
Comment est vécu le processus de (non-)divulgence de la maladie chronique sur le lieu de travail ?

Auteur : Califice, Mélanie

Promoteur(s) : Hansez, Isabelle

Faculté : Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation

Diplôme : Master en sciences psychologiques, à finalité spécialisée en psychologie sociale, du travail et des organisations

Année académique : 2022-2023

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/19202>

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.



UNIVERSITÉ DE LIÈGE
Faculté de Psychologie, Logopédie et
Sciences de l'Éducation

**Comment est vécu le processus de (non-)divulgence de la
maladie chronique sur le lieu de travail ?**

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de Master en sciences psychologiques, à
finalité spécialisée en psychologie sociale, du travail et des organisations

par

Mélanie CALIFICE

Année académique 2022-2023

Promotrice : Isabelle HANSEZ

Lectrices : Anne-Marie ETIENNE et Dorina RUSU

Remerciements :

Tout d'abord, je souhaite remercier ma promotrice, Madame Hansez, ainsi que Madame Suttor, son assistante, pour m'avoir aiguillée et encadrée tout au long de la réalisation de ce mémoire. Leurs conseils m'ont été d'une grande aide.

Je tiens également à partager ma gratitude à mes deux lectrices, à savoir Madame Etienne et Madame Rusu, pour l'intérêt qu'elles portent à mon mémoire.

Ensuite, merci à mes proches qui m'ont encouragée et soutenue et, plus particulièrement, merci à mes parents qui ont consacré de leur temps à la relecture de ce travail.

Je tiens aussi à remercier les associations de patients qui ont accepté de m'aider dans le recrutement des participants.

Je terminerai en remerciant les participants qui m'ont accordé leur confiance et ont accepté de me rencontrer. Je leur suis reconnaissante pour le partage de leur expérience et de leur ressenti.

Table des matières :

Remerciements :	2
Table des matières :	3
Résumé :	6
I. Introduction :	7
II. Revue de la littérature :	8
1. Les maladies chroniques :	8
2. Les maladies chroniques en Belgique :	9
3. L'annonce du diagnostic :	10
4. L'estime de soi :	11
5. L'acceptation de la maladie :	12
6. La qualité de vie :	13
7. L'autogestion de la maladie :	14
8. Les impacts des maladies chroniques sur la vie professionnelle :	15
9. La réinsertion et le maintien au travail :	17
10. La divulgation de la maladie chronique sur le lieu de travail :	18
1) Les raisons de la divulgation :	19
2) Les raisons de la non-divulgation :	20
3) Les conséquences négatives de la divulgation :	20
a) La discrimination et la stigmatisation :	20
b) Le jugement moral :	21
c) Le sous-emploi :	22
d) La perte de l'emploi :	22
4) Les conséquences positives de la divulgation :	23
a) Le soutien social :	23
b) La reconnaissance :	24
c) Les aménagements :	24
5) Les conséquences de la non-divulgation :	24

III. Méthodologie :	26
1. Approche qualitative :	26
2. L'échantillon :	26
1) Les critères de sélection :	26
2) Les caractéristiques des participants :	27
3) Recrutement :	27
3. Procédure :	28
4. Outil :	28
5. Méthode d'analyse :	29
1) La thématization :	29
2) Les rubriques et thèmes :	30
3) Le choix du bon niveau d'inférence des thèmes :	31
4) Le déroulement d'une analyse thématique en continu :	31
Le premier entretien :	31
Le second entretien :	32
Le troisième entretien :	33
Le quatrième entretien et les suivants :	33
IV. Résultats :	34
1. L'annonce du diagnostic :	34
1) Les réactions :	35
a) Les réactions des malades chroniques :	35
b) Les réactions des proches :	36
2) L'acceptation de la maladie chronique :	38
3) La honte de la maladie chronique :	40
2. Les relations interpersonnelles :	41
1) Les relations avec les collègues :	41
2) Les relations avec les supérieurs :	42
3. Les impacts :	42
1) Les impacts du travail sur la maladie chronique :	42

2) Les impacts de la maladie chronique sur le travail :	43
3) Les aménagements :	44
a) Type d'aménagement :	45
b) Conséquences :	45
4. La (non-)divulgence :	46
1) La (non-)divulgence aux supérieurs :	46
a) Les raisons :	47
b) Les conséquences :	48
c) Les réactions des supérieurs :	48
2) La (non-)divulgence aux collègues :	49
a) Les raisons :	49
b) Les conséquences :	50
c) Les réactions des collègues :	53
3) Le vécu des travailleurs malades :	54
4) L'avis des travailleurs malades :	55
V. Discussion :	57
1. Interprétation des résultats en lien avec la littérature :	57
2. Perspectives futures :	64
3. Limites :	65
VI. Conclusion :	67
Annexes :	73
Annexe 1 : Demande de recrutement via une association de patients	73
Annexe 2 : Message d'informations - Réseaux sociaux	74
Annexe 3 : Guide d'entretien	75
Annexe 4 : Arbres de thématisation	77

Résumé :

Le sujet de ce mémoire concerne la (non-)divulgence de la maladie chronique sur le lieu de travail. En effet, ces dernières décennies, la prédominance des maladies chroniques ne cesse d'augmenter (Megari, 2013) et celles-ci touchent principalement les personnes à l'âge actif (Hemming et al., 2021). Cependant, la thématique de la (non-)divulgence reste relativement peu étudiée. Le but de cette recherche était d'explorer tout ce qui tourne autour du choix de révéler ou non sa maladie chronique au travail. Divers thèmes ont alors été étudiés. Cela comprend l'acceptation de la maladie, les raisons qui ont poussé le travailleur malade à divulguer ou non, les conséquences que ce choix a engendrées et bien d'autres encore. La question de recherche est donc : « Comment est vécu le processus de non-divulgence de la maladie chronique sur le lieu de travail ? » Étant donné le caractère exploratoire du présent mémoire, aucune hypothèse n'a été établie au préalable.

Concernant la méthodologie utilisée, les données ont été récoltées au travers d'entretiens semi-directifs. Il s'agit donc d'un mémoire qualitatif. Au niveau des outils, seul un guide d'entretien a été utilisé. Celui-ci a été créé en regard de la littérature. Vingt participants atteints d'une maladie chronique invisible ont alors partagé leur vécu. Les données apportées par ceux-ci ont été analysées à l'aide de l'analyse thématique.

Cette étude a permis d'émettre de nouvelles pistes de réflexion. En effet, il semblerait, selon les résultats obtenus, que le choix de (non-)divulgence soit un choix personnel. En regard des avis qu'ont les participants sur la question et des données récoltées, il semblerait que cette décision se prenne au cas par cas. Cela dépendrait de différents facteurs tels que les relations professionnelles, le sentiment de honte, les impacts sur le travail, etc.

Contrairement à ce qui a été trouvé dans la littérature, une bonne partie des participants ont rapporté qu'ils n'avaient pas mal vécu le processus de (non-)divulgence. En effet, cela paraissait naturel, pour eux, de divulguer ou non. Certains ont tout de même exprimé qu'il n'était pas toujours facile de parler du sujet qu'est la maladie. En effet, celui-ci est jugé comme étant tabou par quelques participants.

I. Introduction :

La législation belge tend à protéger les droits des travailleurs malades. En effet, parmi ces lois, nous comptons notamment une loi luttant contre la discrimination et une concernant la confidentialité médicale.

Selon la loi générale du 10 mai 2007, la discrimination est interdite. En effet, cette loi tend à lutter contre différentes formes de discrimination. Parmi celles-ci, nous retrouvons la discrimination en raison de l'état de santé actuel ou futur. Ces dispositions législatives sont notamment d'application dans le secteur du travail. D'ailleurs, les travailleurs ayant fait connaître leur état de santé bénéficient d'une protection contre le licenciement. En effet, l'employeur ne peut pas entreprendre des mesures qui nuisent à la personne. Cela comprend donc la fin de leur relation de travail et l'ajout de modifications dans les conditions de travail sans l'accord du travailleur malade (*Principes Généraux | Service Public Fédéral Emploi, Travail Et Concertation Sociale*, n.d.).

De plus, la loi relative aux droits du patient assure que les données médicales d'un travailleur sont confidentielles. Cela concerne également les informations sur une maladie chronique. Sans l'accord du travailleur, l'employeur ne peut avoir connaissance de celles-ci (*Réintégration Des Travailleurs En Incapacité De Travail | Service Public Fédéral Emploi, Travail Et Concertation Sociale*, n.d.).

Étant donné la confidentialité médicale et la protection contre la discrimination, le choix concernant la (non-)divulgence de la maladie chronique se pose donc au travailleur. C'est sur ce sujet que le présent mémoire porte. En outre, à ma connaissance, malgré le nombre important de personnes actives concernées par ce sujet, peu d'études ont été réalisées à ce propos. J'ai donc décidé de me diriger vers cette thématique.

La question de recherche de ce mémoire est : « Comment est vécu le processus de (non-)divulgence de la maladie chronique sur le lieu de travail ? » Il s'agit d'une étude exploratoire. Aucune hypothèse n'a donc été élaborée au préalable. Des entretiens semi-directifs ont alors été réalisés dans le but d'explorer tout ce qui tourne autour du choix de divulguer ou non sa maladie chronique sur son lieu de travail, à savoir les raisons, les conséquences, le ressenti des travailleurs malades, etc.

II. Revue de la littérature :

Dans cette partie, nous allons aborder différents points théoriques qui sont en lien avec la thématique du présent mémoire. Tout d'abord, nous définirons ce qu'est une maladie chronique et énoncerons quelques chiffres concernant la Belgique. Ces statistiques permettront de montrer qu'une importante partie de la population belge est concernée par le sujet. Nous continuerons avec les différents impacts que la maladie chronique peut engendrer chez la personne malade et ce, à différents niveaux : l'annonce du diagnostic qui provoque un bouleversement chez le malade (Quintrec, 2020), l'acceptation de la maladie, la qualité de vie ainsi que l'estime de soi. Ensuite, des liens entre la maladie chronique et le travail seront effectués, à savoir les éventuels impacts que la maladie chronique peut provoquer sur le lieu de travail ainsi que le maintien ou la réinsertion d'un travailleur atteint d'une maladie chronique. Nous terminerons alors avec le sujet principal qui est la (non-)divulgence de la maladie chronique sur le lieu de travail (les raisons et les conséquences).

1. Les maladies chroniques :

Avant de se lancer dans le vif du sujet, il est important de comprendre ce qu'est une maladie chronique. Contrairement aux maladies aiguës, les maladies chroniques sont, selon l'OMS¹, des « affectations de longue durée » et sont généralement évolutives (Portsmouth, 2016). On les distingue des maladies aiguës car elles sont constituées de périodes critiques et stables et leur évolution est imprévisible (Waser & Lénéel, 2014). Celles-ci sont souvent accompagnées d'une invalidité et d'une possibilité de complications graves (Portsmouth, 2016). Il est parfois nécessaire de se faire hospitaliser (Waser & Lénéel, 2014). Ce ne sont pas toujours des maladies où les symptômes apparaissent subitement et sont spectaculaires. Les symptômes peuvent venir petit à petit. Etant donné la durée de la maladie, elle s'inscrit dans un processus et non dans un état (Portsmouth, 2016). La prédominance des maladies chroniques a augmenté ces dernières décennies à cause des conditions de vie, de la gestion des maladies infectieuses, d'une meilleure prévention, du vieillissement de la population ainsi que des progrès de la technologie médicale (Megari, 2013).

¹ Organisation Mondiale de la Santé

La survie des personnes souffrant d'une maladie chronique s'est améliorée grâce aux avancées scientifiques et médicales qui permettent de repérer plus rapidement la maladie ainsi qu'aux progrès thérapeutiques. Néanmoins, elle reste une des causes principales de mortalité, de manière générale et prématurée (Baradat & Fosset, 2017). En effet, selon l'OMS, les maladies chroniques seraient à l'origine de 41 millions de décès par an, dans le monde. Cela représente 74% des décès (World Health Organization: WHO, 2022).

Il existe différents types de maladies chroniques. L'un d'eux reprend les maladies affectant l'appareil locomoteur. Parmi celles-ci, nous retrouvons l'arthrose, la polyarthrite rhumatoïde, les maladies neurologiques (e.g. la maladie de Parkinson), etc. Un autre type correspond aux maladies endocrinologiques et comprend, notamment, le diabète de type 1 et de type 2. De plus, la plupart des maladies chroniques sont invisibles (Varekamp et al., 2008).

2. Les maladies chroniques en Belgique :

Comme expliqué précédemment, la prédominance des maladies chroniques ne cesse d'augmenter ces dernières décennies. Cette augmentation peut être illustrée par les chiffres suivants, trouvés sur le site « Belgique en bonne santé » (Author-Sciensano, n.d.). En effet, ceux-ci démontrent qu'en 2018, parmi les Belges âgés de plus de 15 ans, 29% ont déclaré être atteints d'une maladie chronique alors qu'en 2001, ce pourcentage était de 25%.

Il existe des différences au niveau des pourcentages en fonction de l'âge, du sexe, de la région ainsi que du niveau socio-économique. Les prochains pourcentages de ce point proviennent également du site « Belgique en bonne santé » (Author-Sciensano, n.d.).

En ce qui concerne l'âge, plus il augmente, plus ce pourcentage est important. En effet, nous comptons que 14,1% des individus ayant entre 15 et 24 ans ont déclaré avoir une maladie chronique contre 44% chez les plus de 75 ans.

Au niveau du genre, plus de femmes seraient atteintes d'une maladie chronique par rapport aux hommes. En effet, 31% des femmes ont déclaré en avoir une contre 27% chez les hommes.

Des différences entre les régions ont été observées. En région Wallonne, 32,6% ont rapporté qu'ils avaient une maladie chronique et en région Bruxelloise et Flamande, ces taux sont respectivement de 30,5% et 26,9%. Ce pourcentage est donc plus important en Wallonie.

Au niveau des disparités socio-économiques, la population ayant un plus faible niveau d'éducation a un pourcentage plus élevé de personnes atteintes d'une maladie chronique comparé à la population qui a un niveau d'éducation élevé. 40,9% des belges ayant un diplôme de base ou aucun diplôme ont déclaré avoir une maladie chronique alors que chez ceux qui ont un diplôme de l'enseignement supérieur, ils sont 27,3%.

En ce qui concerne la multimorbidité, au cours de l'année 2018, 15,2% des plus de 15 ans ont déclaré être atteints de minimum deux maladies chroniques. Parmi celles-ci, nous retrouvons la maladie cardiaque, la maladie respiratoire chronique, le diabète, le cancer, l'hypertension ainsi que l'arthrite et/ou l'arthrose. Encore une fois, ce pourcentage augmente avec l'âge. Chez les 15-24 ans, ils sont 0,8% alors que chez les plus de 75 ans, ils sont 41,8%. Le taux est également plus élevé en Wallonie qu'en Flandre ou à Bruxelles. Plus le niveau d'instruction augmente, plus le pourcentage de personnes déclarant souffrir d'au moins deux maladies chroniques diminue.

Les maladies chroniques les plus fréquentes sont les lombalgies, l'hypertension, les allergies, l'arthrose, l'hypercholestérolémie et les cervicalgies. Il y a donc les allergies, trois maladies affectant l'appareil locomoteur (arthrose, lombalgie et cervicalgie) et deux autres qui sont des facteurs de risques cardiovasculaires (hypertension et hypercholestérolémie).

3. L'annonce du diagnostic :

L'annonce de la maladie chronique est souvent un choc, un bouleversement entraînant souvent une réaction émotionnelle forte. Elle annonce la fin d'un temps de vie où la pathologie n'était pas là, voire impensable. Il s'agit d'un bouleversement dans la vie, que ce soit au niveau personnel, familial, social et professionnel. L'annonce du diagnostic joue donc un rôle important dans l'acceptation et le vécu de la maladie (Quintrec, 2020).

Cependant, selon Quintrec (2020), annoncer le diagnostic est très difficile à faire (Quintrec, 2020). C'est un acte de parole qui est bref. On parle d' « acte si court aux répercussions si longues » qui laisse « une empreinte indélébile dans la vie et la façon de vivre du patient » (Quintrec, 2020). Il n'y a pas d'annonce idéale mais certaines erreurs telles que le choix du lieu, le manque de temps, les mots mal choisis, etc. sont à éviter (Quintrec, 2020).

Cette annonce engendre une rupture dans la vie. Celle-ci s'accompagne notamment d'un sentiment de catastrophe et de sidération. Le malade et son entourage peuvent adopter

différents types de comportements : opposition, déni, régression à la dépendance, etc. S'en suit un questionnement : « Pourquoi moi ? Pourquoi nous ? » Dans ces cas-là, il est préférable de se sentir coupable plutôt qu'impuissant afin de franchir les étapes. C'est une façon de « s'approprier le traumatisme » pour apprendre petit à petit à vivre avec (Bonnefoy, 2020).

Il faut alors réaliser un travail de deuil de la santé, de la vie d'avant ainsi que des projets préétablis. Connaître la maladie et vivre avec la maladie sont deux choses différentes. Cela prend du temps d'apprendre à vivre avec la maladie (Bonnefoy, 2020). Cela peut s'illustrer par les trois effets que comprend l'impact psychologique engendré par l'annonce de la maladie chronique (Quintrec, 2020):

- 1) L'annonce engendre un changement d'identité. Il faut apprendre que l'on est malade lorsqu'on a une maladie chronique (Quintrec, 2020).
- 2) Il est nécessaire de faire un travail de deuil de la vie d'avant, de l'état de santé antérieur (Quintrec, 2020).
- 3) Cette annonce de diagnostic engendre une quête de sens chez le malade afin de pouvoir mieux agir en fonction de cette maladie (Quintrec, 2020).

Bien évidemment, l'annonce n'aura pas le même effet selon le type de maladie chronique, le pronostic, l'organe atteint, etc. (Quintrec, 2020).

4. L'estime de soi :

Selon Opheim et al. (2020), il semblerait que la maladie chronique et l'estime de soi, qui représente notre « sentiment de valeur personnelle », s'influencent mutuellement (Opheim et al., 2020). Ils expliquent notamment que les conséquences de la maladie chronique peuvent menacer l'estime de soi. Cependant, le fait d'avoir une importante estime de soi peut aussi aider le malade à y faire face. En effet, celle-ci protégerait les malades de la dépression mais aussi de certaines émotions négatives telles que le stress (Opheim et al., 2020). De plus, les malades ayant une estime d'eux-mêmes faible seraient moins aptes à faire face aux difficultés quotidiennes engendrées par la maladie chronique. Ils seraient plus vulnérables (Rassart et al., 2014).

Au fil du temps, la santé physique et l'estime de soi peuvent s'influencer de manière récursive. Une faible santé physique peut compromettre l'estime de soi et inversement.

L'influence de l'estime de soi sur la santé physique peut s'expliquer de par les conséquences psychologiques d'une faible estime de soi poussant la personne à adopter des comportements d'adaptation inadéquats. Cela aurait pour répercussion une augmentation du risque physiologique de la maladie chronique. A l'inverse, les maladies chroniques peuvent également influencer l'estime de soi des malades. En effet, une moindre santé physique pourrait engendrer une faible estime de soi. Cette influence mutuelle a été constatée uniquement chez les jeunes adultes. L'arrivée d'une maladie chronique à cet âge est moins probable et moins attendue. Cela s'explique également par le fait que les jeunes adultes ayant une diminution de leur estime de soi percevraient leur développement comme étant « décalé » par rapport à celui de leurs pairs. En effet, l'estime de soi peut également être influencée par les attentes normatives et la comparaison du développement personnel avec celui des pairs. S'ils jugent que leur développement est « dans les temps » ou non, cela aura un impact sur l'estime de soi. Cette baisse d'estime engendrerait des conséquences psychologiques négatives et ainsi participerait au développement de la maladie chronique (Liu et al., 2019).

Rassart et al. (2014) ont réalisé une recherche qui avait pour but de comparer l'estime de soi chez des belges atteints de diabète de type 1 et chez des participants dits sains (groupe contrôle). Une différence au niveau de l'estime de soi a été remarquée entre les 2 sexes. En effet, les femmes atteintes de diabète auraient une estime de soi plus faible que les femmes du groupe contrôle alors que les hommes atteints de diabète auraient une estime de soi plus élevée que les hommes du groupe contrôle. Les femmes auraient également une plus faible estime de soi que les hommes. De plus, les diabétiques souffrant d'une détresse importante auraient une estime de soi plus faible. Cependant, aucun effet n'a été trouvé à propos du traitement et de la durée de la maladie (Rassart et al., 2014).

5. L'acceptation de la maladie :

Comme dit plus haut, l'annonce du diagnostic et les conditions dans lesquelles elle sera faite jouent un rôle important dans le processus de l'acceptation de la maladie chronique (Quintrec, 2020). Nous allons donc nous pencher davantage sur celui-ci.

L'acceptation de la maladie chronique est un long processus. Tous les stades ne sont pas obligatoires. Le processus peut prendre plus ou moins de temps selon les personnes. D'ailleurs, certaines ont un blocage et n'arrivent pas à aller au-delà d'un stade. Ce processus d'acceptation est propre à chacun. Ces différents stades sont (Quintrec, 2020) :

- 1) Le choc initial : il s'agit d'un processus de sidération (Quintrec, 2020).
- 2) Le déni : c'est un mécanisme de défense qui est, en partie, inconscient. C'est le refoulement d'une réalité menaçante (Quintrec, 2020).
- 3) La révolte : il s'agit de la prise de conscience et le malade réagit de manière agressive, est en colère, ressent de l'injustice, etc. (Quintrec, 2020).
- 4) Le retour sur soi, la réflexion : la personne fait un compromis entre ce qu'elle aurait pu être et ce qu'elle est. Elle ressent un sentiment de stress car elle prend conscience qu'elle ne sera plus jamais comme elle était avant (Quintrec, 2020).
- 5) L'acceptation active : le malade intègre sa pathologie dans son quotidien. Il reconnaît les contraintes et les risques qu'elle engendre. Il assume. Il a une nouvelle image de lui-même (Quintrec, 2020).

Selon Grassion et al. (2019), ceux qui ont des difficultés à accepter leur pathologie auraient plus de mal à comprendre celle-ci et auraient des proches moralisateurs (Grassion et al., 2019). De plus, il semblerait que l'acceptation de la maladie soit inversement corrélée avec la présence de symptômes dépressifs (Grassion et al., 2019). En effet, une étude réalisée par Grassion et al. (2019) a démontré qu'un déclin des agissements de la vie quotidienne (prendre une douche, faire les courses, etc.) ainsi qu'un déclin des relations amicales étaient associés à une mauvaise acceptation de la maladie (Grassion et al., 2019).

6. La qualité de vie :

Ces maladies chroniques représentent un bouleversement dans la vie du malade. En effet, elles sont susceptibles d'impacter grandement la qualité de vie des personnes touchées par l'une d'elles (Baradat & Fosset, 2017).

La qualité de vie est une évaluation subjective et personnelle qui détermine le sentiment de satisfaction de la vie. Cela englobe tous les aspects de la vie. Cet ensemble comprend des dimensions objectives et subjectives qui sont en interaction. La qualité de vie est évaluée par celui qui l'a vécue et des facteurs cognitifs peuvent l'influencer (Megari, 2013).

La qualité de vie liée à la santé est définie comme étant « la valeur attribuée à la durée de vie modifiée par les déficiences, les états fonctionnels, les perceptions et les opportunités sociales qui sont influencés par la maladie, les blessures, le traitement ou la politique » (Megari, 2013). Un facteur important est la façon dont la maladie ou un traitement se manifeste et

comment cela est vécu par le malade. La qualité de vie liée à la santé comprend généralement trois domaines qui peuvent être affectés par la maladie chronique de l'individu et/ou son traitement : le fonctionnement psychologique, physique et social (Megari, 2013).

En effet, la vie d'une personne peut être perturbée par l'apparition d'une maladie chronique. Cette perturbation peut engendrer des impacts sur la qualité de vie du malade chronique (Megari, 2013). La qualité de vie est associée à l'adaptation à la nouvelle situation dans laquelle le malade se trouve ainsi qu'à l'acceptation de la maladie, comme expliqué plus haut (Grassion et al., 2019). Un moyen permettant d'améliorer la qualité de vie d'une personne atteinte d'une maladie chronique serait d'être prise en charge pour l'aider psychologiquement et pour gérer son handicap. Une revue de la collaboration Cochrane (2014) ajoute que la qualité de vie augmentera si la personne malade utilise des protocoles d'auto-apprentissage sur sa maladie. En effet, cela lui permettrait de comprendre sa pathologie, de l'appréhender, de faire face à celle-ci et de l'accepter (Grassion et al., 2019).

7. L'autogestion de la maladie :

L'autogestion peut donc être considérée comme un moyen permettant d'améliorer le niveau de la qualité de vie de l'individu (Miller et al., 2015). Abordons ce sujet plus en profondeur à présent. L'autogestion est : « la gestion quotidienne d'une condition chronique au cours de la maladie, se concentrant ainsi davantage sur la gestion des symptômes, des traitements et des conséquences physiques et psychosociales de la condition » (Bosma et al., 2019). Il s'agit d'un processus comportemental. La personne adopte des comportements qui sont généralement liés à son degré d'auto-efficacité pour gérer sa maladie chronique (Miller et al., 2015).

Etant donné que la maladie chronique est généralement incurable et comprend des rechutes et des rémissions, il est important que le malade puisse la gérer tout au long de sa vie. Les modifications au niveau des symptômes, des modes de vie, des traitements, etc. rendent la gestion de la maladie compliquée. Le malade doit continuellement évaluer son état de santé (Miller et al., 2015). L'autogestion des effets et des symptômes de la plupart des maladies chroniques est tout de même possible et ce, principalement si une aide à l'autogestion est présente via les services de soins, par exemple (Hemming et al., 2021).

L'autogestion d'une maladie chronique comprend également l'environnement de l'individu, c'est-à-dire ses relations interpersonnelles, son travail, son bénévolat, etc. (Miller et al., 2015).

Il est important de comprendre la manière dont les travailleurs malades gèrent leur maladie chronique ainsi que l'évolution de leurs besoins afin d'améliorer leur bien-être et ainsi, tenter d'éviter l'absentéisme et les retraites anticipées (Munir et al., 2009).

Les impacts de la maladie chronique sur le lieu de travail, à savoir, par exemple, la réduction de l'assiduité et de la productivité du travailleur malade, représente un challenge pour les employeurs (Hemming et al., 2021). Le fait de recevoir du soutien peut, dans certains cas, diminuer les conséquences négatives d'une maladie chronique sur le travail. Il existe plusieurs lois concernant le soutien des employeurs au niveau d'une maladie chronique. Celles-ci imposent des politiques afin de gérer les absences maladie, les adaptations du travail, le retour au travail, etc. via des programmes de retour au travail de manière progressive. Cependant, les maladies chroniques n'engendrent pas toujours un arrêt maladie ni des adaptations. Le besoin de soutien ne se résume donc pas à cela (Hemming et al., 2021). Les travailleurs ont généralement besoin de soutien pour les aider à autogérer leur maladie lorsqu'ils travaillent selon les exigences de leur emploi (Hemming et al., 2021).

8. Les impacts des maladies chroniques sur la vie professionnelle :

Dans le point précédent, a été évoqué le fait que la maladie chronique pouvait, dans certains cas, impacter la vie professionnelle de diverses façons (Miller et al., 2015). En effet, comme le mentionne l'OMS dans sa définition de la maladie chronique, celle-ci impacte les composantes physiques, psychologiques et sociales du malade. Ces trois composantes se retrouvant dans la sphère du travail, celle-ci va donc être chamboulée par la maladie. Ces impacts sont différents selon les maladies et les personnes. Ils ne sont pas systématiques ni univoques. La capacité et la performance professionnelle seront influencées différemment selon les cas. La maladie peut donc être perçue différemment par les personnes atteintes et leurs proches (Baradat & Fosset, 2017).

Généralement, c'est vers l'âge de 40-50 ans que la maladie chronique se déclare (Baradat & Fosset, 2017). Les maladies chroniques touchent donc principalement les individus en âge de

travailler (Hemming et al., 2021). Etant donné que les travailleurs restent dans la vie active de plus en plus tard, la proportion des personnes actives souffrant d'une maladie chronique ne devrait que grandir au fil du temps (Portsmouth, 2016).

Une majorité des personnes atteintes d'une maladie chronique a envie de travailler (Waser & Lénéel, 2014). En effet, la participation à la vie active donne un sens à la vie de la personne et permet d'avoir des contacts sociaux (Bosma et al., 2019). Elles ne veulent pas travailler uniquement pour des raisons financières ou relationnelles mais aussi parce que le travail est un signe de rétablissement ou même de guérison (Waser & Lénéel, 2014). De plus, le fait de continuer à travailler après que la maladie chronique ait été diagnostiquée contribuerait au façonnement de l'identité ainsi qu'à l'image de soi du travailleur. Cela donnerait également un sentiment de normalité au travailleur malgré qu'il soit atteint d'une maladie (Bosma et al., 2019).

Grâce à l'amélioration des traitements médicaux, au vieillissement de la population et au nombre de plus en plus grand de personnes atteintes d'une maladie chronique, le maintien ou le retour au travail est envisageable (Lhuilier et al., 2007). Cependant, de nombreux travailleurs atteints d'une maladie chronique rencontrent des problèmes et des difficultés sur leur lieu de travail (Varekamp et al., 2008). En effet, ces maladies peuvent limiter les activités de la personne (Haafkens et al., 2011). Selon une étude réalisée par Lerner et al. aux Etats-Unis, certains travailleurs auraient difficile d'atteindre les exigences physiques et/ou de répondre aux demandes psychosociales de l'emploi. Ils seraient également plus fatigués et stressés que les travailleurs en bonne santé (Varekamp et al., 2008). De plus, si nous les comparons aux personnes atteintes d'un handicap ou d'une maladie chronique, les personnes en bonne santé ont plus souvent un emploi rémunéré. Cependant, ces pourcentages diffèrent selon les maladies / handicaps et la localité (Varekamp et al., 2008). Il est de plus en plus fréquent que des personnes quittent la vie active de manière anticipée à cause de leur santé (Dray-Spira, 2013). Ce retrait précoce du monde du travail pourrait avoir un impact négatif sur leur santé ainsi que sur les conditions socio-économiques de la personne (Haafkens et al., 2011). Le taux d'absentéisme serait également plus élevé. Ces éléments suggèrent que les maladies chroniques pourraient engendrer des conséquences importantes sur l'emploi (Dray-Spira, 2013).

Cela a des conséquences au niveau de l'économie. En effet, nous vivons dans une société qui cherche à augmenter au maximum la productivité (Portsmouth, 2016). Si la productivité

baisse et que les primes d'indemnisation augmentent tout comme l'assurance d'invalidité privée et l'assurance maladie, les bénéficiaires de l'entreprise baissent. Cela engendre donc la perte de recettes fiscales ainsi que des dépenses dans les indemnités d'invalidité, en allocations de chômage et en soins de santé (Gould-Werth et al., 2018). Les personnes étant considérées comme faibles ou diminuées pourraient alors se voir être écartées de la production afin d'améliorer la rentabilité. Cependant, les personnes se trouvant dans une situation de handicap ne seraient pas forcément moins rentables. Selon L'INSEE², parmi les personnes âgées de 25 à 54 ans, 6% disent avoir été victime de discrimination en lien avec leur santé ou handicap. Comme les seniors, les personnes de couleurs et les LGBT³, les personnes atteintes d'une maladie chronique constitueraient un groupe de « diversité » (Portsmouth, 2016).

9. La réinsertion et le maintien au travail :

Comme dit ci-avant, le retour ou le maintien au travail des travailleurs atteints d'une maladie chronique est possible grâce à l'amélioration des traitements médicaux, au vieillissement de la population et au nombre de plus en plus grand de personnes atteintes d'une maladie chronique (Lhuilier et al., 2007). Cependant, de nombreux travailleurs malades font face à des problèmes et des difficultés au travail (Varekamp et al., 2008).

En effet, les conséquences de la maladie chronique sur le travail sont importantes. Il est primordial que les conditions de travail soient optimales pour ces personnes, peu importe leur situation. Cela vaut dans le cas où le malade souhaite trouver un job, se maintenir au travail ou y retourner après un ou plusieurs arrêts maladie (Baradat & Fosset, 2017). En effet, il semblerait notamment que le soutien ainsi que les aménagements au travail soient essentiels pour se maintenir au travail et être productif (Bosma et al., 2019).

L'arrivée de la maladie, qu'elle soit soudaine ou progressive, bouleverse la vie privée et professionnelle de la personne. Sa qualité de vie est grandement perturbée. Le maintien ou le retour au travail est très important pour la vie sociale du malade. L'absence de travail fait partie des dix facteurs qui augmentent le risque d'exclusion sociale selon la Commission européenne (Baradat & Fosset, 2017).

² Institut national de la statistique et des études économiques

³ Lesbiennes, gays, bisexuels et transgenres

Dans l'étude réalisée par Waser et Lénéel (2014), les résultats ont montré que certains participants ont accepté les conditions de travail alors qu'ils savaient qu'elles ne leur étaient pas favorables et ce, pour des raisons financières. Ils pourraient avoir peur de ne plus travailler pendant un long moment. Leur entourage y serait également pour quelque chose car il les pousserait à continuer à travailler. Ils se persuadent qu'ils vont réussir à travailler malgré leur maladie et tentent de sous-estimer les conséquences de celle-ci. Ils préféreraient alors cacher leur maladie à leur entourage professionnel (Waser & Lénéel, 2014).

Lorsque la personne doit reprendre le travail, le processus de réinsertion professionnelle est multifactoriel et complexe. Cependant, il permet de réduire la probabilité d'exclusion sociale. Cette réinsertion est un élément très important pour la qualité de vie des individus malades qui sont en âge de travailler. Cela est donc nécessaire (Baradat & Fosset, 2017).

Heureusement, la plupart des travailleurs atteints d'une maladie chronique sont en mesure de se maintenir au travail. Ce maintien peut tout de même nécessiter des aménagements selon les symptômes de la personne. Différents facteurs sont importants pour maintenir le malade au travail : les facteurs liés à la maladie, les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. D'autres facilitateurs qui aideraient les travailleurs malades à rester productifs et à se maintenir au travail pourraient être l'autogestion, qui a été décrite précédemment, et l'autocontrôle (Bosma et al., 2019). Il existe tout de même une différence entre les deux termes. L'autogestion est définie, par rappel, comme « la gestion quotidienne d'une condition chronique au cours de la maladie, se concentrant ainsi davantage sur la gestion des symptômes, des traitements et des conséquences physiques et psychosociales de la condition » (Bosma et al., 2019). L'autocontrôle, lui, est défini comme « la capacité de modifier ses propres réponses, en particulier pour les rendre conformes à des normes telles que les idéaux, les valeurs, la morale et les attentes sociales, et pour soutenir la poursuite d'objectifs à long terme » (Bosma et al., 2019). Le contrôle de soi correspond donc au fait de gérer un dilemme, à savoir la poursuite des objectifs sur le long terme, soit de satisfaire les désirs et les tentations sur le court terme (Bosma et al., 2019).

10. La divulgation de la maladie chronique sur le lieu de travail :

Après avoir passé en revue différents éléments en lien avec la thématique de ce mémoire, abordons à présent la (non-)divulgence de la maladie chronique sur le lieu de travail qui est le thème principal. En effet, les individus peuvent décider de parler ou non de leur maladie chronique sur leur lieu de travail. Selon Munir et al. (2005), ce choix n'est pas toujours facile à faire (Munir et al., 2005). A travers une synthèse qualitative ayant pour but de mieux comprendre l'autocontrôle au travail, Bosma et al. (2019) ont également démontré que les travailleurs atteints d'une maladie chronique étaient plutôt prudents par rapport à ce qu'ils allaient divulguer, à qui et quand (Bosma et al., 2019). Ce choix semble être influencé par plusieurs facteurs tels que la stigmatisation, la gravité et le type de maladie chronique, le soutien, etc. (Munir et al., 2005).

1) Les raisons de la divulgation :

Il existe certains facteurs qui aideraient les travailleurs malades à plus facilement dévoiler leur maladie sur leur lieu de travail. En effet, si les relations de travail comprennent l'acceptation, l'appréciation, la confiance et la reconnaissance, un travailleur aurait plus vite tendance à révéler sa maladie sur son lieu de travail. Un autre facteur serait également le fait d'avoir un contrat à durée indéterminée, permanent. De plus, il semblerait que la connaissance des lois et des règlements de protection des travailleurs ayant une maladie chronique soient importants et aideraient le travailleur à divulguer sa maladie plus aisément (Bosma et al., 2019).

Certaines études, parmi les 17 sur lesquelles se sont basés Bosma et al. (2019) pour réaliser leur synthèse qualitative, ont montré que la progression de la maladie pouvait la rendre plus visible et, de ce fait, rendre les travailleurs malades plus enclins à révéler celle-ci sur leur lieu de travail (Bosma et al., 2019). En effet, les travailleurs peuvent révéler leur maladie de manière involontaire (Guo et al., 2020). Certaines personnes choisissent également de divulguer leur maladie chronique afin d'éviter la propagation de rumeurs qui sont inexacts à leur sujet. Il s'agit d'une « divulgation préventive » (Guo et al., 2020).

Parfois, il est nécessaire de divulguer sa maladie. En effet, les travailleurs malades pourraient être dans l'obligation de se rendre régulièrement à l'hôpital, suivre un régime spécifique, prendre des médicaments, etc. Ces comportements requièrent des explications (Munir et al., 2005). Il faut informer l'entourage professionnel du malade des conséquences que cela peut

engendrer afin que celui-ci comprenne la situation et que des aménagements des conditions de travail soient mis en place si cela est nécessaire (Baradat & Fosset, 2017).

Il n'est pas aisé pour une personne d'avouer qu'elle a besoin d'aide ou qu'elle éprouve des difficultés. De plus, elle ne sait pas de quelle manière les autres vont réagir (Dewa, 2014). Cependant, si elle décide de ne pas en parler, cela fera obstacle à la résolution des problèmes en lien avec le travail et cela pourrait engendrer des difficultés chez le travailleur malade (Varekamp, 2008).

2) Les raisons de la non-divulgence :

Il semblerait que les opinions qu'ont les travailleurs malades sur les conséquences négatives de la divulgation influenceraient le choix de divulguer ou non leur maladie chronique. Parmi les conséquences négatives, il y aurait la perte de l'emploi dans le futur, être jugé comme étant incompetent, la discrimination, la stigmatisation, être moins apprécié, recevoir des blagues de la part des collègues, etc. De plus, certaines personnes décident de ne pas divulguer leur maladie car elles ne s'attendent pas à des conséquences positives telles que du soutien. D'autres raisons seraient l'absence d'une politique d'entreprise, le fait de ne pas vouloir être une exception, etc. (Bosma et al., 2019).

L'invisibilité, la progressivité et la non-prédictibilité de la maladie chronique pourraient également rendre la divulgation de celle-ci plus compliquée. En effet, étant donné que la maladie est progressive, cela pourrait engendrer une diminution des capacités et des performances au travail à un moment donné. En ce qui concerne l'invisibilité de la maladie, les travailleurs atteints de ce type de maladie chronique pourraient souhaiter que celle-ci reste invisible aux yeux des autres et ainsi mettre en place des stratégies pour la cacher. Cela leur permettrait de garder une image positive et saine d'eux-mêmes (Bosma et al., 2019).

3) Les conséquences négatives de la divulgation :

a) La discrimination et la stigmatisation :

La divulgation de la maladie au travail peut engendrer des conséquences sur la vie professionnelle de la personne. Premièrement, les travailleurs malades peuvent être stigmatisés. En effet, une grande partie des maladies chroniques sont invisibles. L'entourage de l'individu n'arrive donc pas toujours à décrypter les symptômes, les signes extérieurs. La stigmatisation peut engendrer de la discrimination (Portsmouth, 2016) voire l'exclusion du travailleur malade (Lhuillier et al., 2007).

La discrimination et la stigmatisation sont généralement fondées sur le fait que les personnes manquent de connaissances sur la maladie. La divulgation d'une maladie invisible pourrait aussi engendrer des doutes par rapport aux capacités du travailleur et ce, à cause de ce manque de connaissances de la maladie (Bosma et al., 2019).

Dans une étude réalisée par Lhuilier et al. (2007), il a été démontré que certains employés atteints du VIH ont été licenciés suite à la rumeur qui circulait sur leur maladie. Cependant, les supérieurs utilisaient un autre mobile pour le justifier. Les mobiles ne sont pas explicites. Ils sont masqués par une autre raison. Il est donc difficile d'avoir recours à la justice. Les employés malades peuvent également être mis à l'écart de sorte à les pousser à démissionner (Lhuilier et al., 2007). De plus, selon le rapport Scope, 76% des personnes ayant un handicap auraient fait face à des soucis d'attitude de leur employeur. Si le travailleur malade révèle sa maladie, il aura moins de chance de se faire embaucher (Portsmouth, 2016).

Certaines maladies sont plus stigmatisantes que d'autres. Parmi celles-ci, nous retrouvons l'infertilité, le syndrome du côlon irritable, les problèmes psychologiques, le sida, etc. Ces groupes sont alors considérés comme étant « inférieurs » et sont discrédités par les groupes « normaux » (Munir et al., 2005). D'ailleurs, Brohan et ses collègues ont écrit dans leur revue de la littérature que les personnes avaient peur, en révélant leur maladie, d'être discréditées, rejetées ou de devenir l'objet de commérages (Dewa, 2014). Afin de minimiser les stigmates, certains tentent de camoufler leur maladie chronique afin de paraître « normal » auprès des autres. Cependant, cette dissimulation pourrait engendrer du stress par rapport à la peur de ne plus réussir à cacher la maladie et d'être démasqué (Guo et al., 2020).

Ces préjugés liés à la maladie peuvent avoir pour conséquence une perte du soutien des superviseurs et collègues de l'individu malade. Les relations au travail peuvent donc être impactées par cette révélation (Dewa, 2014).

b) Le jugement moral :

La réalité de la maladie peut être remise en question par les supérieurs et les collègues. Le travailleur malade peut être amené à devoir prouver qu'il ne joue pas la comédie, qu'il est réellement malade. Selon le rapport de Scope, 49% des personnes ayant un handicap auraient déjà rencontré des personnes qui ne croyaient pas en leur handicap. La crédibilité professionnelle de la personne peut également être remise en question (Portsmouth, 2016).

c) Le sous-emploi :

Les personnes atteintes d'une maladie chronique pourraient occuper un sous-emploi, c'est-à-dire un job qui est en-dessous de leurs capacités. Cela peut être dû au fait qu'aucune évolution de carrière ne soit proposée ou parce que les travailleurs malades optent pour un travail avec une stabilité et un job qui leur permet de continuer à travailler. Ils s'autocensureraient pour conserver un certain statut et avoir droit à une couverture médicale. Cela peut provoquer un problème au niveau psychique chez le travailleur malade (Portsmouth, 2016).

Une autre raison pourrait être que l'emploi actuel du travailleur n'est pas adaptable. Il changerait donc de travail et choisirait un moins exigeant, avec moins de responsabilités et moins stressant. De plus, l'imprévisibilité de l'évolution de la maladie chronique pourrait également influencer ce choix. En effet, il semblerait qu'il soit difficile pour un travailleur d'accepter de nouvelles tâches s'il craint de ne pas assumer certaines obligations. Cela est également lié au soutien du travailleur car si les réactions des collègues et supérieurs sont négatives, le niveau de confiance qu'aura le travailleur en ses capacités à travailler diminuerait et le conduirait à changer d'emploi (Bosma et al., 2019).

d) La perte de l'emploi :

Il existe une association entre la maladie et le chômage. Les personnes atteintes d'une maladie chronique ont un taux de chômage deux fois plus grand que la moyenne (Portsmouth, 2016). Aujourd'hui, une personne sur trois ayant une maladie chronique perd son travail dans les deux années qui suivent l'annonce de leur maladie. Il faut tout de même faire une distinction entre la perte d'emploi choisie et subie. Selon une étude réalisée par Langlois (2003), 51,3% des salariés qui étaient atteints d'une maladie grave telle que le cancer n'étaient pas capables de continuer à travailler dans les conditions habituelles. Il a été observé que les travailleurs malades ont généralement un parcours professionnel désastreux et subissent un appauvrissement des tâches à accomplir (Baradat & Fosset, 2017).

Prenons l'exemple du VIH/SIDA. Même si ces maladies touchent principalement des personnes qui sont en âge de travailler, plusieurs études ont démontré que le taux de chômage était élevé et persistait chez les individus atteints du SIDA/VIH. Cette maladie est considérée comme un obstacle qui empêche la personne de retourner au travail ou d'y avoir accès. Ce serait une cause de la perte d'emploi. Cela serait dû notamment à la discrimination envers la maladie de la part des employeurs et/ou collègues, les exigences de travail ainsi que les

altérations de l'état du malade. Dans une étude réalisée par Dray-Spira et al. (2008), les résultats ont montré que le fait d'avoir le VIH à un stade avancé augmente la probabilité de perdre son emploi dans les 12 mois qui suivent. Ils ont également remarqué qu'il existait une différence entre les sexes. En effet, les femmes atteintes du VIH à un stade élevé auraient quatre fois plus de risque de perdre leur job que les hommes. Aucune différence dans l'ampleur de cet excès de risque de perte d'emploi associé à la gravité de la maladie n'a été observée selon l'âge, le statut de migrant, le niveau d'éducation, la position professionnelle ou le type de contrat au moment du diagnostic du VIH (Dray-Spira et al., 2008).

4) Les conséquences positives de la divulgation :

a) Le soutien social :

Il semblerait que demander du soutien est difficile pour certaines personnes. En effet, pour demander du soutien, il faut avoir accepté qu'on a besoin de soutien et avoir mis en avant certains besoins spécifiques. Une évolution imprévisible de la maladie chronique complique davantage cette demande de soutien car les besoins évoluent (Bosma et al., 2019). En révélant la maladie aux collègues et supérieurs, ceux-ci pourront soutenir le malade. En effet, cela leur permettra d'avoir une meilleure compréhension des effets que la maladie a sur le travailleur (Munir et al., 2005) ainsi qu'une meilleure considération, ce qui conduit à un plus grand soutien au travail. Les travailleurs atteints d'une maladie chronique apprécient que les collègues et employeurs prennent des nouvelles régulièrement de leurs besoins actuels (Bosma et al., 2019).

Le soutien social est considéré comme étant important pour l'adaptation psychologique de beaucoup de personnes souffrant d'une maladie chronique. Il peut diminuer le stress induit par la maladie et augmenter un sentiment de bien-être. Il permettrait même aux malades d'avoir une meilleure autogestion de leur maladie (Munir et al., 2005). Le soutien est important pour les travailleurs malades qui ont des difficultés à réaliser leurs tâches. Les travailleurs atteints d'une maladie chronique pourraient donc avoir besoin de soutien. Cela pourrait les aider à réduire leur perte de productivité (Dewa, 2014). De plus, le soutien des collègues et des supérieurs aiderait les travailleurs malades à se maintenir au travail (Varekamp et al., 2008). Les responsables influenceraient également les absences maladie ainsi que le retour au travail. En effet, des chercheurs ont constaté qu'il existe un lien direct entre le soutien des supérieurs et la croyance qu'a le travailleur en sa capacité à gérer ses symptômes au travail (Wynne-Jones et al., 2011).

b) La reconnaissance :

Révéler sa maladie peut permettre d'avoir une reconnaissance, notamment administrative. Cela permet d'avoir des droits tels que les arrêts maladie, des aménagements d'horaire, l'invalidité, la reconnaissance de travailleur handicapé, l'inaptitude, etc. (Portsmouth, 2016). Si le travailleur malade est en difficulté, il pourrait recevoir du soutien et des aménagements de travail qui pourraient l'aider (Dewa, 2014).

c) Les aménagements :

Les aménagements de travail permettent d'adapter le travail aux capacités du travailleur. Ils peuvent aider le travailleur malade à réaliser ses tâches tout en gardant une certaine productivité et en gérant ses symptômes. Il peut s'agir de dispositif technologique, de télé-travail, etc. Il a été démontré que le fait de pouvoir contrôler certains aspects tels que les horaires du travail à domicile aide à adapter leur travail à leurs symptômes (Bosma et al., 2019). La divulgation de sa maladie chronique à ses supérieurs peut permettre la mise en place d'aménagements. En effet, les responsables hiérarchiques et des ressources humaines ont un rôle de plus en plus grand dans la gestion de la santé des travailleurs (Haafkens et al., 2011). L'employeur peut jouer un rôle important en permettant un aménagement opportun pour l'employé malade. Généralement, il est actif mais la mesure dans laquelle celui-ci offre son aide peut varier. Certains acceptent de mettre quelque chose en place alors que d'autres refusent (Gould-Werth et al., 2018).

De plus, si le travailleur malade se sent soutenu et compris sur son lieu de travail, il sera plus enclin à demander et à recevoir plus aisément des aménagements ainsi qu'à s'adapter à des changements au niveau du travail. Cependant, il existe certaines raisons qui peuvent faire hésiter la personne à faire la demande d'aménagements. Par exemple, le travailleur malade pourrait avoir peur de se voir refuser les aménagements ou d'être jugé comme incapable de réaliser son travail. La culpabilité, l'impression d'être un fardeau, la peur de la jalousie des collègues ainsi que la volonté de garder la maladie invisible aux yeux des autres sont d'autres causes pouvant faire hésiter le travailleur malade (Bosma et al., 2019).

5) Les conséquences de la non-divulgation :

Si la personne décide de ne pas révéler sa maladie sur son lieu de travail, il sera difficile pour elle d'argumenter un aménagement avec son supérieur (Portsmouth, 2016). Or, ces aménagements d'horaires, de procédures, de déplacements, etc. permettent de prévenir la fatigue et l'usure (Lhuilier et al., 2007). Cela pourrait donc entraîner un surinvestissement au

travail en dépit de leur santé physique et psychique. En effet, la gestion de la maladie chronique est continue et sans fin (Portsmouth, 2016). Cela peut être usant pour la personne. De cette manière, elle épuise des ressources qui sont nécessaires au maintien au travail (Lhuilier et al., 2007).

Si la maladie reste invisible, la personne pourrait éprouver un sentiment de honte, d'isolement, d'échec personnel et/ou de résignation (Portsmouth, 2016). De plus, étant donné l'invisibilité de la maladie, de fausses interprétations pourraient être faites. Par exemple, une baisse de rendement pourrait être interprétée comme une incapacité à effectuer le travail (Bosma et al., 2019).

En ce qui concerne les relations interpersonnelles, l'absence de révélation de la maladie pourrait diminuer la confiance au travail. Or, celle-ci est nécessaire pour le développement de carrière. Par exemple, certains symptômes pourraient être perçus comme étant de la fainéantise (Portsmouth, 2016).

Les travailleurs malades auront tendance à accepter des conditions qui ne leur conviennent pas et à sous-estimer les effets de la maladie, tout en agissant comme si ceux-ci n'existaient pas (Waser & Lénéel, 2014).

Pour ne pas avoir à parler de leur maladie sur leur lieu de travail, certains travailleurs malades mettent des stratégies en place. Certains limitent leur temps de travail. S'ils sont à la recherche d'un emploi, ils pourraient, par exemple, ne s'intéresser qu'à des offres qui proposent des CDD à temps partiel. Cela a souvent pour conséquence un déclassement professionnel qui ne leur permet pas toujours de faire reconnaître leurs capacités et compétences. Ce manque de reconnaissance peut les pousser à démissionner. Un autre moyen serait de créer des conditions pour choisir leur futur employeur et leurs futures conditions de travail qui seraient favorables à leur bien-être (Waser & Lénéel, 2014).

III. Méthodologie :

1. Approche qualitative :

Étant donné le caractère exploratoire de la présente recherche, les données ont été récoltées au travers d'entretiens semi-directifs. L'approche qualitative semblait être la plus appropriée et ce, pour différentes raisons.

Tout d'abord, la question de recherche porte sur un nouvel aspect d'une thématique. En effet, il semblerait que la (non-)divulgence de la maladie chronique sur le lieu de travail et tout ce qui tourne autour a été relativement peu étudié. De plus, les entretiens semi-directifs permettent d'explorer un grand nombre de thématiques car nous n'induisons pas de réponses au préalable. Le participant amène alors les informations qu'il souhaite. Enfin, chaque cas est différent. En effet, le présent mémoire porte sur différentes maladies chroniques. Aussi, une même maladie chronique peut être vécue de diverses manières selon les travailleurs qui en sont atteints. Chaque vécu est propre au travailleur. Cette méthode permet alors de comparer des cas différents ainsi que d'explorer les expériences personnelles de chacun et la perspective des participants plus en profondeur. Cela a facilité l'accès à la réalité de l'autre. Ces échanges ont permis à l'interviewé d'apporter de nouvelles questions, hypothèses, etc.

2. L'échantillon :

Dans le cadre de ce mémoire, l'échantillon est composé de vingt participants.

Ceux-ci ont été sélectionnés et recrutés selon une procédure établie au préalable et acceptée par le comité d'éthique de la Faculté de psychologie, logopédie et sciences de l'éducation.

1) Les critères de sélection :

Pour pouvoir participer à cette étude, différents critères d'inclusion et d'exclusion devaient être respectés.

Tout d'abord, les participants devaient avoir entre 18 et 65 ans ainsi que travailler en tant que salarié. Les participants devaient également être atteints d'une maladie chronique invisible telle que le diabète de type 1, le diabète de type 2, l'insuffisance cardiaque, les affections pulmonaires, les maladies inflammatoires chroniques des intestins (MICI), etc. Étant donné la variété de maladies chroniques qui existe, un critère d'exclusion qui est le fait d'être atteint

d'une maladie chronique affectant l'appareil locomoteur a été ajouté et ce, pour une raison de visibilité des symptômes. Au vu de l'invisibilité de la maladie chronique, le choix de divulguer ou non celle-ci sur le lieu de travail se posait à eux.

2) Les caractéristiques des participants :

Les vingt participants qui ont pris part à ce mémoire avaient une moyenne d'âge de 44,8 ans. En ce qui concerne le ratio hommes-femmes, nous comptons six participants de sexe masculin et quatorze de sexe féminin. Concernant leur maladie chronique, une majorité des participants était atteinte d'une maladie inflammatoire chronique des intestins ou d'un diabète (voir tableau ci-dessous).

Tableau 1 : Composition de l'échantillon.

Maladie chronique	Nombre de participants
Maladie de Crohn	9
Rectocolite ulcéro-hémorragique (RCUH)	2
Diabète de type 1	3
Diabète de type 2	2
Insuffisance rénale	1
Insuffisance rénale et pré-diabète	1
Endométriose	1
Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)	1

3) Recrutement :

Comme évoqué ci-dessus, vingt participants ont été recrutés dans le cadre de ce mémoire. Afin de trouver ces participants, des associations de patients ont été contactées (voir annexe 1) et ont, à leur tour, partagé, par e-mail ou sur leur page Facebook, un message reprenant la description du présent mémoire ainsi que mes coordonnées. Les participants ont également été recrutés via le bouche-à-oreille et les réseaux sociaux (voir annexe 2). S'ils souhaitent prendre part à cette étude, ils pouvaient alors me contacter via mes coordonnées, qui leur avaient été communiquées.

3. Procédure :

Lors de la prise de contact, les participants ont été informés du but de la recherche ainsi que de l'anonymat et de la confidentialité des données. Il leur a été expliqué que leur participation se faisait sur base volontaire et qu'ils pouvaient se retirer à tout moment de l'étude sans avoir à donner de justification.

Avant chaque entretien, les documents d'informations et de consentement étaient envoyés aux participants afin qu'ils puissent les consulter au préalable s'ils le souhaitaient et poser leurs éventuelles questions lors de l'entretien. Le document d'information comprenait une description complète de ce mémoire. Aucune information n'a été cachée aux participants.

Afin de récolter les données, un entretien semi-structuré a été effectué individuellement avec chaque participant. La durée variait entre 30 minutes et 1 heure 30. De plus, les participants avaient le choix concernant le lieu. Ils pouvaient choisir de le réaliser à leur domicile ou dans un local à l'Université de Liège. Dans le cas où ils avaient une préférence pour leur domicile, il leur était demandé de le réaliser, dans la mesure du possible, dans un endroit calme.

Les entretiens ont été enregistrés (audio) afin que l'intervieweur, à savoir moi-même, puisse se consacrer pleinement à la personne et à son vécu lors des entrevues. Le verbatim a alors été, dès que possible, retranscrit. Afin de réduire au minimum le risque d'identification des participants, l'enregistrement audio a alors été supprimé et les retranscriptions ont été anonymisées. En effet, un numéro a été attribué à chaque participant.

4. Outil :

Étant donné qu'il s'agissait d'entretiens semi-directifs, un canevas a été créé afin d'avoir une base commune et de pouvoir mettre les entretiens en parallèle.

Il a été construit en regard de la littérature. Les questions concernaient donc des éléments évoqués dans la littérature qui semblaient être en lien avec la question de recherche de ce mémoire. Étant donné le caractère exploratoire de cette étude, les questions ouvertes ont été privilégiées afin de laisser la possibilité au participant de sélectionner les informations qu'il jugeait intéressantes et importantes. Ce guide permettait donc de garder une certaine flexibilité et de rebondir sur ce que le participant amenait, de clarifier certains points, etc.

Ce canevas d'entretien était divisé en trois parties (voir annexe 3) :

- Travail : la première partie concernait le travail du participant, à savoir quel était son métier, ses relations avec ses collègues/supérieurs, la charge de travail, etc. Il semblait préférable de commencer l'entretien avec le travail de la personne car le sujet de la maladie chronique peut parfois être difficile à aborder. Cela permettait donc de commencer en douceur avant de rentrer dans le vif du sujet qui peut être plus délicat.
- Maladie chronique : cette partie avait pour but de comprendre comment le participant vivait avec sa maladie dans sa vie quotidienne. Différents aspects tels que l'acceptation de la maladie, la réaction des proches, les impacts sur la vie quotidienne, etc. ont été explorés.
- Maladie chronique au travail : la dernière partie du canevas concernait alors les impacts de la maladie chronique sur la vie professionnelle du participant ainsi que la (non-)divulgence de la maladie chronique sur le lieu de travail. Ces questions permettaient alors d'explorer les raisons et les conséquences de ce choix mais aussi son ressenti par rapport à cette décision, etc.

5. Méthode d'analyse :

Dans un premier temps, le verbatim des entretiens a été retranscrit à l'aide de l'enregistrement audio. Afin d'assurer l'anonymat, un numéro a été attribué à chaque participant.

Pour analyser les données, c'est l'analyse thématique qui a été utilisée et ce, pour diverses raisons. En effet, ce type de méthode permet d'identifier et d'analyser des données qualitatives. De plus, elle est adaptée à divers types de recherches. Elle permet notamment d'analyser les expériences des personnes rencontrées en entretien, peu importe le nombre de participants. Elle peut alors être utilisée pour analyser des données ou de la théorie (Clarke & Braun, 2013). C'est également une méthode de « démarrage » qui est idéale pour les étudiants qui découvrent l'approche qualitative. L'analyse thématique est flexible, accessible et comprend des processus d'analyse communs à la majorité des types de recherches qualitatives (Clarke & Braun, 2013).

1) La thématisation :

L'opération centrale est la thématisation, c'est-à-dire le fait de transposer, en lien avec la problématique, un corpus donné en des thèmes qui représentent le contenu qui a été analysé.

Il s'agit donc de repérer, regrouper et examiner les thèmes qui ont été abordés dans les retranscriptions d'entretiens (Paillé & Mucchielli, 2021).

L'analyse thématique permet de travailler l'ensemble des thèmes abordés lors des entretiens. Les thèmes pertinents en lien avec la question de recherche sont alors repérés. De plus, elle permet de travailler le contenu des retranscriptions en parallèle ainsi que d'identifier les oppositions, complémentarités, similarités, etc. Cela contribuera à la construction d'un schéma appelé « arbre thématique » qui est une sorte de panorama des grandes tendances de l'étude. Il s'agira donc de repérer les thèmes, de voir s'ils sont récurrents, s'ils se contredisent, se rejoignent, etc. et de les regrouper lorsque cela est possible (Paillé & Mucchielli, 2021).

Dans le cadre de ce mémoire, c'est la thématization en continu qui a été réalisée. Celle-ci permet d'identifier les thèmes, de les noter et de les ajouter à l'arbre thématique au fur et à mesure de la lecture des retranscriptions. Ils sont ensuite regroupés si nécessaire. L'arbre est alors terminé à la fin de l'analyse des entretiens. Cette démarche a été choisie car, bien qu'elle soit un peu plus complexe, elle permet une analyse très fine et riche du contenu (Paillé & Mucchielli, 2021).

2) Les rubriques et thèmes :

La création d'un thème n'est pas chose aisée. Un thème est défini par Mucchielli et Paillé (2021) comme étant : « un ensemble de mots permettant de cerner ce qui est abordé dans l'extrait du corpus correspondant, tout en fournissant des indications sur la teneur du propos » (Paillé & Mucchielli, 2021). Une erreur régulièrement commise est de générer des rubriques et non des thèmes. Or, nous pouvons les distinguer de part le degré de généralité et le caractère plus ou moins indicatif de l'appellation. Une rubrique ne révèle pas la teneur des propos du participant. C'est relativement abstrait par rapport au propos qui a été analysé. Il s'agit d'un outil classificatoire (Paillé & Mucchielli, 2021).

Il semble plus efficace de travailler selon une méthode ascendante, à savoir d'identifier et de noter directement les thèmes précis et, ensuite, de les regrouper pour former des rubriques plutôt que de noter les rubriques et de créer les thèmes par la suite. Si, par exemple, deux thèmes s'opposent, cela signifie qu'ils se trouvent sur le même axe. Ils peuvent alors être regroupés et appartenir à une même rubrique (Paillé & Mucchielli, 2021).

3) Le choix du bon niveau d'inférence des thèmes :

L'analyse thématique est avant tout une méthode permettant de relever et de synthétiser les thèmes qui sont présents dans les retranscriptions des entretiens. Les mots utilisés par les interviewés sont souvent utiles pour formuler des thèmes corrects. Le thème correspond donc à une dénomination relativement précise qui est relatée à un extrait de la retranscription. Le thème doit donc avoir une faible voire une moyenne inférence. Il doit se baser sur une série d'indices provenant de la lecture de la retranscription. Il ne faut pas faire des interprétations du contenu (Paillé & Mucchielli, 2021).

4) Le déroulement d'une analyse thématique en continu :

Une manière efficace d'analyser les retranscriptions est la suivante (Paillé & Mucchielli, 2021). Tout d'abord, l'analyste peut utiliser deux outils : le « relevé des thèmes » qui est un document où l'analyste va noter tous les thèmes ainsi que le « journal de thématization » qui est un autre document dans lequel l'analyste écrit ses réflexions et les tentatives de regroupements des thèmes. Ensuite, il est recommandé de suivre des étapes qui diffèrent selon l'entretien sur lequel l'analyste se penche (Paillé & Mucchielli, 2021).

Le premier entretien :

Concernant le premier entretien, plusieurs consignes générales sont données. En effet, il ne faut pas découper le texte. Il n'est pas recommandé de surligner ni d'identifier des thèmes. Lors des premières lectures, il faut se focaliser sur le témoignage pour entrer dans le monde du participant. Il vaut mieux ne pas rentrer dans l'analyse prématurément. Il faut faire attention à ne pas imposer une grille d'analyse trop rapidement. Il faut également faire

attention à ne pas thématiser des données qui ne sont pas en lien avec la question de recherche et les objectifs de l'étude. Il est préférable, dans ce cas, de reporter à plus tard cette thématisation. Enfin, il faut éviter de regrouper des thèmes trop rapidement car il est difficile de revenir en arrière (Paillé & Mucchielli, 2021).

Il est également recommandé de suivre ces étapes (Paillé & Mucchielli, 2021) :

- a) Lire le texte ;
- b) Réaliser une mise au point sur la compréhension du témoignage suite à cette première lecture ;
- c) S'imprégner de l'objectif de la recherche ;
- d) Conscientiser notre posture d'analyste thématique ;
- e) Réaliser une réduction phénoménologique⁴ ;
- f) Commencer la thématisation progressive du contenu ;
- g) Construire un relevé des thèmes avec des rubriques (Paillé & Mucchielli, 2021).

Le second entretien :

Lors de l'analyse du second entretien, les consignes générales sont les mêmes que pour le premier entretien mais (Paillé & Mucchielli, 2021) :

- I. Les récurrences sont possibles. L'analyste doit alors ouvrir sa sensibilité par rapport à ces récurrences. S'il en rencontre, il va probablement utiliser la même dénomination de thème que pour le premier entretien (Paillé & Mucchielli, 2021).
- II. Les regroupements sont également possibles. L'analyste doit alors en prendre note mais il est encore trop tôt dans le processus d'analyse que pour s'y attarder. Il notera alors ces observations dans le journal de thématisation (Paillé & Mucchielli, 2021).

Les étapes sont également les mêmes que pour le premier verbatim. Cependant, l'analyste peut commencer à tenir le journal de thématisation (Paillé & Mucchielli, 2021).

⁴Il faut écouter ce qu'a à nous dire le matériau et éviter les interprétations du contenu. Il faut mettre les préjugés et les prénotions entre parenthèses (Paillé & Mucchielli, 2021).

Le troisième entretien :

L'analyste procède de la même manière que pour le deuxième entretien. Il peut commencer à comparer les thèmes. Des regroupements prennent forme lorsque des thèmes singuliers se rencontrent tout en continuant d'alimenter le journal de thématisation (Paillé & Mucchielli, 2021).

Le quatrième entretien et les suivants :

Au fil de l'analyse des entretiens, l'arbre thématique prend forme dans le journal thématique. Il faut cependant veiller, en terminant, à vérifier la précision de chaque thème avant de leur attribuer leur place définitive sur l'arbre. Lorsque l'arbre est construit, il faut également veiller à ce que cette construction soit la plus appropriée et qu'elle soit défendable par rapport aux objectifs de l'étude (Paillé & Mucchielli, 2021).

La thématisation se modifie tout au long de l'analyse. Certains thèmes vont être supprimés, d'autres ajoutés. Des fusions ou des subdivisions vont apparaître. Au plus on avance dans l'analyse, au plus les regroupements et l'affinement deviendront importants. L'analyste va, au départ, avoir une grande variété de thèmes mais, au fur et à mesure, avec la récurrence des thèmes, des regroupements vont s'imposer (Paillé & Mucchielli, 2021).

IV. Résultats :

Passons maintenant aux résultats et à leur analyse. Afin d'avoir une vision globale de ceux-ci, des arbres de thématisation ont été construits (voir annexe 4). Ceux-ci sont au nombre de deux. En effet, étant donné la question de recherche du présent mémoire, il a semblé plus opportun de distinguer les participants qui ont décidé de ne pas divulguer leur maladie chronique à leurs supérieurs (3 participants) de ceux qui ont choisi de leur en parler (17 participants) afin de pouvoir comparer ces deux groupes. Tout au long de la présentation des résultats, les travailleurs malades qui ont choisi d'en parler à leurs supérieurs seront appelés « groupe A » et ceux qui n'en ont pas parlé seront le « groupe B ».

Concernant la structure de cette partie, celle-ci a pour but de suivre une certaine chronologie des événements. Nous commencerons donc avec des éléments appartenant à la vie privée des participants tels que leurs réactions lorsque le diagnostic leur a été annoncé ainsi que les réactions de leurs proches. Ensuite, le processus d'acceptation de la maladie chronique sera abordé. Certains participants ont également expliqué avoir honte de leur maladie chronique, nous nous y attarderons donc également. Nous passerons alors à des aspects liés au travail avec, notamment, les relations interpersonnelles ainsi que les différents impacts de la maladie chronique sur le lieu de travail et inversement. Enfin, nous aborderons le sujet principal de ce mémoire, à savoir la (non-)divulgence de la maladie chronique et ce, sous plusieurs angles (les raisons, les conséquences, le vécu du participant et leur avis sur la question).

A titre d'information, les différents chiffres présents dans les tableaux ci-après correspondent au nombre de participants ayant mentionné l'élément s'y rapportant. Il ne s'agit donc pas du numéro du participant. De plus, dans la plupart des cas, un même participant a donné plusieurs éléments. Il est donc normal que l'addition des éléments rapportés ne soit pas égale au nombre de participants.

1. L'annonce du diagnostic :

Comme nous l'avons vu dans la revue de la littérature, l'annonce du diagnostic entraîne souvent une réaction émotionnelle forte. Il s'agit d'un bouleversement dans la vie personnelle mais également dans la vie familiale et professionnelle. De plus, elle joue un rôle important

dans l'acceptation et le vécu de la maladie (Quintrec, 2020). Nous allons donc analyser ces différents éléments ci-dessous.

Tous les participants ont reçu un diagnostic attestant de leur maladie chronique. Ce diagnostic a eu lieu pour 65% des participants à l'âge actif, lorsqu'ils travaillaient déjà et pour 54% d'entre eux, ils occupaient leur poste actuel.

1) Les réactions :

a) Les réactions des malades chroniques :

L'annonce du diagnostic peut entraîner une réaction négative, positive ou neutre (voir tableau 2).

Groupe A :

Nous pouvons souligner, en regard du tableau 2, que la majorité des participants, qui ont opté pour la divulgation à leurs supérieurs, ont éprouvé un sentiment négatif lorsqu'ils ont appris qu'ils étaient atteints d'une maladie chronique. L'émotion la plus mentionnée est l'inquiétude. En effet, 40% des participants ont partagé être inquiets. La participante 16 a dit : « *Ben, déjà, j'avais peur que ce soit un truc qui pouvait soit te provoquer des cancers et te diminuer ton espérance de vie.* » Ces propos illustrent bien le sentiment d'inquiétude. J'ai également pu constater que trois participants sur huit ont justifié ce sentiment en expliquant une expérience marquante telle que la mort d'un proche comme l'a mentionné la participante 4 qui est atteinte du diabète de type 2 : « *Dans le cabinet, j'étais en pleurs parce que mon père avait le diabète et il est décédé assez jeune du diabète (...) je me voyais terminer aveugle fin je voyais toutes les conséquences. Je me disais que j'allais mourir super jeune.* » Cette inquiétude serait donc liée à une mauvaise expérience.

Certains participants ont expliqué avoir ressenti différentes émotions à la fois ou une succession d'émotions différentes. Afin d'illustrer cela, prenons l'exemple de la participante 12. En effet, celle-ci explique dans un premier temps s'être sentie soulagée : « *J'étais rassurée parce que c'était pas un cancer.* » Elle continue en disant : « *J'étais soulagée, mais bon je me dis ben c'est quand même un sale truc quoi, j'étais quand même consciente. Mais dans un sens, j'étais soulagée, mais bon dans l'autre sens, je... bon* ». Elle exprime alors une

certaine inquiétude. Nous pouvons constater une certaine contradiction dans ces paroles car il s'agit de sentiments positifs et négatifs qui se manifestent sur un même laps de temps.

Une autre observation qui a été faite est en lien avec la connaissance de la maladie chronique. En effet, certains participants auraient eu une réaction neutre parce qu'ils ne connaissaient pas la maladie chronique dont ils souffraient et que cette maladie était également peu connue de la médecine à cette époque-là. C'est notamment le cas du participant 18, atteint de la maladie de Crohn, qui explique ne pas avoir pris le diagnostic au sérieux et qu'il ne prenait pas son traitement de manière régulière. Il était insouciant. La participante 19, elle, était perplexe.

Groupe B:

Nous pouvons constater dans le tableau 2 que, parmi les participants ayant choisi de ne pas divulguer leur maladie chronique sur leur lieu de travail, aucun n'a exprimé avoir eu une émotion positive lorsque le diagnostic leur a été annoncé.

Tableau 2 : Réactions des travailleurs malades à la suite de l'annonce de leur diagnostic.

	Négatives	Positives	Neutres
Groupe A	Dépression : 1 Inquiétude : 8 Culpabilité : 1	Soulagement : 2 Relativisation : 1 Prise de conscience : 1	Mitigé : 1 Étonnement : 4 Pas d'étonnement : 1 Insouciance : 1 Perplexe : 1 / : 2
Groupe B	Inquiétude : 2		Pas d'étonnement : 1

b) Les réactions des proches :

Lorsque nous regardons ces résultats dans leur globalité dans le tableau 3 (voir ci-dessous), nous pouvons observer que la plupart des membres de l'entourage des participants ont eu une réaction dite négative.

Groupe A :

Dans le groupe des travailleurs ayant divulgué leur maladie chronique, la réaction la plus fréquente est l'inquiétude. En effet, 41% d'entre eux ont mentionné cela. Cela pouvait même sembler extrême selon une participante. En effet, la participante 1 nous dit : « *Ils avaient entendu un truc, donc à peu de choses près, on me voyait déjà morte* ».

Deux participants ont également mentionné des réactions neutres, à savoir de l'insouciance et le déni. En effet, la participante 7 explique que ses parents font comme si elle n'était pas malade. Cependant, elle pense qu'en réalité, ils se sentent coupables.

Nous pouvons aussi constater le fait que 29% des participants ont mentionné que certains de leurs proches ont remis en cause l'existence de leur maladie chronique. Cependant, il est important de souligner qu'ils avaient également du soutien, de la compréhension ou de la compassion de la part d'autres membres de leur entourage. Illustrons cela avec la participante 17 qui explique que son père ne croit pas qu'elle soit réellement malade : « *Ben moi, j'ai mon papa qui n'est pas très médecin, pas très compréhensif. Ouais c'est dans ta tête, t'as qu'à manger plus sainement, c'est parce que vous mangez mal* ». Voilà, vraiment pas médecin ». Cependant, d'un autre côté, sa mère et ses beaux-parents, eux, étaient compréhensifs : « *Ma maman était plus compréhensive et mes beaux parents ben, comme ils ont eu mon compagnon, qui était allé je ne sais combien de temps à l'hôpital pour mettre la poche, l'enlever, etc. Voilà, eux, ils sont plus compréhensifs* ».

Groupe B :

Deux des trois participants ayant choisi de ne pas divulguer leur maladie chronique à leurs supérieurs ont exprimé que certains de leurs proches remettaient en cause l'existence de leur maladie. Ceux-ci n'ont exprimé que des réactions négatives contrairement au groupe A. La participante 1 a expliqué que plusieurs de ses proches pensaient qu'elle exagérait et qu'elle n'était pas vraiment malade. Elle a notamment donné pour exemple la réaction qu'a eue son frère un jour, lorsqu'elle était fort malade : « *J'avais expliqué que j'avais pas bougé de la journée. Donc je m'étais réveillée, je pense que j'ai dû prendre une douche quand même. Je m'étais recouchée et j'avais pas bougé, rien. J'avais pas mis la télé, j'avais pas lu, j'ai rien fait et j'étais épuisée. Pas mangé, rien. J'avais peut-être un peu bu. Et, en fait, il avait quand même réussi à me dire « c'est parce que tu bouges pas. Il faut que tu te bouges. » Voilà ce genre de réflexion, ça fait de la peine* ». Nous pouvons donc constater, à travers ces paroles, une totale incompréhension concernant l'état de santé de la participante 1.

Tableau 3 : Réactions des proches à la suite de l'annonce du diagnostic.

	Négatives	Positives	Neutres
Groupe A	Remise en cause de l'existence de la maladie : 5 Inquiétude : 7 Culpabilité : 3	Soulagement : 1 Soutien : 4 Compassion : 3 Compréhension : 2 Bienveillance : 1	Insouciance : 1 Déni : 1
Groupe B	Remise en cause de l'existence de la maladie : 2 Inquiétude : 1	Soutien : 1	

Sur base des dires des participants, il semblerait que les réactions de l'entourage sont importantes et peuvent avoir un impact, positif ou négatif, notamment sur l'estime de soi et l'acceptation de la maladie chez le malade chronique.

2) L'acceptation de la maladie chronique :

Maintenant que nous avons passé en revue les réactions des participants et de leur entourage suite à l'annonce du diagnostic, abordons le sujet de l'acceptation de la maladie chronique pour voir comment cela a évolué.

Un tableau a été mis en place afin d'illustrer ces données (voir tableau 4 ci-dessous). Celui-ci a été divisé en différentes colonnes afin de distinguer l'acceptation de la non-acceptation mais également d'ajouter un aspect chronologique dans le processus de l'acceptation, à savoir l'acceptation directe, tardive et variable.

Groupe A :

Parmi les participants ayant divulgué leur maladie chronique, il y a un nombre égal de ceux qui auraient accepté leur maladie chronique directement et de ceux qui auraient accepté celle-ci tardivement.

En ce qui concerne l'acceptation directe, la justification la plus rapportée est le fait que les participants relativisaient et se disaient qu'il y avait pire. La participante 12 dit : « *J'ai pas eu de soucis, dès le départ, j'ai accepté la maladie. Je me dis qu'il y a pire donc j'ai appris à vivre avec et voilà* ». Cela relèverait donc de leur personnalité. Deux participants ont

également dit qu'ils ont été diagnostiqués jeunes et ont quasiment toujours vécu avec cette maladie. C'est leur normalité.

Les six participants ayant dit qu'ils avaient accepté leur maladie chronique tardivement ont mentionné différentes raisons telles que le fait d'avoir le contrôle sur leur maladie, chose qu'ils n'avaient pas avant. Certains expliquent également que cela leur a pris un certain temps d'accepter leur maladie chronique parce qu'ils ont mal vécu l'annonce du diagnostic (e.g. sentiment d'injustice).

17% ont mentionné le fait qu'ils n'avaient pas totalement accepté leur maladie chronique et que cela variait selon les périodes, voire les jours. En effet, la participante 3, atteinte d'une RCUH, explique qu'elle « *l'accepte plus ou moins bien selon les jours* » en fonction de ses symptômes. Deux autres participants atteints de diabète et devant suivre un régime alimentaire disent que cela varie selon leurs envies et que cela n'est pas toujours facile de se priver au niveau de l'alimentation.

Concernant la non-acceptation, 23% des participants ayant choisi de divulguer ont dit ne pas avoir accepté leur maladie chronique. La participante 16 justifie cela par deux éléments, à savoir le fait qu'elle n'était pas préparée psychologiquement à apprendre qu'elle était atteinte de la maladie de Crohn : « *Mais, en fait, moi je l'ai découvert en 2015. Et euh, je savais pas du tout que j'avais la maladie de Crohn . En fait, je pensais que je faisais une appendicite quand je me suis retrouvée aux urgences, j'avais très très mal au ventre. J'ai pas accepté du tout qu'on me dise que j'avais la maladie de Crohn* ». Elle ajoute que « *le fait que ce soit chronique est difficile à accepter* ».

Groupe B :

Parmi les participants ayant choisi de ne pas divulguer leur maladie chronique, une l'aurait acceptée directement parce qu'elle s'y attendait et était préparée psychologiquement. Les deux autres participantes auraient mis du temps à l'accepter. La participante 1 explique qu'il lui a fallu une dizaine d'années pour l'accepter et arriver à mettre le nom sur ce qu'elle avait. Elle pense que cela est dû au fait qu'elle n'avait pas de contrôle sur sa maladie et qu'elle en avait honte.

Tableau 4 : Acceptation de la maladie chronique.

	Acceptation directe	Acceptation tardive	Acceptation variable	Non-acceptation
Groupe A	Relativisation : 4 Diagnostic posé jeune : 2	Contrôle sur la maladie : 1 Handicapant : 1 Inquiétude pour le futur : 2 Sentiment d'injustice : 1 Pas préparé psychologiquement : 1	Occurrence des symptômes : 1 Régime alimentaire : 2	Handicapant : 1 Diagnostic récent : 1 Pas préparé psychologiquement : 1 Chronicité de la maladie : 1
Groupe B	Préparé psychologiquement : 1	Contrôle sur la maladie : 1 Maladie stabilisée : 1 Moins honteux : 1		

3) La honte de la maladie chronique :

Comme expliqué ci-avant, certains participants ont expliqué avoir honte de leur maladie chronique.

Groupe A :

Ils sont au nombre de deux à avoir exprimé de la honte dans le groupe des participants qui ont divulgué leur maladie chronique à leur supérieur.

Groupe B :

Dans ce groupe, ils sont deux sur trois à avoir exprimé avoir honte de leur maladie chronique. D'ailleurs, la participante 10 explique, entre autres, que c'est un des éléments qui ont fait qu'elle a décidé de ne pas en parler. Nous y reviendrons ultérieurement.

Selon eux, il semblerait que certaines maladies chroniques soient plus « honteuses » que d'autres. En effet, les participants qui ont mentionné avoir ressenti de la honte sont ceux qui sont atteints d'une maladie chronique inflammatoire des intestins ou de l'endométriose. Ce sont donc des maladies qui sont liées à des problèmes intestinaux et gynécologiques qui seraient, selon les participants, des sujets pouvant être considérés comme étant tabou par la société.

2. Les relations interpersonnelles :

Passons maintenant à la description des relations qu'ont les participants avec leurs supérieurs et collègues.

1) Les relations avec les collègues :

Groupe A :

Hors des dix-sept participants qui ont choisi de parler de leur maladie chronique à leurs supérieurs, seule une personne a expliqué avoir une mauvaise entente avec ses collègues. Il s'agit du participant 8 qui les définit comme ayant une mentalité différente de la sienne : « *Il y avait beaucoup de critiques, beaucoup de jugements même par rapport à certains patients (...) et bon, ça, ça ne me plaisait pas trop* ». Il a ajouté que, selon lui, ils étaient probablement jaloux de lui pour différentes raisons. Cela créerait alors différentes tensions.

Les seize autres participants ont, quant à eux, décrit leurs relations avec leurs collègues comme étant bonnes. Trois participants ont même souligné le fait qu'ils étaient de véritables amis, comme le participant 7 qui dit : « *C'est des gens avec qui tu passes la moitié de ta journée, la moitié de ta journée de 24h avec qui tu la passes, donc c'est comme des amis, fin c'est des amis vraiment avec qui tu fais tout quoi* ». Deux autres participants ont expliqué qu'ils leur étaient d'un grand soutien et qu'ils avaient établi une relation de confiance.

Groupe B :

Les trois participantes qui n'ont pas divulgué à leurs supérieurs ont expliqué bien s'entendre avec leurs collègues. Cependant, la participante 10 a tout de même mentionné que ses collègues avaient une mentalité différente de la sienne. En effet, elle explique que « *les plus jeunes s'absentent pour tout, pour rien* » contrairement à elle, qui, même malade, allait travailler.

2) Les relations avec les supérieurs :

Groupe A :

70% des participants ayant divulgué leur maladie chronique auraient une bonne entente avec leurs supérieurs.

Cependant, 23% décrivent leurs relations comme mauvaises rendant alors parfois la collaboration difficile comme l'exprime le participant 11 : « *Mon responsable, c'est un nouveau qui est arrivé là depuis 2-3 ans et avec lui ça coince un peu plus parce qu'on n'est pas d'accord sur la façon de faire sur le service maintenance en tout cas* ». Le participant 8, lui, explique que leur relation « *est devenue un petit peu tendue* » parce que leurs avis divergeaient. Une participante a également mentionné le manque de reconnaissance et de bienveillance de la part de son supérieur envers ses employés.

De plus, deux participants ne savaient pas décrire leurs relations avec leurs supérieurs car ils avaient très peu de contacts.

Groupe B :

Parmi les trois participantes qui ont choisi la non-divulgateion, une a décrit leurs relations comme étant bonnes et deux ont dit avoir peu de contacts avec eux.

3. Les impacts :

Lorsque les participants ont été interviewés, il leur a été demandé quels impacts leur maladie chronique avait sur leur travail. Certains ont alors expliqué ceux-ci mais ont ajouté que leur travail pouvait également impacter leur maladie chronique. Il a alors été décidé d'ajouter ces impacts, bien que cela ne faisait initialement pas partie du canevas d'entretien.

1) Les impacts du travail sur la maladie chronique :

Comme expliqué ci-dessus, certains participants ont souligné le fait que certains aspects de leur travail (réalisation de certaines tâches, le stress, les trajets, les horaires, etc.) pouvaient impacter négativement leur maladie chronique.

Groupe A :

Un pourcentage de 76% des participants ayant divulgué ont affirmé que l'exécution de leur travail impactait leur maladie chronique. L'impact le plus évoqué est l'augmentation des symptômes (hypoglycémie, aller à selles, fatigue, etc.). En effet, cela concernerait 92% d'entre eux et ce, principalement à cause du stress présent au travail. La participante 17 nous explique, en parlant de son supérieur : « *Voilà, il nous stresse beaucoup. Surtout qu'avec le stress aussi, ben les intestins... Enfin voilà, ce n'est pas très recommandé non plus* ». La participante 16 ajoute que ce stress est, selon elle, un élément qui aurait contribué à la déclaration de la maladie.

Groupe B :

Aucun des participants n'ayant pas divulgué sa maladie chronique n'a rapporté que les symptômes de leur maladie chronique étaient impactés par leur travail.

Tableau 5 : Impacts du travail sur la maladie chronique.

	Impacts du travail sur la maladie chronique
Groupe A	Augmentation des symptômes : 10 Élément déclencheur : 1 Augmentation de la fatigue : 2 / : 4
Groupe B	/

2) Les impacts de la maladie chronique sur le travail :

Groupe A :

94% des participants ayant divulgué ont expliqué que cela impactait leur travail et ce, de diverses manières selon les cas. L'impact le plus important semble être les absences au travail. En effet, 76% des participants ont déjà été absents à leur travail actuel. Certains l'ont été pour se rendre à des rendez-vous médicaux et d'autres ont été en arrêt maladie de plus ou moins longue durée. Ces absences ont eu des conséquences chez certains patients. En effet, à cause de ses arrêts maladie trop fréquents, le participant 18 a perdu sa fonction.

Certains expliquent également que cela peut impacter leur temps de travail. Quatre participants ont dit qu'ils faisaient des pauses supplémentaires. Par exemple, le participant 8

ressent une fatigue importante à cause de son traitement et a parfois besoin de se reposer un moment pendant ses heures de travail, ce qui a été accepté par son supérieur. Certains ont également des arrivées tardives. Afin de reprendre en douceur après son congé maladie, la participante 12 a aussi bénéficié d'une adaptation de ses horaires. D'autres impacts ont également été mentionnés (voir tableau 5 ci-dessous).

Groupe B :

Une des trois participantes qui n'ont pas divulgué a expliqué qu'elle est parfois amenée à faire de longs déplacements dans le cadre de son travail, ce qui la stresse. En effet, elle est atteinte de la maladie de Crohn et a parfois des « *urgences toilettes* ». Or, dans les transports, il n'est pas toujours possible de s'arrêter pour aller aux toilettes, ce qui est stressant pour elle. Elle réduit donc au maximum ses déplacements.

Les deux autres participantes ont dit qu'elles n'avaient aucun impact sur leur travail.

Tableau 6 : Impacts de la maladie chronique sur le travail.

	Impacts de la maladie chronique sur le travail
Groupe A	Diminution des tâches problématiques : 3 Augmentation du stress : 1 Absences : 13 Pauses supplémentaires : 4 Arrivées tardives : 2 Diminution de l'horaire : 1 Diminution des performances : 5 Difficultés à tenir le rythme : 3 Remise en question de l'orientation professionnelle : 1 Réorientation professionnelle : 3
Groupe B	Diminution des tâches problématiques : 1

3) Les aménagements :

Comme dit ci-dessous, certains participants bénéficient d'aménagements de leur poste de travail aussi bien matériels qu'organisationnels. Ces aménagements pourraient être un motif de divulgation, c'est pourquoi nous allons l'aborder à présent.

a) Type d'aménagement :

Groupe A :

Comme vous pouvez le constater en consultant de tableau 6 (voir ci-dessous), les types d'aménagements octroyés sont assez variés. 58% des participants qui ont divulgué leur maladie chronique à leur supérieurs ont un ou plusieurs aménagements.

En effet, certains participants bénéficient de plusieurs d'entre eux. C'est notamment le cas du participant 2, un enseignant atteint de la maladie de Crohn, qui a un local attitré et une place de parking proche de l'entrée afin que celui-ci se trouve proche des toilettes en cas d'urgence. Ses horaires sont également adaptés afin qu'il puisse se rendre à ses rendez-vous médicaux sans devoir prendre congé ou rendre un certificat médical à chaque fois.

Nous pouvons tout de même constater qu'un aménagement a été plus souvent mentionné. Il s'agit de l'adaptation des horaires. En effet, 47% des participants qui ont choisi la divulgation en bénéficient. Par exemple, le participant 11 devait normalement alterner entre les horaires de pause et les horaires de nuit. Cependant, étant donné qu'il est atteint du diabète de type 1, il a demandé « *un papier de la médecine travail pour faire uniquement l'horaire de jour. Pour qu'il y ait une régularité de l'horaire et aider mon diabète* ». En effet, faire les horaires de nuit et de pause était « *contraire* ».

Groupe B :

Aucun de ces participants ne bénéficie d'aménagements de leur poste de travail.

b) Conséquences :

Groupe A :

Le fait de bénéficier d'aménagement a engendré, pour quatre participants, des conséquences. Parmi celles-ci, il y a notamment la jalousie de certains collègues qui a été mentionnée par trois participants. C'est le cas du participant 2 qui explique : « *J'ai appris qu'ils disaient que j'avais la chance d'avoir une maladie comme ça, moi, au moins, j'avais congé mercredi* ». Il a également dit que ces mêmes collègues remettaient en cause sa maladie chronique car, selon eux, il n'avait pas le droit de se stationner sur une place PMR. Deux autres participants ont mentionné des conséquences, à savoir que cela avait été la raison d'un conflit avec le supérieur qui n'était pas d'accord avec cette décision ainsi que le mécontentement de certains collègues.

Groupe B :

Étant donné qu'aucun aménagement n'a été mis en place, cela n'a entraîné aucune conséquence. De plus, le fait de ne pas en bénéficier n'a pas entraîné de conséquence non plus car, selon eux, ils n'en avaient pas besoin.

Tableau 6 : Aménagements du poste de travail.

	Aménagements	Conséquences
Groupe A	Local attitré : 1 Place de parking proche de l'entrée : 1 Télé-travail : 1 Pauses supplémentaires : 1 Adaptation des horaires : 8 Changement de service : 1 Changement de poste : 1 Aide supplémentaire : 1	Conflit avec le supérieur : 1 Jalousie de certains collègues : 3 Mécontentement de certains collègues : 1 Remise en cause de la maladie : 1
Groupe B	/	/

4. La (non-)divulgence :

Nous allons maintenant passer à la dernière partie des résultats, à savoir la (non-)divulgence. Dans ce chapitre, nous aborderons différents éléments liés au choix de divulguer ou non sa maladie chronique sur son lieu de travail.

1) La (non-)divulgence aux supérieurs :

Commençons par la (non-)divulgence aux supérieurs. Nous savons que certains ont décidé de leur en parler (17 participants) et d'autres non (3 participants). Nous allons donc tenter de comprendre ce qui a motivé ce choix, si celui-ci a entraîné des conséquences et comment les supérieurs ont réagi (voir tableaux 7 et 8).

a) Les raisons :

Groupe A :

La raison qui revient le plus est la justification d'absences. En effet, 29% des participants ayant divulgué leur maladie chronique à leurs supérieurs ont donné cette raison. Cela s'accompagnait parfois d'un sentiment d'obligation, nous y reviendrons par la suite.

Une autre raison qui a été donnée à plusieurs reprises est la volonté d'être honnête avec ses supérieurs. En effet, 18% des participants qui ont parlé de leur maladie chronique à leurs supérieurs ont justifié ce choix de cette manière. C'est notamment le cas de la participante 9 qui dit qu'elle ne voit « *pas l'intérêt de mentir* » et du participant 8 qui ajoute que « *c'est plus une question d'honnêteté vis-à-vis de l'employeur et aussi pour une relation plus saine* ».

12% ont également expliqué qu'ils avaient choisi de parler de leur maladie chronique pour une question de sécurité. En effet, la participante 4, atteinte du diabète de type 2, explique : « *Je me suis dit si j'ai un accident ou ce genre de chose, je les ai mis au courant comme ça voilà* ». Les deux participants qui ont donné cette raison sont tous deux atteints de diabète.

Une autre raison qui a été donnée par 12% de ces participants est la volonté de partager leurs craintes par rapport à certains aspects de leur travail. En effet, la participante 3 a expliqué qu'à cause de la maladie de Crohn, certaines tâches la stressaient mais qu'elle souhaitait « *malgré tout relever le défi* ».

D'autres participants ont mentionné comme raison le souhait de prévenir les rechutes récurrentes et les absences, trouver un arrangement pour que travailler soit plus confortable, justifier la prise de pauses supplémentaires, etc. Une participante a également expliqué en avoir parlé lorsque l'occasion s'est présentée dans une conversation.

Groupe B :

Les trois participants qui n'ont pas divulgué leur maladie chronique à leurs supérieurs ont justifié leur choix en expliquant que leur maladie chronique n'avait pas d'impact sur leur travail. En effet, la participante 15 dit : « *Ici, je n'en vois pas spécialement l'intérêt de leur dire. Ça n'impacte pas mon travail directement* ».

La participante 1 ajoute qu'elle n'en parlait pas « *parce que ça ne se manifestait pas spécialement* ». N'ayant pas de symptômes visibles pouvant laisser deviner sa maladie, elle ne jugeait pas utile de le dire.

b) Les conséquences :

Groupe A :

Seul un participant sur dix-sept a dit que le fait d'avoir parlé de sa maladie chronique à ses supérieurs avait eu une conséquence. Il s'agit du participant 7, diabétique de type 1, qui a dû, sous les conseils de son responsable, divulguer sa maladie chronique à ses collègues pour une question de sécurité, « *au cas où il m'arriverait une petite crise* », dit-il.

Les autres participants n'ont pas constaté de changement à la suite de la divulgation.

Groupe B :

Comme vous pouvez le constater dans le tableau 7, aucune conséquence n'a été mentionnée par les participants n'ayant pas divulgué leur maladie chronique.

Tableau 7 : Raisons et conséquences de la (non-)divulgation aux supérieurs.

	Raisons	Conséquences
Groupe A	Rechutes récurrentes : 1 Sécurité : 2 Partager ses craintes : 2 Trouver un arrangement : 1 Prévenir les absences : 1 Honnêteté : 3 Éviter les fausses rumeurs : 1 Justifier les pauses supplémentaires : 1 Justifier les absences : 5 Sujet de conversation : 1	Divulgence aux collègues forcée : 1
Groupe B	Pas d'impact sur le travail : 3 Invisible : 1	/

c) Les réactions des supérieurs :

Groupe A :

Comme vous pouvez le constater dans le tableau 8, ce sont majoritairement des réactions positives qui ont été rapportées. En effet, seuls 12% des participants ont mentionné une réaction négative de la part de leurs supérieurs suite à la divulgation. Ceux-ci ne se seraient pas montrés compréhensifs à leur égard. Cette incompréhension peut être illustrée par des propos partagés par la participante 7 qui est atteinte de la maladie de Crohn : « *Il croit que je vais aux toilettes pour m'amuser, que je me cache pendant 5 minutes* ».

En ce qui concerne les réactions positives des supérieurs, nous comptons la compréhension qui a été donnée par 88% des participants. D'autres ont également mentionné le soulagement de savoir qu'on a trouvé de quoi le travailleur malade souffrait, mais aussi de la compassion et de la bienveillance à leur égard. Enfin, le participant 20, atteint d'un BPCO, explique que ses supérieurs sont attentifs à lui et qu'il est « *tempéré* » afin qu'il ne fasse pas trop d'efforts et se préserve.

Groupe B :

Étant donné qu'ils n'ont pas divulgué leur maladie à leurs supérieurs, cela n'a pas engendré de réaction.

Tableau 8 : Réactions des supérieurs.

	Réactions négatives	Réactions positives
Groupe A	Incompréhension : 2	Compréhension : 15 Soulagement : 1 Compassion : 1 Attentifs : 1 Bienveillance : 1
Groupe B	/	/

2) La (non-)divulgation aux collègues :

a) Les raisons :

Groupe A :

Comme indiqué dans le tableau 9, tous les participants ayant divulgué leur maladie chronique à leurs supérieurs en ont parlé à leurs collègues. En ce qui concerne les raisons qui les ont poussés à leur en parler, nous pouvons constater que celles-ci sont plutôt variées.

La raison mentionnée par le plus de participants est la justification des absences. En effet, 41% des participants de ce groupe ont dit qu'ils ont parlé de leur maladie chronique à leurs collègues pour justifier le fait qu'ils étaient parfois absents. La participante 3, par exemple,

leur en a parlé parce qu'elle devait se rendre régulièrement à l'hôpital afin de recevoir son traitement. Elle dit : « *J'ai expliqué pourquoi, tous les X temps, je devais m'absenter* ».

De plus, 23% de ces participants ont expliqué qu'ils avaient privilégié la divulgation à leurs collègues pour des raisons de sécurité. Il s'agit de la deuxième raison la plus mentionnée. Tous ceux qui ont donné cette justification sont atteints du diabète. En effet, tous les diabétiques m'ont expliqué qu'ils pourraient faire un malaise s'ils font une crise d'hypoglycémie. Certains d'entre eux souhaitaient donc prévenir leurs collègues afin qu'ils aient les bons réflexes au cas où cela arriverait. Nous pouvons illustrer cela avec les dires de la participante 5 : « *si tu tombes dans les pommes ben, s'il avait su ça avant ben, il aurait peut-être mieux géré* ».

Groupe B :

Parmi les trois participantes qui n'ont pas parlé de leur maladie chronique à leurs supérieurs, il y en a tout de même deux qui ont choisi d'en parler à leurs collègues.

La participante 15 dit que : « *par contre, pour mes collègues, en soi, quand je m'entends avec elles et qu'on parle, on va dire, un peu de notre vie, là ça ne me dérange pas de le dire* ».

La participante 1, elle, explique qu'elle arrive maintenant à en parler ouvertement car elle a réussi à accepter sa maladie. De plus, elle pense que « *ça coupe l'herbe sous le pied parfois de certains* » qui pourraient « *s'imaginer 36 millions de trucs* ». Cependant, elle explique que certains de ses collègues ne le savent pas et, notamment, parce que certains ont eu des remarques déplacées envers des malades chroniques, ce qui l'a refroidie.

Enfin, la participante 10, elle, a choisi de ne pas en parler à ses collègues car elle n'a pas beaucoup de contacts avec eux.

b) **Les conséquences :**

Groupe A :

47% des participants de ce groupe ont expliqué que le fait d'en avoir parlé à leurs collègues avait eu des conséquences. Vous pourrez constater que, comme les raisons, les conséquences sont assez diversifiées. Parmi celles-ci, nous trouvons notamment la propagation du diagnostic. En effet, comme l'explique la participante 9, elle s'est confiée à l'un de ses collègues qui l'a répété aux autres « *et donc là forcément ben, rien faire, les écoles, c'est ragots et compagnie et donc je crois qu'en 1 heure de temps, toute l'école était au courant* ».

De plus, 12% de ceux-ci ont expliqué que le fait d'en parler les avait soulagé. « *Parfois, parler, ça aide aussi à laisser un peu tomber des poids* », nous dit la participante 5. En revanche, le fait d'en parler rend la participante 13 mal à l'aise.

Une autre conséquence est l'abolition de fausses rumeurs. En effet, le participant 2, pour ses problèmes de santé, a dû arrêter de boire de l'alcool. Or, celui-ci était connu comme étant un bon buveur. Sans savoir que celui-ci était atteint de la maladie de Crohn, certains ont répandu une rumeur comme quoi il était alcoolique. C'est lorsqu'il a finalement divulgué sa maladie que ceux-ci se sont dit : « *Ah mais c'est ça que tu ne bois plus ! Tu n'as pas été alcoolique ?* ».

Cela a également eu des conséquences positives car le fait d'en parler a permis à certains de passer des tests et de se faire diagnostiquer nous raconte la participante 4. Cela a servi de prévention. De plus, la participante 14 a pu aider une élève diabétique qui s'était injectée une très grosse dose d'insuline : « *On m'a appelée (...) heureusement que j'ai pu l'arrêter, que j'ai pu voir les quantités qu'elle s'était injectées* ». La divulgation a donc permis d'aider d'autres personnes.

Groupe B :

Qu'ils aient choisi d'en parler à leurs collègues ou non, ceux-ci n'ont mentionné aucune conséquence.

Tableau 9 : Raisons et conséquences de la (non-)divulgation aux collègues.

	Raisons		Conséquences
Groupe A	Divulgation aux collègues	Non-divulgation aux collègues	Divulgation aux collègues
	Effets secondaires visibles : 1 Traitement visible : 1 Difficultés visibles : 1 Demandé par le responsable : 1 Éviter les fausses rumeurs: 2 Donner de l'espoir : 1 Aider les autres	/	Abolition des fausses rumeurs : 1 Mal à l'aise : 1 Propagation du diagnostic : 2 Prévention : 1 Soulagement : 2 Aider d'autres personnes malades : 1

	malades : 1 Réduire le stress : 2 Sensibilisation : 1 Justifier les aménagement : 1 Justifier l'alimentation : 1 Justifier les absences : 7 Justifier les pauses supplémentaires : 2 Justifier les pleurs : 1 Sécurité : 4 Bonne entente avec les collègues : 1 Sujet de conversation : 1 Pas de honte : 1		
Groupe B	Éviter les fausses rumeurs : 1 Bonne entente avec les collègues : 1 Acceptation de la maladie : 1	Remarque déplacée : 1 Peu de contacts : 1	/

c) Les réactions des collègues :

Différentes réactions ont été rapportées par les participants. Cependant, il est important de noter que tous les collègues d'un même participant n'ont pas eu la même réaction. De plus, certains n'ont pas eu de réaction spécifique.

Groupe A :

Nous pouvons constater dans le tableau 10 (voir ci-dessous) que la majorité des réactions sont des réactions positives. Parmi celles-ci, les plus mentionnées sont le soutien et la compréhension.

Cependant, 18% ont tout de même fait face à des réactions négatives telles que de l'incompréhension et de l'inquiétude.

Enfin, certains ont également mentionné des réactions dites neutres. En effet, trois participants ont expliqué que leurs collègues étaient plutôt de nature curieuse et leur posaient des questions sur leurs traitements, leurs symptômes, etc. « *parce qu'ils ne connaissaient pas vraiment* », a évoqué le participant 7. Certains étaient également étonnés d'apprendre qu'ils souffraient d'une maladie chronique. La participante 14 ajoute : « *C'est moins visible que quelqu'un qui n'a pas de bras, pas de jambe. C'est une maladie invisible* ».

Groupe B :

Les collègues qui ont été mis au courant par les deux participantes n'auraient pas eu de réaction spécifique. Il s'en serait suivi un partage d'informations. Par exemple, la participante 15 explique : « *J'ai une de mes collègues qui est prédiabétique, donc elle me dit : « Ah ouais, des fois, comment tu fais ça ? » (...) En général, il n'y a pas de mauvaise réaction ou de... C'est souvent un partage d'informations qu'on a* ».

Tableau 10 : Réactions des collègues.

	Réactions négatives	Réactions positives	Réactions neutres
Groupe A	Inquiétude : 1 Incompréhension : 2	Attentifs : 2 Soutien : 5 Bienveillance : 2 Compréhension : 4 Soulagement : 1 Compassion : 1	Étonnement : 2 Curiosité : 3 Mitigé : 1
Groupe B	/	/	Partage d'informations : 2

3) Le vécu des travailleurs malades :

Durant les entretiens, la façon dont les participants ont vécu le processus de (non-)divulgateion a été questionnée.

Groupe A :

Parmi les participants ayant divulgué leur maladie chronique à leurs supérieurs, 53% ont rapporté un vécu plutôt négatif. 67% d'entre eux ont expliqué qu'ils ont divulgué leur maladie chronique parce qu'ils s'en sentaient obligés, qu'ils n'avaient pas le choix, selon eux. La participante 5 explique : « *Ben je n'avais pas le choix. C'est arrivé pendant mes congés donc ben il fallait bien le dire* ». 22% ont quant à eux trouvé que le sujet de la maladie était difficile à aborder. La participante 13, atteinte d'une RCUH, trouve que c'est un « *sujet tabou* ». Le participant 8, lui, trouve que c'est le moment opportun pour en parler qui est difficile à définir. En effet, il explique avoir connu des mauvaises expériences : « *quand j'en parlais dans la lettre de motivation, on ne retenait pas ma candidature. Quand j'en ai parlé en fin d'entretien, on me l'a reproché... Donc je ne sais pas quel moment est le plus opportun pour en parler* ». Qu'il l'ait dit tôt ou tard, cela lui a porté préjudice dans le passé.

41% des participants appartenant à ce groupe ont tout de même dit que cela ne les avait pas tracassés de savoir s'ils allaient divulguer ou non et que cela s'était fait naturellement. C'est notamment le cas de la participante 4 qui dit : « *J'ai pas pris ça comme un choix à faire. Si on me pose la question, ben je le dis mais si on ne me demande rien, je ne dis rien, voilà* ».

Enfin, deux participants ont également expliqué qu'ils ont pris un temps de réflexion pour prendre cette décision.

Groupe B :

Deux participants sur trois ont expliqué que cela ne les avait pas tracassés de faire ce choix : divulguer ou ne pas divulguer. La troisième participante, elle, a trouvé que ce n'était pas facile d'aborder ce sujet au travail. Cela s'illustre par les propos tenus par la participante 10 qui souffre d'endométriose : « *Ben c'est pas évident de tout le temps aller dire « j'ai mal, il faut que je m'absente, il faut ceci, il faut cela* ». *On n'a pas toujours envie non plus de dire les problèmes gynécologiques qu'on a* ».

Tableau 11 : Vécu des travailleurs malades.

	Négatif	Positif	Neutre
Groupe A	Sujet difficile à aborder : 2 Difficile de savoir à quel moment en parler : 1 Sentiment d'obligation : 6	Pas de tracas : 7	Temps de réflexion nécessaire : 2

Groupe B	Sujet difficile à aborder : 1	Pas de tracas : 2	/
-----------------	-------------------------------	-------------------	---

4) L'avis des travailleurs malades :

Abordons à présent la dernière partie des résultats qui porte sur l'avis des travailleurs malades. Qui de mieux pour donner son avis que les personnes qui sont concernées par la question ? De plus, il semblait intéressant de les laisser s'exprimer à ce propos étant donné que certains participants se sont sentis obligés de divulguer leur maladie chronique sur leur lieu de travail. A savoir que certains participants ont donné plusieurs éléments.

Groupe A :

En regard du tableau 12, nous pouvons constater que les avis sont plutôt partagés. Cependant, il semblerait que la majorité s'accorde à dire que ce choix est un choix personnel et se fait au cas par cas. En effet, 59% des participants appartenant à ce groupe sont de cet avis. Certains ont précisé que cela dépendait de l'employeur, du métier, de la personnalité, etc.

Le deuxième choix revenant le plus est celui de la divulgation et ce, notamment pour des raisons de sécurité. La participante 12 explique que, s'il lui arrive quelque chose, si elle fait un malaise, par exemple, « *au moins, ils savent dire à l'ambulance : « Écoutez elle a la maladie de crohn ».* » De plus, la participante 9 pense qu'il faut en parler afin de rendre le sujet de la maladie moins tabou et que les gens soient moins mal à l'aise lorsque cela est abordé. Certains pensent également que c'est mieux d'être honnête et que cela peut être bénéfique. En effet, ils pourraient bénéficier d'une aide. La sensibilisation a également été citée.

Selon deux participants, la divulgation directe, c'est-à-dire dès l'entretien d'embauche, est à privilégier. La participante 17 explique que cela permettrait de « *voir comment ils réagissent déjà par rapport à la maladie, s'ils sont d'accord ben quand je dois aller aux toilettes, enfin, je trouve qu'il faut en parler de suite, il faut pas garder ça.* »

Seul un candidat pense que la meilleure option est de divulguer sa maladie chronique plus tard, lorsque le travailleur malade aura fait ses preuves et montré qu'il réalise correctement son travail.

Enfin, trois participants pensent qu'il ne faut pas en parler. Parmi ceux-ci, la participante 13 explique que, selon son expérience, « *ça ne sert à rien de l'expliquer* ».

Groupe B :

Toutes pensent que ce choix se fait au cas par cas. Cela rejoint donc les données du groupe A. En effet, les trois participantes qui n'ont pas divulgué leur maladie à leurs supérieurs pensent que cela dépend du type de maladie et/ou du métier du travailleur malade.

La participante 1 ajoute tout de même que « *c'est pas un truc qu'on met sur son CV, je trouve. Ben, en plus, parce que ça n'a pas d'impact sur le travail qu'on produit* ».

Tableau 12 : Avis sur la (non-)divulgateion.

	Divulgateion	Divulgateion directe	Divulgateion tardive	Non-divulgateion	Au cas par cas
Groupe A	Sécurité : 4 Honnêteté : 1 Obtenir de l'aide : 1 Rendre le sujet moins tabou : 1 Sensibilisation : 1	Voir la réaction des supérieurs : 1 Les préparer à d'éventuelles absences : 1	Après avoir fait ses preuves : 1	Risque de discrimination : 1 Jugé inutile d'en parler : 1 Sujet d'ordre du privé : 1	/ : 2 Employeur : 1 Métier : 2 Environnement de travail : 1 Personnalité : 2 Maladie : 2
Groupe B	/	/	Pas d'impact : 1	/	Maladie : 3 Travail : 1

V. Discussion :

Cette recherche avait pour objectif d'explorer tout ce qui tourne autour du choix de divulguer ou non sa maladie chronique sur son lieu de travail. En effet, en effectuant des recherches dans la littérature, le constat que peu d'études avaient été réalisées sur la (non-)divulgateion a été fait. C'est pourquoi j'ai trouvé intéressant de me pencher sur ce sujet. La question de recherche du présent mémoire est donc, pour rappel : « Comment est vécu le processus de (non-)divulgateion de la maladie chronique sur le lieu de travail ? » Étant donné le caractère exploratoire de cette étude, aucune hypothèse n'a été établie au préalable. La récolte des données s'est réalisée au travers d'entretiens semi-directifs avec vingt participants. Cette méthodologie a été choisie dans le but de laisser libre cours au vécu des participants et de leur permettre d'apporter de nouveaux éléments tout en gardant une même base.

A présent, nous allons mettre en parallèle les résultats obtenus et la littérature existante afin de les discuter. Nous continuerons avec les perspectives futures et les limites de cette étude.

1. Interprétation des résultats en lien avec la littérature :

Comme expliqué précédemment, la majorité des participants ont été diagnostiqués à l'âge actif. Les maladies chroniques touchent, en effet, principalement les individus qui sont en âge de travailler (Hemming et al., 2021). Elles se déclareraient vers 40-50 ans généralement (Baradat & Fosset, 2017). De plus, le diagnostic a été posé pour 35% des participants lorsqu'ils occupaient leur poste actuel. Lors de l'analyse de ces données, certaines observations ont pu être faites. En effet, il semblerait que 86% des participants dont le diagnostic a été posé lorsqu'ils occupaient leur emploi actuel ont divulgué leur maladie chronique à leurs supérieurs directement, c'est-à-dire dès que le diagnostic a été connu. En revanche, seulement 38% des travailleurs étant diagnostiqués avant d'occuper leur poste actuel ont divulgué leur maladie directement, c'est-à-dire dès leur prise de fonction. Il est difficile de justifier cette observation et d'en expliquer les raisons. Selon les analyses effectuées, deux possibilités sont envisageables.

Le première concerne la justification de certains de leurs comportements. En effet, parmi les travailleurs malades ayant été diagnostiqués lorsqu'ils occupaient leur poste actuel et qui en ont directement parlé, ils ont tous expliqué avoir justifié un de leurs comportements, que ce

soit des absences, des pleurs ou des aller-retour aux toilettes. Il est tout de même important de noter que tous n'ont pas donné cet argument comme raison principale de la divulgation.

Deuxièmement, cela pourrait aussi être lié à la qualité des relations professionnelles. En effet, Bosma et al. (2019) expliquent que certains facteurs faciliteraient la divulgation de la maladie sur le lieu de travail. Parmi ceux-ci, les relations de travail sont comprises. Si celles-ci sont caractérisées par de la confiance, de l'appréciation, de l'acceptation et de la reconnaissance, la probabilité que le travailleur malade révèle sa maladie sur son lieu de travail sera plus grande (Bosma et al., 2019). Cela pourrait donc expliquer le fait que ceux qui ont déjà créé des liens avec leurs collègues et supérieurs soient plus susceptibles d'en parler que ceux qui n'en ont pas encore créé. Il s'agit d'une piste de réflexion à explorer davantage.

D'ailleurs, concernant les relations interpersonnelles, il semblerait que celles-ci soient bonnes pour la majorité. En effet, seul un participant sur vingt a dit avoir une mauvaise entente avec ses collègues. Il en va de même avec les supérieurs. Seulement une participante a décrit sa relation avec son supérieur comme étant mauvaise. Ces informations vont donc dans le sens de la piste de réflexion émise juste avant.

En ce qui concerne les réactions des malades chroniques lorsqu'ils ont appris leur diagnostic, la moitié des participants ont ressenti de l'inquiétude, de la peur. Ces résultats vont dans le sens de ce qui a été trouvé dans la littérature, à savoir que le malade ressentirait un sentiment de catastrophe (Bonney, 2020). Bonney (2020) ajoute que les réactions des malades dépendent de différents facteurs tels que le type de maladie, le pronostic, etc. (Bonney, 2020). Certains malades vivaient cette annonce comme étant un « véritable traumatisme psychique » alors que d'autres seraient soulagés (Lanfroy, 2022). Cela correspond aux résultats obtenus dans la présente recherche. En effet, certains se sont sentis soulagés parce qu'ils pensaient être atteints d'une maladie plus grave. D'autres, en revanche, ont fait une dépression car ils se sont sentis accablés. Notons également que quatre participants ont expliqué être étonnés d'apprendre qu'ils étaient atteints d'une maladie chronique. En effet, c'est notamment le cas de la participante 16 qui est allée aux urgences pour une appendicite et, finalement, on lui a annoncé qu'elle avait la maladie de Crohn. Elle explique : « *J'ai pas accepté du tout qu'on me dise que j'avais la maladie de Crohn* ». En revanche, la participante 15 explique avoir accepté sa maladie parce qu'elle s'y attendait, elle s'était préparée à cette annonce. Un autre questionnement concernerait alors le rôle que joue la préparation psychologique dans le processus d'acceptation de la maladie chronique.

Selon Bonnefoy (2020), les sentiments de catastrophe et de sidération s'apparenteraient aussi aux réactions de l'entourage du malade à la suite de l'annonce du diagnostic (Bonnefoy, 2020). Cela se confirme par le récit de 40% des participants qui ont partagé que leurs proches étaient inquiets. Cependant, nous avons également relevé que 35% des participants avaient, dans leur entourage, un ou plusieurs proches qui remettaient en cause l'existence de leur maladie chronique et étaient incompréhensifs. En effet, selon le rapport de Scope, 49% des personnes ayant un handicap auraient déjà rencontré des personnes qui ne croyaient pas en leur handicap (Portsmouth, 2016). La plupart des participants qui ont expliqué que ceux-ci avaient réagi de la sorte ont justifié ces réactions par le fait que, lorsqu'ils ont été diagnostiqués, leur maladie chronique était peu connue par la société et même par la médecine. Cependant, je n'ai pas trouvé d'études à ce propos qui pourraient infirmer ou confirmer cette hypothèse. Cela reste donc en questionnement. D'autres ont expliqué que leurs proches incompréhensifs avaient une mentalité différente et n'étaient « *pas très médecin* » comme le cite la participante 17.

Toujours concernant les réactions de l'entourage des travailleurs malades, comme dit dans la partie « Résultats », il semblerait qu'il y ait une différence entre les participants qui ont divulgué et ceux qui n'ont pas divulgué leurs problèmes de santé à leurs supérieurs. En effet, les participants ayant divulgué à leurs supérieurs et qui auraient, dans leur entourage, des personnes qui se seraient montrées incompréhensives avaient également des proches bienveillants, compréhensifs, etc. En effet, ils ont également rapporté des réactions positives. En revanche, les participants n'ayant pas divulgué et dont les proches ont remis en cause l'existence de leur maladie ont, quant à eux, uniquement mentionné des réactions négatives. Le fait de n'avoir reçu que de l'incompréhension de la part de leur entourage pourrait donc avoir influencé négativement leur choix de divulgation sur leur lieu de travail. C'est une piste à explorer.

Revenons sur le sujet de l'acceptation de la maladie chronique. Comme décrit précédemment, la majorité des participants explique avoir accepté sa maladie chronique. Cependant, il existe certaines nuances. En effet, certains travailleurs malades l'auraient acceptée directement, c'est-à-dire dès l'annonce du diagnostic. D'autres auraient eu besoin de davantage de temps. Certains n'ont, en revanche, pas accepté leur maladie chronique ou, du moins, ne l'acceptent pas tout le temps. Le fait que les participants aient un parcours différent au niveau de

l'acceptation de leur maladie est en adéquation avec ce que dit Quintrec (2020). En effet, selon lui, le processus d'acceptation est propre à chacun (Quintrec, 2020).

Un élément pouvant expliquer les différences entre les participants serait l'estime de soi. En effet, l'estime de soi serait liée à la capacité à faire face à la maladie. Plus la personne a une haute estime d'elle-même, plus cette capacité sera importante (Opheim et al., 2020). Cependant, l'estime de soi n'a pas été questionnée durant les entretiens. Il n'est donc pas possible de confirmer ou infirmer ces propos.

En outre, comprendre sa maladie chronique aiderait les malades à l'accepter (Grassion et al., 2019). En effet, trois participants ont expliqué qu'ils avaient apprivoisé leur maladie chronique et qu'ils avaient le contrôle dessus ou qu'ils savaient qu'elle était stable, ce qui les a aidés à l'accepter.

En revanche, l'acceptation de la maladie chronique serait plus difficile lorsque le malade est entouré de proches moralisateurs (Grassion et al., 2019). En effet, il semblerait que 71% des participants dont les proches auraient remis en cause l'existence de leur maladie n'auraient que tardivement accepté leur sort. Avoir des proches incompréhensifs serait donc un frein à l'acceptation de la maladie.

Pour faire le lien avec la divulgation de la maladie sur le lieu de travail, une participante a mentionné qu'elle arrivait maintenant à en parler plus ouvertement sur son lieu de travail parce qu'elle a accepté sa maladie. L'acceptation de celle-ci jouerait donc également un rôle dans le processus de divulgation.

Concernant le sentiment de honte que peuvent éprouver certains travailleurs malades, nous avons évoqué dans la partie « Résultats » qu'il semblerait que, selon les participants, certaines maladies chroniques soient plus honteuses que d'autres. Cela rejoint ce que dit la littérature. En effet, il est dit que certaines maladies sont plus stigmatisantes que d'autres. Parmi les différentes maladies chroniques qui sont citées par Munir et al. (2005), nous retrouvons notamment l'infertilité et le syndrome du côlon irritable (Munir et al., 2005). Nous pouvons alors faire le lien avec l'endométriose et les maladies inflammatoires chroniques des intestins qui concernent les mêmes organes.

Ici encore, une participante, à savoir la participante 1, a expliqué qu'elle arrivait maintenant à mettre le nom sur sa maladie, qui est la maladie de Crohn, et à en parler à ses collègues parce qu'elle ressent moins de honte qu'avant. De plus, parmi les trois participantes qui n'ont pas parlé de leur maladie chronique à leurs supérieurs, deux d'entre elles se sentaient honteuses. Selon la participante 10, il s'agit d'un sujet tabou et donc difficile à aborder. C'est d'ailleurs

une des raisons qui l'a poussée à ne pas en parler. Il semblerait donc qu'avoir honte de la maladie pourrait être un frein à la divulgation.

Ensuite, aucun des participants n'ayant pas révélé leur maladie n'a mentionné que leur travail impactait leur maladie chronique contrairement à un pourcentage de 76% chez ceux qui ont choisi la divulgation. Par rapport aux impacts de la maladie chronique sur le lieu de travail, 94% des travailleurs malades ayant divulgué leur maladie disent que celle-ci impacte leur travail. Or, seuls 33% des participants n'ayant pas révélé leur maladie chronique ont expliqué que la maladie engendre des impacts sur leur travail. Cette différence de pourcentage importante pourrait soulever un questionnement. En effet, il se pourrait que le fait que la maladie impacte le travail et inversement soit un facteur favorisant la divulgation au travail. En effet, il est parfois nécessaire de révéler sa maladie (Munir et al., 2005). C'est notamment le cas lorsque cela a des conséquences sur le travail pour que l'entourage professionnel puisse comprendre la situation dans laquelle le travailleur malade est et, si celui-ci en a besoin, pour mettre en place des aménagements (Baradat & Fosset, 2017).

La divulgation peut donc permettre aux travailleurs malades de bénéficier d'un ou plusieurs aménagements (Haafkens et al., 2011). Dans la présente recherche, la moitié des participants bénéficie d'un aménagement de leur poste. Tous ces participants ont dit avoir divulgué leur maladie chronique. En effet, si la personne n'a pas parlé de sa maladie à son travail, il est compliqué pour elle de donner des arguments à son employeur pour obtenir un aménagement (Portsmouth, 2016). Cependant, étant donné que leur maladie ne générerait aucune conséquence sur leur travail, aucun aménagement n'était nécessaire. Le besoin d'un aménagement pourrait donc être une raison qui pousserait les travailleurs à en parler. A noter que, selon Bosma et al. (2019), plus le soutien est important, plus le travailleur est enclin à faire la demande d'aménagements (Bosma et al., 2019). Cela semble correspondre aux données récoltées car tous les participants qui bénéficient d'un aménagement ont de bonnes relations professionnelles.

Toujours selon Bosma et al. (2019), certaines personnes pourraient hésiter à demander des aménagements par peur que leurs collègues expriment de la jalousie (Bosma et al., 2019). Or, dans ce mémoire, cela n'aurait empêché aucun participant d'en faire la demande. En revanche, certains ont tout de même expliqué que certains collègues étaient jaloux de ces adaptations. La jalousie des collègues a donc été mentionnée en tant que conséquence et non comme frein.

Passons maintenant à la (non-)divulgaration aux supérieurs et, plus précisément, aux raisons qui ont poussé le travailleur à divulguer ou non sa maladie chronique. La raison la plus rapportée est la justification des absences. En effet, selon Munir et al. (2005), il est parfois nécessaire de révéler sa maladie chronique pour, par exemple, se rendre à l'hôpital (Munir et al., 2005). De plus, la volonté d'être honnête a également été citée à plusieurs reprises. Une participante, à savoir la participante 12, explique que, selon elle, si on ne parle pas de sa maladie chronique et qu'on tente de la camoufler, « *on se bouffe* ». Cela rejoint ce que disent Guo et al. (2020). En effet, ils expliquent que le fait de vouloir paraître « normal » auprès des autres risque d'engendrer du stress et la peur d'être démasqué (Guo et al., 2020). Cependant, les participantes qui n'ont pas divulgué leur maladie chronique n'ont pas rapporté cela. En effet, bien qu'elles aient parfois mentionné que c'était un sujet difficile à aborder, elles ne veulent pas à tout prix camoufler leur maladie. La participante 15 dit : « *Si on me pose la question « pourquoi est-ce que ça ne va pas ? », oui, là, je pourrais le dire* ».

Le rapport de Scope a démontré que 76% des personnes présentant un handicap feraient face à des problèmes d'attitude de leur employeur (Portsmouth, 2016). Dans le cadre de la présente recherche, la plupart des supérieurs se montrent compréhensifs envers les travailleurs malades. Seule la participante 17 a exprimé que son supérieur n'est pas du tout compréhensif et qu'il lui lance des « *pics* ». Il s'agit de l'unique réaction négative mentionnée.

Concernant les conséquences de la (non-)divulgaration, une seule conséquence a été rapportée. Il s'agit d'une conséquence de la divulgation aux supérieurs qui est la divulgation aux collègues forcée pour des raisons de sécurité. Aucune conséquence telle que la discrimination, le jugement moral, le sous-emploi, etc. n'a été citée. Portsmouth (2016) ajoute que si le travailleur révèle sa maladie chronique, ses chances de se faire embaucher diminueraient (Portsmouth, 2016). Ces dires correspondent à ce que le participant 18 expliquait. Cependant, il était le seul des participants à avoir mis sur sa lettre de motivation qu'il était atteint d'une maladie chronique. Il est donc difficile d'effectuer une comparaison. En outre, cela concerne des expériences professionnelles passées et non son travail actuel.

Les raisons qui ont poussé les participants à divulguer ou non leur maladie à leurs collègues diffèrent quelque peu de celles évoquées pour les supérieurs. La première reste tout de même la justification des absences mais d'autres justifications ont également été citées. En effet, d'autres comportements tels que le fait de suivre un régime alimentaire ou la prise d'un traitement médicamenteux requièrent également une explication (Munir et al., 2005).

De plus, 66% des participants n'ayant pas parlé de leur maladie chronique à leurs supérieurs en ont tout de même parlé à leurs collègues. Selon ces données, il serait plus aisé de révéler ses problèmes de santé à ses collègues qu'à ses supérieurs.

Dewa (2014) a dit que les relations avec les collègues et supérieurs risquaient d'être impactées par la divulgation de la maladie chronique et ce, notamment à cause des préjugés (Dewa, 2014). Cependant, la totalité des participants ayant choisi de révéler leur maladie chronique a exprimé que leurs relations n'avaient pas changé négativement à la suite de la divulgation.

En ce qui concerne la manière dont les participants ont vécu le processus de (non-)divulgation, 45% de ceux-ci ont rapporté qu'ils ne s'en étaient pas tracassés, que faire ce choix n'a pas été mal vécu. Ces données ne vont pas dans le sens de ce qui est dit dans la littérature. En effet, selon Munir et al. (2005), il s'agit d'un choix qui peut être difficile à faire (Munir et al., 2005). Or, ici, seulement 20% ont exprimé des difficultés. Il semblerait donc que cette décision ne soit pas forcément difficile à prendre. Selon les données du présent mémoire, il s'agirait, pour la plupart, d'un choix qui se fait « *naturellement* ».

Ceux qui l'ont plus mal vécu seraient ceux dont le fait de parler de leur maladie chronique engendrerait de la gêne voire de la honte. Selon ces données, il semblerait donc que le sentiment de honte et la difficulté de parler de la maladie soient liés.

De plus, les travailleurs malades auraient tendance à faire attention à ce qu'ils dévoilent, à qui et à quel moment (Bosma et al., 2019). C'est notamment le cas du participant 8 qui explique que c'est difficile, selon lui, de savoir quand en parler. Le participant 18, lui, a mentionné que la manière d'en parler est importante.

Enfin, les avis diffèrent grandement. Cependant, 65% des participants ont tout de même émis qu'il s'agit, selon eux, d'un choix personnel qui dépend de différents facteurs tels que l'employeur, le métier, la personnalité, la maladie, etc. Bien que leurs justifications soient différentes, l'idée est la même. Ce serait un choix qui se fait au cas par cas. Cela correspond bien aux résultats obtenus dans cette étude. En effet, les données récoltées ont été très variées et ce, que ce soit les réactions des proches, l'acceptation de la maladie, les raisons de la (non-)divulgation, etc.

2. Perspectives futures :

En regard des résultats qui ressortent de cette étude, nous pouvons envisager diverses perspectives. Tout d'abord, il pourrait être intéressant de réaliser une étude avec 50% des participants ayant choisi de divulguer leur maladie chronique et les 50 autres pourcents qui n'ont pas divulgué. En effet, avant de commencer la récolte des données, je pensais que cela ne poserait pas de problèmes et que les données se rejoindraient, peu importe leur choix. Cependant, j'ai pu constater que, notamment en ce qui concerne les raisons, cela ne se rejoignait pas forcément. Il pourrait donc être intéressant, à l'avenir, d'entendre le vécu de davantage de travailleurs malades qui ont privilégié la non-divulgation.

De plus, s'intéresser plus en profondeur au passé des participants pourrait être intéressant. En effet, les expériences professionnelles précédentes n'ont pas été prises en compte dans le cadre de cette recherche qui s'intéressait au travail actuel des participants. Cependant, certains d'entre eux ont mentionné certains aspects quant à leurs expériences précédentes. Par exemple, le participant 8 avait expliqué que, lorsqu'il parlait de ses problèmes de santé dans sa lettre de motivation, sa candidature n'était pas retenue. La participante 9, elle, est persuadée qu'elle a été licenciée en raison de sa maladie et la participante 19 a expliqué que son évolution de carrière a commencé à stagner après qu'elle ait annoncé qu'elle était atteinte de la maladie de Crohn. Cependant, tous les participants n'ont pas parlé de leurs expériences précédentes. Il n'est donc pas possible d'utiliser ces informations. Il aurait pu être pertinent de creuser plus en profondeur cet aspect afin de voir quel impact cela pourrait avoir ou non sur la décision du travailleur malade quant à son désir de (non-)divulgation.

Afin d'améliorer le vécu des participants, différentes recommandations peuvent être faites aux entreprises. Premièrement, nous avons pu constater que bon nombre de participants ont mentionné que certains de leurs collègues et supérieurs ne s'étaient pas montrés compréhensifs envers eux et leur maladie chronique. Une piste de solution pourrait être d'organiser des sessions de sensibilisation sur les sujets de la maladie chronique et du handicap invisible dans les entreprises. Cela pourrait leur permettre de mieux comprendre comment la maladie se manifeste, leurs effets ainsi que les impacts que celle-ci peut engendrer. Cela favoriserait peut-être un climat de soutien et de compréhension. Ce climat pourrait, par la même occasion, diminuer le sentiment de honte que certains travailleurs malades ressentiraient.

De plus, il a été souligné que 67% des participants qui ont divulgué leur maladie chronique l'ont fait parce qu'ils s'en sont sentis obligés. Or, comme expliqué dans l'introduction, ceux-ci n'ont aucune obligation légale par rapport à la divulgation de leurs problèmes de santé. Il est important qu'ils soient au courant de leurs droits. Les entreprises peuvent veiller à cela en leur communiquant qu'ils ont le droit de ne pas parler de leur maladie ou en veillant à ce que des politiques concernant la confidentialité médicale soient à leur disposition.

Une participante a également souligné un problème concernant les rendez-vous médicaux. En effet, elle m'a expliqué qu'elle devait obligatoirement prendre des heures de récupération pour se rendre à ses rendez-vous médicaux, ce qui la révolte. Elle souhaitait donc que j'en prenne bonne note. Cependant, ce n'est pas le cas de tous les participants. En effet, la participante 10 m'a expliqué que « *pour certains rendez-vous médicaux, on a droit, ici dans notre entreprise, on a droit à 24h par an non rémunérées, mais on peut s'absenter du travail* ». Cela pourrait être une solution. D'autant plus que cela permettrait à certains de ne pas se sentir obligés de divulguer leur maladie chronique pour se rendre à leurs rendez-vous médicaux. Une autre piste de solution serait l'adoption d'horaires flexibles afin que ceux-ci puissent s'organiser et se rendre à leurs rendez-vous médicaux sans avoir à se justifier.

3. Limites :

Cette recherche comprend plusieurs limites. La première serait que, lors des entretiens, nous avons parfois rencontré quelques sources de distraction. En effet, il était proposé aux participants de réaliser l'entrevue dans un local à l'Université de Liège ou à leur domicile, selon leur meilleure convenance. Tous les participants ont préféré que celle-ci se déroule chez eux. Bien que cela se soit bien passé dans la plupart des cas, il y a parfois eu quelques distractions telles que les enfants qui regardent la télévision juste à côté, qui courent dans la pièce, etc. Cela pouvait également entraver l'intimité du participant. De plus, il est arrivé une fois qu'un proche intervienne afin de donner son avis sur la question. Cela n'a évidemment pas été pris en compte dans les résultats. Il semblerait donc qu'il soit préférable, dans la mesure du possible, de réaliser les entretiens dans un endroit neutre et sans distractions tel que dans un local à l'Université.

La taille de l'échantillon peut également être considérée comme une limite. En effet, l'échantillon est composé de 20 participants seulement. Comme nous avons pu le remarquer, les données récoltées sont assez variées. Il est donc difficile d'émettre des hypothèses

précises. De plus, il est nécessaire d'agrandir l'échantillon afin de pouvoir généraliser les résultats.

Une autre limite concerne l'état de santé des participants. En effet, deux participants souffraient d'un ou plusieurs autres problèmes de santé. Cela pourrait avoir un impact sur les données récoltées. Par exemple, l'acceptation de la maladie chronique peut être d'autant plus difficile si le travailleur souffre déjà d'autres pathologies, c'est ce qu'a expliqué l'une de ces deux participantes.

En outre, toutes les associations de patients n'ont pas répondu favorablement à la demande de recrutement. De ce fait, la répartition des différentes maladies chroniques n'était pas équitable. En effet, plus de la moitié de l'échantillon est atteinte d'une maladie chronique inflammatoire des intestins. Cela pourrait avoir influencé les résultats étant donné que le choix concernant la (non-)divulgence semble être influencé par le type de maladie chronique (Munir et al., 2005). Il serait pertinent de réaliser des études ne s'intéressant qu'à une seule et même maladie chronique ou de prendre en compte le type de maladie lors de l'analyse des résultats. Cela n'était pas réalisable dans le cadre de ce mémoire étant donné que certaines maladies chroniques n'étaient représentées que par un seul participant.

A noter que, dans le cadre de cette recherche, les données démographiques telles que le genre, le statut marital, le niveau socio-économique, etc. n'ont pas été prises en compte.

VI. Conclusion :

Ce mémoire, dont la question de recherche est : « Comment est vécu le processus de (non-)divulgence de la maladie chronique sur le lieu de travail ? », avait pour but d'explorer tout ce qui tourne autour du choix de révéler ou non sa maladie chronique au travail. Cette étude a permis de connaître le vécu de vingt participants dont les expériences étaient riches et variées. En effet, certains propos figurant dans la littérature ont été confirmés ou infirmés et de nouveaux questionnements ont été apportés.

Un des questionnements concerne le moment choisi pour parler de leur maladie chronique. En effet, il semblerait que ceux qui apprennent leur diagnostic lorsqu'ils ont déjà pris leur fonction soient plus susceptibles de divulguer leur maladie chronique directement. Cependant, étant donné la petite taille de l'échantillon, il est difficile d'en expliquer les raisons de cet écart. Deux hypothèses peuvent tout de même être faites. Cela pourrait être lié à la nécessité de justifier certains comportements ou à la qualité des relations professionnelles.

De plus, différentes hypothèses concernant des facteurs bloquant la révélation de la maladie chronique aux supérieurs ont été émises. En effet, selon les informations partagées par les participants, il semblerait que les réactions de l'entourage aient une influence sur le choix du travailleur malade concernant la divulgation sur son lieu de travail. Nous avons constaté que ceux qui ont mentionné avoir uniquement des proches incompréhensifs n'ont pas divulgué leur maladie chronique à leurs supérieurs. L'incompréhension des proches réduirait donc les probabilités de divulgation dans le monde du travail. Le deuxième facteur bloquant serait le sentiment de honte qu'éprouveraient les travailleurs envers leur maladie.

Il semblerait également qu'il soit plus facile de révéler ses problèmes de santé à ses collègues qu'à ses supérieurs. En effet, davantage de participants ont divulgué leur maladie chronique à leurs collègues plutôt qu'à leurs supérieurs. Cependant, cela pourrait également être lié à la qualité des relations. Il s'agit donc d'un autre questionnement.

Concernant le vécu du processus de divulgation, il semblerait que, selon les participants du présent mémoire, il soit moins prise de tête que ce qui est dit dans la littérature. En effet, une bonne partie des participants ont expliqué que le choix de (non-)divulgence s'était fait « naturellement ».

Enfin, lorsque nous prenons en compte les avis des participants et les données récoltées, il semblerait que le choix de (non-)divulgence soit un choix qui se fait au cas par cas. En effet, cela dépendrait de différents facteurs tels que le type de maladie chronique, les relations avec l'employeur et les collègues, la personnalité du travailleur malade, etc.

Évidemment, étant donné la petite taille de l'échantillon, il est impossible d'affirmer ces hypothèses et de généraliser ces résultats. Pour cela, il faudrait que d'autres études soient réalisées.

Références bibliographiques :

Author-Sciensano. (n.d.). Vue d'ensemble. Vers Une Belgique En Bonne Santé. <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/maladies-non-transmissibles/vue-d-ensemble>

Baradat, D. & Fosset, É. (2017). Maladie chronique évolutive et maintien dans l'emploi et les addictions ?. Dans : Renaud Crespin éd., *Se doper pour travailler* (pp. 225-242). Toulouse: Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.crespi.2017.01.0225>

Bonnefoy, C. (2020). Retentissement psychologique d'une maladie rénale chronique. *Néphrologie de L'enfant*, 100, 405-409. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-76353-3.00100-X>

Bosma, A. R., Boot, C. R. L., De Maaker, M., Boeije, H. R., Schoonmade, L. J., Anema, J. R., et al. (2019). Exploring self-control of workers with a chronic condition: A qualitative synthesis. *European Journal of Work and Organizational Psychology*, 28, 653-668. <https://doi.org/10.1080/1359432X.2019.1631801>

Clarke, V. & Braun, V. (2013) Teaching thematic analysis: Overcoming challenges and developing strategies for effective learning. *The Psychologist*, 26(2), 120-123.

Cohen, S., Sharma, T., Acquaviva, K. D., Peterson, R. O., Patel, S. N., & Kimmel, P. L. (2007b). Social Support and Chronic Kidney Disease : An Update. *Advances in Chronic Kidney Disease*, 14(4), 335-344. <https://doi.org/10.1053/j.ackd.2007.04.007>

Dewa C. S. (2014). Worker attitudes towards mental health problems and disclosure. *The international journal of occupational and environmental medicine*, 5(4), 175-186.

Dray-Spira, R. (2013b). Maladies chroniques et emploi : impact en termes d'inégalités sociales de santé. *Revue D Epidemiologie Et De Sante Publique*, 61, S146-S151. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2013.04.002>

Dray-Spira, R., Gueguen, A., Lert, F., & VESPA Study Group (2008). Disease severity, self-reported experience of workplace discrimination and employment loss during the course of chronic HIV disease: differences according to gender and education. *Occupational and environmental medicine*, 65(2), 112–119. <https://doi.org/10.1136/oem.2007.034363>

Gould-Werth, A., Morrison, K. M., & Ben-Shalom, Y. (2018). Employers' perspectives on Accommodating and Retaining employees with newly acquired Disabilities : an exploratory study. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 28(4), 611-633. <https://doi.org/10.1007/s10926-018-9806-6>

Grassion, L., Guillou, F. L., Izadifar, A., Piperno, D., & Raheison, C. (2019). Facteurs associés à une mauvaise acceptation de la maladie chez les patients BPCO. *Revue Des Maladies Respiratoires*, 36(4), 461-467. <https://doi.org/10.1016/j.rmr.2018.11.010>

Guo, L., Rohde, J., Farraye, F. A. (2020). Stigma and disclosure in patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 26, 1010-1016. <https://dx.doi.org/10.1093/ibd/izz260>

Haafkens, J. A., Kopnina, H., Meerman, M., & Van Dijk, F. J. H. (2011). Facilitating job retention for chronically ill employees : Perspectives of line managers and human resource managers. *BMC Health Services Research*, 11(1). <https://doi.org/10.1186/1472-6963-11-104>

Lanfroy, R. (2022). L'acceptation de sa maladie : un processus adaptatif ou mortifère ? *Evolution Psychiatrique*, 87(1), 109–117. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2021.09.003>

Lejeune, A. (2019). Travailler avec un handicap: Idéal d'inclusion et inégalités face au droit. *Savoir/Agir*, 47, 53-62. <https://doi.org/10.3917/sava.047.0053>

Lhuillier, D., Amado, S., Brugeilles, F. & Rolland, D. (2007). Vivre et travailler avec une maladie chronique (vih-vhc). *Nouvelle revue de psychosociologie*, 4, 123-141. <https://doi.org/10.3917/nrp.004.0123>

Liu, S., Wrosch, C., Morin, A. J. S., Quesnel-Vallée, A., & Pruessner, J. C. (2019b). Changes in self-esteem and chronic disease across adulthood : A 16-year longitudinal analysis. *Social Science & Medicine*, 242, 112600. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112600>

Megari, K. (2013). Quality of life in chronic disease patients. *Health Psychology Research*, 1(3), 27. <https://doi.org/10.4081/hpr.2013.e27>

Miller, W., Lasiter, S., Ellis, R. J. B., & Buelow, J. M. (2015). Chronic disease self-management : A hybrid concept analysis. *Nursing Outlook*, 63(2), 154-161. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2014.07.005>

Munir, Leka, S., & Griffiths, A. (2005). Dealing with self-management of chronic illness at work: predictors for self-disclosure. *Social Science & Medicine*, 60(6), 1397–1407. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.07.012>

Ntsama, R. (2017). L'homme et son corps : l'acceptation de sa maladie. *Pensée plurielle*, 44, 97-104. <https://doi.org/10.3917/pp.044.0097>

Opheim, R., Moum, B., Grimstad, B., Jahnsen, J., Berset, I. P., Hovde, Ø., Huppertz-Hauss, G., Bernklev, T., & Jelsness-Jørgensen, L. (2020). Self-esteem in patients with inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research*, 29(7), 1839-1846. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02467-9>

Paillé, P. & Mucchielli, A. (2021). Chapitre 12. L'analyse thématique. Dans : , P. Paillé & A. Mucchielli (Dir), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (pp. 269-357). Paris: Armand Colin.

Portsmouth, K. (2016). Révéler sa maladie chronique au travail : pourquoi, comment, avec quels effets ?. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 21, 169-180. <https://doi.org/10.3917/nrp.021.0169>

Principes généraux | Service public fédéral Emploi, Travail et Concertation sociale. (n.d.).

<https://emploi.belgique.be/fr/themes/egalite-et-non-discrimination/non-discrimination-et-diversite/principes-generaux>

Quintrec, J. G. (2010). L'annonce diagnostique dans la maladie chronique. *Education thérapeutique du patient - Therapeutic patient education*, 2(2), S223-S227. <https://doi.org/10.1051/tpe/2010016>

Rassart, J., Luyckx, K., Moons, P., & Weets, I. (2014). Personality and self-esteem in emerging adults with Type 1 diabetes. *Journal of Psychosomatic Research*, 76(2), 139-145. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2013.11.015>

Réintégration des travailleurs en incapacité de travail | Service public fédéral Emploi, Travail et Concertation sociale. (n.d.). <https://emploi.belgique.be/fr/themes/bien-etre-au-travail/la-surveillance-de-la-sante-des-travailleurs/reintegration-des>

Varekamp, I., de Vries, G., Heutink, A. *et al.* Empowering employees with chronic diseases; development of an intervention aimed at job retention and design of a randomised controlled trial. *BMC Health Serv Res* 8, 224 (2008). <https://doi.org/10.1186/1472-6963-8-224>

Waser, A. & Lénéel, P. (2014). Les transitions professionnelles des personnes touchées par une maladie chronique: Une rupture avec les normes du travail. *Sociologies pratiques*, 28, 63-73. <https://doi.org/10.3917/sopr.028.0063>

World Health Organization: WHO. (2022). Maladies non transmissibles. www.who.int. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

Wynne-Jones, G., Buck, R., Porteous, C. *et al.* What Happens to Work if you're Unwell? Beliefs and Attitudes of Managers and Employees With Musculoskeletal Pain in a Public Sector Setting. *J Occup Rehabil* 21, 31-42 (2011). <https://doi.org/10.1007/s10926-010-9251-7>

Annexes :

Annexe 1 : Demande de recrutement via une association de patients

Objet: Demande de recrutement pour un projet de mémoire en psychologie sociale, du travail et des organisations.

Madame, Monsieur,

Je suis actuellement en deuxième Master de psychologie sociale, du travail et des organisations à l'Université de Liège.

De ce fait, dans le but de finaliser ma formation universitaire, je me permets de vous écrire cette lettre afin de vous demander l'autorisation de recruter, via votre association, des participants pour mon mémoire. Celui-ci s'intitule: « Comment est vécu le processus de (non-)divulgence de la maladie chronique sur le lieu de travail ? »

En effet, l'objectif de l'étude est d'explorer tout ce qui tourne autour du choix de divulguer ou non sa maladie chronique à ses collègues et/ou supérieur(s). J'entends par là les raisons, conséquences, ressenti, etc. Etant donné que c'est un sujet qui a été peu étudié, je tenterai alors d'émettre des hypothèses.

Pour ce faire, je réaliserai des entretiens avec une vingtaine de salariés atteints d'une maladie chronique telle que le diabète, insuffisance cardiaque, maladie inflammatoire des intestins... et non une maladie chronique musculosquelettique afin que celle-ci soit la plus invisible possible aux yeux des autres. Ces entretiens permettront aux travailleurs malades de me partager leur vécu. Celles-ci dureront environ 1 heure et se réaliseront soit dans un local à l'Université de Liège soit au domicile des participants selon les préférences de ceux-ci.

Concernant la procédure de recrutement, si cela est possible, je souhaiterais pouvoir partager une lettre reprenant toutes les informations sur mon étude aux membres de votre association afin que les potentiels intéressés puissent prendre contact avec moi. Je pourrais peut-être la publier sur votre groupe Facebook ou en parler lors d'une réunion, par exemple ?

Je suis à votre disposition pour toutes questions supplémentaires.

Dans l'attente d'une réponse de votre part, veuillez recevoir mes plus sincères salutations.

Mélanie Califice

Annexe 2 : Message d'informations - Réseaux sociaux

Bonjour à toutes et à tous,

Dans le cadre de mon mémoire en psychologie sociale, du travail et des organisations à l'Université de Liège qui s'intitule « Comment est vécu le processus de (non-)divulgence de la maladie chronique sur le lieu de travail ? », je suis à la recherche de participants. Ceux-ci doivent travailler en tant que salarié et être atteint d'une maladie chronique telle que la diabète de type I, le diabète de type II, l'insuffisance cardiaque, les affections pulmonaires, les maladies inflammatoires des intestins, l'endométriose, etc.

Cette étude a pour objectif d'explorer tout ce qui tourne autour du choix de divulguer ou non sa maladie chronique sur le lieu de travail (les raisons, les conséquences, le ressenti, etc.).

Pour récolter ces données, un entretien individuel d'une durée d'environ 1 heure est prévu dans un local à l'Université de Liège ou au domicile du participant en fonction de ce qui lui convient le mieux.

La participation à cette étude se fait sur base volontaire. Le participant peut décider d'y mettre fin à tout moment. L'anonymat sera bien évidemment préservé. Seuls les accompagnants du mémoire et moi-même pourrons avoir accès aux données.

Si vous avez des questions ou souhaitez m'aider en prenant part à ce mémoire, vous pouvez me contacter par message privé sur Messenger (Mélodie Califice) ou via mon adresse mail: melodie.califice@student.uliege.be.

N'hésitez pas à partager!

Merci d'avance pour votre aide.

Mélodie Califice

Annexe 3 : Guide d'entretien

Sexe :

Âge :

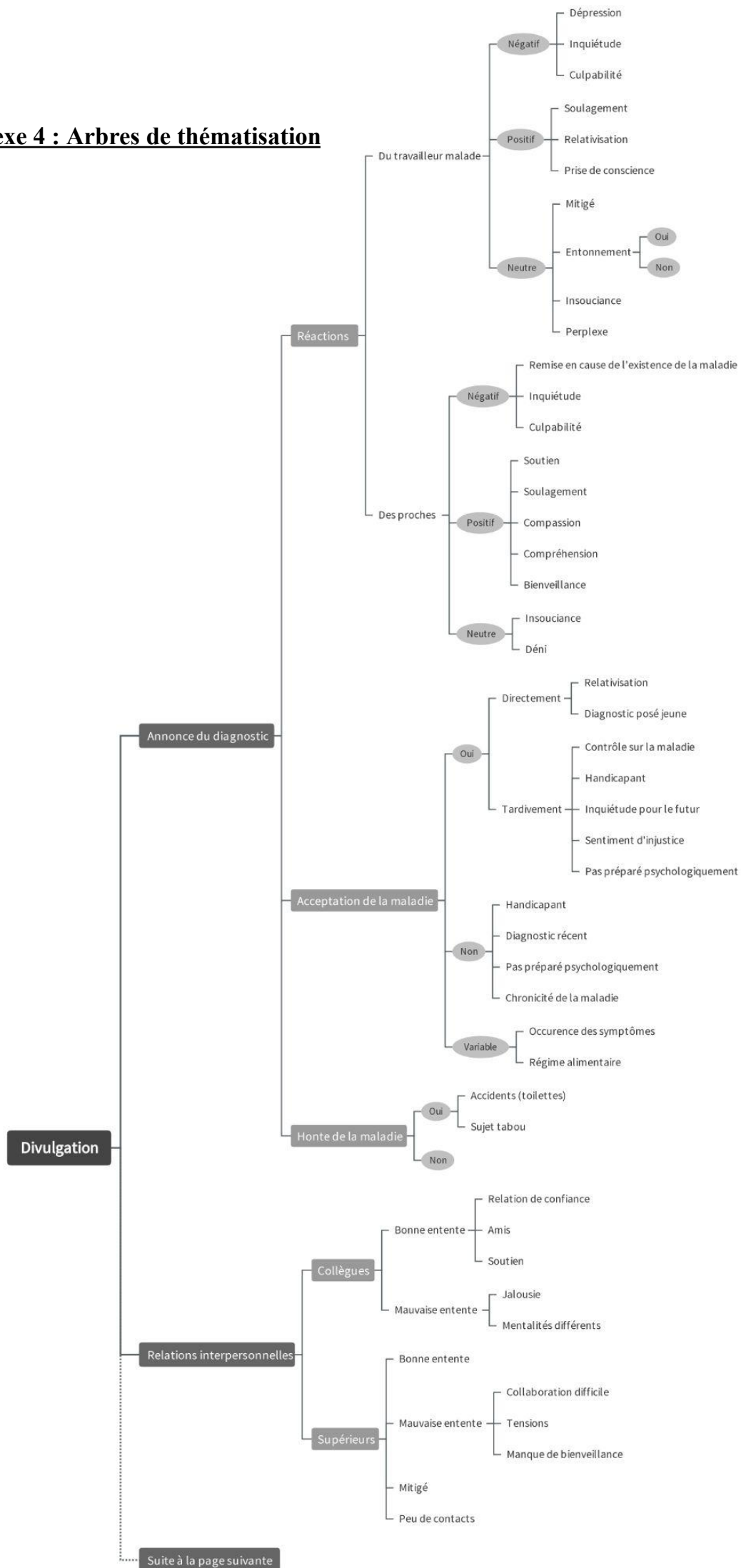
Questions sur le travail	
Pouvez-vous me parler de votre situation professionnelle ?	<ul style="list-style-type: none">- Métier- Ancienneté- Lieu- Taille de l'entreprise- Tâches
Comment vous sentez-vous au sein de l'entreprise/institution ?	<ul style="list-style-type: none">- Relations avec les collègues- Relations avec les supérieurs- Stress- Sentiment d'être écouté- Charge de travail

Questions sur la maladie chronique	
Pouvez-vous me parler de votre maladie chronique ?	<ul style="list-style-type: none">- Nom de la maladie- Description de la maladie- Depuis quand- Symptômes- Impacts (rendez-vous médicaux, traitement...)
Comment vivez-vous le fait d'être atteint de cette maladie ?	<ul style="list-style-type: none">- Besoin de soutien- Réaction suite au diagnostic- Acceptation de la maladie
En avez-vous parlé à vos proches ?	<ul style="list-style-type: none">- Qui- Pourquoi- Quand- Réaction des proches

Questions sur la maladie chronique au travail	
Quels impacts la maladie a-t-elle (eu) sur votre vie professionnelle ?	<ul style="list-style-type: none">- Congés maladie / invalidité- Réalisation des tâches- Relations interpersonnelles- Aménagements

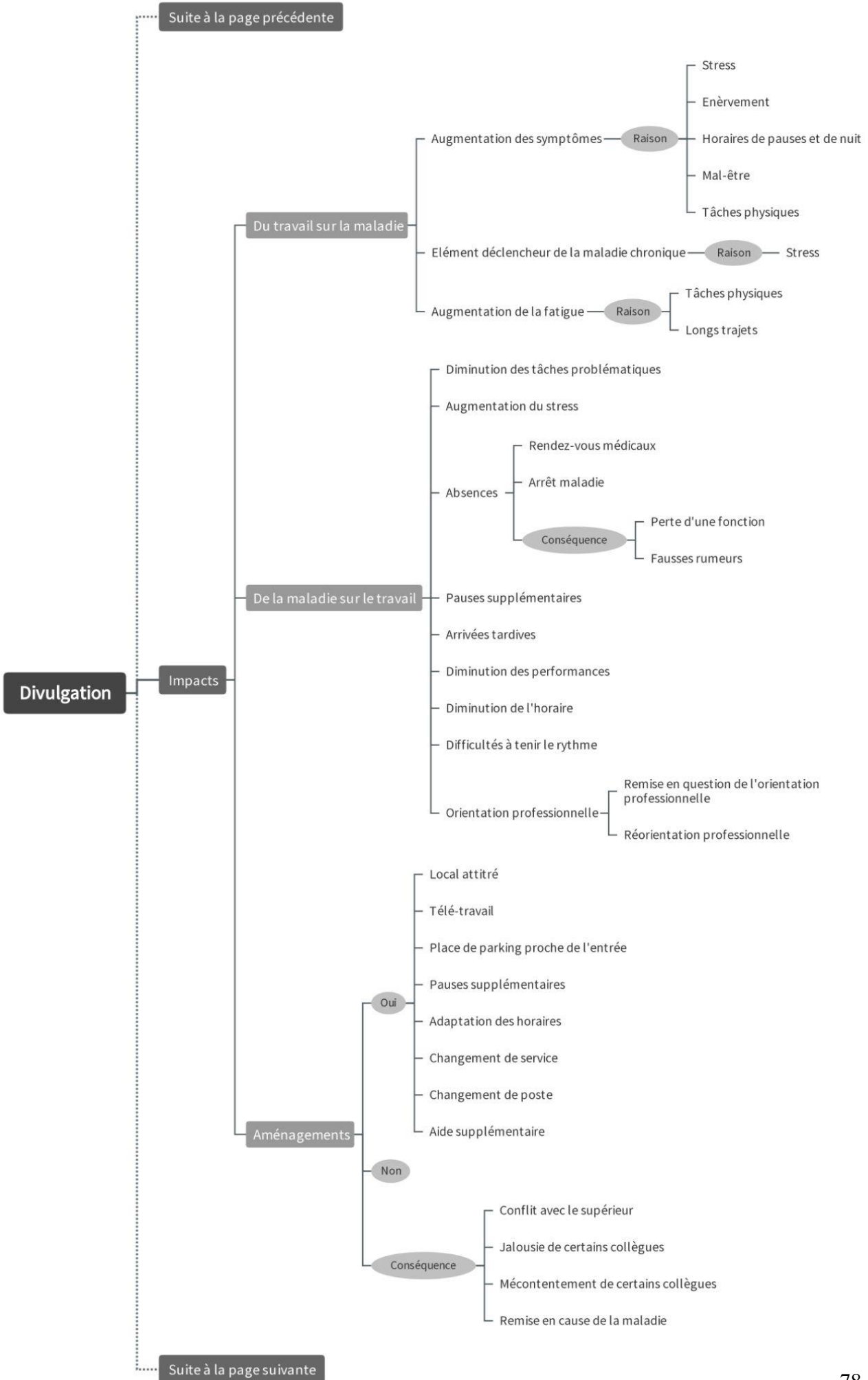
En avez-vous parlé à vos collègues ?	<ul style="list-style-type: none"> - Qui - Pourquoi - Quand - Réaction des collègues
En avez-vous parlé à vos supérieurs ?	<ul style="list-style-type: none"> - Qui - Pourquoi - Quand - Réaction des supérieurs
Que pensez-vous de votre choix de (non-)divulgence ?	<ul style="list-style-type: none"> - Conséquences de la (non-)divulgence - Ressenti

Annexe 4 : Arbres de thématisation

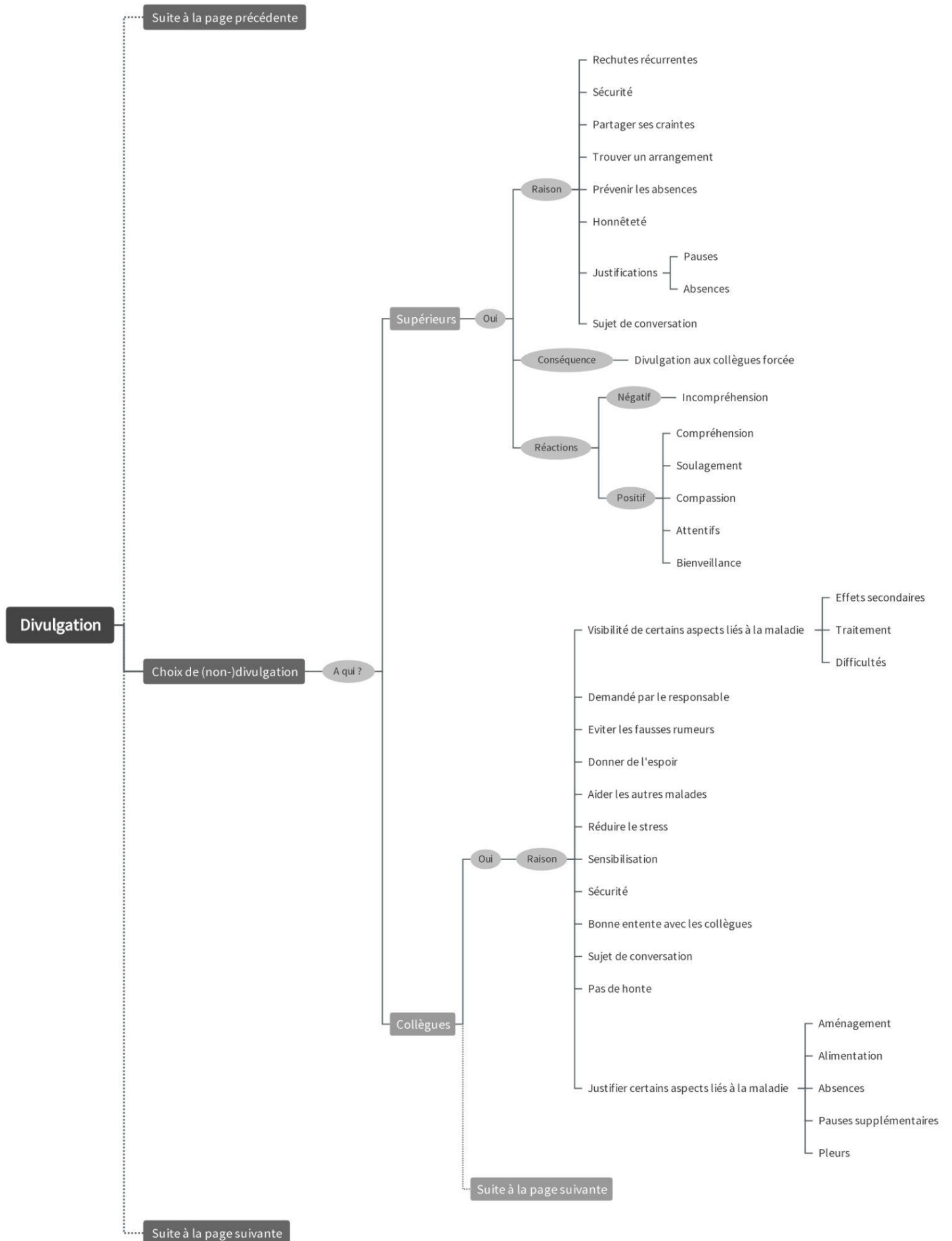


Suite à la page suivante

Suite à la page précédente



Suite à la page suivante



Divulgateion

Suite à la page précédente

Suite à la page précédente

Choix de (non-)divulgateion

