
Manque de soutien professionnel		3	2	5
Entreprise à grande échelle		1	0	1

Annexe 8 : Figure 1 - les critères de diagnostics selon ASAS (Assesment of SpondyloArthritis International Society) (18)



*Peripheral arthritis: usually predominantly lower limb and/or asymmetric arthritis
 Combined sensitivity 79.5%, combined specificity: 83.3%; n=975

Annexe 9 : Figure 2 - Arbre thématique :





**Demande d'avis au Comité d'Ethique dans le cadre des mémoires des étudiants
du Master en Sciences de la Santé publique**

(Version finale acceptée par le Comité d'Ethique en date du 06 octobre 2016)

Ce formulaire de demande d'avis doit être complété et envoyé par courriel à mssp@uliege.be.
Si l'avis d'un Comité d'Ethique a déjà été obtenu concernant le projet de recherche, merci de joindre l'avis reçu au présent formulaire.

1. Etudiant-e (prénom, nom, adresse courriel) : Antoine, BALHAN,
antoine_balhan@hotmail.com
2. Finalité spécialisée : GEIS
3. Année académique : 2023-2024
4. Titre du mémoire : Quels sont les facteurs facilitants et obstacles à la reprise de travail chez les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante en Belgique ?
5. Nom du Service ou nom du Département dont dépend la réalisation du mémoire :
Département des sciences de santé publique
6. Nom du/de la Professeur-e responsable du Service énoncé ci-dessus ou nom du/de la
Président-e de Département : Anne-Françoise Donneau
7. Promoteur-trice-s (titre, prénom, nom, fonction, adresse courriel, institution) :
 - a. Dorina RUSU, chargée de cours, médecine du travail, dorina.rusu@uliege.be

8. Résumé de l'étude

a. Objectifs

L'étude aspire à identifier et comprendre les facteurs qui facilitent ou entravent la reprise du travail chez :

- Les personnes atteintes de SPA qui sont actuellement en incapacité de travail supérieure à trente jours en raison de la pathologie.
- Les personnes ayant connu une incapacité supérieure à trente jours en raison de la pathologie, qui sont désormais en activité.
- Les facteurs qui contribuent et entravent le maintien au travail chez les personnes atteintes de SPA n'ayant jamais connu d'incapacité de travail en raison de cette pathologie.

b. Protocole de recherche (design, sujets, instruments, etc.) (+/- 500 mots)

Cette étude se réalise en utilisant un cadre méthodologique validé par la littérature scientifique qui intègre le modèle de Sherbrooke (cf. : annexe 1) et les outils BASDAI (cf. Annexe 2), BASFI (cf. Annexe 3), ASQoL (cf. Annexe 4).

L'étude vise dans un deuxième temps à évaluer l'impact de la SPA de ces trois différents groupes sur les symptômes, la capacité fonctionnelle et la qualité de vie des patients. Les outils utilisés, à savoir le BASDAI, le BASFI et l'ASQoL, fournissent une mesure objective de l'activité de la maladie, de l'aptitude fonctionnelle et de l'effet global de la SPA sur le bien-être des patients. Ils permettent en outre de saisir la façon dont la maladie peut impacter le retour et le maintien au travail.

Enfin, l'étude cherche à analyser et comprendre l'interaction entre ces différents éléments : facilitateurs, obstacles, activité de la maladie, capacité fonctionnelle et qualité de vie. Notre intention est d'appréhender les dynamiques qui influencent ces populations, d'identifier les facteurs facilitants et obstacles à la reprise de travail et de fournir une analyse descriptive par ces groupes dans le contexte de la réinsertion professionnelle ou du maintien au travail. Ces résultats peuvent constituer une base pour des recherches futures et permettent la mise en place d'interventions spécifiques et efficaces favorisant la reprise du travail chez les personnes atteintes de SPA.

Dans cette étude, l'outil principal de la collecte des données sera un questionnaire structuré qui inclut le modèle de Sherbrooke ainsi que les outils BASDAI, BASFI et ASQoL. Les entretiens

semi-directifs auront une durée de 40 minutes. Des séances d'entraînement seront prévues pour garantir une neutralité lors des entretiens

Il s'agit d'une étude transversale, observationnelle. L'étude combine des données quantitatives (BASDAI, BASFI, ASQoL) et qualitatives (modèle de Sherbrook décliné en entretien). Son approche est mixte.

La population sélectionnée, selon des critères d'inclusions et d'exclusions, pour la présente étude concerne des personnes belges atteintes de SPA entre 25 et 65 ans avec trois caractéristiques différentes :

- 1) Celles qui ont été en incapacité d'une durée supérieure à trente jours en raison de la SPA et qui retravaillent actuellement ;
- 2) Celles qui sont en incapacité de travail supérieure à trente jours en raison de la SPA ;
- 3) Celles qui n'ont jamais été en incapacité de travail en raison la SPA et travaillent actuellement.

La méthode d'échantillonnage est non probabiliste par commodité. Le recrutement se fera via les réseaux sociaux ou via une agence de consultance tout en sachant que cette méthode peut provoquer des biais dans l'étude.

9. Afin de justifier si l'avis du Comité d'Ethique est requis ou non, merci de répondre par oui ou par non aux questions suivantes :

1. L'étude est-elle destinée à être publiée ? Non
2. L'étude est-elle interventionnelle chez des patients (va-t-on tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur) ? Non
3. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc...) ? Oui
4. L'étude comporte-t-elle des interviews de mineurs qui sont potentiellement perturbantes ? Non
5. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ? Oui
6. Y a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux,...) ? Non

7. S'agit-il uniquement de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, sans caractère délicat (exemples de caractère délicat : antécédents de burn-out, conflits professionnels graves, assuétudes, etc...) ? Non
8. S'agit-il exclusivement d'une enquête sur l'organisation matérielle des soins (organisation d'hôpitaux ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion des flux de patients, comptabilisation de journées d'hospitalisation, coût des soins,...) ? Non
9. S'agit-il d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, etc.) sur des habitudes sportives, alimentaires sans caractère intrusif ? Non
10. S'agit-il d'une validation de questionnaire (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ? Non

Si les réponses aux questions 1 à 6 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude devra être soumise pour avis au Comité d'Éthique.

Si les réponses aux questions 7 à 10 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude ne devra pas être soumise pour avis au Comité d'Éthique.

En fonction de l'analyse du présent document, le Collège des Enseignants du Master en Sciences de la Santé publique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l'étude à un Comité d'Ethique, soit le Comité d'Ethique du lieu où la recherche est effectuée soit, à défaut, le Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire de Liège.

Le promoteur-trice sollicite l'avis du Comité d'Ethique car :

- cette étude rentre dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine.
- cette étude est susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine car elle concerne des patients. Le Promoteur attend dès lors l'avis du CE sur l'applicabilité ou non de la loi.
- cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, mais un avis du CE est nécessaire en vue d'une publication
- Cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine et ne prévoit pas de faire l'objet d'une publication

Date : le 6 octobre 2023

Nom et signature du promoteur :

 LY. PEUSKENS
D. DE LU. MAREN

Annexe 11 : Réponse du comité d'éthique

Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)



Sart Tilman, le 18 mars 2024

Madame le Prof. A-F. DONNEAU
Monsieur le Antoine BALHAN
Service de SCIENCES DE LA SANTE PUBLIQUE
CHU B23

Concerne: Votre demande d'avis au Comité d'Ethique
Nr EudraCT ou Nr belge : B7072023000089 ; Notre réf: 2023/361

Cher Collègue,

J'ai le plaisir de vous informer que le Comité d'Ethique a donné une réponse favorable à votre demande d'avis intitulée :

"Quels sont les facteurs facilitants et obstacles à la reprise du travail chez les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante en Belgique ? "

Protocole : VI

Vous trouverez, sous ce pli, le formulaire de réponse reprenant, en français et en anglais, les différents éléments examinés et approuvés et la composition du Comité d'Ethique.

Je vous prie d'agréer, Cher Collègue, l'expression de mes sentiments les meilleurs,

Prof. D. LEDOUX
Président du Comité d'Ethique

Note: l'original de la réponse est envoyé au Chef de Service, une copie à l'Expérimentateur principal.

Copie à la Direction de l'AFMPS

C.H.U. de LIEGE – Site du Sart Tilman – Avenue de l'Hôpital, 1 – 4000 LIEGE
Président : Professeur D. LEDOUX
Vice-Présidents : Docteur G. DAENEN – Docteur E. BAUDOUX – Professeur P. FIRKET
Secrétariat administratif : 04/323.21.58
Coordination scientifique: 04/323.22.65
Mail : ethique@chuliege.be
Infos disponibles sur: <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>

Notre Dossier nr : *Our File nr* : 2023 / 361
Nr EudraCT : B7072023000089

COMITE D'ETHIQUE HOSPITALO-FACULTAIRE UNIVERSITAIRE DE LIEGE
(707)

Approbation d'une demande d'étude clinique
Approval form for a clinical trial

Après examen des éléments suivants : *Having considered the following data* :

Protocole, Titre, *Title*

Quels sont les facteurs facilitants et obstacles à la reprise du travail chez les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante en Belgique ?

Numéro d'étude, *Study Number* : VI

Nr EudraCT ou Nr belge: B7072023000089

Promoteur, *Promoter*:

Université de Liège

Date du protocole, *Protocol date* : 02/01/2024

Amendem. numéro et date, *Amend. Numb. and date*

	Date	Oui/Yes	Non/No
Brochure pour l'investigateur, <i>Investigator's brochure</i>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Information et consentement (en Français) <i>Subject information and consent sheet (in French)</i>	18/03/2024	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dossier clinique individuel <i>Case report form</i>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Déclaration d'assurance <i>Insurance declaration</i>	05/12/2023	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Notre Dossier nr : *Our File nr* : 2023 / 361

Approbation d'une demande d'étude clinique (suite)
Approval form for a clinical trial (following page)

Protocole

Quels sont les facteurs facilitants et obstacles à la reprise du travail chez les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante en Belgique ?

Service de : SCIENCES DE LA SANTE PUBLIQUE
Clinical unit

Chef de Service : Prof. A-F. DONNEAU
Director of the clinical unit

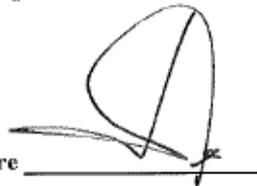
Expérimentateur principal : Antoine BALHAN
Principal investigator

Par décision collégiale, le Comité d'Ethique (voir liste des membres en annexe) :
By collegial decision, the Ethics Committee (see enclosed list of the members) :

Oui/Yes Non/No

■ estime que l'étude peut être réalisée
has accepted the performance of the study

Signature
Signature



Nom : Prof. D. LEDOUX Président
Printed name :

Date, *Date* :

18/03/2024

The Ethics Committee states that it is organized and operates according to the ICH/GCP guidelines, the applicable laws and regulations, and their own written operating procedures

*Cette approbation ne signifie pas que le comité prend la responsabilité de l'étude.
This approval does not mean that the Ethics Committee takes the responsibility of the study*

Titre de l'étude : *Quels sont les facteurs facilitants et obstacles à la reprise du travail chez les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante en Belgique ?*

Promoteur de l'étude : *Dorina RUSU*

Comité d'Éthique : *Comité d'Éthique Hospitalo-facultaire Universitaire de Liège*

Investigateurs locaux : Antoine BALHAN

I Information essentielle à votre décision de participer

Introduction

Vous êtes invité à participer à une étude clinique observationnelle. Cela signifie que le traitement que l'on vous a proposé a été prescrit de manière habituelle, conformément aux conditions de bonne pratique médicale et **indépendamment de votre éventuelle participation à cette étude.**

Nous vous demandons simplement de pouvoir collecter des données dans votre dossier médical de façon à pouvoir les cumuler avec celles d'autres patients qui bénéficient du même traitement et les traiter statistiquement à des fins de recherche.

Aucune procédure supplémentaire de diagnostic ou de surveillance ne vous sera proposée.

Dans cette étude, nous souhaitons collecter des informations sur l'impact de la spondylarthrite ankylosante sur la vie quotidienne des patients. Nous utiliserons des questionnaires pour évaluer l'activité de la maladie, la capacité fonctionnelle, et la qualité de vie. De plus, des entretiens permettront de comprendre les expériences personnelles des patients concernant la reprise et le maintien du travail.

Hormis quelques questionnaires que nous vous demanderons de remplir, aucune procédure supplémentaire de diagnostic ou de surveillance ne vous sera proposée.

Avant que vous n'acceptiez de participer à cette étude, nous vous invitons à prendre connaissance de ses implications en termes d'organisation, avantages et risques éventuels, afin que vous puissiez prendre une décision en toute connaissance de cause. Ceci s'appelle donner un « consentement éclairé ».

Veillez lire attentivement ces quelques pages d'information et poser toutes les questions que vous souhaitez à l'investigateur ou à la personne qui le représente.

Ce document comprend 3 parties : l'information essentielle à votre prise de décision, votre consentement écrit et des informations complémentaires (annexes) qui détaillent certaines parties de l'information de base.

Si vous participez à cette étude, vous devez savoir que :

- Le traitement que vous a proposé le médecin investigateur en conformité avec les recommandations actuelles ne sera pas modifié du fait de votre participation à l'étude.
- Cette étude clinique est mise en œuvre après évaluation par un / plusieurs comité(s) d'Éthique.

- Votre participation est volontaire et doit rester libre de toute contrainte. Elle nécessite la signature d'un document exprimant votre consentement. Même après l'avoir signé, vous pouvez arrêter de participer en informant l'investigateur.
- Les données recueillies à cette occasion sont confidentielles et votre anonymat est garanti lors de la publication des résultats.
- Une assurance a été souscrite au cas où vous subiriez un dommage lié à votre participation à cette recherche.
- Vous pouvez toujours contacter l'investigateur ou un membre de son équipe si vous avez besoin d'informations complémentaires.

Un complément d'informations sur vos « Droits de participant à une étude clinique » sont fournis en annexe II

Objectifs et déroulement de l'étude

Cette recherche vise à analyser les facteurs qui influencent la capacité des patients atteints de spondylarthrite ankylosante (SPA) à reprendre et à maintenir leur activité professionnelle. Nous vous proposons de participer à cette étude dans le cadre de votre situation clinique. Nous sommes intéressés à mieux connaître les barrières et les facilitateurs liés à votre expérience professionnelle. Votre participation comprendra des questionnaires sur votre santé et vos expériences professionnelles. Ces informations nous aideront à mieux soutenir les personnes atteintes de SPA dans leur travail.

Votre participation à l'étude durera le temps d'une seule consultation durant laquelle je vous interrogerai pour rassembler l'ensemble des données et informations nécessaires à l'étude. Cela comprend vos données personnelles, vos antécédents médicaux, vos expériences professionnelles, et votre vécu avec la spondylarthrite ankylosante. Vous serez invité à remplir quatre questionnaires spécifiques sur une durée de 40 minutes. L'entretien se concentrera sur vos expériences professionnelles, les défis et les soutiens rencontrés au travail en lien avec votre état de santé. Les questionnaires utilisés lors de l'entretien seront le BASDAI (pour évaluer l'activité de la SPA), le BASFI (pour évaluer votre capacité fonctionnelle) et l'ASQoL (pour évaluer l'impact de la SPA sur votre qualité de vie). Ces informations sont cruciales pour nous aider à mieux comprendre et soutenir les personnes atteintes de SPA dans leur environnement de travail. Votre consultation, y compris le temps consacré aux questionnaires, durera environ une heure au total. Vos données seront traitées en toute confidentialité

Cette étude observationnelle devrait inclure 15 patients.

Description des risques et bénéfices

Comme mentionné plus haut, ni le traitement qui vous a été proposé, ni les procédures de diagnostic et de surveillance de votre situation clinique ne diffèrent de la pratique médicale habituelle. Aucun risque, en termes de santé, n'existe suite à votre participation à cette étude.

De même, vous ne devez pas vous attendre à des bénéfices personnels du fait de votre participation à l'étude. Sachez seulement que votre participation nous permettra de mieux comprendre les défis et les besoins des personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante

dans le milieu professionnel.

Retrait de consentement

Votre participation est volontaire et vous avez le droit de retirer votre consentement à participer à l'étude pour quelque raison que ce soit, sans devoir vous justifier.

Si vous retirez votre consentement à l'étude, afin de garantir la validité de la recherche, les données codées jusqu'au moment de votre interruption seront conservées. Aucune nouvelle donnée ne pourra être transmise au promoteur.

Si vous participez à cette recherche, nous vous demandons :

- De collaborer pleinement au bon déroulement de cette recherche.
- De ne rien masquer comme information au sujet de votre état de santé, de médicaments que vous prenez ou de symptômes que vous ressentez.
- D'informer votre médecin si on vous propose de participer à une autre étude afin de discuter avec lui de l'opportunité de participer à cette étude et de voir si, dans ce cas votre participation à la présente étude doit se terminer.

Contact

Si vous avez besoin d'informations complémentaires, mais aussi en cas de problème ou d'inquiétude, vous pouvez un membre de son équipe de recherche (RUSU, Dorina) au numéro de téléphone suivant : 04/366.25.00

Titre de l'étude : *Quels sont les facteurs facilitants et obstacles à la reprise du travail chez les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante en Belgique ?*

II Informations complémentaires

1. Complément d'informations sur les risques liés à la participation à l'étude : sans objet

Cette rubrique n'a en principe pas d'objet dans une étude observationnelle : le traitement et les examens proposés dans le suivi clinique sont prescrits conformément aux conditions de bonne pratique médicale. Ils sont donc présentés aux patients conformément aux obligations d'information dans le cadre de l'interaction médecin / patient et indépendamment de toute participation à l'étude.

2 : Complément d'informations sur la protection et les droits du participant à une étude clinique

Comité d'Éthique

Cette étude a été évaluée par un Comité d'Éthique indépendant, à savoir le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège, qui a émis un avis favorable. Les Comités d'Éthique ont pour tâche de protéger les personnes qui participent à un essai clinique. Ils s'assurent que vos droits en tant que patient et en tant que participant à une étude clinique sont respectés, qu'au vu des connaissances actuelles, l'étude est scientifiquement pertinente et éthique.

En aucun cas vous ne devez prendre l'avis favorable du Comité d'Éthique comme une incitation à participer à cette étude.

Participation volontaire

Avant de signer, n'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugez utiles. Prenez le temps d'en parler à une personne de confiance si vous le souhaitez.

Votre participation à l'étude est volontaire et doit rester libre de toute contrainte : ceci signifie que vous avez le droit de ne pas y participer ou de vous retirer sans justification même si vous aviez accepté préalablement d'y participer. Votre décision ne modifiera en rien vos relations avec le médecin investigateur et la qualité de votre prise en charge thérapeutique future.

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous signerez le formulaire de consentement éclairé. L'investigateur signera également ce formulaire et confirmera ainsi qu'il vous a fourni les informations nécessaires sur l'étude. Vous recevrez l'exemplaire qui vous est destiné.

Coût associés à votre participation

Vous ne percevrez aucune indemnisation pour votre participation à cette étude.

Par ailleurs, cette dernière n'entraînera pour vous aucun frais supplémentaire.

Protection de de votre identité

L'investigateur possède un devoir de confidentialité vis-à-vis des données recueillies. Cela signifie qu'il s'engage non seulement à ne jamais révéler votre nom dans le contexte d'une publication ou d'une conférence, mais aussi qu'il codera vos données (dans l'étude, votre identité sera remplacée par un code d'identification) avant de les envoyer au promoteur.

L'investigateur et son équipe seront donc les seuls à pouvoir établir un lien entre les données transmises pendant toute la durée de l'étude et vos dossiers médicaux. Les données personnelles transmises ne comporteront aucune association d'éléments permettant de vous identifier.

Pour vérifier la qualité de l'étude, il est possible que vos dossiers médicaux soient examinés par des personnes liées par le secret médical et désignées par le comité d'éthique, le promoteur de l'étude ou un organisme d'audit indépendant. Dans tous les cas, l'examen de vos dossiers médicaux ne peut avoir lieu que sous la responsabilité de l'investigateur et sous la supervision d'un des collaborateurs qu'il aura désigné.

Protection des données à caractère personnel

1. **Qui est le responsable du traitement des données ? Le promoteur.**

Le promoteur, RUSU Dorina, prendra toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données codées, conformément aux législations en vigueur¹.

2. **Qui est le délégué à la protection des données ?**

Monsieur P-F Pirlet, dpo@uliege.be

3. **Sur quelle base légale vos données sont-elles collectées ?**

La collecte et l'utilisation de vos informations reposent sur votre consentement écrit. En consentant à participer à l'étude, vous acceptez que certaines données personnelles puissent être recueillies et traitées électroniquement à des fins de recherche en rapport avec cette étude.

4. **A quelles fins vos données sont-elles traitées ?**

Vos données personnelles seront examinées afin de voir si l'étude est réalisée de façon précise et si le médicament à l'étude est efficace et sans danger. Elles seront examinées avec les données personnelles de tous les autres participants à cette étude afin de mieux comprendre les effets du médicament.

Vos données personnelles pourront également être combinées à des données provenant d'autres études. Ceci permet d'analyser et de mieux comprendre la sécurité et l'efficacité du médicament à l'étude.

¹Ces droits vous sont garantis par le Règlement Européen du 27 avril 2016 (RGPD) relatif à la protection des données à caractère personnel et à la libre circulation des données et la loi belge du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

5. Quelles sont les données collectées ?

Le responsable du traitement s'engage à ne collecter que les données strictement nécessaires et pertinentes au regard des objectifs poursuivis à savoir votre nom, vos initiales, votre adresse, votre sexe, votre âge/date de naissance partielle, ainsi que les données relatives à votre santé.

6. Comment mes données sont-elles récoltées ?

- Par le médecin investigateur et son équipe
- Au près de votre médecin traitant si nécessaire
- Via des registres publics

7. Qui peut voir mes données ?

- Le médecin investigateur et son équipe
- Le promoteur et ses représentants
- Le comité d'éthique ayant examiné l'étude
- Les organismes nationaux de réglementation qui autorisent les médicaments
- Autre : ...

Ces personnes sont tenues par une obligation de confidentialité.

8. Par qui mes données seront-elles conservées et sécurisées ? Pendant combien de temps ?

Vos données sont conservées par le promoteur le temps requis par les réglementations. A l'issue de cette période, la liste des codes sera détruite et il ne sera donc plus possible d'établir un lien entre les données codées et vous-même.

9. Mes données seront-elles transférées vers d'autres pays hors Union Européenne/espace économique européen/Suisse ?

- Oui
 Non

Si oui, vers quel pays ? [à préciser]

Celui-ci répond-il, selon la Commission Européenne, aux exigences en matière de protection des données personnes ?

- Oui
 Non

Si non, le promoteur a établi un accord sur le transfert de données selon lequel toutes les parties travaillant avec le promoteur s'engagent à protéger et garder confidentielles vos données personnelles selon les modalités décrites dans le présent document.

10. Quels sont mes droits sur mes données ?

Vous avez le droit de consulter toutes les informations de l'étude vous concernant et d'en demander, si nécessaire, la rectification.

Vous avez le droit de retirer votre consentement conformément à la rubrique « retrait du consentement » reprise ci-avant.

Vous disposez de droits supplémentaires pour vous opposer à la manière dont vos données de l'étude sont traitées, pour demander leur suppression, pour limiter des aspects de leur utilisation ou pour demander à ce qu'un exemplaire de ces données vous soit fourni.

Cependant, pour garantir une évaluation correcte des résultats de l'étude, il se peut que certains de ces droits ne puissent être exercés qu'après la fin de l'étude. L'exercice de vos droits se fait via le médecin investigateur.

En outre, si vous estimez que vos données de l'étude sont utilisées en violation des lois en vigueur sur la protection des données, vous avez le droit de formuler une plainte à l'adresse contact@apd-gba.be

Assurance

Dans une étude observationnelle, le seul risque éventuel serait une faille dans les mesures prises pour protéger la confidentialité des renseignements à caractère privé vous concernant. Le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant (ou à ses ayants droit) et lié de manière directe ou indirecte à la participation à cette étude. Dans cette optique, le promoteur a souscrit un contrat d'assurance (ETHIAS ASSURANCE, n°45.425.367, Florian Pirard, info.assurance@ethias.be)².

² Conformément à l'article 29 de la loi belge relative aux expérimentations sur la personne humaine (7 mai 2004)

Titre de l'étude : *Quels sont les facteurs facilitants et obstacles à la reprise du travail chez les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante en Belgique ?*

III Consentement éclairé

Participant

Je déclare que j'ai été informé sur la nature de l'étude, son but, sa durée et ce que l'on attend de moi. J'ai pris connaissance du document d'information et des annexes à ce document.

J'ai eu suffisamment de temps pour y réfléchir et en parler avec une personne de mon choix (médecin généraliste, parent).

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions qui me sont venues à l'esprit et j'ai obtenu une réponse favorable à mes questions.

J'ai compris que des données me concernant seront récoltées pendant toute ma participation à cette étude et que le médecin investigateur et le promoteur de l'étude se portent garants de la confidentialité de ces données.

Je consens au traitement de mes données personnelles selon les modalités décrites dans la rubrique traitant de garanties de confidentialité (page 4-6). Je donne également mon accord au transfert et au traitement de mes données codées dans d'autres pays que la Belgique.

J'accepte / n'accepte pas (biffer la mention inutile) que les données de recherche récoltées pour les objectifs de la présente étude puissent être traitées ultérieurement pour autant que ce traitement soit limité au contexte de la présente étude (meilleure connaissance de la maladie et de son traitement).

J'accepte / n'accepte pas (biffer la mention inutile) que mon médecin généraliste ou d'autres médecins spécialistes en charge de ma santé soient contactés si nécessaire pour l'obtention d'informations complémentaires relatives à ma santé.

J'ai reçu une copie de l'information au participant et du consentement éclairé.

Nom, prénom, date et signature du **participant** :

Nom et prénom

Date

Signature

Témoin / Interprète

J'ai été présent durant l'entièreté du processus d'information au patient et je confirme que l'information sur les objectifs et procédures de l'étude a été fournie de manière adéquate, que le participant (ou son représentant légal) a compris l'étude et que le consentement à participer à l'étude a été donné librement.

Nom, prénom et qualification, date et signature du **témoin / interprète** :

Nom, prénom et qualification **Date** **Signature**

Médecin Investigateur

Je soussigné,médecin investigateur confirme avoir fourni oralement les informations nécessaires sur l'étude et avoir fourni un exemplaire du document d'information au participant.

Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que le patient accepte de participer à l'étude et que je suis prêt à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.

Je confirme travailler en accord avec les principes éthiques énoncés dans la « Déclaration d'Helsinki », dans les « Bonnes pratiques Cliniques » et dans la loi belge du 7 mai 2004, relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Nom, prénom, date et signature du **représentant** du médecin :

Nom et prénom **Date** **Signature**

Nom, prénom, date et signature du **médecin investigateur** :

Nom et prénom **Date** **Signature**