



Rapport final d'étude :

# Les travailleurs indépendants, le cancer et le travail

Une étude réalisé par le Vrije Universiteit Brussel, financé par le Centre de Connaissances sur l'Incapacité de Travail de l'INAMI et la Fondation contre le Cancer

**prof. dr. Elke Van Hoof**

Chercheurs: Evelien Philips, Sophie Hochrath en Wolfgang Jacquet



© Copyright by Vrije Universiteit Brussel

Publié par Elke Van Hoof, Vrije Universiteit Brussel, Square 2, 1050 Bruxelles, Belgique.

Tous droits réservés. Aucune partie de cette publication ne peut être reproduite et/ou publiée par voie d'impression, de photocopie, de microfilm, par voie électronique ou de toute autre manière sans le consentement écrit préalable de l'éditeur.

All rights reserved. No part of the publication may be reproduced in any form by print, photoprint, microfilm, electronic or any other means, without written permission from the publisher. ISBN: 9789077130155

*Reference:*

*Van Hoof E., Philips E., Hochrath S., Jacquet W., Godderis L., Van Limbergen G. & Decuman Saskia (2022). Zelfstandigen, kanker en werk. Vrije Universiteit Brussel, ISBN: 9789077130155.*

## **Prologue**

*Auteur : Elke Van Hoof*

Au sein du monde universitaire, les indépendants sont souvent négligés, y compris lorsque des décisions et politiques doivent en découler. Bien souvent, les données et conclusions utilisées pour les indépendants en incapacité de travail proviennent de personnes salariées, pour lequel il existe un cadre (inter)national clair doté d'une législation concrète et de trajets de réintégration après une maladie de longue durée.

Or, à bien des égards, les indépendants ressemblent peu aux salariés, en particulier concernant le travail et la reprise des activités. Si nous voulons améliorer la qualité de vie des indépendants qui reviennent au travail après un cancer, il faut d'urgence leur apporter une politique adaptée.

Par ce rapport, nous souhaitons poser les bases d'une vue d'ensemble claire de cette partie de la population et de leurs besoins en matière d'incapacité de travail et de reprise des activités. Il s'agit d'une des premières études en Europe et la première en Belgique consacrée exclusivement aux indépendants.

Le rapport est le récit des résultats d'une enquête échelonnée sur plusieurs années concernant la perception du cancer chez les indépendants. Nous nous sommes surtout penchés sur les caractéristiques propres aux indépendants, et pour les expériences similaires nous pouvons d'ores et déjà nous fonder sur un vaste ensemble de mesures de soutien.

En tant que chercheurs, les indépendants nous amènent à nous remettre en question. Cela sera montré dans ce récit. Ce groupe est d'ailleurs très divers et peu structuré par rapport aux employés et même aux chômeurs. La manière dont leur contexte et/ou suivi est construit facilite l'étude sur la durée. Et pour affiner encore davantage les caractéristiques propres aux indépendants, les chercheurs et concepteurs de politique doivent envisager d'autres méthodes de recherche.

## Table des matières

<b>Prologue</b> .....	<b>4</b>
<b>Introduction</b> .....	<b>7</b>
Qui sont les indépendants atteints de cancer ? .....	7
La motivation derrière cette étude .....	10
Les objectifs de cette étude .....	12
La structure du rapport .....	12
<b>Chapitre 1 : Inventaire des connaissances existantes</b> .....	<b>14</b>
Objectif et structure.....	14
Conception .....	15
Résultats globaux .....	16
7 messages clés.....	36
Implications .....	37
<b>Chapitre 2 : Cadre juridique en Belgique</b> .....	<b>39</b>
Objectif, structure et cadre .....	39
Les différences au niveau européen .....	41
La législation belge .....	44
6 messages clés.....	48
Implications .....	48
<b>Chapitre 3 : Modèle conceptuel de reprise de travail chez les indépendants</b> .....	<b>51</b>
Objectif et structure.....	51
Conception .....	51
Résultats globaux .....	56
10 messages clés.....	60
Implications .....	61
<b>Chapitre 4 : Une évaluation du processus de l'étude portant sur le vécu du cancer chez les indépendants</b> .....	<b>63</b>
Objectif et structure.....	63
Le début de l'étude .....	63
L'impact de la COVID-19.....	71
Les défis pour atteindre les indépendants.....	72
7 messages clés.....	76
Implications .....	77
<b>Chapitre 5 : Les besoins des indépendants</b> .....	<b>79</b>
Objectif et visée .....	79

Conception .....	79
Résultats.....	82
Suffisance .....	100
13 messages clés.....	101
Implications .....	102
<b>Conclusions et recommandations.....</b>	<b>103</b>
<b>Epilogue : les résultats de l'étude peuvent-ils être extrapolés à des affections chroniques d'indépendants ? .....</b>	<b>109</b>
<b>Listes de références par chapitre.....</b>	<b>114</b>
Liste de références de l'introduction .....	115
Liste de références chapitre 1 .....	116
Liste de références chapitre 2 .....	120
Liste de références chapitre 3 .....	121

## Introduction

*Auteurs : Evelien Philips, Sophie Hochrath et Elke Van Hoof*

### ***Qui sont les indépendants atteints de cancer ?***

#### **a. La proportion d'indépendants au sein de la population qui travaille**

Dans le monde, près de 30 % de la population active a le statut d'indépendant (Ryan, 2014). En 2018, la part au sein de l'Union européenne était de 15,3 % en moyenne (OCDE, 2021). Dans les pays d'Europe du Sud en particulier, l'on compte de nombreux entrepreneurs. La Grèce est en tête avec 31,9 %. En bas de la liste se trouve le Danemark, avec 8,5 %.

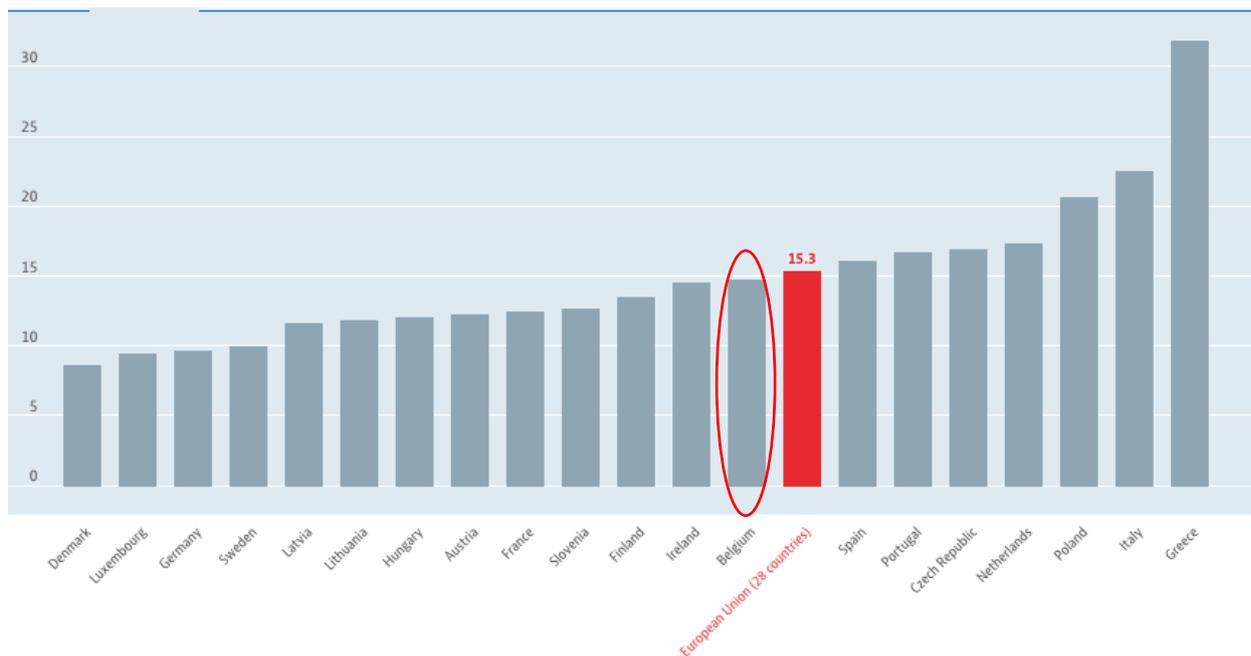
En 2018, la part des travailleurs indépendants en Belgique était de 14,7 %, juste en dessous de la moyenne de 15,3 % de l'UE-28<sup>1</sup> (OCDE, 2021).

*Voir la figure 1 pour une représentation visuelle des proportions d'indépendants au sein de l'UE (Source : OCDE (2021), Taux d'emploi non salarié [indicateur]).*

---

<sup>1</sup> Les 28 pays qui font partie de l'Union européenne : Belgique, Bulgarie, Allemagne, Chypre, Danemark, Estonie, Finlande, France, Grèce, Hongrie, Irlande, Italie, Croatie, Lettonie, Lituanie, Luxembourg, Malte, Pays-Bas, Autriche, Pologne, Portugal, Roumanie, Slovaquie, Slovénie, Espagne, Tchéquie, Royaume-Uni et Suède

Figure 1. Aperçu des proportions d'indépendants dans l'emploi total au sein de l'UE



Le nombre d'indépendants en Europe varie. Si certains pays ont enregistré une augmentation du nombre d'indépendants entre 2007 et 2015, dans d'autres, la part a diminué de façon spectaculaire. Voir la figure 2 pour une représentation visuelle des tendances relatives au nombre d'indépendants en Europe (source : Eurostat, Emploi par sexe, âge et statut professionnel [lfsa\_egaps]). En Belgique, la part des indépendants a augmenté de 2,3 % entre 2017 et 2018 (INASTI, 2021). Cette situation s'explique en partie par le statut des indépendants, qui diffère d'un pays à l'autre. En raison d'une définition différente du statut, les chiffres peuvent différer entre les pays (Fondeville et al., 2015). En outre, certains statuts deviennent plus attractifs au fil du temps, en fonction de la situation économique du moment. Par exemple, une partie de l'augmentation du nombre d'indépendants s'expliquerait par des crises économiques entraînant une hausse du chômage, à la suite de laquelle davantage de personnes choisissent le travail indépendant en raison du manque d'options en tant que travailleurs salariés (Fondeville et al., 2015).

Voir la figure 2 pour une représentation visuelle des tendances relatives au nombre d'indépendants en Europe (Source :Eurostat, Emploi par sexe, âge et statut professionnel [lfsa\_egaps]).

Figure 2. Aperçu de l'augmentation, respectivement de la diminution du nombre d'indépendants entre 2007 et 2015 en Europe



## b. Quelques chiffres sur le cancer

En 2020, quelque 19,3 millions de nouveaux cas de cancer ont été signalés dans le monde (Sung et al., 2021), dont 2,7 millions au sein de l'Union européenne. Bien que le cancer soit décrit comme une maladie qui touche principalement la population âgée, il affecte également une proportion importante de la population active (Roser & Ritchie, 2020<sup>2</sup>). En moyenne, 20 % des diagnostics de cancer concernent des personnes de moins de 50 ans. 70 % des diagnostics concernent la tranche d'âge entre 50 et 70 ans (Ferlay et al., 2015). D'après la recherche et les dernières données disponibles en Belgique, 1 femme sur quatre et 1 homme sur trois souffrent d'un cancer avant ses 75 ans (Van Hoof, 2015). Il n'existe pas de données qui indiqueraient une autre situation pour les indépendants. Dans le contexte de l'augmentation de l'âge de la retraite en Europe et en Belgique, on s'attend à ce qu'une plus grande partie de la population active y soit confrontée.

<sup>2</sup> <https://ourworldindata.org/cancer#age-breakdown-of-people-with-cancer>

En 2017, UNIZO et l'UCM ont réalisé une étude intitulée « Het project met als doel de context van Belgische zelfstandigen en hun verzekering in geval van arbeidsongeschiktheid te onderzoeken » (Le projet visant à étudier le contexte des indépendants belges et leur assurance en cas d'incapacité de travail)<sup>3</sup>. Cette étude examine comment les indépendants vivent l'incapacité de travail. Les participants indiquent qu'ils ne sont pas satisfaits de leur protection juridique. On s'indigne notamment de l'existence du mois de carence, en vertu duquel les indépendants doivent passer par une période d'attente d'un mois<sup>4</sup> avant de recevoir une indemnité pour incapacité de travail. Cette étude a également révélé que jusqu'à 85 % des indépendants malades continuent à travailler contre l'avis du médecin, pour des raisons incluant des considérations financières et la pression des clients. Cependant, cette étude n'a pas posé de questions supplémentaires sur l'impact réel de l'incapacité de travail sur leur vie et leur bien-être, étant donné que cela ne faisait pas partie de l'objectif de l'étude, laissant de nombreuses questions sans réponse.

### ***La motivation derrière cette étude***

L'impact du cancer sur l'incapacité de travail et le retour au travail est étudié depuis longtemps dans la littérature scientifique. Des résultats antérieurs montrent toutefois que les indépendants belges constituent toujours un groupe-cible sous-exposé dans les études relatives à l'incapacité de travail et la réintégration. Les connaissances quant à leur situation font défaut. Des études spécifiques manquent certainement pour les indépendants confrontés au cancer. En outre, la recherche scientifique démontre clairement le lien entre un retour en douceur au travail et le bien-être. L'incapacité de travail va de pair avec un bien-être réduit, ce qui montre clairement que des efforts doivent être faits dans ce domaine.

---

<sup>3</sup>Le rapport est disponible uniquement en français. Voir le site d'UNIZO pour un communiqué de presse en NL : <https://www.unizo.be/nieuws-pers/unizo-en-ucm-eisen-even-sterke-ondersteuning-voor-zieke-zelfstandigen-als-voor>

<sup>4</sup>Régime juridique en vertu duquel les indépendants n'ont pas droit à une indemnité pour maladie pendant leur premier mois d'incapacité de travail. Cette durée a été réduite à 7 jours depuis le 1er juillet 2019.

C'est ce que démontre une étude réalisée en 2013 par le réseau européen sur le cancer et le travail (CANWON - Cancer and Work Network), entre autres. L'objectif était de rassembler des connaissances et des idées scientifiques pour servir de base à des lignes directrices visant à améliorer la qualité de vie des patients atteints de cancer. Cette étude montre également un manque de connaissances sur les patients indépendants atteints de cancer et sur leurs difficultés. Le problème a été cité dans l'analyse CANWON, préparée par Sharp et al. en 2017, qui a explicitement appelé à davantage d'études sur la question. Ce n'est qu'alors que des lignes directrices adaptées aux indépendants pourront être élaborées.

Suite à cet appel, un rapport belge a été commandé par la Fondation contre le cancer (Van Hoof, 2015). Ce rapport a pour objectif d'identifier les caractéristiques spécifiques du vécu d'un cancer, de l'incapacité de travail et du retour au travail chez les indépendants sur la base d'une étude de la littérature scientifique. Une recherche approfondie dans 5 bases de données différentes n'a finalement permis de trouver que 6 articles relatifs aux indépendants, le cancer et le travail. La conclusion générale confirme que les connaissances scientifiques relatives aux indépendants sont limitées et difficiles à trouver. Cela s'explique en partie par le fait que les indépendants constituent un groupe-cible très diversifié, avec des profils très variés, et en partie par le fait qu'ils sont difficiles à atteindre. En outre, c'est souvent un grand défi de les motiver à participer à une étude. Le rapport conclut qu'il y a un grand besoin de décrire le vécu d'un cancer chez les indépendants, et qu'une combinaison de recherche quantitative et qualitative est appropriée ici.

Cette constatation constitue a motivé le lancement de l'étude « Indépendants, le cancer et le travail » en 2017, une collaboration<sup>5</sup> entre le Centre de connaissances incapacité de travail de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI), la Fondation contre le cancer (FCC) et la Vrije Universiteit Brussel (VUB), Faculté de PSYC. Ce rapport décrit le déroulement de cette étude, ses résultats et ses conclusions.

---

<sup>5</sup> Voir en annexe l'accord qui constitue la base de cette collaboration.

## ***Les objectifs de cette étude***

Les objectifs tels qu'ils étaient décrits dans l'accord initial sont repris ici :

**L'objectif principal** de l'étude est de **cartographier la manière dont les indépendants vivent le cancer**. Le thème du « travail » est ici central, avec un accent explicite sur la qualité de vie et les défis financiers et administratifs des indépendants.

Les objectifs secondaires peuvent être décomposés comme suit :

- **Centraliser toutes les informations disponibles** sur le vécu d'un cancer chez les indépendants, y compris les connaissances scientifiques, les rapports et autres documents disponibles.
- Encourager **l'échange d'informations** entre les acteurs concernés de l'étude.
- Étudier comment les données en temps réel peuvent être collectées au sein du groupe cible défini, quelles informations disponibles conviennent pour travailler sur la base de preuves lors d'une étude chez des indépendants et comment les bases de données peuvent être combinées au mieux.

## ***La structure du rapport***

Le **chapitre 1** rassemble les connaissances existantes et identifie les lacunes. Étant donné que les indépendants diffèrent des travailleurs salariés, nous examinons au **chapitre 2** la distinction juridique et au **chapitre 3** les différences plus larges dans divers domaines de la vie. Nous accordons plus d'attention au thème de la reprise du travail, car il s'agit d'un point central de l'étude.

Dans le **chapitre 4** nous donnons la parole à nos indépendants et apportons le bon cadre théorique afin de définir les informations scientifiques à la base de cette enquête. Pour préparer la stratégie y afférente, nous avons d'abord fait appel à des experts, des professionnels qui connaissent bien le groupe cible.

Enfin, nous résumons les **principales conclusions** qui sont ensuite traduites en recommandations de politique. Celle-ci seront communiquées au gouvernement afin d'améliorer la qualité de vie des indépendants atteints de cancer et de faciliter leur processus d'incapacité. Plus précisément, la demande d'aide des indépendants concernant les défis qu'ils rencontrent lorsqu'ils tombent en incapacité de travail et lors du retour au travail par la suite sera traduite en recommandations politiques concrètes.

## **Chapitre 1 : Inventaire des connaissances existantes**

*Auteurs : Evelien Philips et Elke Van Hoof*

Dans ce chapitre, les connaissances scientifiques internationales existantes à propos des indépendants, du cancer et du travail sont inventoriées. Pour cet examen de la portée<sup>6</sup> des articles ont été inclus allant jusqu'au 15 novembre 2021. Il n'y a pas de limite inférieure en termes de date de publication car l'objectif est d'identifier toute la littérature pertinente existante. Cette revue est discutée sur la base de certains concepts primordiaux identifiés dans les documents retenus. Lors de l'analyse des articles, il a été tenu compte de leur pertinence par rapport aux questions de recherche étudiées et de la possibilité de généraliser les résultats.

### ***Objectif et structure***

Ce chapitre commence par un examen de la littérature scientifique disponible, tant au niveau national qu'international. Cela nous permet d'identifier les connaissances actuelles et les lacunes, et de combler ces dernières par nos propres recherches.

### **Examen de la portée**

Il est important de rassembler les idées disponibles sur les indépendants, le cancer et le travail dans la littérature internationale. Il a été décidé de procéder à un examen de la portée avec 3 objectifs :

- Identifier les « trous » ou les lacunes dans la littérature.
- Rechercher des preuves disponibles sur un sujet particulier, dans ce cas concernant les indépendants et le cancer. Pour une question de recherche spécifique et détaillée, nous examinons les connaissances actuellement disponibles.

Examen de la littérature existante pour voir quelles sont les méthodes couramment utilisées pour mener des recherches sur un sujet particulier ou au sein d'un groupe-cible particulier.

---

<sup>6</sup> Une revue dans laquelle l'objectif principal est d'obtenir une vision claire de la littérature existante et des éventuelles lacunes dans les connaissances existantes

## **Conception**

### **Étape 1 : Critères d'inclusion**

Les articles éligibles répondent aux caractéristiques suivantes :

- (a) ils font une distinction spécifique entre les indépendants et les autres statuts
- (b) ils discutent des résultats liés au travail après un diagnostic de cancer
- (c) les résultats spécifiques pour les indépendants sont examinés
- (d) la langue source est l'anglais, le néerlandais ou le français.

### **Étape 2 : Délimitation du matériel source**

En ce qui concerne les **bases de données**, il a été décidé que la revue serait effectuée sur la base de Pubmed, PsycInfo et Google Scholar. Une méthode de recherche booléenne a été appliquée aux bases de données. Cela signifie que les termes de recherche prédéfinis sont combinés à l'aide de « AND » et « OR ». Les variantes d'un terme de recherche sont trouvées en utilisant un \* à la fin. Ce type de recherche maximise les articles trouvés, car il prend en compte les différentes variations d'un mot (Atkinson & Cipriani, 2018). Seule cette méthode de recherche PICO a été utilisée sous la forme de « termes de recherche libres ». Nous n'avons pas utilisé de termes Mesh.

En outre, nous avons utilisé la **méthode de la boule de neige**, dans laquelle la liste de référence des articles jugés pertinents est consultée pour trouver d'autres articles pertinents. Enfin, pour atteindre les objectifs de l'étude, la littérature grise a également été analysée, comme les rapports politiques et les rapports disponibles sur les sites web des organisations (de lutte contre le cancer). Pour ce faire, nous avons consulté Google, Google Scholar et des sites gouvernementaux spécifiques sur le cancer.

*Voir le tableau 1 pour un aperçu des termes de recherche libres utilisés :*

Tableau 1. Aperçu des termes de recherche libres utilisés

Termes de recherche travail	Termes de recherche cancer	Termes de recherche indépendants
Return to work	Cancer*	Employ*
RTW	Tumor*	Self-employ*
Career	Tumour*	
Occupational rehabilitation	Neoplas*	
Disability	Carcinoma*	
	Adenocarcin*	
	Malignan*	
	Oncol*	

### Étape 3 : Procédure de recherche et processus de sélection

Ensuite, la procédure de recherche a été effectuée, suivie par le processus de sélection en trois étapes.

Dans la **phase 1**, les termes de recherche ont été saisis dans les bases de données avec des opérateurs booléens. Les articles qui n'étaient clairement pas pertinents sur la base de leur titre (par exemple, l'accent mis sur les enfants) ont été exclus dans cette phase. Les articles qui n'ont pas pu être jugés sur la base du titre sont passés à l'étape suivante.

Dans la **phase 2**, les résumés des articles ont été lus et leur pertinence a été évaluée. Les articles dont l'objet était clairement différent de celui de la question de recherche décrite ont été éliminés. Les résumés qui ne montraient pas clairement si les résultats étaient pertinents pour répondre à la question de la revue passaient au tour de sélection suivant.

Dans la **phase 3**, les articles ont été lus dans leur intégralité, en accordant une attention particulière aux résultats. Ici, les critères d'inclusion et d'exclusion mentionnés précédemment ont été utilisés pour décider si l'article était pertinent et serait inclus dans la revue.

Ces étapes ont été appliquées indépendamment les unes des autres dans les 3 bases de données. Les doublons éventuels ont été supprimés.

### Résultats globaux

La phase 1 a donné 2 653 résultats. La plupart des articles ont été éliminés parce qu'aucun indépendant n'était distingué dans les groupes-cibles ou les résultats discutés. Nous

soupçonnons que la proportion de participants indépendants était généralement trop faible pour permettre une conclusion fiable. Nous avons également noté qu'il y a une division post hoc des professions dans ces documents et que les indépendants n'étaient pas au centre de la recherche. Cependant, les auteurs ne fournissent eux-mêmes aucune explication, de sorte qu'il est impossible de conclure avec certitude pourquoi aucune conclusion n'est tirée sur les indépendants dans ces cas. **Au final, 30 articles ont été retenus pour la revue. Les examens ont été marqué en rouge dans l'aperçu pour faire la distinction.**

Voir le Tableau 2 pour un aperçu des articles inclus et le résumé des résultats

Tableau 2. Aperçu des articles inclus dans la revue avec le pays d'origine, l'accent mis sur les indépendants, et le résumé des résultats

Étude	Pays d'origine	Attention accordée aux indépendants	Constatations principales	% d'indépendants par rapport au nombre de participants dans l'échantillon	Type d'étude	Level of evidence
Arndt et al. (2019)	Allemagne	Faible*	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les I. ont une plus grande chance de reprendre le travail</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>484 sur 6 057 (8 %)</li> </ul>	Transversale	Level III
Bennet et al. (2018)	UK	Faible*	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les I. sont moins susceptibles de prendre une retraite anticipée après un cancer</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>821 sur 3 913 (21 %)</li> </ul>	Case Control Study	Level III
Crawford et al. (2017)	<i>Systematic Review</i>	Faible*	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les I. font preuve d'une WA plus faible</li> </ul>	-	Systematic Review	Level V
Geeraerts et al. (2019)	Pays-Bas	Étendu***	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les I. font plus souvent preuve d'un « rétablissement professionnel complet »</li> <li>Les I. sont absents du</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>19 sur 86 (23 %)</li> </ul>	Étude de cohorte	Level III

---

			<p>travail moins longtemps</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La sécurité financière réduite peut être une explication</li> <li>• Une plus grande passion pour leur métier peut être une explication</li> </ul>			
Ha-Vinh et al. (2009)	France	Groupe-cible****	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les I. ont plus de chances d'avoir un échec en affaires quand ils (a) sont plus âgés, (b) ont un pronostic moins favorable en matière de cancer et (c) exécutent un travail plus physique</li> <li>• Pas de différences pertinentes après 5 ans</li> <li>• Les I. ont besoin de soutien pour passer ces 5 ans</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 9 % (3 587 sur 31 275)</li> </ul>	Étude de cohorte	Level III

---

Lauzier et al. (2008)	Canada	Étendu***	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les I. souffrent d'une plus grande perte salariale que les autres groupes</li> <li>• En plus de la perte salariale, les I. payent un montant supplémentaire pour engager un(e) remplaçant(e)</li> <li>• Les I. ont une IT moins longue</li> <li>• Les I. ont des indemnités maladie plus faibles</li> <li>• L'assurance pour les I. est facultative et chère au Canada</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 136 sur 800 (17 %)</li> </ul>	Étude de cohorte	Level III
Marino et al. (2013)	France	Limité**	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les I. arrêtent moins le travail pendant le travail</li> <li>• Les I. ont une IT moins longue</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 341 sur 4 270 (8 %)</li> </ul>	Transversale	Level III
Nakamura et al. (2016)	Japon	Limité**	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Un peu <b>moins</b> d'I. font preuve de RTW</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 32 sur 199</li> </ul>	Transversale	Level III

			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les I. changent plus souvent de métier</li> </ul>	(16 %)		
Paalman et al. (2016)	Pays-Bas	Limité**	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les I. ont <b>moins</b> de risque de perte de revenus personnels (il doivent moins souvent faire appel aux réserves personnelles lors de l'IT)</li> <li>• Les I. reçoivent moins souvent une indemnité pour maladie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pas d'explication</li> </ul>	Case Control Study	Level III
Paltrinieri et al. (2018)	<i>Systematic Review</i>	Faible*	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les I. sont moins souvent en arrêt maladie</li> </ul>	-	Systematic Review	Level V
Pearce et al. (2015)	Irlande	Limité**	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les I. ont deux fois plus de chances de reprendre le travail</li> <li>• L'hypothèse est que l'incitant financier joue pour rester au travail</li> <li>• Les I. ont plus de flexibilité pour</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 98 sur 264 (37 %)</li> </ul>	Transversale	Level III

			planifier leur travail			
Sharp et Timmons (2010)	Irlande	Étendu***	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les I. ont plus de chances de subir des conséquences financières après un diagnostic de cancer</li> <li>• Les I. reprennent le travail plus vite et continuent plus souvent à travailler pendant le traitement, à temps partiel si nécessaire</li> <li>• Les I. font preuve de plus de RTW</li> <li>• Beaucoup moins d'I. dans l'échantillon perçoivent une indemnité pour maladie comparé aux TRA (5 % contre 63 %)</li> <li>• Les I. parlent de plus d'impact/stress financier et sont moins souvent en</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 348 sur 740 (47 %)</li> </ul>	Étude qualitative	Level III

---

mesure de payer leurs crédits (46 % contre 31 %)

- Les I. doivent être davantage encouragés pour souscrire une assurance

---

Sharp et Timmons (2011)	Irlande	Étendu***	<ul style="list-style-type: none"><li>• Les I. ont jusqu'à deux fois plus de chances de continuer à travailler pendant leur traitement</li><li>• Les I. sont absents du travail jusqu'à deux fois moins longtemps</li><li>• Les I. perçoivent moins souvent une indemnité pour maladie et les montants sont souvent plus bas</li><li>• Les différences financières expliquent le fait qu'ils continuent à</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 178 sur 742 (24 %)</li></ul>	Transversale	Level III
-------------------------	---------	-----------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------	--------------	-----------

---

travailler et leur RTW						
Sharp et al. (2017)	<i>Review</i>	Groupe-cible****	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Peu de connaissances sur les l. et le cancer disponibles</li> <li>• Les l. ne sont souvent pas au centre des études</li> <li>• Conclusion : il est grand temps de faire des études adaptées aux l.</li> </ul>	-	Systematic Review	Level V
Tiedtke et al. (2011)	Belgique	Faible*	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Selon les médecins, les l. continuent plus souvent à travailler pendant leur traitement à cause de préoccupations financières</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 0 % (médecins interrogés à propos des l.)</li> </ul>	Étude qualitative	Level III
Tikka et al. (2016)	<i>Systematic Review</i>	Limité**	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Peu, ou pas d'interventions RTW sont formulées spécifiquement pour les l.</li> <li>• Il y a trop peu d'études concernant</li> </ul>	-	Systematic Review	Level V

			les besoins et les expériences des I.			
Tison et al. (2016)	France	Groupe-cible****	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aucune différence pertinente n'a été constatée entre les I. et les TRA. à propos de la durée de l'IT</li> <li>L'on mentionne les I. cependant comme étant plus vulnérables aux conséquences financières</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>674 sur 3 967 (17 %)</li> </ul>	Case Control Study	Level III
Torp et al. (2011)	Norvège	Limité**	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les I. modifient plus souvent leur travail après un cancer</li> <li>Les explications possibles pour cela : (a) le travail d'I. est plus exigeant, (b) les I. ont moins de collègues qui les incitent à reprendre le travail, (c) ils sont moins assurés</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>100 sur 1 115 (9 %)</li> </ul>	Transversale	Level III
Torp et al. (2012)	Norvège	Limité**	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les I. font preuve</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>34 sur</li> </ul>	Transvers	Level III

			d'une WA plus faible après un cancer	563 (6 %)	ale	
Torp et al. (2013)	Norvège	Limité**	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les I. font preuve de plus de participation au travail 5 ans après leur diagnostic de cancer</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 158 sur 9 646 (12 %)</li> </ul>	Transversale	Level III
Torp et al. (2016)	Norvège	Groupe-cible****	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les I. sont plus âgés, moins formés, plus souvent des hommes, plus souvent occupés dans un secteur manuel</li> <li>• Les I. font moins souvent preuve de RTW que les TRA</li> <li>• Le stress financier serait la cause d'une WA plus faible chez les I.</li> <li>• Les I. diminueront plus souvent le nombre d'heures de travail hebdomadaires</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 88 sur 1 115 (8 %)</li> </ul>	Case Control Study	Level III

---

			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les I. modifient plus souvent leur travail après un cancer</li> <li>• Les I. mentionnent une QoL, un état de santé général, et une WA plus faible</li> <li>• Les I. montrent un plus grand changement financier négatif après un cancer</li> </ul>			
Torp et al. (2019a)	Review	Groupe-cible****	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Résumé des résultats</li> </ul>	-	Case Control Study	Level III
Torp et al. (2019b)	Norvège	Groupe-cible****	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les I. sont un groupe très hétérogène</li> <li>• Les I. continuent plus souvent à travailler pendant leur traitement</li> <li>• Explication possible : plus d'autonomie et d'engagement pour leur entreprise</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 7 sur 14 (50 %)</li> </ul>	Étude qualitative	Level III

---

- Les I. mentionnent plus de soucis financiers
- Les I. font preuve d'une WA plus faible
- Les I. travaillent souvent dans une fonction avec des exigences plus élevées en matière d'emploi
- Les I. mentionnent plus souvent un sentiment de honte par rapport à leur maladie, les soucis financiers et l'incapacité de travail

Torp et al. (2021)	Norvège	Groupe-cible****	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les I. indiquent avoir le sentiment de recevoir peu de soutien ou d'aide de la part du service qui organise les indemnités</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 7 sur 14 (50 %)</li> </ul>	Étude qualitative	Level III
--------------------	---------	------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------	-------------------	-----------

- Les I. font preuve de beaucoup d'engagement envers leur entreprise et veulent reprendre rapidement le travail
- Il y a un décalage entre les bonnes intentions du service des indemnités et la façon dont les I. interprètent les choses.

Norredam et al. (2009)	États-Unis	Limité**	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les I. continuent plus souvent à travailler</li> <li>• Explication : plus d'autonomie, de flexibilité, et d'indépendance</li> <li>• Explication alternative : la discrimination par rapport aux travailleurs atteints d'un cancer, qui les force à devenir I.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 4 589 sur 15 297 (30 %)</li> </ul>	Case Control Study	Level III
------------------------	------------	----------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------	--------------------	-----------

Van Hoof (2015)	<i>Systematic Review</i>	Groupe-cible****	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Peu de littérature qui traite spécifiquement des indépendants</li> <li>• Besoin de plus d'études</li> </ul>	-	Systematic Review	Level V	
Van Maarschalkerweerd et al. (2019)	Pays-Bas	Faible*	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les I. ont souvent le sentiment de contrôler leur processus de RTW</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 3 sur 19 (16 %)</li> </ul>	Étude qualitative	Level III	
Van Muijen et al. (2013)	<i>Systematic Review</i>	Limité**	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les I. font plus rapidement preuve de RTW</li> <li>• Les aidants indépendants également continuent à travailler plus souvent que les TRA</li> </ul>	-	Systematic Review	Level V	
Villaverde et al. (2008)	Espagne	Faible*	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les I. sont moins souvent absents du travail</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 28 sur 96 (29 %)</li> </ul>	Transversale	Level III	Remarque : *Les indépendants

ants mentionnés dans 1 ou 2 phrases ; \*\*Les indépendants mentionnés dans un paragraphe court ; \*\*\*Les indépendants reçoivent une attention particulière et l'on parle d'eux à plusieurs reprises ; \*\*\*\*Les indépendants constituaient de manière explicite le groupe-cible au début de l'étude

Remarque : I. : Indépendants ; TRA : Travailleurs ; WA : Workability ; IT : Incapacité de travail ; RTW : Return to work (retour au travail) ; QoL : Quality of Life

Voir la Figure 3 pour la manière de travailler selon laquelle les articles sélectionnés sont décrits par étape et par base de données.

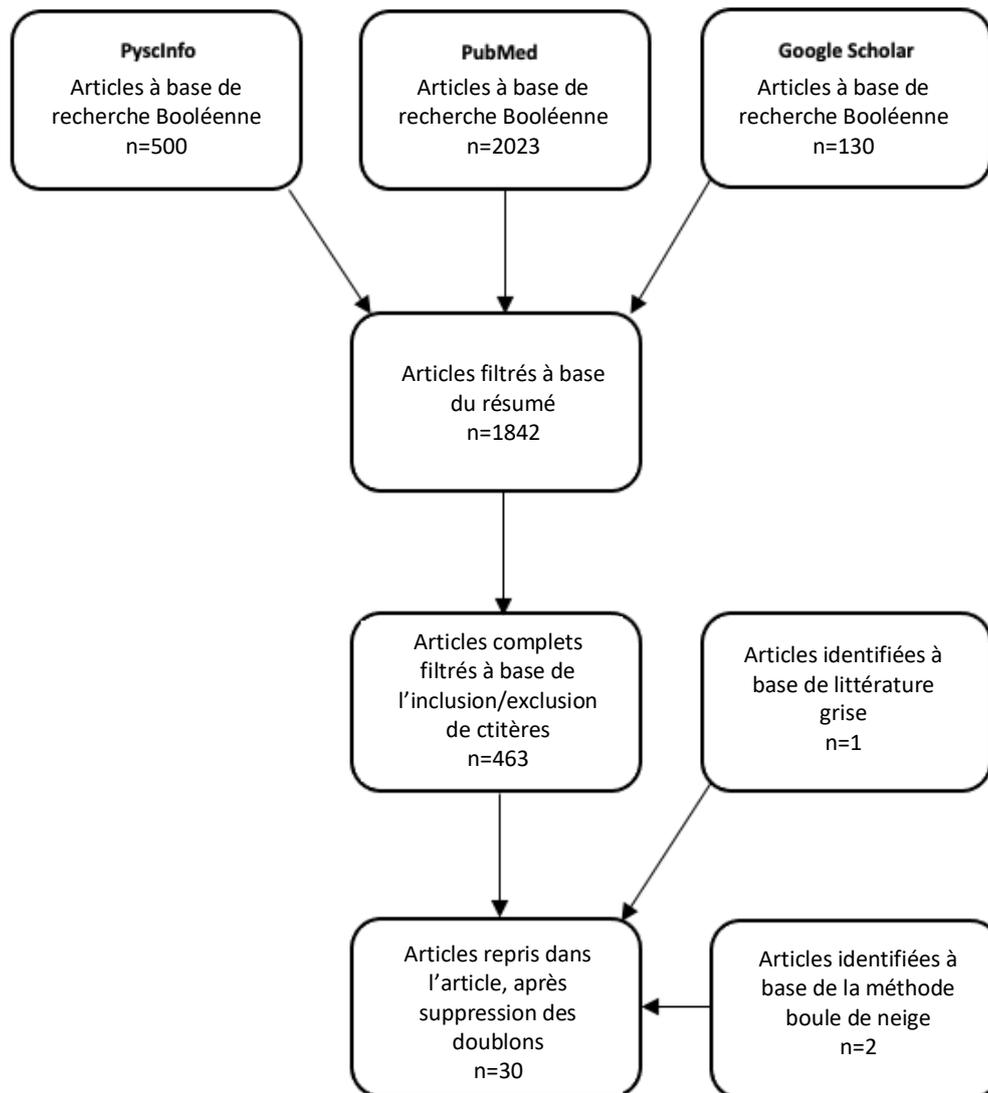


Figure 3. Aperçu de la procédure de sélection des articles

Chaque article inclus a été pondéré en fonction de la proportion d'indépendants dans l'étude (voir annexe 2). Conclusion : **seulement 3** articles contiennent au moins **50 %** de travailleurs indépendants (Torp et al., 2019b ; 2021, Sharp & Timmons, 2010), soit la plus grande proportion actuellement trouvée dans la littérature scientifique. Dans l'élaboration de l'article scientifique; il convient d'inclure une analyse supplémentaire sur l'impact du niveau de preuves et des répercussions des résultats de chacun des documents rédigés. Lors

du traitement ultérieur des articles, une analyse supplémentaire doit être effectuée par rapport au poids qui est accordé à chaque article. Il convient d'examiner la puissance de chaque document afin de mieux évaluer les déclarations concernant les indépendants.

Le peu de publications ne constitue en rien du manque pertinent d'intérêt pour les indépendants dans le monde de la recherche. Cela nous apprend également que les conclusions concernant les indépendants n'ont jamais été fondées sur un ensemble de données concernant uniquement les indépendants et portant explicitement sur leurs opinions.

*Un aperçu détaillé de tous les articles inclus se trouve à l'annexe 2.*

### **Un aperçu de la littérature**

Sur les 30 articles retenus, il y a 6 revues systématiques (Crawford et al., 2017 ; Paltrinieri et al., 2019 ; Sharp et al., 2017 ; Tikka et al., 2017 ; Torp et al., 2019a ; Van Hoof, 2015).

Les revues notent également que les études sur les indépendants sont rares et difficiles à trouver, et indiquent qu'il est nécessaire de se concentrer davantage sur ce groupe-cible (Sharp et al., 2017 ; Tikka et al., 2017 ; Van Hoof, 2015). Tikka et al. (2017) concluent dans leur étude sur les programmes de retour au travail pour les patients atteints de cancer, « qu'il n'existe pas de programmes sur mesure pour les indépendants, et que des études supplémentaires sont nécessaires de toute urgence à cet égard ».

### **La définition du « travailleur indépendant »**

Le groupe des indépendants est explicitement décrit comme « hétérogène et diversifié » par Torp et al. (2019b). En Belgique également, nous pouvons confirmer que les indépendants ont un méli-mélo de statuts différents (voir introduction, p. 6-8). Les indépendants travaillent dans de nombreux secteurs différents. De plus, ce groupe est difficile à saisir dans des caractéristiques typiques. Torp et al. (2016) ont tout de même noté que les indépendants dans leur étude étaient plutôt des hommes moins instruits. En outre, l'âge moyen des indépendants est souvent légèrement plus élevé que dans les autres statuts. Enfin, ils sont plus souvent employés dans des emplois qui nécessitent un travail manuel. Il

est donc possible que les indépendants subissent des exigences professionnelles (physiques) plus élevées que les salariés. (Torp et al., 2016 ; Torp et al., 2019b). En ce qui concerne les « exigences mentales du travail » supplémentaires, les articles de Torp et al. (2016, 2019b) ne vont pas plus loin.

### **La santé des indépendants**

La santé physique et mentale des indépendants donne lieu à des déclarations contradictoires dans la littérature. Par exemple, les indépendants auraient généralement un état de santé général et une qualité de vie inférieurs après un cancer par rapport aux salariés (Torp et al., 2016). Une autre étude démontre le contraire (Torp et al., 2019a).

Une conclusion plus cohérente est observée lorsqu'on examine l'aptitude au travail (« workability ») des indépendants, c'est-à-dire l'état général de fonctionnement qui permet de faire son travail correctement. Selon diverses études, l'aptitude au travail est nettement plus faible chez les indépendants que chez les salariés (Crawford et al., 2017 ; Torp et al., 2012 ; 2016 ; 2019b). En outre, Torp et al. (2019b) ajoutent que les indépendants indiquent plus souvent que les salariés un sentiment de honte en lien non seulement avec leur maladie, mais aussi avec leur incapacité de travail et les conséquences financières que cela peut avoir. Cela s'expliquerait en partie par le tabou entourant un échec en affaires chez les indépendants, un aspect qui n'est pas répandu chez les salariés.

### **Résultats liés au travail chez les indépendants**

Le processus d'incapacité de travail est différent pour les indépendants et les salariés, comme le montre clairement la littérature. Par exemple, il semble que les indépendants soient beaucoup plus susceptibles de continuer à travailler pendant leur traitement contre le cancer (Marino et al., 2013 ; Sharp & Timmons, 2010 ; Tiedtke et al., 2011 ; Torp et al., 2019b). Ils essaient d'éviter l'incapacité de travail et travailleront le plus longtemps possible. (Geeraerts et al., 2019 ; Lauzier et al., 2008 ; Paltrinieri et al., 2018 ; Sharp & Timmons, 2010 ; 2011 ; Torp et al., 2019a ; Van Hoof, 2015 ; Villaverde et al., 2008). Sharp et Timmons (2011) affirment que les indépendants sont jusqu'à 2 fois plus susceptibles de continuer à travailler pendant leur traitement contre le cancer par rapport aux autres statuts. Cependant, ils choisissent ensuite de travailler à temps partiel (Sharp & Timmons, 2011) ou de réduire le nombre d'heures travaillées par semaine (Torp et al., 2016 ; 2019a). Cela n'est

pas illogique, car les indépendants ont plus de flexibilité et d'autonomie dans leur travail, ce qui rend plus probable la poursuite de leur activité professionnelle pendant le processus de maladie (Norredam et al., 2009 ; Pearce et al., 2015 ; Torp et al., 2019b).

Nous ne devons pas seulement regarder cet aspect d'éviter d'arrêter de travailler, mais aussi la période d'incapacité de travail. Ce que nous voyons ici, c'est qu'il n'est pas toujours possible de faire les ajustements nécessaires. L'incapacité de travail est parfois inévitable. Lorsque les indépendants tombent en incapacité de travail, plusieurs études indiquent que, par rapport aux salariés, ils s'absentent jusqu'à deux fois moins longtemps du travail (Lauzier et al., 2008 ; Marino et al., 2013 ; Sharp & Timmons, 2011 ; Van Muijen et al., 2013). Cependant, une étude n'a pas constaté de différence significative dans la durée de l'incapacité de travail (Tison et al., 2016). Les indépendants indiqueraient en tout cas qu'ils souhaiteraient reprendre le travail plus rapidement (Torp et al., 2021). Ils déclarent également se sentir davantage en contrôle de leur retour au travail que les salariés (Van Maarschalkerweerd et al., 2019).

Le taux d'emploi global des indépendants après un cancer est généralement plus élevé que celui des travailleurs salariés (Norredam et al., 2009 ; Sharp & Timmons, 2010 ; Torp et al., 2019a). Les indépendants ont jusqu'à deux fois plus de chances d'avoir repris le travail lors du suivi que les autres statuts (Pearce et al., 2015). Les aidants dans une entreprise sont également plus susceptibles d'être au travail que les salariés (Van Muijen et al., 2013). Les conjoints aidants ne sont pas distingués dans cette étude, de sorte qu'il est malheureusement impossible de faire des déclarations concernant ce sous-groupe. Cette étude a été menée aux Pays-Bas, où la législation concernant les conjoints aidants est différente. Dans un grand nombre de cas, le partenaire aidant est considéré comme un salarié. Cela peut expliquer pourquoi ce groupe n'est pas distingué dans l'étude de Van Muijen et al. (2013).

Il est suggéré que les indépendants font preuve d'une plus grande passion pour leur travail, ce qui les amène à considérer leur entreprise avec un grand sens des responsabilités et donc à être plus enclins à retourner au travail (Geeraerts et al., 2019 ; Torp et al., 2021). Cependant, certaines études contredisent également cette affirmation. Il semble également que les indépendants aient plus de difficultés à reprendre le travail car, par rapport aux

autres professions, ils sont plus souvent en incapacité de travail lors du suivi (Nakamura et al., 2016 ; Torp et al., 2016). Dans ce cas, les exigences professionnelles plus lourdes joueraient un rôle, et les indépendants ressentiraient le manque de collègues qui les motiveraient à revenir et qui rendraient un retour attractif (Torp et al., 2011 ; 2019b).

Les observations à plus long terme<sup>7</sup> montrent également des résultats contradictoires. D'une part, les indépendants affichent un taux d'emploi plus élevé que les salariés (Torp et al., 2013) et présentent plus souvent un « rétablissement professionnel complet » (retour au même régime de travail en nombre d'heures qu'avant le diagnostic) (Geeraerts et al., 2019), tandis que d'autre part, selon Tison et al. (2015) ils ne montrent aucune différence à long terme en matière d'emploi avec les salariés.

Par conséquent, il existe non seulement une incertitude quant au degré exact de retour au travail, mais aussi quant aux chances des indépendants de poursuivre leur activité existante. Ainsi, certaines études soutiennent que les indépendants sont plus susceptibles que les autres statuts de changer d'emploi après leur expérience du cancer (Nakamura et al., 2016 ; Torp et al., 2011 ; 2016 ; 2019a), tandis qu'une autre étude vient de conclure que les indépendants sont plus susceptibles de reprendre le même travail (Arndt et al., 2018). Là aussi, le monde de la recherche est encore très incertain.

Nous avons également trouvé une étude montrant que les indépendants sont moins susceptibles de prendre une retraite anticipée après leur diagnostic de cancer, alors que les autres statuts sont plus susceptibles de le faire (Bennet et al., 2018).

### **Préoccupations financières**

Les indépendants sont mentionnés à plusieurs reprises comme un groupe plus susceptible de subir des conséquences financières négatives pendant et après un diagnostic de cancer (Sharp & Timmons, 2010 ; Tison et al., 2016 ; Torp et al., 2016 ; 2019a). Plus précisément, Sharp et Timmons (2010) rapportent que les indépendants sont beaucoup plus susceptibles de ne pas être en mesure de rembourser leurs prêts en raison de leur maladie. De même, Lauzier et al. (2008) parlent d'une perte financière plus importante pour les indépendants que pour les salariés. Ces facteurs entraînent un stress financier plus élevé chez les indépendants (Sharp et Timmons, 2010 ; Torp et al., 2019b).

---

<sup>7</sup>Le taux d'occupation 5 ans ou plus après le diagnostic du cancer

Une explication importante réside dans le fait que les indépendants sont moins bien assurés contre la perte de revenu après une maladie (Lauzier et al., 2008 ; Sharp & Timmons, 2010 ; Torp et al., 2011 ; 2019a). Torp et al. (2021) ont également constaté, dans le cadre d'une étude menée en Norvège, que les indépendants ont le sentiment de recevoir très peu d'aide de la part du service des indemnités et d'être en grande partie laissés à eux-mêmes<sup>8</sup>. En outre, il y a un défi supplémentaire : les indépendants assurés reçoivent souvent des indemnités inférieures à celles des salariés, de sorte qu'ils subissent de toute façon une perte plus importante (Lauzier et al., 2008 ; Sharp & Timmons, 2011 ; Torp et al., 2019a). Lorsqu'un indépendant malade engage un remplaçant, il subit un coût salarial supplémentaire. (Lauzier et al., 2008). Bien que ses pertes soient plus limitées grâce à la poursuite de l'activité, les salaires qui doivent être versés en plus des frais de fonctionnement constituent une perte importante par rapport au revenu habituel de l'indépendant.

Les difficultés financières et le stress qui y est associé expliquent principalement pourquoi les indépendants souhaitent continuer à travailler autant que possible pendant leur traitement ou reprendre le travail dès que possible (Geeraerts et al., 2019 ; Pearce et al., 2015 ; Tiedtke et al., 2011 ; Torp et al., 2011). Torp et al. (2016) citent ces préoccupations financières comme une raison de l'aptitude au travail (*workability*) plus faible mentionnée précédemment.

## **7 messages clés**

1. **Les études sur les indépendants restent limitées**, en particulier celles qui se concentrent entièrement sur ce groupe-cible. Les indépendants sont trop souvent pris en compte *après coup*, ce qui rend les résultats moins fiables. La proportion d'indépendants dans les articles qui ont été pris en compte s'élève à 50 % de l'échantillon total au maximum. Dans six des 24 articles uniques, la part est inférieure à 10 %. Les résultats de ces études doivent être considérés avec prudence.

---

<sup>8</sup> Le « Labour and Welfare administration » (l'administration du travail et de la protection sociale) en Norvège apporte un soutien pratique et financier aux personnes en cas de maladie

2. La différence dans la part des indépendants entre les études peut expliquer les **résultats contradictoires** de la revue. La qualité de vie en est un exemple. Certaines études (avec un poids plus faible) parlent d'une qualité de vie inférieure pour les indépendants atteints de cancer, tandis que d'autres études (avec un poids plus élevé) montrent une qualité de vie supérieure.
3. Les indépendants constituent un **groupe hétérogène**. Il est donc encore plus difficile de formuler des résultats globaux.
4. Il existe un consensus sur le fait que les indépendants sont plus susceptibles de **continuer à travailler** pendant leur traitement contre le cancer. Bien que les résultats ne soient pas cohérents, les articles scientifiques inclus confirment l'idée selon laquelle les indépendants restent **moins longtemps en incapacité de travail**. Leur retour au travail est plus rapide que celui des travailleurs salariés<sup>9</sup>.
5. Les indépendants présentent un **risque accru de problèmes financiers** lorsqu'ils sont touchés par un cancer. Ils sont généralement moins souvent assurés et reçoivent des indemnités moins élevées. Cela entraîne un stress financier plus important, ce qui peut contribuer à expliquer pourquoi les indépendants continuent à travailler pendant leur traitement ou reprennent le travail plus rapidement.
6. À ce jour, il n'existe **pas de programmes sur mesure pour les indépendants**. Ici aussi, les enseignements tirés des études sur les salariés sont appliqués aux indépendants.

### ***Implications***

Ces 7 constats confirment que les indépendants constituent un groupe-cible à part entière, qui mérite une **approche spécifique** et un **parcours adapté**. Toutefois, la différence entre les indépendants et les salariés, et les domaines dans lesquels cette approche sur mesure devrait être appliquée, restent flous.

---

<sup>9</sup> Bien que la littérature scientifique indique que les indépendants présentent une incapacité de travail plus courte, les données du Registre en Belgique brossent un tableau différent. Elles montrent qu'en Belgique, les indépendants restent plus longtemps au travail et restent ensuite plus longtemps en incapacité de travail. Cela met en évidence le fossé entre la science et les données du registre (voir discussion)

Cependant, la position financièrement vulnérable des indépendants est souvent soulignée, ce qui peut déjà être une raison pour améliorer le **soutien financier**. L'optimisation des systèmes d'assurance et de leur communication est une première étape logique pour protéger les indépendants. En outre, les indépendants indiquent que **l'aide** actuelle sous forme d'assurance minimale obligatoire n'est pas suffisamment adaptée à leurs besoins spécifiques. Il est important de demander aux indépendants eux-mêmes quels sont leurs besoins et comment ils peuvent être satisfaits. Cela pose également la question de savoir si les besoins des indépendants en Belgique sont évalués avec précision (voir chapitre 5). La flexibilité du statut d'indépendant peut être une ressource importante pour faciliter le processus de retour au travail chez les indépendants. Il est nécessaire d'examiner comment cette flexibilité peut être utilisée pour répondre aux besoins des indépendants.

En outre, il convient d'approfondir les études sur les **formes alternatives de travail**, telles que les flexi-jobs, le travail à temps partiel ou le travail temporaire. Ces statuts, comme les indépendants, bénéficient d'une protection sociale moindre et sont donc également vulnérables. Ces groupes ne font pas l'objet de la présente revue, mais devraient certainement être étudiés plus avant.

## Chapitre 2 : Cadre juridique en Belgique

*Auteurs : Evelien Philips, Guido Van Limbergen, et les employés du RDQ et du département des règlements et des litiges du département des prestations de l'INAMI*

DATE DU CHAPITRE : mars 2022

### **Objectif, structure et cadre**

En Belgique, il existe 6 types d'indépendants (SPF Économie, 2021a) :

1. **L'indépendant à titre principal** : l'activité ou les activités indépendantes constituent la seule ou la principale occupation et la seule ou la principale source de revenus. Pensez aux exploitants horeca, aux esthéticiennes ou aux administrateurs d'une ou plusieurs sociétés.
2. **L'indépendant à titre complémentaire** : une personne qui combine l'activité indépendante avec le statut de fonctionnaire ou de salarié. L'emploi salarié doit comprendre au moins un emploi à mi-temps sur une base mensuelle. Pensez à un employé qui travaille pour une entreprise quatre jours par semaine, mais qui, pendant son jour de congé ou le week-end, prépare des gâteaux et les vend. Les psychologues à titre complémentaire en sont également un exemple.
3. **L'aidant indépendant** : il s'agit de personnes qui donnent (temporairement) un coup de main dans l'entreprise. Il s'agit souvent d'un ami ou d'un membre de la famille du responsable. L'aidant n'est pas lié par un contrat de travail. L'aidant est soumis au même statut social qu'un indépendant à titre principal au premier janvier de l'année de ses 20 ans, sauf si l'indépendant et l'aidant se marient avant cette date. Si l'aidant en question ne donne qu'un coup de main occasionnel ou est encore étudiant, il n'est pas soumis au statut social des indépendants.

4. **Le conjoint aidant** : le partenaire d'un indépendant (à titre principal ou complémentaire) qui l'aide dans l'entreprise au moins 90 jours par an et de manière régulière. Toutefois, le partenaire ne doit pas avoir d'autres revenus, y compris des revenus de remplacement. Le conjoint aidant est soumis au même statut que l'indépendant à titre principal, bien que la cotisation minimale soit beaucoup plus faible. Si un partenaire aide moins de 90 jours par an et n'aide pas régulièrement dans l'entreprise, il est considéré comme un « aidant occasionnel ».
5. **L'étudiant-indépendant** : un étudiant âgé de 18 à 25 ans qui exerce une activité indépendante parallèlement à ses études. L'étudiant est soumis au même statut que l'indépendant à titre principal, s'il paie les mêmes cotisations sociales.
6. **Un pensionné indépendant** : les retraités qui choisissent de poursuivre leur activité indépendante. Ceux qui ont plus de 65 ans ou qui ont une carrière en tant qu'indépendant de 45 ans ou plus peuvent continuer à gagner de l'argent pendant leur retraite.

En ce qui concerne les entreprises, nous en voyons 6 formes (SPF Économie, 2021b) :

1. **La société à responsabilité limitée (SRL)** : petites et moyennes entreprises créées par un ou plusieurs entrepreneurs.
2. **La société anonyme (SA)** : grandes entreprises qui nécessitent un capital de départ minimum avant de pouvoir être établies.
3. **La société coopérative (SC)** : lorsqu'au moins trois entrepreneurs créent ensemble l'entreprise avec un objectif commun qui ne vise pas à faire le plus de profit possible.
4. **La société en nom collectif** : une société sans capital minimum qui dépend largement des associés.

5. **Société en commandite** : une combinaison de partenaires silencieux et actifs, classés par les créiteurs ou les membres du conseil d'administration.
6. **La société de droit commun** : lorsqu'au moins deux entrepreneurs ou « associés » conviennent de mettre en commun leurs ressources et de partager les bénéfices.

Selon la législation sociale, les indépendants à titre complémentaire sont protégés en cas de maladie sur la base de leur emploi en tant que salarié ou fonctionnaire. Les indépendants à titre principal, les aidants et les conjoints aidants tombent sous un statut distinct et unique. Par conséquent, dans le cadre de cette étude, nous ne tenons pas compte des indépendants à titre complémentaire et nous nous concentrons sur les indépendants à titre principal et les catégories assimilées.

Afin d'expliquer pourquoi les indépendants à titre principal méritent une politique différente de celle des salariés, nous allons d'abord examiner le cadre juridique et les différences entre ces groupes. Il est important de garder à l'esprit que la législation est en constante évolution et est mise à jour chaque année. Ce rapport décrit la situation selon la législation actuelle de 2021, disponible en ligne en tant que « document vivant ».

### ***Les différences au niveau européen***

À l'échelle européenne, nous constatons des différences importantes entre les différents pays, ce qui signifie que les résultats obtenus dans d'autres pays ne peuvent pas être simplement appliqués au contexte belge. Le réseau européen de politique sociale ou ESPN, qui regroupe des experts indépendants dans le domaine de l'inclusion et de la protection sociales, comprend 35 pays<sup>10</sup>. Cela concerne les 27 pays de l'UE, les pays dont la demande d'adhésion est en cours et la Suisse. Au sein du ESPN, les indépendants sont tenus d'avoir une assurance maladie dans seulement 25 des 35 pays (Belin et al., 2016). Cela signifie que

---

<sup>10</sup> Belgique, Bulgarie, Chypre, Danemark, Allemagne, Estonie, Finlande, France, Grèce, Hongrie, Irlande, Islande, Italie, Croatie, Lettonie, Liechtenstein, Lituanie, Luxembourg, Macédoine, Malte, Pays-Bas, Norvège, Autriche, Pologne, Portugal, Roumanie, Slovaquie, Slovénie, Slovaquie, Espagne, Turquie, Tchéquie, Royaume-Uni, Suisse, Suède

la souscription d'une assurance maladie est totalement facultative dans pas moins de dix pays différents.

*Voir le tableau 3 pour un aperçu des pays qui ont une assurance minimale obligatoire.*

*Tableau 3. Aperçu des pays ESPN avec et sans assurance obligatoire*

Pays ESPN	Assurance minimale obligatoire en cas de maladie	Pas d'assurance minimale obligatoire en cas de maladie
Belgique	X	
Bulgarie		X
Chypre	X	
Danemark	X	
Allemagne	X	
Estonie	X	
Finlande	X	
France	X	
Grèce		X
Hongrie	X	
Irlande		X
Islande	X	
Italie		X
Croatie	X	
Lettonie	X	
Liechtenstein		X
Lituanie	X	
Luxembourg	X	
Macédoine	X	
Malte	X	
Pays-Bas		X
Norvège	X	
Autriche	X	
Pologne		X
Portugal	X	
Roumanie		X

Serbie	X	
Slovénie	X	
Slovaquie	X	
Espagne	X	
Turquie	X	
Tchéquie		X
Royaume-Uni	X	
Suisse		X
Suède	X	

Les études montrent que seule une petite minorité d'indépendants choisissent d'être pleinement assurés dans les pays dotés de systèmes d'assurance facultatifs. En moyenne, seuls 10 à 15 % d'entre eux sont pleinement couverts en cas de maladie. Le reste des indépendants n'est que partiellement assuré ou n'est pas assuré du tout. Dans les 25 pays où l'assurance maladie est obligatoire pour les indépendants, les règles de souscription de cette assurance sont souvent flexibles.

La manière dont l'assurance est organisée diffère fortement d'un pays à l'autre. En pratique, cela revient souvent au fait que les indépendants sont soumis à des règles différentes de celles des salariés. En conséquence, ils sont souvent moins bien assurés au final, reçoivent des indemnités inférieures et doivent souvent subir des périodes d'attente plus longues. En outre, l'obligation légale comprend un niveau minimum d'assurance, de sorte qu'ils ne sont pas entièrement couverts contre la perte de revenus.

En raison de ces différences internationales, il est important de toujours tenir compte de la législation du pays concerné lors de l'évaluation des résultats relatifs aux indépendants. C'est pourquoi nous examinerons la législation belge plus en avant dans le chapitre suivant.

## ***La législation belge***

### **Déclaration d'incapacité de travail**

La première étape de la déclaration d'incapacité de travail se déroule de la même manière pour les indépendants que pour les salariés : un certificat d'incapacité de travail doit être remis au médecin-conseil de la mutuelle. À partir de là, le processus est différent. Pour les indépendants, cette obligation de déclaration doit être remplie dans un délai de 7 jours, à compter du lendemain de la date de début de l'incapacité de travail. Pour les ouvriers, cela doit avoir lieu dans les 14 jours suivant le début de l'incapacité de travail et pour les employés en dessous des 28 jours..

Cela s'applique aux ouvriers et aux employés qui sont pas couverts par le revenu garanti. Les autres individus assurés (par exemple, un chômeur) doivent faire leur déclaration au plus tard le 7 du mois.

### **Demande de droit à une indemnité**

Lorsque nous examinons les conditions d'éligibilité aux indemnités, nous constatons encore plus de différences. En tant que salarié, vous devez avoir travaillé pendant au moins 180 jours au cours d'une période d'attente des 12 derniers mois pour avoir droit à une indemnité. En tant qu'indépendant, vous devez avoir travaillé pendant au moins deux trimestres, et donc avoir accompli un délai d'attente de six mois pour avoir droit à une indemnité. Dans les deux cas, l'octroi de l'allocation ne survient qu'après le délai d'attente (dans le régime des indépendants, cette incapacité ne peut se donner que passé ce délai d'attente). En outre, dans les deux situations, une condition financière est attachée au droit d'indemnisation : les cotisations sociales qui ont dû être payées pendant le délai d'attente. En outre, le travail doit être complètement arrêté. Alors qu'un salarié est considéré comme ayant une réduction d'au moins 66 % de sa capacité de gain pour la dernière profession, l'incapacité de travail des indépendants n'est pas exprimée en pourcentage.

Le médecin-conseil évalue la durée de l'incapacité de travail. Cela se fait de la même manière pour les salariés et les indépendants. Dans une première étape, le médecin traitant saisit une date de début et de fin de l'incapacité de travail sur le certificat d'incapacité de travail. Cette date est confirmée ou adaptée par le médecin-conseil des mutuelles, éventuellement après un examen médical.

Pour un aperçu complet des différences les plus importantes entre les salariés et les indépendants, ventilées selon les différentes étapes du processus lié à l'incapacité de travail, nous nous référons au tableau 6 en annexe.

### **La période de carence**

Lorsqu'ils reçoivent des indemnités suite à une incapacité de travail, certaines différences importantes ressortent entre les indépendants et les salariés (voir tableau 6 ; annexe 3). Dans les deux cas, l'indemnité est attribuée sur la base d'un régime de six jours et est versée par la mutuelle. Les employés reçoivent généralement un salaire garanti par leur employeur pendant les 30 premiers jours d'incapacité de travail. Pour les ouvriers, c'est le cas pendant les 14 premiers jours. À partir du 31<sup>e</sup> ou du 15<sup>e</sup> jour d'incapacité de travail, le salarié percevra donc une indemnité d'incapacité du travail.

Pour les indépendants, la période de carence de 14 jours est supprimée depuis juillet 2019. Cela signifie que les indépendants devaient être en incapacité de travail pendant au moins 15 jours avant d'avoir droit à une indemnité (à partir du 15<sup>e</sup> jour d'incapacité de travail). Aujourd'hui, cette période a été réduite à 7 jours. Lorsqu'un indépendant est reconnu en incapacité de travail par le médecin consultant pendant au moins 8 jours consécutifs, il peut recevoir une indemnité dès le premier jour de son incapacité. Toutefois, lorsqu'un indépendant est en incapacité de travail pendant moins de 7 ou 8 jours, il n'a pas droit à une indemnité. Si la période d'incapacité de travail reconnue dure plus de 14 jours avant la signature du certificat d'incapacité de travail par le médecin traitant, le droit à l'incapacité de travail ne pourra prendre effet qu'à partir du 14<sup>e</sup> jour précédant la date de la signature.

### **Le calcul de l'indemnité**

Le calcul de l'indemnité est également différent. Le salarié reçoit 60 % de son salaire brut reçu comme indemnité en tant qu'allocation dépendante de la stabilité éventuelle de son emploi<sup>11</sup>. La situation familiale de l'assuré ne joue en principe aucun rôle dans cet octroi, à moins que le travailleur ne puisse demander une allocation minimale à partir du quatrième

---

<sup>11</sup> Si l'emploi est resté stable à partir du dernier jour du deuxième trimestre avant le premier trimestre d'incapacité jusqu'au début de l'incapacité de travail, il est tenu compte du salaire perdu applicable ce dernier jour. Si l'emploi n'est pas stable, le salaire perdu applicable au début de l'incapacité de travail est retenu.

mois si cette allocation est supérieure à 60 % du salaire brut en question. À partir du 1er janvier 2022, l'indemnité maximale pour les salariés est de 92,76 euros par jour. Pour les indépendants, des sommes forfaitaires sont versées. Cela signifie que l'on ne tient pas compte du dernier revenu professionnel. Toutefois, la charge de famille est prise en compte dès le début de l'incapacité de travail. Les montants maximaux pour les indépendants sont les suivants à partir du 1er janvier 2020 :

(a) 66,20 euros par jour pour un indépendant avec charge de famille

(b) 52,72 euros pour les indépendants isolés

(c) 40,43 euros pour les indépendants cohabitants.

Selon le caractère forfaitaire de leur allocation, certains indépendants reçoivent un montant moins conséquent par rapport à un employé en situation similaire.

### **Invalidité**

Lorsque l'incapacité de travail dure plus d'un an, on parle d'invalidité. Ici aussi, nous constatons des différences entre les indépendants et les salariés (voir tableau 6 ; annexe 3). L'indemnité pour invalidité des salariés est calculée en fonction de la situation familiale, comme c'est le cas pour les indépendants. Ici aussi, l'on tient compte d'un régime de six jours. Les indépendants reçoivent une somme forfaitaire, tandis que les salariés reçoivent un montant proportionnel. Celui-ci peut être augmenté jusqu'à un montant minimum ou limité à un montant maximum. L'indemnité n'est pas toujours égale au montant maximal. Toutefois, les montants diffèrent d'un groupe à l'autre. Voir le tableau 4 pour un aperçu des montants maximaux dans le régime des salariés et les forfaits dans le régime des indépendants par situation de famille au 1er janvier 2022.

*Tableau 4. Aperçu des montants forfaitaires maximaux en matière d'indemnité d'invalidité par jour au 1 janvier 2022 (montants maximaux dans le régime des salariés)*

	Travailleurs	Indépendants
Isolé	85,03 €	52,72 €
Cohabitant	61,84 €	€ 40,43 (sans cessation de l'activité) / € 45,20 (avec

	cessation de l'activité)
Avec charge de 100,49 € famille	66,20 €

### **Autorisation de reprise du travail partielle**

Nous constatons également un certain nombre de différences lorsqu'il s'agit de demander l'autorisation de reprendre partiellement le travail. Dans les deux cas, le médecin-conseil doit donner son accord. Un salarié qui s'engage dans un parcours vers le travail adapté doit faire l'objet d'une évaluation médicale d'incapacité de travail d'au moins 50 %. Le médecin donne des instructions claires sur la nature, le volume et les conditions du travail.

Un indépendant sera évalué en fonction de la mesure dans laquelle une réintégration complète est possible. Si tel est le cas, il peut reprendre le travail pendant 6 mois. Cette période peut être prolongée dans l'intervalle, jusqu'à un maximum de 18 mois. Si une réintégration complète n'est pas (plus) possible, l'indépendant peut recevoir l'autorisation d'exercer l'activité sans limite de temps. Il sera examiné dans l'intervalle pour surveiller son état. Après l'autorisation, l'indépendant peut choisir (a) de poursuivre son activité indépendante, (b) d'exercer une autre activité indépendante ou (c) de devenir salarié.

Dans le cas des salariés, l'allocation sera éventuellement réduite en fonction de l'interruption de l'emploi de l'activité autorisée en tant que salarié (pas de diminution si le travail adapté ne dépasse pas 20 % de l'emploi complet). Si l'incapacité de travail du travailleur reconnu comprend une activité d'indépendant, le même règlement s'applique que dans le régime des indépendants. Dans le cas des indépendants, les indemnités sont entièrement maintenues pendant les 6 premiers mois de la reprise du travail. À partir du septième mois, il y a une réduction de 10 % de l'indemnité par an, et ce, jusqu'au 31 décembre de la troisième année civile suivant celle de début de l'activité autorisée. Par la suite, à partir de la quatrième année civile, l'indemnité est suspendue entièrement ou partiellement si l'indépendant gagne plus qu'un montant maximal autorisé (une suspension complète en cas de dépassement d'au moins 15 % ; si le dépassement est moindre, la réduction dépend du pourcentage de dépassement).

## **6 messages clés**

1. En Europe, il existe de grandes **différences** entre les pays en termes de **protection juridique** des indépendants. 10 des 35 pays ESPN n'ont aucune obligation légale d'assurance minimale.
2. En Europe, les indépendants sont **rarement couverts par une assurance complète** contre la perte de revenus due à la maladie et se contentent de prestations minimales, ce qui fait d'eux un groupe financièrement vulnérable lorsqu'ils sont touchés par le cancer.
3. En Belgique, nous constatons un certain nombre de **différences** dans le domaine de la **sécurité sociale entre les indépendants et les salariés**. Aujourd'hui, les indépendants sont soumis à une période de carence de 7 jours, ce qui signifie qu'ils n'ont droit à une forme d'indemnité qu'après 8 jours d'incapacité de travail (qui est alors garantie dès le début de l'incapacité de travail).
4. Les indemnités des salariés consistent en un pourcentage de leur salaire gagné. Pour les indépendants, il s'agit d'une somme forfaitaire qui ne tient pas compte de leurs revenus. En conséquence, les **indemnités versées aux indépendants** sont souvent comparativement **plus faibles**. Cela renforce leur position de vulnérabilité financière en cas de maladie.
5. Même lorsque le statut d'**invalidité** devient applicable après un an d'incapacité de travail, les indemnités forfaitaires des indépendants sont généralement inférieures à celles des salariés. Il existe une nette disparité financière entre les deux groupes.
6. Les indépendants peuvent **reprendre le travail** sans perte initiale d'indemnité pendant 6 mois, tandis que les salariés peuvent voir immédiatement une réduction de leur allocation en fonction de l'interruption d'emploi de l'activité salariée autorisée.

## **Implications**

Les indépendants sont un groupe financièrement vulnérable lorsqu'ils sont confrontés à la maladie. Comme nous l'avons vu au chapitre 1, au niveau international, non seulement ils se

sentent moins soutenus, mais ils sont aussi moins bien lotis financièrement. Ce dernier point est désormais également confirmé en Belgique.

Pour avoir droit à une indemnité en cas de maladie en Belgique, l'indépendant doit être assuré socialement (INAMI, 2021) auprès d'une caisse d'assurances sociales. Il s'agit d'une exigence légale. Pour s'affilier, les indépendants doivent payer des cotisations sociales. Chaque trimestre, des cotisations sociales doivent être versées à la caisse d'assurances sociales. Elles sont calculées sur la base du revenu professionnel net de l'indépendant. En principe, un indépendant en Belgique ne peut pas ne pas être assuré contre la maladie.

En 2019, la durée de la période de carence a été réduite à 7 jours. Bien qu'il s'agisse d'un progrès indéniable dans la protection des indépendants contre la maladie, ces sept jours constituent encore un écart important entre les indépendants et les salariés. Par conséquent, les indépendants continueront très probablement à travailler pendant cette période, car ils perdraient autrement leur revenu. Ceci est conforme aux conclusions du chapitre 1, où il a été constaté que les indépendants continuent plus souvent à travailler pendant la maladie.

Il est également frappant de constater que, malgré la protection légale, les indépendants subissent une plus grande perte de revenus en cas de maladie de longue durée que les travailleurs salariés. Alors que les salariés retombent sur un pourcentage de leur dernier salaire, l'on ne tient aucunement compte des revenus des indépendants. Même en cas d'invalidité, les montants forfaitaires pour les indépendants sont nettement inférieurs à ceux des salariés. Cette différence crée un écart financier entre les deux groupes, et ce dans une situation qui est déjà perçue comme stressante en soi.

En plus de l'assurance minimale légalement obligatoire, l'indépendant peut opter pour une assurance complémentaire revenu garanti (Liantis, 2021). Dans ce cas, l'indépendant recevra un montant supplémentaire, en plus des forfaits dont il a été question précédemment. Cette indemnité supplémentaire est plafonnée à 80 % du revenu mensuel brut, mais elle est nettement plus élevée que les indemnités légales fixes. En outre, cette indemnité tient compte du revenu professionnel de l'indépendant et est donc plus

conforme à son niveau de vie. L'inconvénient de ce type d'assurance est qu'il a un coût considérable (voir chapitre 5). Il n'existe pas de montant fixe pour la souscription de cette assurance, car des facteurs tels que l'âge ou l'état de santé général de l'indépendant qui la sollicite sont pris en compte. La souscription d'une telle assurance peut constituer un obstacle, notamment pour les indépendants qui débutent. Il est important de savoir dans quelle mesure les indépendants font appel à ce soutien supplémentaire et, s'ils ne le font pas, quels obstacles ils rencontrent. Il convient d'examiner comment faire en sorte que ces assurances complémentaires soient non seulement connues mais aussi attrayantes pour les indépendants. Actuellement, elles sont déductibles des impôts, mais d'autres incitations peuvent être possibles. En outre, il faudrait envisager de transformer les indemnités forfaitaires existantes pour les indépendants en une indemnité exprimée en pourcentage, basée sur le revenu.

## **Chapitre 3 : Modèle conceptuel de reprise de travail chez les indépendants**

*Auteurs : Evelien Philips, Elke Van Hoof et Lode Godderis*

il est important d'impliquer leurs contextes de vie et de travail afin d'établir leur vécu du processus de la maladie. Ce chapitre propose donc un modèle conceptuel pour l'incapacité et la reprise du travail, spécifiquement pour les indépendants. Ce modèle peut servir de base pour comprendre dans quels domaines les indépendants peuvent bénéficier d'un soutien pendant leur processus de maladie et leur retour au travail. Les initiatives visant à mieux aider les indépendants peuvent s'appuyer sur les domaines couverts par ce modèle.

### ***Objectif et structure***

Les chapitres 1 et 2 de cette étude ont déjà montré qu'il existe une base scientifique suffisante pour supposer que les indépendants diffèrent des salariés à plusieurs égards. Leur vulnérabilité financière est non seulement mentionnée dans la littérature internationale, mais également confirmée par notre législation belge.

Cela conduit à la question de savoir s'il existe également des différences dans d'autres domaines de la vie qui joueront un rôle dans leur vécu du processus de la maladie. Cet aspect est pertinent car il aura un impact sur le parcours de l'incapacité de travail et de la reprise du travail. Il est donc important de les cartographier, en mettant explicitement l'accent sur les différences entre les salariés et les indépendants constatées dans la littérature.

### ***Conception***

#### **Revue narrative**

Afin de clarifier les différences en ce qui concerne le processus de la maladie, on a choisi une revue narrative, avec les caractéristiques suivantes (UAB, 2021) :

- L'objectif est de tracer une large perspective sur un sujet particulier.

- Il s'agit d'une discussion générale, et non du test d'une hypothèse spécifique.
- L'objectif est de résumer. L'intention n'est pas de sélectionner et d'inclure toutes les connaissances existantes sur un sujet.
- Compte tenu de l'objectif visé, la revue ne doit pas être effectuée de manière systématique. Il n'est pas nécessaire de noter combien d'articles ont été trouvés ou retenus à chaque étape.
- L'objectif final est d'aider à construire un cadre théorique sur la base de quelques articles pertinents.

### **Description du processus et choix du modèle**

Dans un premier temps, la définition du problème concret auquel cette revue tente de trouver une réponse a été formulée : rendre visibles les différences entre les indépendants et les salariés en ce qui concerne leur processus de maladie. Une attention particulière est accordée au retour au travail, que nous considérons comme une partie essentielle du processus de maladie.

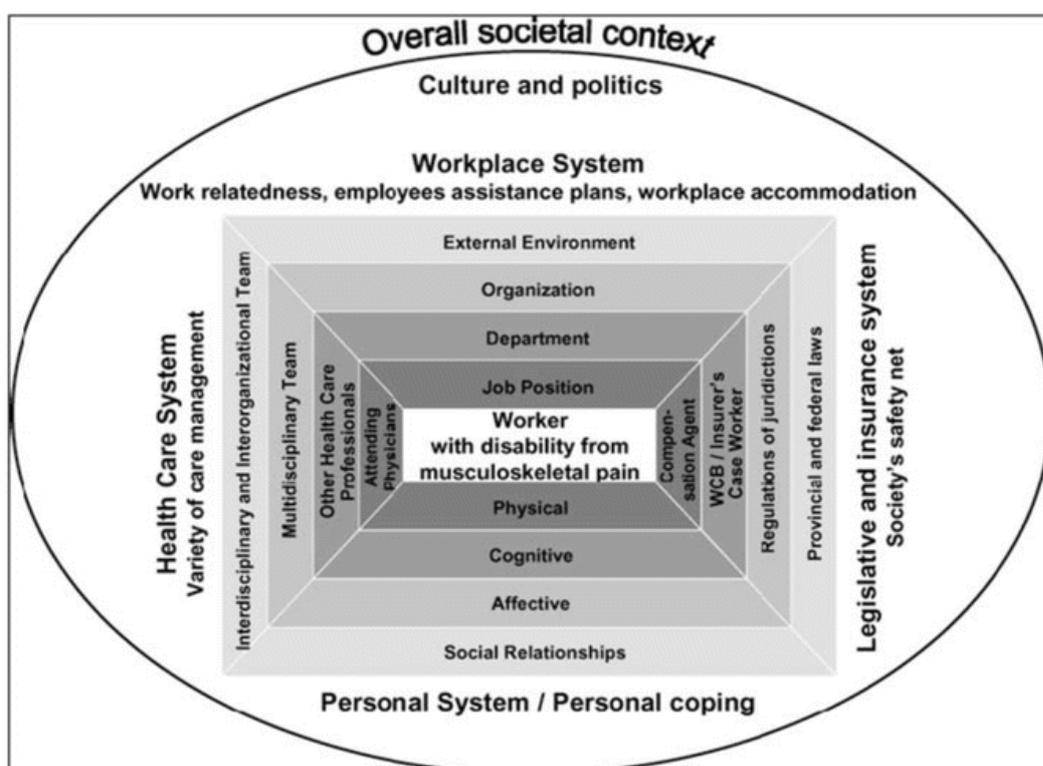
La littérature contient de nombreux exemples de modèles permettant de décrire un bon retour au travail. Les premières tentatives en ce sens sont issues de la vision biomédicale de la maladie, où l'aspect clinique en particulier est fortement mis en avant (Farre & Rapley, 2017). Dans ces modèles, le retour au travail est toujours estimé par un médecin qui examine principalement les limitations ou capacités physiques du patient. Les difficultés mentales ne sont prises en compte que dans une mesure limitée. Lorsqu'une personne est physiquement capable d'effectuer le travail, le retour au travail est approuvé. Lorsque ce n'est pas le cas, la cause médicale sous-jacente de la déficience sera traitée en premier lieu (Wade & Halligan, 2004). Il apparaît rapidement que ces modèles biologiques ne couvrent pas les troubles mentaux, ce qui est généralement considéré comme leur plus grande faiblesse.

En raison de cette lacune, les modèles biopsychosociaux plus larges ont fait leur apparition (Frazier, 2020). Ce type de modèle prend également en compte d'autres aspects du bien-être liés à la maladie à travers les « déterminants sociaux de la santé », tels que les facteurs sociaux et psychologiques (Bolton & Gillet, 2019). Le modèle le plus connu est le modèle CIF (Fong et al., 2019). Celui-ci est toujours appliqué de par le monde par l'OMS (Organisation

mondiale de la santé). Ainsi, l'incapacité de travail n'est plus une question de caractéristiques purement physiques, mais aussi d'influences personnelles et environnementales (Hoefsmit et al., 2014).

Cependant, lorsque ces modèles sont examinés de manière critique, il est frappant de constater qu'ils sont incapables de cartographier correctement des maladies chroniques (Wade & Halligan, 2017). Ils ne tiennent pas ou peu compte de contextes plus larges tels que la législation, les soins de santé ou le lieu de travail où une personne se retrouve après sa guérison. C'est pourquoi les « modèles écologiques » ont été élaborés, sur la base d'un certain nombre de facteurs inclusifs et complexes qui jouent un rôle dans la maladie et sont interdépendants (Schultz et al., 2007). Cela inclut non seulement les aspects du fonctionnement physique ou émotionnel, mais aussi les éléments qui font partie du lieu de travail, du système de santé ou de la législation. Le modèle écologique le plus complet a été créé par Loisel (2005). Bien que des éléments tels que la législation ou les systèmes de santé fassent également partie du modèle CIF, ces aspects sont plus importants dans le modèle écologique de Loisel. Les modèles écologiques leur donnent plus de poids et considèrent leur impact sur le processus de la maladie de manière plus détaillée (Gook TS2020).

*Voir la Figure 4 pour le modèle écologique de maladie et reprise de travail comme développé par Loisel et al. (2005).*



Loisel (2005) a développé un modèle conceptuel pour cartographier l'incapacité de travail suite à une maladie chronique. Il a accordé une attention particulière au soutien lors du retour au travail. Cela fait du modèle un cadre approprié pour identifier les différents facteurs qui peuvent jouer un rôle dans le retour au travail. Compte tenu de l'observation précédente selon laquelle le cancer devient une maladie chronique, nous avons choisi ce modèle pour approfondir l'étude de la population indépendante. La question de recherche de cette étude a été formulée comme suit : « Quelles sont les différences entre les indépendants et les salariés en ce qui concerne les domaines de vie décrits dans le modèle écologique de Loisel et al. (2005) ». Après avoir formulé la question de recherche, les termes de recherche les plus importants ont été identifiés.

*Voir le tableau 5 pour un aperçu des termes de recherche libres utilisés.*

*Tableau 5. Termes de recherche utilisés pour la revue narrative*

	<b>Terme de recherche</b>
Employment status (emploi)	Employ* Self-Employ* Salaried work* Non-standard* work*
Return to work (retour au travail)	Return to work RTW Rehabilit*
Functioning (fonctionnement)	Affect* Emotion* Mental disorder* Mental* Cogn* Physical* Impair*
Illness (Maladie)	Cancer

---

	Treatment*
	Consequence*
Work environment (Environnement de travail)	Work
	Demand*
	Environment*
	Support
	Flexib*
Legislation (Législation)	Legisl*
	Govern*
	Framework
Health care systems (Systèmes de soins de santé)	Healthcare
	System*
	Worker*
	Professional*

---

Ces termes de recherche ont été combinés de manière booléenne pour optimiser le processus de recherche (voir chapitre 1) et saisis dans PubMed, PsycInfo et Google Scholar. Il s'agit de l'utilisation de « termes de recherche libres ». Aucun terme MESH n'a été utilisé. La littérature utilisée au moment de l'examen ne date donc pas de plus de 10 ans<sup>12</sup>.

Les premières pages de résultats ont été parcourues pour inclure la littérature potentiellement pertinente. Les articles ont été considérés comme pertinents dans les cas suivants :

- Se prononcent sur la reprise du travail pour les indépendants **ou** les salariés

---

<sup>12</sup> Contrairement à la revue systématique du chapitre 2, qui n'avait pas de date limite de publication, cette revue a une date limite de publication fixée à 2011. Cela s'explique par le fait que l'objectif de la revue systématique était de couvrir **toute** la littérature, alors que ce n'est pas le but de cette revue narrative.

- Se prononcent sur un domaine pertinent<sup>13</sup> chez les indépendants **ou** les salariés, avant ou après un cancer.

Enfin, les principaux résultats des articles ont également été résumés et suivis au cours du processus d'analyse afin de pouvoir fournir des réflexions globales selon le modèle de Loisel et al. (2005).

### ***Résultats globaux***

Les différences entre les indépendants et les travailleurs salariés sont décrites dans les paragraphes décrit aux niveaux suivants aux niveaux élaborés par Loisel et al. (2005).

#### **Système personnel**

Le système personnel comprend tous les aspects physiques, affectifs et cognitifs liés à la maladie. Les relations sociales sont également incluses.

Dans le domaine physique, des éléments comme la douleur ou la fatigue sont mentionnés à plusieurs reprises comme les symptômes les plus courants après un traitement contre le cancer (Weis & Horneber, 2014). En outre, il existe une série d'autres plaintes, telles que la perte d'appétit ou de mobilité, qui peuvent empêcher le retour au travail. Les études montrent que des plaintes physiques plus nombreuses après le traitement du cancer sont liées à un retour au travail plus difficile (Islam et al., 2014 ; Porro et al., 2019). La fatigue et la déficience physique générale ont un impact particulièrement fort (Ruiz-Casado et al., 2021). La littérature ne se prononce pas sur la question de savoir si les indépendants éprouvent plus ou moins de plaintes physiques. Sur la base de la revue effectuée, nous ne pouvons pas conclure que les indépendants connaissent des plaintes physiques différentes de celles des travailleurs. Ainsi, le domaine physique ne révèle pas de différences marquées entre les indépendants et les salariés.

Le déclin cognitif est une conséquence importante et courante des traitements contre le cancer (Lange et al., 2019). Tant le type de traitement que l'âge du patient sont ici déterminants (Oh, 2017 ; Ahles & Root, 2018). Les patients plus âgés, en particulier,

---

<sup>13</sup>Un domaine décrit dans le modèle écologique de Loisel et al. (2005).

risqueraient de souffrir de troubles cognitifs plus importants après leur traitement. Le chapitre 1 a montré que les indépendants ont tendance à être plus âgés que les salariés (Torp et al., 2016). Cette conclusion est également soutenue par d'autres études (Ben-Galim & Silim, 2013). Une explication possible réside dans le fait que les personnes âgées ont moins d'opportunités sur le marché du travail régulier et sont donc contraintes de se mettre à leur compte (Torp et al., 2019) ou se sentent habilitées par les compétences qu'elles ont acquises dans le circuit régulier à franchir le pas vers le statut d'indépendant. L'âge moyen plus élevé des indépendants par rapport aux salariés explique donc le risque plus élevé de troubles cognitifs après le traitement du cancer. Cela constitue à son tour un obstacle au retour au travail des indépendants.

Enfin, le fonctionnement émotionnel joue également un rôle dans le retour au travail. L'anxiété et la dépression sont souvent mentionnées comme des conséquences possibles à long terme du cancer (Yi & Syrjala, 2017) et ont un effet négatif sur le retour au travail (Gragano et al., 2018). En d'autres termes, les émotions négatives sont liées à une moindre chance de retour, tandis qu'un bon bien-être mental est lié à de meilleures chances.

Au chapitre 1, nous avons vu des messages contradictoires concernant le bien-être des indépendants après un cancer. Cependant, si l'on s'intéresse au fonctionnement quotidien, on constate que les indépendants subissent en moyenne plus de stress psychologique que les salariés (Lee, et al., 2020). Plus longtemps une personne est indépendante, plus cette différence devient évidente. Nous constatons également un lien entre le stress au travail et la santé mentale (Gigantesco & Lega, 2013). Un stress plus important entraînerait une incidence plus élevée de troubles mentaux communs (TMC) (Harvey et al., 2017). Bien que la revue de la littérature n'apporte pas de soutien concret, on peut émettre l'hypothèse que les indépendants sont plus susceptibles de souffrir de TMC que les salariés en raison de leur niveau de stress plus élevé. Ce résultat est conforme aux conclusions de Torp et al. (2016) qui indique que les indépendants indiquent une qualité de vie moindre après un cancer. Conclusion : les indépendants constituent un groupe vulnérable en matière de bien-être émotionnel. Un soutien supplémentaire est donc nécessaire.

## L'environnement de travail

L'environnement de travail a également un impact sur le retour au travail. La recherche montre que des « exigences professionnelles » plus élevées ont un effet décisif sur la vitesse de retour au travail des patients atteints de cancer. Des exigences plus élevées entraînent une incapacité de travail plus longue (Cancelliere et al., 2016 ; Mehnert & Koch, 2013). Les recherches de Mehnert (2011) indiquent que ce sont surtout les emplois comportant des exigences physiques qui engendrent un retard du retour au travail (Mehnert, 2011). Bien que les indépendants soient employés dans un large éventail de secteurs, on les voit en effet souvent dans des secteurs tels que la construction, l'agriculture ou l'industrie manufacturière (Eurofound, 2017 ; Torp et al., 2018), où l'emploi a une composante physique importante. Sur cette base, on peut supposer que les indépendants sont moins susceptibles de reprendre le travail<sup>14</sup>, ce qui contraste fortement avec la conclusion du chapitre 1 selon laquelle les indépendants reprennent le travail plus rapidement que les salariés.

Outre les défis physiques du travail, de nombreuses études ont examiné le soutien sur le lieu de travail lors du retour au travail. Ainsi, un contenu de fonction adapté pourrait accélérer le retour au travail (Gagnano et al., 2018 ; Parkinson & Maheu, 2019 ; Tammiga et al., 2019 ; Goorts et al., 2020). Le soutien des collègues est également encourageant (Cancelliere et al., 2016 ; Lee et al., 2017). Selon Eurostat, en Belgique, il y avait entre 2013 et 2015 69 % d'indépendant sans employés et 31 % avec employés. Et cette disposition reste stable (Eurostat, 2016, as cited in Beuker et al., 2016). Par conséquent, la majorité des indépendants n'ont pas de collègues pour leur offrir un soutien social. Cet élément a déjà été cité au chapitre 1 pour expliquer pourquoi les indépendants ont plus de difficultés lorsqu'ils reviennent d'un congé de maladie après un cancer. (Torp et al., 2011, 2019), un obstacle potentiel qui devrait certainement être exploré plus avant.

Toutefois, le statut d'indépendant présente également un avantage. Les études montrent que la possibilité d'adapter le régime de travail de manière flexible conduit à un retour au

---

<sup>14</sup> Toutefois, cela correspond aux données du registre belge, qui montrent que les indépendants ont une période d'incapacité de travail plus longue que les salariés.

travail plus fluide (Lee et al., 2017 ; Mehnert et al., 2013 ; Cocchiara et al., 2018). Du chapitre 1, nous retenons que les indépendants utilisent effectivement cette flexibilité, non seulement pour leur retour au travail, mais surtout pour continuer à travailler pendant les traitements (Norredam et al., 2009 ; Pearce et al., 2015 ; Torp et al., 2019). Ce domaine pourrait donc être davantage utilisé pour soutenir les indépendants.

Enfin, nous évoquons l'*aptitude au travail* (workability) et sa relation avec la reprise du travail. Comme décrit au chapitre 1, l'*aptitude au travail* signifie le degré selon lequel une personne est capable d'accomplir correctement son travail. Ce concept repose sur la propre évaluation des capacités de chacun, et est donc subjectif. Les études montrent qu'une estimation plus élevée de sa propre capacité de travail est associée à un retour plus rapide au travail (Etuknwa et al., 2019 ; Tamminga et al., 2019). Torp et al. (2017) ont démontré que les indépendants font état d'une *aptitude au travail* après un cancer significativement plus faible que les salariés (voir chapitre 1). Les interventions visant à promouvoir l'*aptitude au travail* des indépendants peuvent donc être utiles pour faciliter leur retour au travail.

### **Le cadre juridique**

La législation a également un impact sur la reprise du travail après un cancer. Le chapitre 2 examine en détail comment les pays européens traitent la sécurité sociale des indépendants de différentes manières. Globalement, on constate que les indépendants sont souvent moins bien assurés contre la perte de revenu en cas de maladie et que leurs indemnités sont souvent inférieures à celles des salariés (Spasova et al., 2017). Il existe également des différences en termes de parcours de réadaptation. L'Agence européenne pour la sécurité et la santé au travail (AESST, 2016) note que les pays européens présentent des degrés variables d'inclusivité en ce qui concerne les parcours de réadaptation après une maladie. Si certains pays mettent en place des programmes complets pour promouvoir le retour au travail, d'autres n'y parviennent pas. Les programmes de reprise du travail récemment développés mettent l'accent sur le bien-être physique et émotionnel (Curtin et al., 2019 ; Riedl et al., 2017). Ces programmes ont été élaborés à la suite d'enquêtes par questionnaire auprès de patients atteints de cancer, n'impliquant malheureusement pas de participants indépendants. Cela confirme l'hypothèse selon laquelle les parcours de réadaptation en Europe ne sont pas adaptés aux indépendants.

## **Le système de santé**

L'impact du traitement du cancer sur le retour au travail est largement démontré. Les traitements plus intensifs ou drastiques, tels qu'une chirurgie majeure ou une chimiothérapie, ont un impact négatif sur les chances de retour au travail (Arfi et al., 2018 ; den Bakker et al., 2018). Ces traitements impliquent plus souvent une plus grande déficience physique ou cognitive.

Dans le processus d'incapacité de travail, le personnel de santé constitue un maillon important. Ainsi, les patients atteints de cancer indiquent qu'ils pourraient bénéficier de plus de soutien et de conseils de la part du personnel soignant pendant et après leur traitement (Tamminga et al., 2012). Un accompagnement multidisciplinaire du patient crée de meilleures chances de retour au travail par rapport au traitement standard (de Boer et al., 2015). Le recours à du personnel soignant pourrait être un outil important pour les indépendants afin de soutenir leur processus de retour au travail.

## **10 messages clés**

1. Rien n'indique que les **conséquences physiques** du cancer ou de son traitement soient différentes chez les indépendants et les salariés
2. Les indépendants comptent plus de personnes de plus de 50 ans que les autres groupes d'emploi. Il est possible que les indépendants aient plus de **problèmes cognitifs** après un cancer, car il existe une forte corrélation entre les problèmes cognitifs et l'âge après le traitement du cancer.
3. Le **stress psychologique** au travail est associé à un risque accru d'anxiété et de dépression. La prévalence de l'anxiété et de la dépression permet de prédire une plus longue période d'incapacité de travail après un cancer. Les indépendants subissent davantage de stress psychologique que les salariés, ce qui peut les rendre plus susceptibles de souffrir de problèmes mentaux. Cela peut entraîner un retour au travail plus difficile après un cancer.

4. **Les exigences physiques plus élevées** du travail sont associées à une reprise du travail plus difficile. Les indépendants sont plus souvent employés dans des secteurs physiquement exigeants. Cela peut compliquer le processus de retour au travail.
5. Le **soutien social** des employeurs ou des collègues peut aider les patients atteints de cancer à reprendre le travail. Ces éléments font plus souvent défaut dans le cas des indépendants, ce qui rend encore plus difficile leur retour au travail.
6. Le haut degré de **flexibilité** chez les indépendants est un grand avantage lors du retour au travail ou de la poursuite du travail pendant le traitement.
7. Une plus grande **aptitude au travail** (workability) favorise le retour au travail. Les indépendants font état d'une plus faible aptitude au travail après un cancer que les salariés, ce qui ajoute une pression supplémentaire au retour au travail.
8. L'importance accordée par les **pays européens** à l'élaboration et à la mise en œuvre de **parcours de réadaptation** varie considérablement.
9. Ces parcours sont fondés sur des études menées auprès de travailleurs **salariés**. Les besoins des indépendants ne sont pas cartographiés dans ce cadre.
10. Le **personnel soignant** peut apporter un soutien important pendant et après le traitement des patients indépendants atteints de cancer.

### ***Implications***

Sur la base des résultats ci-dessus, les différences entre les indépendants et les salariés deviennent beaucoup plus claires. Ces différences sont appliquées au modèle de base de Loisel et al. (2005), afin d'aboutir à un nouveau modèle pour les indépendants (voir figure 5).

*Voir la Figure 5 pour le modèle écologique de maladie et reprise de travail pour les indépendants de Loisel et al. (2005) qui illustre ces domaines.*

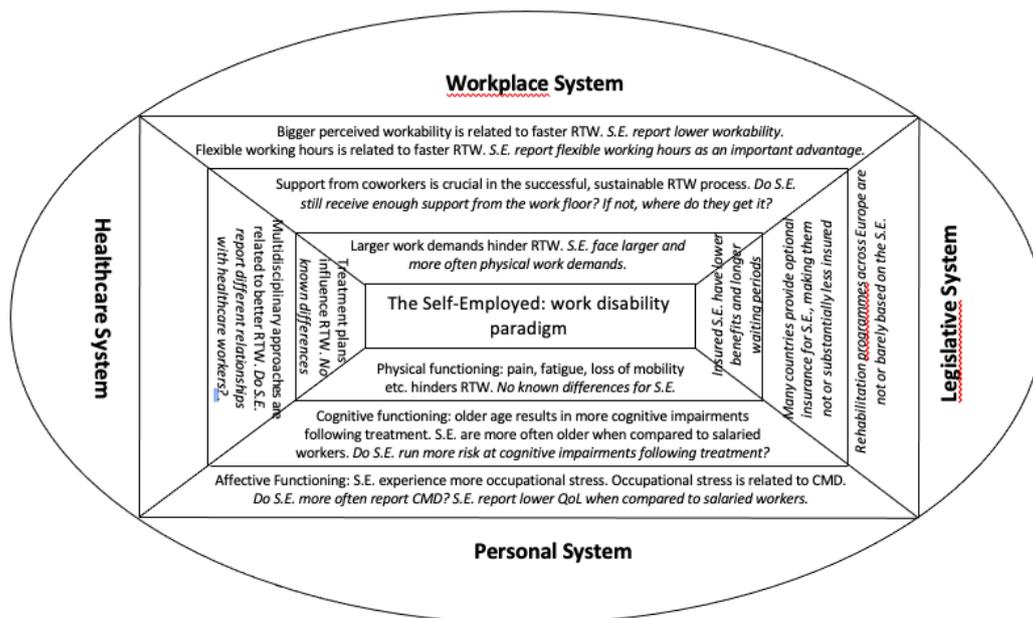


Figure 5. Nouveau modèle écologique de reprise de travail chez les indépendants

Ce modèle conceptuel développé peut constituer la base des recommandations politiques que cette étude vise à produire. Une autre question est de savoir dans quelle mesure ce modèle reste valable après avoir interrogé les indépendants et quels ajustements ou ajouts sont encore nécessaires.

Il conviendrait également d'étudier dans quelle mesure les indépendants souffrent de problèmes mentaux tels que l'anxiété ou la dépression. Étant donné le lien avec le retour au travail, il est important de se concentrer sur le renforcement de la résilience mentale pendant et après le traitement du cancer et d'augmenter l'*aptitude au travail*. Le personnel de santé peut jouer un rôle clé à cet égard.

Il est nécessaire de déterminer où les indépendants peuvent et veulent attendre un soutien, étant donné le filet de sécurité sociale limité dont ils disposent au travail. La flexibilité d'un statut indépendant est un grand avantage lorsqu'il s'agit de reprendre le travail. Il convient d'étudier plus en profondeur la manière dont celle-ci peut être utilisée pour promouvoir la reprise du travail.

## **Chapitre 4 : Une évaluation du processus de l'étude portant sur le vécu du cancer chez les indépendants**

*Auteurs : Evelien Philips et Elke Van Hoof*

Dans ce chapitre, nous évaluons le processus de l'étude et discutons de tous les obstacles que nous avons rencontrés lors de sa mise en œuvre. Nous réfléchissons aux différentes pistes que nous avons empruntées pendant le lancement, aux défis et aux solutions.

### ***Objectif et structure***

Le chapitre 1, et en particulier le rapport de Van Hoof (2017), nous apprend que les indépendants sont difficiles à atteindre et à motiver pour participer à la recherche scientifique. Nous en avons également fait l'expérience. Au cours de cette étude, différentes pistes ont été explorées pour impliquer les indépendants. Nous avons régulièrement dû ajuster notre manière de travailler. Nous en parlerons lors de cette évaluation de processus.

### ***Le début de l'étude***

#### **Étape 1 : Cartographier les partenaires**

Dans un premier temps, nous avons contacté plusieurs organisations qui sont en contact direct avec les indépendants. Nous leur avons demandé d'envoyer une invitation pour l'enquête à leur base de données clients. Lorsque nous menons une étude dans d'autres groupes cibles, nous recherchons d'ailleurs le meilleur point d'accès, et donc aussi avec les indépendants.

Initialement, 3 types d'organisations ou de partenaires ont été abordés :

- **Les organisations d'indépendants** : Elles représentent les intérêts des indépendants et fournissent les informations nécessaires. Elles organisent également des réunions régulières pour soutenir et informer les indépendants. Un indépendant peut devenir membre d'une telle organisation et bénéficier des avantages qu'elle offre. Compte tenu

de leur lien direct avec les indépendants et d'une clientèle composée exclusivement d'indépendants, elles constituent une source importante de participants potentiels. En outre, elles ont elles-mêmes une grande expérience en ce qui concerne la manière d'atteindre les indépendants dans le cadre d'une étude.

- **La caisse d'assurances sociales** : En Belgique, tout indépendant est légalement tenu de s'affilier à une caisse d'assurances sociales afin de bénéficier d'une indemnité de maladie. Leur clientèle est donc très intéressante pour cette recherche. Les indépendants ont des contacts réguliers avec leur assureur social, qui constitue donc également une voie intéressante pour les atteindre.
- **Les réseaux d'entrepreneurs** Il s'agit d'organisations qui mettent les indépendants en contact les uns avec les autres, en vue de renforcer leur réseau. Ils proposent souvent des formations et facilitent l'échange d'expériences, de fichiers clients, etc. L'adhésion est obligatoire pour bénéficier des avantages.

Une recherche en ligne a permis d'identifier les organisations susmentionnées. Au troisième trimestre 2017, elles ont été approchées par e-mail avec une brève introduction concernant l'étude et la demande de pouvoir donner plus d'explications lors d'une réunion.

Les réunions avec les partenaires potentiels se sont tenues en novembre/décembre 2017. Il n'a pas été facile de motiver ces organisations à organiser une réunion. Plusieurs contacts ont eu lieu avec diverses organisations.

Lors de ces réunions, un certain nombre de sujets ont été abordés :

- Une introduction et une explication détaillée du contexte et des objectifs de l'étude
- Les critères d'inclusion et d'exclusion des participants
- Une exploration des différentes façons dont les partenaires pourraient faciliter l'étude
- Des conseils pour motiver et atteindre les indépendants
- Des recommandations pour d'autres organisations qui pourraient jouer un rôle dans la diffusion de l'étude

Au final, certains partenaires étaient prêts à s'engager dans l'étude de plusieurs manières :

- L'envoi du lien vers l'étude ou le questionnaire à leur clientèle

- La mention du lien dans la newsletter de l'organisation
- La mention sur les réseaux sociaux de l'organisation

L'indication des partenaires impliqués constituait une partie importante de la demande de cette étude au comité d'éthique.

*Voir le Tableau 5 pour un aperçu des partenaires, de la collaboration qui a été convenue, et de leur portée.*

*Tableau 6. Aperçu des partenaires, de la collaboration qui a été convenue, et de leur portée*

Qui	Quoi	Accords	Portée
Multipen	Caisse d'assurances sociales pour indépendants	Placer un lien vers le questionnaire dans la newsletter et sur le site web	11 500 indépendants, mais aucune idée du nombre de travailleurs actifs
SNI	Association d'entrepreneurs	Mettent leur base de données à disposition*	Environ 22 000 sociétés, 20 000 entreprises individuelles En grande majorité des indépendants à titre principal
Partena	Secrétariat social	Mettent leur base de données à disposition*	55 000 indépendants à titre principal : « vue représentative concernant les formes »
UNIZO	Association d'entrepreneurs	Mise à disposition de bases de données*	80 000 membres
VOKA	Réseau pour les entreprises	Fournissent des coordonnées supplémentaires de partenaires éventuels, placent un lien sur le site web et dans la	3 500 membres

---

## newsletter

---

\*Remarque : \*Note : Mise à disposition de base de données = le partenaire envoie un courrier ciblé à ses clients avec l'invitation. Celui-ci contient un lien vers le questionnaire. Les **chercheurs eux-mêmes ne contactent pas** les participants potentiels.

Par le biais des partenaires initialement abordés, certaines suggestions ont été faites en matière de collaboration avec des partenaires supplémentaires (méthode de la boule de neige).

*Voir le tableau 6 pour un aperçu des partenaires potentiels et des accords conclus.*

*Tableau 7. Aperçu des partenaires potentiels et des accords conclus*

Nom	Quoi	Contact via	Accords
UCM	Association d'entrepreneurs	UNIZO	Mise à disposition de la base de données
IPFC	Institut professionnel des comptables et fiscalistes agréés	UNIZO	Intéressé par l'étude
Domus Medica	Association des médecins généralistes	VOKA	Mise à disposition de la base de données
Mederi	Organisation des infirmiers/infirmières indépendant(e)s	VOKA	Envoi d'un lien dans le magazine mensuel, sur les réseaux sociaux et la page internet
Unieko	Association professionnelle de prestataires indépendants de services de garde d'enfants	VOKA	Pas intéressé
APB	Association pharmaceutique belge	VOKA	Pas intéressé

---

Lors de la conclusion des accords de collaboration, certains problèmes liés au processus sont apparus. Ils sont examinés en détail à la fin de ce chapitre.

*Voir le tableau 7 pour un aperçu des partenaires finaux et de la manière dont ceux-ci ont apporté leur contribution.*

*Tableau 8. Aperçu des partenaires finaux et de leur contribution*

<b>Nom</b>	<b>Accords</b>
UNIZO	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diffusion du lien au sein de leur réseau</li> <li>• Placent un lien sur le site web</li> <li>• Placent un lien dans les newsletters</li> <li>• Placent un lien sur les réseaux sociaux</li> </ul>
Mederi	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Création d'une page sur leur site web</li> <li>• Diffusion du lien dans la newsletter</li> <li>• Diffusion du lien sur les réseaux sociaux</li> </ul>
Multipen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diffusion du lien dans la newsletter</li> <li>• Diffusion du lien sur les réseaux sociaux</li> </ul>
VOKA	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Transmission de noms/organisations pour l'étude</li> <li>• Diffusion via les réseaux sociaux</li> </ul>
SNI	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diffusion via les réseaux sociaux</li> </ul>

## **Étape 2 : Atteindre les indépendants**

La conception initiale de l'étude consistait à mener des entretiens avec des indépendants et à utiliser ces données pour élaborer un questionnaire à des fins de recherche quantitative. Concrètement, il s'agissait de constituer une cohorte d'indépendants qui seraient interrogés par questionnaire tous les six mois pendant deux ans (quatre enquêtes sur deux ans).

Comme il a fallu plus de temps que prévu pour commencer à recruter des indépendants, il n'a pas été possible d'utiliser les entretiens comme préparation au questionnaire. En outre, il n'était plus possible de mener l'enquête pendant deux ans. Le plan a été ajusté et il a été décidé de mener l'enquête et les entretiens simultanément. Les entretiens permettraient d'approfondir les informations obtenues grâce aux questionnaires.

Après le lancement de l'étude en août 2019, un premier moment d'évaluation a été prévu en mars 2020, soit six mois plus tard. Il est apparu que nous n'avions reçu pratiquement aucune réponse au cours de ces mois (n = 8). Nous n'avions pas suffisamment atteint les indépendants. La stratégie ne semblait donc pas fonctionner. Après cela, une nouvelle réunion a été programmée avec les partenaires opérationnels pour élaborer une nouvelle approche. Cette approche se penche à la fois sur la longueur du questionnaire et la manière d'atteindre les indépendants. Après évaluation, le questionnaire a été raccourci d'après les résultats des premières reviews des références scientifiques disponibles. Pareillement pour la conception.

Un message a été diffusé par les différents canaux de la Fondation contre le Cancer, et la Fondation Majin, une organisation qui soutient les patients atteints de cancer, a également été contactée pour susciter un soutien plus important. Enfin, l'appel a également été partagé sur le site web de l'INAMI.

Des efforts ont été faits via UNIZO pour atteindre les différents secteurs par le biais d'une présentation lors de la réunion trimestrielle. Les personnes présentes ont réagi avec enthousiasme et ont ensuite reçu un e-mail contenant des explications supplémentaires et un lien vers l'étude (voir annexe 7).

Grâce au SNI, la distribution du questionnaire a été assurée par les responsables régionaux qui effectuent des visites à domicile auprès des membres ayant eu un cancer.

Grâce à une vaste campagne sur les réseaux sociaux, des groupes potentiellement pertinents sur Facebook, Twitter et LinkedIn ont été contactés, avec des résultats limités (voir le tableau 8 pour un aperçu des groupes contactés et qui ont accepté de collaborer).

Les investisseurs et les promoteurs de l'étude ont également contribué à lancer l'appel sur les réseaux sociaux et l'ont partagé parmi leurs connaissances.

*Voir le tableau 8 pour un aperçu des groupes contactés.*

*Tableau 9. Aperçu des groupes de réseaux sociaux contactés*

	Autorisation	Pas d'autorisation
Nom association		
Altrio Thuisverpleging		X

Axxon		X
Fédération belge de Beauté	X	
Fédération belge de Massage		X
Confédération Construction		X
Federatie Vrije Beroepen	X	
Groep voor Startende Zelfstandigen	X	
Horeca met een Hart		X
Horeca Vlaanderen		X
Kappers en Kapsters		X
Ondernemend Vlaanderen	X	
Partena Professional		X
Provinciale Beroepsvereniging Limburgse Marktkramers		X
SDI – Syndicat des indépendants et des PME		X
United Hairdressers	X	
Vlaamse Beroepsfederatie Vroedvrouwen		X
Vlaamse Beroepsvereniging Tandartsen		X
Vlaamse Beroepsvereniging Zelfstandig Verpleegkundigen	X	

Même après ces efforts supplémentaires, le nombre de réactions est resté limité. Le groupe-cible des indépendants à atteindre est si spécifique que ces efforts se sont avérés insuffisants. Il est vite apparu que l’approche couramment utilisée pour enquêter sur les salariés ne pouvait pas être appliquée telle quelle aux indépendants. Dans le cas de salariés, les réseaux sociaux, les prospectus et les newsletters donnent généralement suffisamment de répondants. Bien que l’étude précédente de Van Hoof (2015) ait déjà montré que les indépendants constituent un groupe-cible difficile à atteindre, il n’était pas encore évident que les méthodes actuelles de recrutement échoueraient à ce point. On s’attendait à ce que l’utilisation de partenaires opérationnels impliqués dans le secteur des indépendants fournisse une voie d’accès plus rapide et facilite un plus grand nombre de réponses.

Afin d’atteindre les indépendants, une stratégie de recherche différente est nécessaire. Une stratégie qui requiert une collaboration plus étroite et/ou locale avec les partenaires.

Souvent, les services locaux des partenaires sont bien informés de ce que leurs membres vivent, ce qui leur permet de faciliter une approche ciblée, avec un seuil bas.

L'une des conclusions de cette étude est qu'il n'était pas clair pour tous les partenaires ce que l'on attendait exactement d'eux. L'Étude' a été en effet interprétée par plusieurs intéressés. Dans le cadre d'études futures, il conviendrait donc de bien communiquer ce point de manière concrète à l'avance. Si l'on attend d'eux un effort plus important que d'habitude, il convient de réfléchir à une méthode de travail qui les intéresse également.

Au final, 38 questionnaires ont été collectés. L'ensemble de données se compose principalement de femmes (76 %) atteintes du cancer du sein (58 %). La moitié des participants est détenteur d'une entreprise indépendante et au moment de l'étude, la moitié de indépendants avaient repris le travail (68 %). Les plus jeunes étant plus souvent à nouveau au travail que les anciens. En moyenne, les indépendants (51 %) ont autant voire plus d'heures de travail qu'avant leur diagnostic. Cependant, une part importante des indépendants estime que leur santé en général (35 %) et qualité de vie (44 %) sont à un niveau peu élevé (5/10) ou moins. La majorité d'entre eux (65 %) indique toutefois ne jamais ou peu souvent avoir de sentiments lugubres. Il est probablement plus question de sentiments d'angoisse et/ou de colère. Plus de la moitié des indépendants (55 %) évoque des sentiments d'angoisse de rechute (8/10 ou plus). Les entreprises indépendantes indiquent plus de cas d'angoisse que d'autres types d'entreprise. Il n'existe pas de lien notable entre l'angoisse de la rechute et la perception de la qualité de vie. Moins de la moitié des indépendants (39 %) décrivent leur capacité de travail comme bonne ou très bonne. Le fait d'indiquer une capacité de travail (psychique) supérieure est liée à un sentiment plus fort de contrôle de la maladie. Un sentiment plus faible s'accompagne de plus d'angoisse de rechute. Les participants qui se sentent moins soutenus dans leur environnement ont des pensées plus lugubres. Les participants qui ressentent plus de soutien évoquent une meilleure qualité de vie. Il n'y a pas de lien entre l'incapacité de travail et l'insatisfaction financière. Les indépendants qui évoquent une plus grande satisfaction de ce type, ont en général un plus grand sentiment de contrôle de la maladie et une plus grande force psychique. Ces conclusions ont servi à peaufiner les questions de nature qualitative du groupe cible.

## ***L'impact de la COVID-19***

De plus, la covid-19 a un impact sur cette recherche, donc toutes les pistes n'ont pas pu être explorées.

- Des tentatives ont été entreprises pour collaborer avec les services d'oncologie des hôpitaux afin de mettre à disposition des dépliants et des affiches dans les salles d'attente. Au début de la pandémie, les hôpitaux étaient pratiquement injoignables pour prendre d'autres dispositions.
- Des dépliants ont été conçus pour être distribués lors de conférences et de réunions pertinentes pour les indépendants (voir annexe 8). Divers groupes de soutien aux personnes atteintes de cancer qui organisent des réunions régulières pour leurs membres ont également été contactés. Malgré la grande volonté, cette piste est restée largement inutilisée car les réunions ont été annulées.
- En raison de la restriction des déplacements non essentiels et des règles de contact strictes, il n'a pas été possible pour le SNI et Mederi d'effectuer des visites à domicile auprès des indépendants ayant des antécédents de cancer. Par conséquent, certains participants qui répondaient certainement aux critères d'inclusion n'ont pas été invités.
- La session d'information annuelle d'UNIZO n'a pas pu avoir lieu en présentiel. Pendant l'alternative en ligne, l'accent a été mis sur d'autres questions d'actualité (comme le chômage temporaire dû à la fermeture obligatoire de certains secteurs), ce qui a empêché de parler de l'étude.
- En dehors de la conférence Pink Ribbon d'octobre 2019, toutes les autres conférences et événements ont été annulés. Par conséquent, nous avons raté des moments de contact importants pour recruter des participants à l'étude.
- Un certain nombre de fédérations ont indiqué qu'elles préféreraient ne pas promouvoir l'étude parce qu'elles voulaient garder leurs canaux ouverts pour l'information sur les mesures covid-19. Il est bien sûr possible que ces organisations n'auraient pas collaboré dans d'autres circonstances.
- Les indépendants eux-mêmes ont peut-être aussi été plus difficiles à atteindre. Il y a de fortes chances que leur attention ait été principalement concentrée sur le

fonctionnement de leur entreprise, de sorte qu'ils n'aient pas pris connaissance de l'étude. Les indépendants qui auraient pu participer dans d'autres circonstances peuvent ne pas avoir eu connaissance de l'étude.

Cela dit, nous devons clairement affirmer que de nombreux défis pour atteindre les indépendants étaient déjà bien visibles avant la covid-19, puisque le premier lancement entre août 2019 et mars 2020 s'est également avéré infructueux. Il y a donc un certain nombre d'autres facteurs à prendre en compte. Les principaux défis sont examinés ci-dessous.

### ***Les défis pour atteindre les indépendants***

Lors de la finalisation des collaborations avec les partenaires, certains problèmes au niveau du processus sont apparus et ont sérieusement retardé l'étude. Cet aspect a donné de nombreuses idées sur la manière d'atteindre les indépendants, et mérite donc une attention particulière.

#### **1. RGPD**

En mai 2018, la nouvelle législation RGPD est entrée en vigueur, qui assure une meilleure protection des données personnelles des Européens (Commission européenne, 2021).

Cette nouvelle loi, plutôt stricte, a suscité l'inquiétude de la grande majorité des partenaires potentiels en ce qui concerne l'étude. L'admissibilité des actions convenues (par exemple l'envoi d'e-mails aux fichiers d'adresses) n'était pas encore suffisamment claire. La plupart des organisations ne possédaient pas encore de politique RGPD élaborée.

En raison de cette incertitude, un certain nombre d'organisations se sont limitées à placer un appel général sur leur site web, ce qui a bien sûr beaucoup moins d'effet qu'une invitation ciblée envoyée à une clientèle d'indépendants.

#### **2. Exclusivité**

Il s'est avéré que certaines organisations n'étaient pas prêtes à apporter leur soutien à l'étude si elles ne pouvaient pas être des partenaires exclusifs. Cette concurrence entre elles a entraîné des retards importants au niveau de l'étude, car il était difficile de mettre sur

ped une collaboration. Les partenaires étaient individuellement disposés à mettre leur base de données à disposition, ce qui pouvait donner dans l'ensemble un accès à plus de 120 000 indépendants. C'était donc une histoire de tout ou rien où il n'était pas question de perdre un seul partenaire.

La question n'a pas pu être clarifiée par les enquêteurs et a été transférée à l'INAMI. Ils sont parvenus à un accord en décembre 2018, dans lequel tous les partenaires ont confirmé leur participation active à l'étude et ont accepté de mettre à disposition leurs bases de données. Étant donné que ces groupes d'intérêt dépendent du nombre de membres cotisants, cette concurrence constituera toujours un défi particulier dans les études sur les indépendants. Il convient de réfléchir activement à la manière de surmonter cette concurrence et de rendre la participation aux études plus attrayante pour les partenaires.

### **3. Accessibilité des partenaires**

Bien que certains partenaires aient exprimé leur volonté de collaborer, ils se sont avérés difficiles à joindre par la suite, par exemple lorsque la personne de contact avec laquelle l'accord avait été conclu avait quitté l'organisation et fourni de nouvelles coordonnées. Par conséquent, les accords conclus ont dû être expliqués encore et encore. Nous constatons que ces organisations manquent de certaines procédures et structures en matière de recherche, ce qui signifie qu'il n'existe pas encore de langage pour la recherche scientifique. En conséquence, les attentes des chercheurs et des organisations ne sont pas suffisamment alignées, ce qui constitue un obstacle imprévu et très important non seulement dans le cadre de cette étude, mais aussi pour les études futures.

Comme il s'agit de l'une des premières études sur les indépendants, il n'y avait pas de base de départ jusqu'à présent et cet obstacle n'est apparu qu'en cours de processus. L'alignement du travail entre le chercheur et l'organisation est un point de travail important en ce qui concerne les indépendants, alors que pour les salariés, il a été initié il y a des années. Un point de contact au sein des organisations qui assumerait un rôle de coordination en matière de recherches et qui ferait la liaison entre l'organisation et la science pourrait apporter une réponse à cette question.

## **Les données du Registre du Cancer**

La Banque-Carrefour Nationale de la Sécurité Sociale (BCSS) stocke et centralise les données de sécurité sociale entre différentes institutions en Belgique (BCSS, 2021). Les données sont automatiquement échangées entre les différentes bases de données, la vie privée des citoyens étant contrôlée et protégée à tout moment. La BCSS est ainsi en mesure de relier les données et de sélectionner les indépendants qui ont eu un cancer.

Via la Banque-Carrefour, il est possible de sélectionner les bases de données nécessaires à la collecte des données pertinentes. La diffusion des données via ces bases de données est soumise à l'obtention d'un consentement. Le Registre du Cancer a été choisi, car il s'agit de la seule base de données en Belgique offrant un aperçu complet de tous les diagnostics de cancer. Il faut toutefois tenir compte d'un décalage de deux ans, ce qui signifie que les données de 2019, par exemple, ne seront disponibles qu'en 2021.

En 2017, avant même le début de l'étude, le Registre du Cancer a marqué son accord pour ce projet. Toutefois, cette promesse verbale n'a pas été tenue et, entre-temps, ces données ont été publiées dans le cadre d'une autre étude similaire, qui ne porte pas sur les indépendants, mais qui utilise bien leurs données. Par conséquent, ils n'étaient pas disposés à communiquer à nouveau les données pour la présente étude. Sans ces données, la BCSS ne pourrait pas savoir quels sont les indépendants qui ont ou ont eu un cancer. Par conséquent, elle ne pouvait qu'envoyer une invitation générale dans l'espoir d'atteindre un indépendant atteint d'un cancer, ce qui n'est ni rentable ni pratique. En conséquence, la BCSS a également décidé d'interrompre la collaboration.

Ainsi, les données du Registre du Cancer se sont avérées cruciales pour poursuivre cette action. L'affaire a été transférée à l'INAMI, qui s'est concertée avec l'organisation. Après de longues négociations qui ont duré des mois, le Registre du Cancer a finalement accepté de mettre sa base de données à disposition. Cependant, à la BCSS, il s'est avéré qu'un nouveau dossier devait être soumis à l'approbation du comité de protection de la vie privée, ce qui prendrait également plusieurs mois. En outre, il n'était possible d'envoyer les invitations pour l'étude que par courrier, ce qui a entraîné des coûts élevés.

Compte tenu des nombreux retards que l'étude avait déjà rencontrés en raison de tous les défis administratifs, cette ligne de conduite s'est avérée irréalisable dans la durée restante et il a été décidé de ne pas travailler avec la BCSS.

## **Conclusion**

Il est désormais clair que la collaboration avec les partenaires opérationnels constitue un défi particulier.

Cela commence par la recherche de la bonne personne de contact au sein d'une organisation. Cela s'avère être un processus difficile. Les changements internes au sein de ces organisations, ce qui est parfois logique compte tenu de la longue durée de ces études, rendent les choses encore plus difficiles. Souvent, le chercheur n'est pas au courant du changement de personnel, il n'y a pas de nouvelle personne de contact et donc pas de transfert ou un transfert très limité. Lorsqu'une nouvelle personne de contact est trouvée, de nouvelles dispositions doivent être prises, ce qui a souvent un impact sur l'organisation de l'étude. Il y a également eu un changement au sein de l'équipe de recherche, ce qui s'est accompagné de difficultés pour transférer et poursuivre l'étude.

Pour assurer un bon déroulement de la recherche scientifique, il est essentiel d'aider les organisations concernées à mettre en place une structure adaptée. Une personne de contact permanente en matière de recherche, connue de toute l'organisation, qui en assume également la responsabilité et dont les coordonnées figurent sur le site web, constituerait déjà un grand pas en avant. En outre, un protocole doit être établi en cas de départ de cette personne de contact. Cela devrait inclure un transfert clair à la fois envers le chercheur et envers le successeur et devrait préserver les accords déjà conclus, afin que les affaires en cours soient retardées le moins possible. Comme cela n'avait pas été prévu, il a fallu attendre un an avant que les partenaires puissent être à nouveau mobilisés, un délai qu'il ne faut pas sous-estimer.

De tels éléments n'étaient pas prévisibles au début de l'étude, d'autant plus que peu de tentatives concrètes ont été faites en Belgique pour atteindre les indépendants. Cependant, cela nous donne des indications pertinentes pour les études futures.

Dès qu'il a été clair que l'étude quantitative ne pouvait pas aller plus loin, le projet est devenu plus qualitatif. Lors de la préparation des questions qualitatives, nous avons recouru à des experts, des professionnels connaissant bien les indépendants. Car ceux-ci possédaient des connaissances spécifiques, appelées information power, pouvant fournir une représentation valide des défis auxquels les indépendants atteints de cancer sont

confrontés. durant la première période qui suit leur diagnostic, les indépendants ont surtout des questions pratiques. Les premières portent sur le fait de pouvoir continuer à travailler à mi-temps durant la maladie et pour la reprise du travail. La reprise rapide des indépendants s'accompagne régulièrement en pratique des rechutes successives. Le temps de carence est vu comme problématique, et ce même si ce temps est passé d'un mois à une semaine. Les montants forfaitaires d'allocation engendrent des problèmes financiers. Cela doit donc être revu. Les indépendants doivent être encore plus encouragés à conclure une assurance pour des revenus garantis. Et la déclaration souvent tardive des indépendants cause des tracas administratifs supplémentaires. En outre, il faut aussi davantage de campagnes de sensibilisation ciblées. Un document complet, quel que soit le support, contenant tous les renseignements pertinents serait d'une grande aide. Les travailleurs pourraient profiter grandement d'un tel outil. L'accompagnement des indépendants lors de la mise en œuvre d'un plan d'urgence en tenant compte de divers scénarios catastrophes, pourrait apporter un soutien correct. Le concept de reprise temporaire en cas de maladie doit être révisé. Et il faut consacrer plus d'attention aux reconversions professionnelles des indépendants.

### ***7 messages clés***

1. Les indépendants constituent un groupe-cible **difficile à atteindre**.
2. Les indépendants demandent une **manière spécifique de mener une étude**, qui n'a pas encore été pleinement développée.
3. Travailler par l'intermédiaire de **partenaires** qui sont en contact avec les indépendants a un impact limité dans le mode de fonctionnement actuel (manque de procédures).
4. Les organisations manquent d'une certaine **maturité** nécessaire pour mener des études scientifiques ciblées.
5. Identifier les bons **contacts** au sein de différentes organisations s'avère être un défi majeur.
6. Les **changements internes** ont un impact énorme sur les études en cours.
7. **La concurrence** entre les organisations partenaires pèse lourd et entrave la recherche scientifique.

## ***Implications***

Les organisations belges ne sont actuellement pas préparées à la recherche scientifique sur les indépendants. La réalisation de recherches n'est pas du ressort des organisations et fédérations professionnelles belges. Il faut prévoir de meilleures collaborations qui facilitent la recherche au lieu de l'entraver. Il est clair que plusieurs organisations n'ont pas de point de contact clair en charge du porte-parole et de la coordination de la recherche, ce qui fait qu'il est souvent assez difficile de trouver une personne de contact appropriée. La rotation habituelle du personnel s'accompagne d'un manque criant de transmission, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'organisation. En conséquence, les chercheurs se retrouvent souvent les mains vides, sans nouvelle personne de contact ou sans personne pour les tenir au courant des recherches et des accords conclus. Ces éléments constituent un obstacle majeur. Il est nécessaire d'investir par le biais des agents de liaison de la recherche qui assurent la continuité. En outre, ces personnes de contact doivent être formées de manière approfondie au fonctionnement de la recherche et aux attentes qui en découlent.

Il est clair qu'il n'existe pas encore de "ligne de conduite" pour la recherche chez les indépendants, ce qui entraîne une disparité entre les attentes des organisations et des chercheurs concernant l'engagement requis. Cela entraîne des déceptions de part et d'autre et a un impact pernicieux sur la recherche dans son ensemble, ce qui devrait absolument être évité dans les initiatives futures.

Pour atteindre les indépendants, d'autres stratégies doivent être élaborées, qui nécessitent également un autre type de collaboration avec les partenaires. Ces futures collaborations reposeront sur un engagement plus important et plus profond des deux parties, avec un retour sur investissement pour les partenaires. Non seulement les méthodes doivent être spécifiques au secteur, mais il doit également y avoir une valeur ajoutée immédiate pour les participants. Chercheur et partenaire devront collaborer plus étroitement pour que les efforts consentis portent leurs fruits. Il incombera au chercheur d'informer suffisamment à l'avance les partenaires de la nature de la collaboration, de l'engagement demandé et du retour sur investissement, afin que les partenaires puissent faire un choix éclairé avant de déclarer leur collaboration.

Nous devons parvenir à une pratique commune pour la recherche scientifique chez les indépendants qui soit claire des deux côtés.

Enfin, nous devons nous demander dans quelle mesure les indépendants eux-mêmes sont confrontés à ces défis. Pour les chercheurs, c'est un véritable calvaire d'obtenir les bons contacts ou les bonnes informations. On peut donc imaginer que les indépendants rencontrent des obstacles similaires lorsqu'ils demandent un soutien. Nous devrions donc absolument vérifier dans quelle mesure les indépendants mentionnent également ces frustrations dans leurs parcours.

## Chapitre 5 : Les besoins des indépendants

*Auteurs : Evelien Philips et Elke Van Hoof*

### **Objectif et visée**

Après avoir consulté toute la littérature de référence, discuté du recrutement des indépendants avec les partenaires et créé un cadre théorique en matière de *suffisance*, nous pouvons enfin passer aux entretiens avec les indépendants. Le but de ces entretiens est d'identifier leurs expériences uniques et les défis qu'ils rencontrent au cours de leur processus de maladie.

### **Conception**

Des entretiens semi-structurés ont été menés selon un guide d'entretien basé sur les résultats de l'analyse documentaire et des questions posées aux experts (voir annexe 10). Au cours des entretiens, nous avons examiné dans quelle mesure ces idées se vérifient.

Comme indiqué au chapitre 4, les informations relatives à l'étude ont été diffusées par le biais d'un lien vers un site web<sup>15</sup> qui contenait une explication de l'étude, le questionnaire en ligne et les coordonnées des chercheurs pour la participation aux entretiens. La volonté de participer aux entretiens pouvait être indiquée après avoir rempli le questionnaire ou en contactant directement les chercheurs par e-mail. Tous les indépendants recrutés ont rempli le questionnaire. Certains indépendants ont d'abord demandé des informations supplémentaires par e-mail afin de pouvoir remplir le questionnaire. Après avoir rempli le questionnaire, le chercheur a contacté le participant par téléphone ou par e-mail. Pendant ces moments de contact, ils ont été remerciés d'avoir rempli le questionnaire et leur volonté de participer à un entretien a été à nouveau vérifiée.

Voir la figure 6 pour un aperçu de la procédure de recrutement.

---

<sup>15</sup> Lien vers l'étude : <https://www.vub.be/onderzoek/klep/zelfstandigenkanker#home>

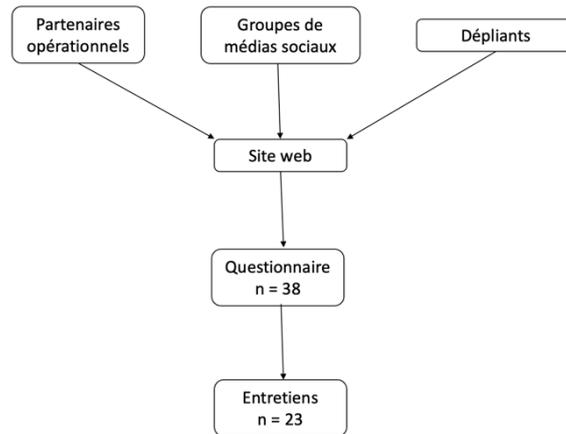


Figure 6. Aperçu de la procédure de recrutement

Les questions suivantes ont été abordées en cas d'accord :

- Explications concernant l'étude et son objectif (formulation de recommandations politiques)
- Modalités pratiques de la programmation de l'entretien (selon l'agenda des indépendants)
- Modalités pratiques du déroulement de l'entretien en ligne (compte tenu de la situation de COVID-19)
- Vérification supplémentaire du respect des critères d'inclusion
- Vérification supplémentaire si les participants étaient toujours disposés à être interrogés.

Au total, 23 entretiens ont été réalisés et les enregistrements ont été transcrits et analysés à l'aide du logiciel Nvivo. Les thèmes récurrents ont été identifiés par une analyse thématique.

La recherche qualitative implique l'application d'un processus itératif. Dans ce cas, les entretiens réalisés ont été analysés dans l'intervalle pour obtenir les premiers résultats. Ces résultats ont été utilisés pour évaluer quelles questions restaient sans réponse et quelles nouvelles questions éventuelles émergeaient. Le guide d'entretien a été adapté sur la base de ces informations, ce qui a donné lieu à de nouvelles versions. Ce processus itératif a été répété régulièrement afin de couvrir un maximum d'informations pertinentes. Lorsque

l'analyse des entretiens ne faisait pas apparaître de nouvelles questions pertinentes, et que les réponses obtenues étaient bien comprises, il a été décidé que la *suffisance* avait été atteinte.

En octobre 2019, 7 entretiens ont été lancés. En 2020 4 entretiens ont été menés et en 2021 12 entretiens.

Les nouveaux thèmes identifiés ont été discutés dans l'intervalle au sein du groupe de recherche et de nouvelles questions ont été soulevées conjointement. Celles-ci ont été ajoutées au guide d'entretien existant, en l'adaptant après chaque étape sur la base des dernières idées et questions. La recherche qualitative consiste à saisir les nuances de l'histoire et à atteindre la *suffisance* (cf. Annexe 11). Dans la discussion des résultats des entretiens, nous ne parlerons donc guère de chiffres, ce qui est habituel dans la recherche quantitative, mais nous nous attacherons plutôt à illustrer les thèmes trouvés au moyen de citations frappantes des indépendants qui ont participé aux entretiens.

Voir la figure 7 pour un aperçu de cette procédure.

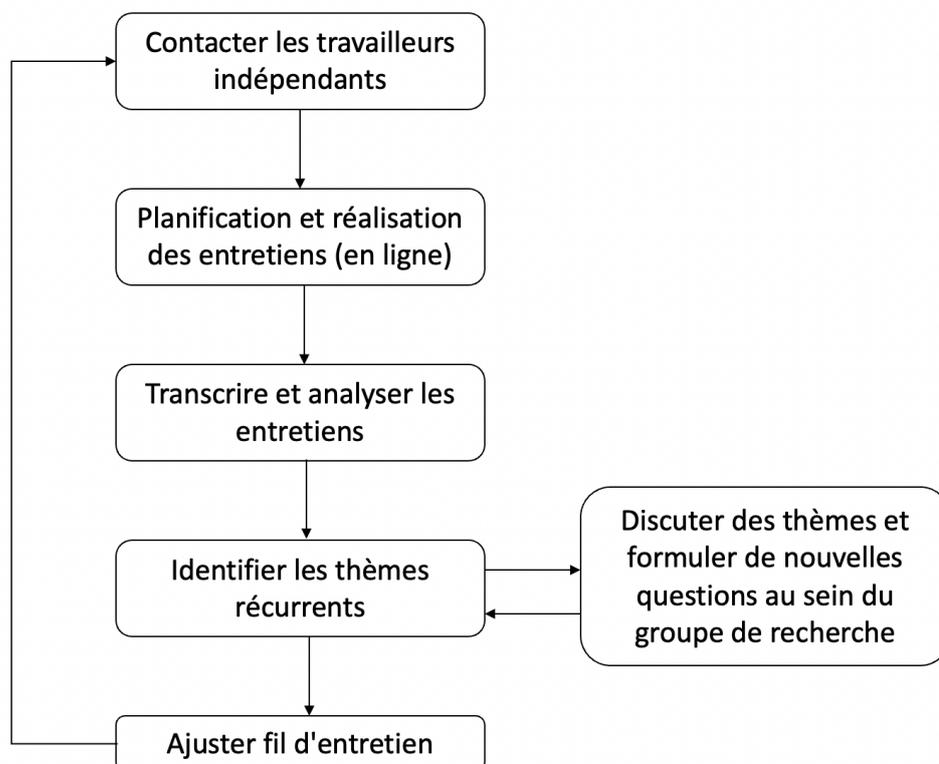


Figure 7. Aperçu de la procédure d'analyse

## Résultats

### Variables démographiques

Dans la période s'écoulant entre octobre 2019 et décembre 2019, il y a eu au total 23 entretiens auprès des indépendants dont 1 Francophone et 22 Néerlandophones. 19 femmes et 4 hommes y ont pris part. De plus, concernant les diagnostics de cancer, 9 avaient un cancer du sein, 6 un mésothéliome, 3 un mélanome malin, 2 un cancer colorectal et 1 du col de l'utérus, lymphatique, des ovaires, du système nerveux central ou autre. 3 participants étaient encore en incapacité de travail au moment de l'étude, le reste avait déjà repris le travail.

Voir la figure 8 pour un aperçu des différents diagnostics de cancer.

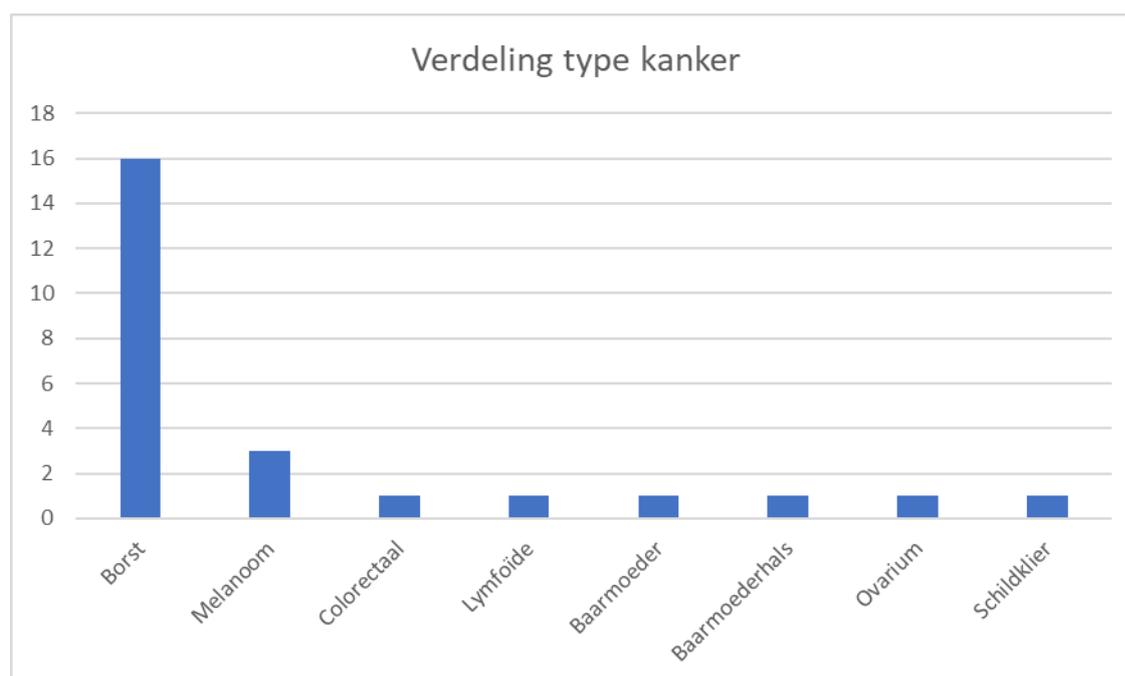


Figure 8. Répartition selon le type de cancer

Concernant le type d'entreprise, il y avait 11 entreprises individuelles, 6 BV, 4 SC, et 1 freelance sans plus de spécifications.

Voir la Figure 9 pour un aperçu des formes de société

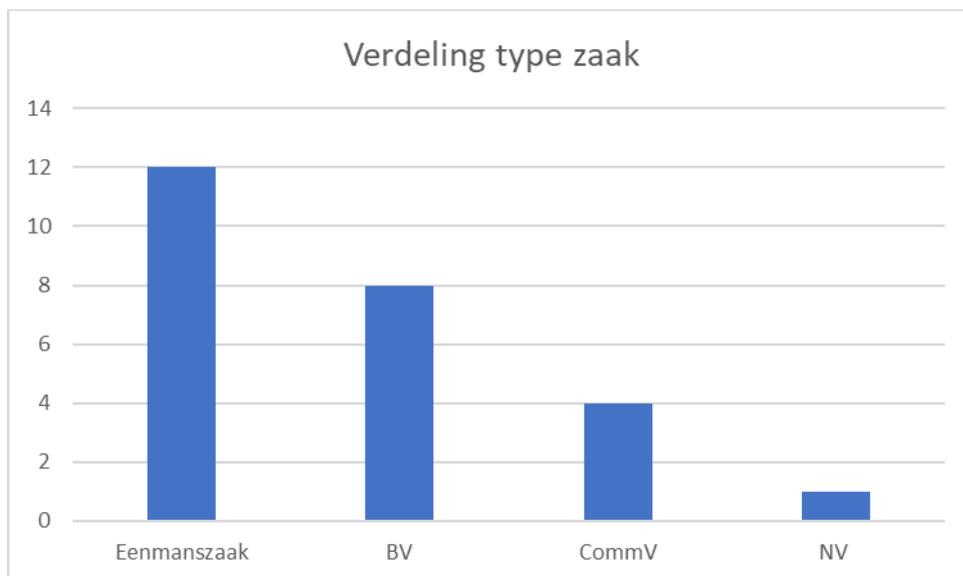


Figure 9. Répartition selon la forme de société

Secteur	Nombre de personnes interrogées
Expertise comptable	1
Fleurs et plantes	1
Comptabilité	1
Construction	2
Coaching	1
Consultant	3
Commerce de détail	1
Photographie	1
Soins de santé	3
Horeca	3
Ressources humaines	1
Coiffeur	2
Marketing et communication	1
Conception	1
Accueil	1

Tableau 10. Aperçu de la répartition des secteurs dans les entretiens

Des indépendants de différents secteurs ont été interrogés. Voir le tableau 10 pour un aperçu des secteurs représentés et du nombre d'indépendants interrogés.

### **Impact physique**

À la question de savoir ce qui inquiète le plus les indépendants aujourd'hui, les participants répondent que leur capacité physique est toujours bien moindre. *« Il s'agit principalement de plaintes de fatigue. Il est difficile de les estimer à l'avance. Vous vous levez le matin et vous vous sentez en forme, mais il se peut qu'après trois heures, vous n'avez plus d'énergie. »*

En outre, les effets physiques des traitements contre le cancer, tels que la chimiothérapie, l'hormonothérapie et la chirurgie, ont également des conséquences. Les participants soumis à une chimiothérapie ont mentionné les conséquences des effets secondaires physiques sur

leur vie professionnelle. *« Je suis toujours sous chimiothérapie et ça m'a affaibli physiquement. J'arrive à garder le cap mentalement, mais l'aspect physique rend impossible toute activité indépendante. »* L'hormonothérapie est également évoquée par la moitié des personnes interrogées ayant reçu ce traitement. Enfin, les participants qui ont subi des procédures supplémentaires ont également parlé de la douleur qui en résulte. *« La grande incision constitue toujours un problème. Je la ressens encore régulièrement, surtout lorsque je dois faire des activités lourdes. »* Cela a également un impact sur leur qualité de vie. *« Je peux comparer cela à une vie avec le frein à main serré. »*

Un niveau de concentration plus faible est également mentionné comme plainte.

### **Impact psychologique**

Plus de la moitié des indépendants voient leur capacité émotionnelle réduite par le diagnostic et les traitements du cancer. *« J'étais très sensible au stress. J'avais le sentiment de ne plus avoir la résilience pour faire face à cette situation. »* La charge physique et émotionnelle qui suit un diagnostic et un traitement du cancer a un impact majeur sur la qualité de vie, selon les indépendants. *« Mes capacités émotionnelles et physiques ne sont plus les mêmes. Cela me préoccupe. Désormais, ma principale préoccupation est mon travail. »* Les participants soulignent qu'ils sont régulièrement confrontés à leurs limites professionnelles. *« C'est là que j'ai remarqué que ma limite avait été atteinte. Avant, je faisais tout en même temps et c'était automatique. Mais je vois maintenant que j'ai une limite. »*

La moitié des participants ont mentionné des sentiments d'impuissance et de frustration en rapport avec les limitations physiques. *« Mentalement, je ne souffre pas tant que ça. Par contre, cela m'ennuie de ne plus pouvoir faire autant de choses qu'avant. Cela me frustre. Quand je suis occupé, j'ai souvent un coup de barre. Je ne le sens pas venir. Cela me donne un sentiment d'impuissance. »*

Les participants parlent également du sentiment de solitude. *« L'on se sent seul. C'est difficile psychologiquement. »*

Les indépendants indiquent également qu'ils souffrent de sentiments dépressifs dus à l'incapacité d'accepter la maladie. *« J'en ai parlé à mon médecin et elle m'a donné un*

*antidépresseur. Elle m'a dit que si l'antidépresseur ne m'aidait pas, je devrais consulter un psychologue. »*

La majorité des indépendants indiquent qu'ils auraient eu besoin de plus de soutien émotionnel pendant leur maladie. *« L'accent est tellement mis sur les capacités physiques d'une personne que les capacités émotionnelles et le bien-être mental sont souvent ignorés. Il s'agit d'un aspect important sur lequel on pourrait se concentrer beaucoup plus. Aujourd'hui, le parcours du patient est principalement regardé à travers de lunettes médicales. »* Bien que des psychologues soient disponibles à l'hôpital, ils ne sont pas considérés comme la meilleure solution, car ils nécessitent un déplacement supplémentaire à l'hôpital, ce qui est perçu comme un obstacle.

### **Soutien social**

Selon les participants, un diagnostic de cancer a des effets à la fois positifs et négatifs sur les relations sociales. La moitié des participants a du mal à faire face à la réaction de son entourage lorsque les traitements sont terminés. *« Une fois la chimio et la radiothérapie terminées, vous êtes 'guéri' pour le monde extérieur. Pour moi, cette partie du processus est la plus difficile, car je ne suis pas encore guéri. Personne ne comprend cela. Ce n'est pas parce que j'ai l'air d'aller bien et que j'ai à nouveau des cheveux que je suis à nouveau capable de fonctionner. »*

Mais le diagnostic de cancer a également des effets positifs sur les relations sociales. Les indépendants disent que depuis le diagnostic, ils voient les choses différemment. *« Le fait d'avoir traversé une telle maladie vous donne une autre perspective sur la vie. Les besoins de base suffisent. »* De nouvelles priorités sont également fixées, les relations personnelles devenant plus importantes que leur entreprise. *« Cela a changé en partie dans le sens où je prends maintenant plus de temps pour moi et ma famille. J'y consacrais moins de temps auparavant. »* D'autres participants encore ajoutent qu'ils ont le sentiment que leurs amitiés ont évolué de manière positive grâce au diagnostic de cancer. *« Nous avons un grand cercle d'amis. Les liens d'amitié se sont renforcés. Il y a plus d'empathie, et ils tiennent davantage compte de moi. »* La présence d'une bonne relation et le soutien de l'entourage ont également une influence positive sur le rétablissement physique et émotionnel : *« Oui, je me suis bien rétabli, en partie grâce au soutien de mon entourage. »*

En premier lieu, il s'agit du réseau social de la famille, des amis, des collègues et des travailleurs. *« J'ai reçu beaucoup d'aide de mes collègues et le soutien de mon partenaire et de mes filles, et même de leurs amis. Et beaucoup de nos propres amis, également. »* En outre, les participants considèrent que le contact avec des compagnons d'infortune est utile, car ces derniers sont généralement plus à même de comprendre la situation que vit l'indépendant. *« Chacun essaie d'être là pour vous à sa manière. La différence avec les autres malades est qu'ils comprennent beaucoup mieux ce que vous vivez. »* Enfin, selon tous les participants, un soutien est également apporté par des professionnels tels que le médecin spécialisé, le conseiller, l'accompagnateur, le coach, le médecin traitant et le psychologue. *« À l'hôpital, on vous attribue un accompagnateur. Je ne peux faire aucun reproche, c'était vraiment très bien. Mon médecin traitant et mon kinésithérapeute m'ont également beaucoup aidé. »* Quelques indépendants ajoutent qu'un programme de rééducation constitue également une grande aide. *« J'ai suivi un programme intensif de rééducation oncologique pour me remettre en forme le plus rapidement possible. Cela était proposé à l'hôpital. On surveille vos limites et on vous encourage à les renforcer systématiquement autant que possible. »*

Les participants ont souligné qu'ils ont bénéficié d'un grand soutien de la part de l'hôpital, notamment des médecins, des infirmières et des travailleurs sociaux. *« Ils ont toujours été clairs dans leur communication, même lorsque j'avais des questions. Encore toujours, car j'ai toujours une liste de questions. La salle d'attente est souvent pleine, mais le médecin prend le temps et écoute comment je vais. »* Les médecins et les autres membres du personnel de soutien ont été félicités pour leurs explications claires et le temps qu'ils ont pris pour répondre aux questions. *« L'oncologue m'avait également dit que je pouvais toujours amener quelqu'un pour assister à la consultation, car des questions surgissent toujours après l'entretien. Il y a aussi toujours une infirmière du sein qui vient vers vous pour toutes les questions que vous pourriez avoir. Le fait que ce soit une femme m'a beaucoup plu. Ils vous accompagnent très bien, je ne peux vraiment pas dire quoi que ce soit à ce sujet. »* Le fait que l'on ait toujours pris le temps d'expliquer les étapes suivantes a également été très apprécié. *« J'ai été bien reçu. J'ai été très satisfait de l'hôpital où j'ai été traité. Ils m'ont vraiment bien traité et suivi. Ils ont pris leur temps et j'ai toujours obtenu les explications nécessaires. L'on m'a toujours bien expliqué l'utilité des visites intermédiaires. Tout s'est bien passé et je n'ai aucune plainte. »*

## **Impact financier, et le rôle des assurances**

Il est clair que l'impact financier d'un diagnostic de cancer peut être considérable. *« J'ai trouvé cela difficile parce que mes cotisations sociales, mes impôts et d'autres choses sont basés sur un système fixe que j'ai. Je mets de côté un certain montant pour mes cotisations sociales, un autre pour mes impôts. J'ai donc établi un système fixe, et à un moment donné, on perd cette certitude. »* Les personnes interrogées reconnaissent notamment l'importance des indemnités fournies par les mutuelles et les compagnies d'assurance. Ils mentionnent également les avantages d'une situation financièrement stable et le fait qu'ils peuvent compter sur le soutien financier de leur entourage. *« J'ai eu la chance d'avoir un partenaire avec un bon salaire. Que faire si vous êtes vraiment seul et que vous n'êtes pas suffisamment assuré ? »*

L'on indique souvent que le diagnostic d'un cancer entraîne immédiatement un stress financier important. Il ne s'agit pas seulement du revenu pendant l'incapacité de travail, mais aussi de l'impact plus large à plus long terme. Ainsi, certains indépendants ont indiqué qu'ils étaient immédiatement préoccupés par l'impact de leur incapacité de travail sur l'accumulation de leurs droits à la pension. *« J'avais peur de perdre tous ces mois pour l'accumulation ma pension. Par l'intermédiaire de mon secrétariat social, il s'est avéré que je ne devais pas payer de cotisations de sécurité sociale pour tous ces trimestres, mais que ces mois seraient pris en compte dans le calcul de ma pension sans que je les paie, car j'entrais dans la catégorie des « gravement malades. »* En outre, les impôts annuels d'un indépendant sont calculés sur la base des revenus et des déductions, un flux d'argent qui s'arrête pratiquement en cas d'incapacité de travail. Cela crée une préoccupation financière supplémentaire à laquelle on ne pense pas immédiatement. *« Je n'ai pas pu déduire de frais des impôts parce que je n'ai pas eu de revenus pendant un an. Cela a entraîné une forte taxation l'année suivante. Je n'étais pas préparé à cela, et ce fut un coup dur. Dommage que personne n'ait rien dit à ce sujet avant. Ce n'est déjà pas facile comme ça. Ce coup-là, je n'étais pas bien. »*

Outre les avantages connus, l'un des participants a mentionné une mesure de soutien financier alternative : la prime de soutien flamande (Vlaamse ondersteuningspremie ou VOP). *« Ce que beaucoup d'entrepreneurs ne savent pas, c'est que dans certaines circonstances, comme le cancer, le gouvernement peut intervenir en partie dans les coûts*

*salariaux. Un oncologue doit établir une attestation à cet effet. Le VDAB assure le suivi en la matière. Ils demandent régulièrement des rapports médicaux. »*

Les indépendants mentionnent 3 facteurs qui déterminent leur sécurité financière.

#### 1) Assurance maladie

Comme indiqué précédemment, en Belgique, il est obligatoire de s'affilier à une mutuelle et de payer une cotisation pour l'assurance maladie. Les avantages de cette assurance obligatoire sont clairement reconnus par les personnes interrogées. *« Les factures de la mutuelle arrivaient chaque mois, et je voyais alors ce que cela avait réellement coûté et combien je devais payer. Au final, cela m'a coûté un total de 2 000 euros. Heureusement que nous vivons en Belgique, car aux États-Unis, l'on serait condamné. »* L'importance de cette indemnité de maladie est soulignée par tous les indépendants. *« Grâce à la contribution de la mutuelle et à mon revenu garanti, je n'ai pas eu à transférer de l'argent de mon entreprise vers mon compte privé. »* Sans ce soutien, il ne serait pas possible de couvrir financièrement les coûts du traitement du cancer, les dépenses professionnelles et privées. *« Sans l'intervention de la CM [mutuelle], ce serait difficile. Maintenant, c'est l'ONEM qui paie. Tant que je perçois des indemnités, je ne m'inquiéterai pas du financement de mes traitements. »*

En outre, il est clairement indiqué que l'assurance maladie obligatoire ne suffit pas à couvrir tous les coûts et qu'il faut souvent compter sur la stabilité financière des partenaires. *« C'est mon cabinet, donc je devais payer mon prêt, l'électricité, le téléphone... Tous les frais continuent, ensemble avec tous ces frais médicaux supplémentaires, et cela est à peine couvert par l'indemnité que vous recevez. Ce n'était pas suffisant pour couvrir toutes mes dépenses. J'ai la chance d'avoir un mari qui gagne bien sa vie, mais si cela vous arrive et que vous êtes seule, vous faites faillite. »*

#### 2) Assurance hospitalisation

L'assurance hospitalisation, le remboursement des frais d'hôpital, par contre, est facultative en Belgique. Les indépendants qui indiquent avoir souscrit une assurance hospitalisation semblent en être satisfaits. *« Je disposais d'une assurance hospitalisation qui couvrait également le coût du traitement. J'en étais très heureux. »*

Toutefois, il est noté qu'il n'est pas facile de prolonger une aide pour les frais médicaux lorsqu'il est question d'une maladie grave. *« J'ai demandé à bénéficier de la « maladie grave » dans le cadre de l'assurance hospitalisation, car l'aide aux frais médicaux pouvait alors être prolongée de trois mois. Je n'y avais pas droit parce que je ne recevais pas de traitement de suivi. »* Sans souscription d'une assurance hospitalisation, les frais d'hospitalisation ne sont pas couverts. Comme cela n'est pas obligatoire en droit belge, les conséquences pourraient être désastreuses.

### 3) Assurance revenu garanti

L'assurance revenu garanti est également facultative. Les opinions à ce sujet sont principalement positives dans le sens où les indépendants ayant un salaire garanti sont reconnaissants pour cette sécurité financière supplémentaire. *« Je continue à penser que c'est cher, à 3 000 euros, mais cela m'a énormément rassuré tout au long de ce processus. »* Toutefois, cette assurance revenu garanti ne signifie pas que l'on se sent bien préparé à la confrontation avec le cancer et aux démarches administratives qui doivent alors être entreprises. *« Vous n'y êtes pas préparé. Je n'avais pas de scénario pour savoir qui contacter. Que vous obteniez un numéro ou une personne à contacter, et quelles sont les étapes à suivre. »*

Ceux qui n'ont pas d'assurance revenu garanti vivent cela comme un obstacle à leur incapacité de travailler. *« Le premier jour de ma chimio, je devais faire quelque chose d'important pour mon entreprise. Deux assistants se sont rendus sur place à l'avance pour tout mettre en place et pour tout préparer. Je pouvais être là à 10 heures et commencer immédiatement. J'étais obligé de continuer à travailler. Je n'ai pas d'assurance revenu garanti. Je ne pouvais tout simplement pas me le permettre. »*

Un certain nombre d'obstacles à la souscription d'une assurance revenu garanti sont également mentionnés. On dit qu'en tant que jeune indépendant en bonne santé, on ne pense pas toujours au risque de tomber un jour malade et d'être soudainement incapable de travailler. *« Je n'ai pas souscrit cette assurance. Ce sont des assurances très coûteuses, et comme j'étais en bonne santé, je ne voulais pas prendre ce risque. Après coup, on se dit : « Si seulement j'avais... »* Elle est toutefois considérée comme une assurance très « chère », ce qui rend les choses plus difficiles pour les indépendants qui débutent. *« Je n'avais pas de*

*salaire garanti en tant qu'indépendant, car il a fallu beaucoup de temps pour que mes revenus atteignent un certain niveau. Après ça, je n'y ai plus pensé. Si mon salaire avait été plus stable, je l'aurais peut-être souscrite plus tôt. »* Les indépendants, qui bénéficient d'une assurance complémentaire, se font une raison. *« C'est un peu comme l'assurance omnium d'une voiture. Avec un peu de chance, vous n'en aurez jamais besoin, et c'est cher. Je n'ai aucun problème à la payer maintenant. En fin de compte, depuis le mois d'avril de l'année dernière jusqu'à aujourd'hui, je n'ai eu aucun problème de revenus, car si cela venait s'y ajouter... Ce serait un gros problème. »* En outre, il est souligné que ce n'est pas seulement le coût qui constitue un obstacle, mais aussi le fait que l'information est tout simplement trop peu partagée. *« Parce que vous en savez si peu, vous avez l'impression de devoir renoncer à une partie de vos revenus. »*

### **Incapacité de travail et le retour au travail**

La majorité des indépendants indiquent qu'ils ont essayé de continuer à travailler aussi longtemps que possible pendant le traitement. *« Je pouvais travailler et je m'en sortais. À cette époque, je n'avais pas non plus envisagé de ne pas travailler. Pendant mon prétraitement, je n'ai même pas prévenu la mutuelle, car j'ai continué à travailler, sauf les jours de chimio. »* Certains disent même qu'ils ne se sont jamais arrêtés complètement. *« Non, je n'ai pas arrêté de travailler complètement. Jusqu'à la veille de l'opération, j'allais encore chez les clients. Après cela, je suis resté à la maison pendant un mois et je n'ai pas fait de visites clients. Mais j'étais toujours joignable par mail et par téléphone. En théorie, je devais arrêter de travailler à 100 %. Je n'ai jamais eu un repos complet à 100 %. »*

La raison pour laquelle les indépendants continuent à travailler s'explique, selon eux, par le « caractère » typique d'un indépendant. Ils se décrivent comme des personnes qui vivent pour l'entreprise, de sorte qu'ils ne peuvent pas simplement l'oublier en se concentrant sur la gestion de leur maladie. *« Je suis encore allé à l'entreprise avec ce bidon. C'est mon mari qui m'y a conduit. C'est dans ma nature. Je ne peux pas simplement laisser tout tomber. »* Même un traitement intensif à l'hôpital n'était pas une raison pour certains de ne pas continuer à travailler. *« Pendant le traitement, avant l'opération, j'ai encore su travailler à temps partiel. Je devais me rendre à l'hôpital tous les jours pendant 5 semaines pour la radiothérapie. Après ça, pendant quelques semaines, un jour par semaine pour la chimiothérapie. Mais je me suis débrouillé, je ne pouvais pas lâcher prise. »* La peur de

perdre des clients est également une raison importante pour continuer à travailler. *« Arrêter, c'est mourir quand on est indépendant. J'ai constitué une base de 250 clients. Je travaille avec un certain nombre de consultants, mais je suis la personne de contact pour le client. Alors entre les deux, j'ai continué à travailler, à mon rythme. »*

L'incertitude financière joue un rôle important dans la décision de continuer à travailler. Par exemple, plusieurs indépendants avaient le sentiment qu'ils n'osaient pas arrêter de travailler immédiatement après leur diagnostic parce qu'ils n'étaient pas sûrs des conséquences. *« Vous travaillez, et je n'avais pas l'intention d'arrêter, car je n'avais aucune idée de l'indemnité dont j'allais devoir vivre. J'ai même pensé que je n'aurais droit à rien. Je pensais que je ne pouvais compter sur rien du tout. Au début, j'étais en panique. Je ne voulais pas arrêter, car j'avais peur de tout perdre. Certains indépendants indiquent qu'ils ont continué à travailler en raison des problèmes financiers qui s'en suivraient autrement. « J'ai dû continuer à travailler car je n'ai pas d'assurance revenu garanti. C'est ce qui rend les choses difficiles : c'est parce qu'on y est obligé. »*

Étonnamment, la majorité des indépendants indiquent que leur travail et leur entreprise ont une influence positive sur leur bien-être mental. Ils travaillent non seulement parce qu'ils y sont obligés, mais aussi parce que cela leur donne plus de force et de soutien. *« J'ai continué à travailler parce que sinon je serais resté à la maison à me faire du mauvais sang. Je travaille avec des enfants et ils ne posent pas de questions, alors cela m'a aidé à me changer les idées. Mais une fois la chimio commencée, surtout parce que j'étais sensible aux infections alors, ce qui est un risque plus élevé quand on travaille avec des enfants, je n'ai plus travaillé. »*

Pourtant, jusqu'à la moitié des indépendants interrogés ont cessé de travailler immédiatement après leur diagnostic. Pour certains, arrêter semblait une décision « logique » en raison de la lourde période de traitement et d'examens médicaux à laquelle ils étaient confrontés. *« Une étape logique. Tout ce que je voulais alors, c'était me débarrasser du cancer et le combattre. »* Pour certains, il n'y avait même aucun doute. *« Je n'avais pas d'autre choix que d'arrêter de travailler immédiatement. Je devais me concentrer sur la lutte contre la maladie ».* En outre, la charge physique causée par le diagnostic et le traitement du cancer est également mentionnée par les indépendants comme une raison d'arrêt de travail. *« Vous devez subir un traitement brutal. Vous êtes amputé. Vous souffrez*

*et suivez une chimiothérapie. Toutes les chimiothérapies ne se ressemblent pas, mais certaines sont très dures. »*

Le fait d'avoir des collègues qui peuvent prendre en charge certaines tâches peut faciliter la décision d'arrêter de travailler. *« Mon associé s'est chargé de tout et a fait un très bon travail. Je savais que mon entreprise était entre de bonnes mains. »*

Parfois, il y a aussi des conséquences positives pour l'entreprise. Il est souligné qu'un diagnostic de cancer peut aussi procurer du temps et de l'espace. *« J'ai pris un peu de temps pour travailler sur l'entreprise et développer de nouvelles choses. En fait, mon entreprise a été ma thérapie et elle m'a apporté de nouvelles idées. Je ne pouvais pas toujours travailler au quotidien, je n'en avais pas la force, ni l'énergie. Mais j'ai réfléchi de manière inspirée et créative à l'entreprise. »* L'opportunité de travailler sur l'entreprise d'une manière différente pendant l'absence est mentionnée plusieurs fois par les participants. Cela peut donc aussi être une opportunité dans certains cas. *« J'ai su travailler très dur sur mon entreprise en 2019 parce que j'ai été obligé de faire cet arrêt d'urgence. Cette manière de devoir prendre soin de soi constituait donc également une opportunité, en sorte. »*

Bien que certains indépendants étaient pleinement convaincus de devoir arrêter immédiatement de travailler, tous les participants avaient le désir de reprendre le travail rapidement. Presque tous les indépendants avaient déjà repris le travail au moment de l'entretien. Là encore, l'impact sur le bien-être mental est invariablement cité comme la principale raison. Ainsi, certains indépendants déclarent qu'ils ont commencé à se sentir seuls et que la reprise du travail les aiderait. *« Je ne voulais plus rester à la maison. Je voulais à nouveau être parmi les gens. Je vis à la campagne et quand je regarde dehors, je ne vois que des champs. Parfois, c'est très bien, mais à ce moment-là, j'en avais assez. »* Il a également été indiqué que le travail était une distraction enrichissante. *« Cela m'a aidé parce que je pouvais penser à l'avenir. Je n'ai jamais été quelqu'un qui pouvait rester assis. Si on m'avait dit de rester assis dans le canapé à la maison pendant six mois, je serais devenu fou. Lorsque je me sentais bien, je pouvais répondre à mes e-mails et garder un certain contact avec le monde extérieur. »*

Le sentiment de responsabilité que les indépendants ressentent à l'égard de leur entreprise et de leurs clients joue un rôle non seulement dans la poursuite du travail, mais aussi dans le besoin de reprendre le travail rapidement. Ainsi, la présence de collègues donne d'une part un sentiment de réconfort, mais dans une certaine mesure, elle est également à l'origine de

sentiments de culpabilité. « *Parce que je savais que mes deux collègues étaient livrés à eux-mêmes. Pour eux, c'était très difficile. Ils m'ont beaucoup aidé, mais il était temps pour moi de les aider à mon tour.* » En outre, cinq indépendants mentionnent également un sentiment de loyauté envers leurs clients. « *Je me sentais parfois déprimé, mais je me suis engagé à y aller parce que je devais être là pour quelqu'un d'autre. Mes clients comptent sur moi. Je ne peux pas les laisser tomber. Ils sont toujours là pour moi, alors je veux être là pour eux aussi.* »

La flexibilité qui accompagne le statut d'indépendant est un facteur facilitant le retour au travail. « *Les tâches restent les mêmes. En tant qu'indépendant, j'ai l'avantage de pouvoir choisir mes propres horaires. Le fait de ne pas devoir être présent tous les jours de 9 à 5 est un grand avantage. Parce que parfois, on ne se sent pas très bien et on n'est pas productif. Je peux alors choisir d'arrêter plus tôt. Je ne voudrais pas travailler autrement.* » Le fait qu'ils peuvent donner un sens à leur travail eux-mêmes et varier leurs tâches est également un grand avantage. « *J'ai parfois du mal à me concentrer pendant de longues périodes, par exemple lorsque je conduis une voiture. Lors de mon travail, je peux varier les tâches, cela se remarque donc moins. C'est un énorme avantage, je ne pourrais pas faire autrement.* »

En même temps, les indépendants mentionnent que le régime de reprise du travail n'est tout simplement pas assez flexible dans leur situation, ce qui constitue un obstacle au retour. « *Travailler 8 heures le mardi, 8 heures le mercredi et 4 heures le jeudi. Il faut vraiment se fixer des tâches. Vous n'avez donc pas de flexibilité dans votre emploi du temps.* » Il leur est difficile de décider à l'avance dans quelle mesure ils vont reprendre le travail, car leur capacité à travailler est très imprévisible. « *Les choses ne sont pas assez prévisibles pour reprendre le travail.*

Il n'est donc pas toujours facile de reprendre le travail, et certains facteurs peuvent empêcher un retour au travail. Tout d'abord, ils indiquent que la gravité et le pronostic du diagnostic de leur cancer ont entravé le processus de retour au travail. « *Il était partout. Dans les glandes, les deux seins et le sternum, il y avait des métastases partout. Je sais maintenant que je ne pourrai plus jamais travailler à part entière.* » Mais la même indépendante ajoute qu'elle ne se sentait déjà pas assez bien avant pour reprendre le travail. « *En fait, avant même que les métastases n'apparaissent, je savais que je ne pourrais pas recommencer parce que je ne me sentais pas assez bien.* » Elle souligne également l'influence des conséquences physiques et mentales du diagnostic et du traitement du

cancer comme obstacle au retour au travail. *« Je n'ai pas encore repris le travail car je pense avoir besoin de temps pour me rétablir. J'éprouve encore beaucoup d'obstacles, tant sur le plan physique que mental. »*

Le facteur financier est également mentionné comme un obstacle à la reprise du travail : la majorité des indépendants en incapacité de travail déclarent qu'ils aimeraient travailler davantage ou à nouveau, mais que le risque de perdre leurs indemnités les en empêche. *« Je voudrais travailler davantage, mais j'ai peur de perdre mon indemnité. Ou d'avoir l'impression que c'en est trop, finalement, et de ne plus pouvoir compter sur une indemnité. »* Ils n'osent pas contacter les compagnies d'assurance au sujet des possibilités de retour au travail, de peur qu'on attende d'eux qu'ils reprennent le travail. *« Je ne veux pas réveiller le chat qui dort. Si je vais poser la question maintenant, ils vont noter quelque part que je cherche une occupation. »*

Les participants formulent également le besoin d'un soutien accru lors de la reprise de travail. Ils remarquent qu'un tel accompagnement est disponible pour les salariés, mais pas pour les indépendants. *« Il existe une initiative de Kom op tegen Kanker (une organisation flamande de lutte contre le cancer) qui propose un accompagnement et une réadaptation lors de la reprise de travail. Mais cela ne concerne que les salariés. »*

### **Besoin d'information**

Selon la moitié des indépendants, l'assurance revenu garanti n'est pas suffisamment connue. Ils attribuent cela en partie à un manque d'information lors de la formation ou au début de l'activité indépendante. *« Il n'y a personne parmi mes collègues qui dispose d'une assurance revenu garanti. Elle a à peine été abordée lors de la formation que j'ai reçue lorsque je suis devenu indépendant. Il faut vraiment chercher soi-même, et donc cela ne se fait pas. Ils admettent qu'ils n'ont pas cherché à s'informer spontanément, mais qu'ils ont souscrit une assurance revenu garanti sur les conseils d'autres personnes. « Je n'en ai pas pris une quand j'étais jeune. Finalement, je l'ai fait sur la recommandation de quelqu'un d'autre. Et maintenant, je suis bien content d'en avoir souscrit une. »* Un certain nombre d'indépendants estiment que les assureurs donnent trop peu d'informations. *« Lorsque vous souscrivez vos assurances au début, vous pensez qu'elle n'est peut-être pas nécessaire, sur la base des explications que l'on vous donne. Mais si vous en avez quand même besoin, vous auriez préféré faire un autre choix. Ainsi, les explications que l'on vous donne au début sont*

*en fait inadéquates.* » Un autre indépendant souligne que les compagnies d'assurance elles-mêmes fournissent trop peu d'informations concrètes, car elles connaissent peu ou pas du tout le dossier et le contexte de l'indépendant au moment où il tombe malade. « *Ils n'étaient manifestement pas au courant de mon état. Alors que cela pourrait en fait être réglé d'une manière simple.* »

Il existe également un manque d'informations sur les options possibles concernant la reprise de travail. « *Je ne sais pas comment faire si je voulais recommencer à travailler maintenant. J'aimerais savoir quelles sont mes options.* » Jusqu'à la moitié des indépendants déclarent qu'ils **se sentent** régulièrement mal informés. D'après leur expérience, il n'est pas toujours évident de savoir qui ils doivent appeler pour obtenir des réponses. La communication avec les mutuelles est décrite comme peu empathique et difficile. « *Avez-vous déjà été en contact avec la mutuelle en tant que patient ? C'est très rigide, et pas du tout adapté aux besoins des indépendants. Les gens ne se soucient pas vraiment de votre dossier.* » La serviabilité, en particulier, laisse beaucoup à désirer. « *J'appelle donc la mutuelle pour demander pourquoi ma indemnité a été arrêtée et pourquoi je dois passer chez le médecin-contrôle, et la réponse est que je le sais mieux qu'eux. Si je le savais, pourquoi les appellerais-je alors ?* » Cette demande d'empathie peut être influencée par une capacité réduite à supporter tout cela pendant leur maladie.

Il existe un besoin évident d'un ensemble standard d'informations importantes au début du traitement du cancer. Aujourd'hui, tout le monde doit tout chercher ou demander par soi-même. « *Il y a des choses que vous pouvez faire en tant qu'indépendant, mais je ne les ai pas découvertes, ou trop tard. Par exemple, vous pouvez mettre votre société à responsabilité limitée en non-activité ou réduire votre salaire, personne ne me l'a dit. J'aurais aimé recevoir des informations de ma mutuelle concernant un revenu de remplacement, car j'y aurais probablement eu droit. Personne ne m'a rien dit à ce sujet, vous devez tout demander vous-même.* »

Un thème récurrent est que le diagnostic de cancer en lui-même demande beaucoup de travail, et que chercher soi-même des informations supplémentaires ou des réponses demande trop d'énergie. Et celle-ci manque tout simplement à ce moment-là.

## Charge administrative

Les défis administratifs liés au diagnostic du cancer sont également abordés. Les avis sont partagés à ce sujet. La moitié des indépendants disent avoir trouvé que la gestion de tous les aspects administratifs était un grand défi, et qu'ils ne se sont pas toujours sentis maîtres de la situation. « *Le volet administratif, c'était un peu difficile. Les différentes instances vous aident, mais à un moment donné, les arbres cachent la forêt. C'est dur, car vous êtes aussi une épave émotionnelle.* » En particulier, l'assurance revenu garanti implique beaucoup de paperasserie, selon les participants. « *J'avais commencé à remplir ces papiers, mais au bout d'un moment, je me suis dit 'laisse tomber'.* » D'autres ont précisé qu'ils étaient initialement satisfaits de leur assurance revenu garanti, mais que des difficultés sont apparues lors de la reprise du travail. « *En soi, j'en suis satisfait, tout était rapidement en ordre. J'ai reçu mes indemnités très correctement, tant que j'étais malade. Dès que j'ai commencé à travailler, je devais passer un contrôle tous les trois mois. C'était presque impossible à faire, quelle misère.* » Une frustration majeure de plus de la moitié des participants concernant l'assurance revenu garanti est la visite trimestrielle obligatoire chez le médecin-contrôle. « *Pourquoi ce médecin doit-il me revoir tous les 3 mois ?* » *Ma poitrine ne repousse pas après 3 mois. C'était confrontant à chaque fois.* » L'administration impliquée est également considérée comme très fastidieuse. « *Je trouve ennuyeux que l'on doive présenter un rapport médical chaque fois que l'on veut conserver son revenu garanti. Quelle administration, personne n'a envie de faire ça. Et surtout pas quand on est malade.* » Les médecins-contrôle des assurances sont également décrits par certains participants comme froids et manquant d'empathie : « *Le contact avec l'assureur est très froid. Ce sont souvent des personnes qui ont peu d'empathie.* » Certains participants signalent également que l'arrêt soudain du revenu garanti, sans avertissement, est très ennuyeux. « *Vous n'êtes pas averti à l'avance, par exemple, que vous devez d'abord passer chez le médecin-contrôle avant qu'ils n'arrêtent votre revenu garanti. On l'arrête d'abord, puis vous recevez une lettre. C'est le monde à l'envers.* »

La moitié des indépendants ont pu confier la partie administrative à leur famille ou à leur partenaire, ce qui leur a été d'un grand secours. « *Ce qui était lié à mon entreprise, comme la sécurité sociale et le revenu garanti, je l'ai fait moi-même. Le reste, comme l'assurance hospitalisation, ma mère l'a fait pendant longtemps. Je l'ai laissée s'en occuper, sinon ça devenait trop.* » Le fait de pouvoir transmettre toutes les questions administratives permet

de se reposer, ce qui n'aurait pas été le cas autrement. *« Mon mari s'est occupé de l'aspect administratif. Je n'ai pas eu à m'en inquiéter outre mesure. Heureusement, car à ce moment-là, c'en était trop. »*

### **Suggestions pour l'avenir**

Sur la base des discussions, un certain nombre de besoins clairs sont déjà apparus. Lorsqu'on demande spécifiquement aux indépendants eux-mêmes de formuler des recommandations politiques, un certain nombre de nouvelles idées émergent.

L'accent est mis sur la nécessité d'un coach ou d'un accompagnateur qui continue à suivre l'indépendant, même après une hospitalisation, et auquel on peut toujours s'adresser pour toutes sortes de questions : *« Un coach qui aide aussi pour tout ce qui se déroule en dehors de l'hôpital et qui apporte son soutien pour tout ce qui préoccupe les indépendants. »*

En outre, les indépendants soulignent le manque de soutien émotionnel, de conseils et d'informations sur le bien-être mental. *« Il doit y avoir plus d'accompagnement sur le plan mental. Cette question n'est pas suffisamment abordée, car en premier lieu vous êtes malade. »* Par exemple, il est suggéré d'impliquer des psychologues et des psychiatres. *« Il faudrait peut-être faire appel à un psychologue ou à un psychiatre. Pour que quelqu'un puisse également se pencher sur les aspects émotionnels. »*

Sur le plan financier, les participants formulent quelques suggestions pour l'avenir. Par exemple, ils disent qu'il serait utile de pouvoir reporter certains frais de fonctionnement en cas de maladie, afin qu'ils soient déjà moins inquiets à ce sujet. *« Il s'agit de certaines charges et de certains prêts que vous supportez. Si vous pouvez obtenir un report, pas une remise de dettes, il serait plus facile d'équilibrer les finances. »*

Le manque d'information est également abordé en détail. Il existe un besoin particulier d'informations plus concrètes ou directement applicables qui sont également proposées à un moment opportun. La moitié des indépendants souhaitent recevoir des informations sous forme d'un document ou d'une liste donnant un aperçu de l'administration et de l'assurance à souscrire, y compris les raisons pour lesquelles cela pourrait être utile aux indépendants à des moments précis. *« Il serait utile de le recevoir dès que vous recevez votre diagnostic. Il devrait s'agir d'une sorte de liste de contrôle, avec toutes les choses à vérifier et les organismes à contacter. Une sorte de trajet à suivre. »* Une autre suggestion est de demander à la mutuelle ou à l'hôpital de fournir ces informations, car le contact avec le

personnel y est bon. *« Sur le plan émotionnel, j'y ai été très bien soutenue et encadrée. Ne peut-on pas lier le volet administratif à cela également ? »*

Certains indépendants craignent de perdre leurs indemnités lorsqu'ils reprennent le travail. Ici aussi, une approche plus proactive de l'information est nécessaire. *« Il suffit d'expliquer de manière proactive au patient la meilleure façon de reprendre le travail et quelles sont les conséquences. »* L'influence de l'assureur sur la reprise du travail est également importante. *« Je pense que les assureurs peuvent faire beaucoup plus pour les indépendants. Les motiver à travailler à temps partiel en combinaison avec une indemnité, par exemple. »*

Il existe également une demande pour plus de flexibilité lors du retour au travail. Actuellement, les indépendants doivent définir le pourcentage de leur reprise de travail. Dans la pratique, ce n'est pas si facile en raison des conséquences physiques et psychologiques souvent imprévisibles de la maladie. *« Cela ne sert à rien d'aller travailler les jours où vous ne vous sentez pas bien. Vous dépassez vos limites parce que vous ne voulez pas perdre votre revenu, et vous risquez alors d'être hors jeu pour une longue période. »* Le retour progressif au travail est suggéré comme une solution possible. *« Il devrait y avoir un moyen de commencer progressivement ou d'expérimenter, pour voir ce qui marche. Sans devoir faire le grand saut tout de suite. »*

Il faudrait également mettre davantage l'accent sur l'accompagnement en matière de retour au travail, à l'instar de certaines initiatives locales qui ciblent une sous-population dans certaines régions. Elles s'adressent généralement aux salariés, car leur statut est plus structuré. *« On m'a dit à un moment donné qu'il existait des programmes avec des psychologues et des assistants sociaux pour m'accompagner vis-à-vis de mon employeur. Lorsque j'ai mentionné que j'étais indépendant, la réponse a été « Désolé, nous n'avons pas de programmes pour vous. » Alors, l'histoire s'arrête. C'est la réalité. »* Selon les indépendants, cet accompagnement devrait être davantage axé sur le coaching et la réintégration progressive. *« Je mettrais l'accent sur l'encadrement, le coaching et la réintégration progressive. Comme on le fait avec les salariés. »* Un indépendant suggère de mettre en place une initiative dédiée au processus de réadaptation et d'aide au retour au travail des indépendants. *« Un organisme comme Rentree [organisation qui aide les salariés qui reprennent le travail après un cancer] où, par exemple, des avocats peuvent également vous aider. Ils peuvent examiner votre situation professionnelle et négocier pour vous avec le*

*médecin de la mutuelle et les autres médecins. Quelqu'un qui peut analyser l'ensemble du tableau et évaluer la capacité de l'entrepreneur en question. »*

En outre, les indépendants constatent que le contexte spécifique de chaque indépendant n'est pas suffisamment pris en compte par les assureurs et autres organismes tels que les mutuelles qui jouent un rôle dans la reprise du travail. *« J'ai demandé s'ils savaient que j'étais indépendant. La réponse a été qu'ils n'avaient pas connaissance du dossier mais qu'ils suivaient simplement le schéma général. »* Nous entendons la même histoire lorsqu'il s'agit des médecins-contrôle. *« Quand je vais faire un check-up, ils ne regardent pas mon contexte. Cela me semble très peu clairvoyant. »*

Au lieu d'encourager le retour au travail, qu'il soit partiel ou non, c'est le contraire qui est parfois recommandé. *« J'ai demandé ce que je pouvais encore faire. On m'a dit qu'il valait mieux que je ne fasse rien, pour conserver le revenu garanti. On n'a manifestement pas compris que je voulais vraiment travailler. »*

Pour les indépendants eux-mêmes, il est clair que dans plusieurs domaines, la différenciation entre leur situation et celle des salariés est insuffisante. *« Les salariés, les entrepreneurs et les indépendants sont tous mis dans le même sac. »*

## **Suffisance**

Au total, 23 entretiens ont été menés, après quoi il a été décidé d'arrêter la collecte de données, le nombre d'entretiens étant suffisant. Le guide d'entretien a été ajusté après chaque série d'entretiens et l'analyse intermédiaire en fonction des nouvelles questions qui ont émergé. Étant donné le peu d'études menées dans le passé sur les indépendants, nous supposons que de nouvelles questions vont continuer à surgir. La présente étude constitue une première étape importante. Compte tenu du nombre limité d'études qui existent déjà sur les indépendants, il n'est pas possible de formuler toutes les réponses possibles sur la base d'une seule étude. En outre, l'hétérogénéité du groupe-cible fait qu'il est très difficile d'affirmer que la vision des « indépendants » est représentée de manière adéquate dans l'échantillon examiné ici. Cependant, nous pouvons affirmer que sur la base de ces 23 entretiens, suffisamment de nouvelles pistes de recherche future ont été générées et qu'une étape importante a été franchie dans la formulation de recommandations politiques visant à soutenir les indépendants, en particulier dans le domaine des thèmes identifiés par

le groupe-cible lui-même. Nous affirmons donc que la « suffisance »<sup>16</sup> dans la collecte des données a été atteinte : l'objectif de l'étude a été atteint sur la base des données actuellement collectées.

Les thèmes abordés ci-dessus sont mentionnés à plusieurs reprises par les indépendants eux-mêmes comme des éléments qui rendent leur processus d'incapacité de travail plus difficile, ou qui sont source de frustration. Lors de nouveaux entretiens, les mêmes thèmes revenaient sans cesse, ce qui permet de conclure que ce sont les thèmes qui posent problème à un certain sous-groupe d'indépendants. Il existe donc une base scientifique suffisante pour la formulation de recommandations politiques basées sur ces thèmes. Ce constat est étayé par les conclusions des autres chapitres.

Cela ne signifie pas qu'il n'y a pas d'autres besoins de soutien parmi le groupe diversifié que constituent les indépendants. Des études supplémentaires pour explorer davantage de nouveaux thèmes sont encore nécessaires. Cependant, nous pouvons affirmer que les recommandations formulées résultant de cette étude répondent au moins en partie au besoin de soutien d'une part représentative des indépendants en Belgique.

### **13 messages clés**

- 1) Les plaintes physiques après le traitement du cancer comprennent principalement la **fatigue**.
- 2) Sur le plan mental, plus de la moitié des indépendants font état d'**une force émotionnelle réduite**, 75 % indiquant qu'un soutien émotionnel plus important était nécessaire.
- 3) Les **relations sociales** sont très importantes pendant l'expérience du cancer et ont donc plus de poids.
- 4) S'ils sont proposés, les contacts avec le **personnel multidisciplinaire des hôpitaux** sont considérés comme très précieux et d'un grand soutien, ce qui contraste fortement avec les contacts avec les organes administratifs.

---

<sup>16</sup> Suffisance contre saturation : un nouveau concept de recherche qualitative formulé par les chercheurs - voir annexe 11.

- 5) En général, les gens sont satisfaits de **l'assurance minimale obligatoire par le biais de la mutuelle** en cas de maladie.
- 6) La majorité des indépendants souscrivent une **assurance revenu garanti** malgré son coût élevé. Cette mesure est considérée comme un investissement sensé.
- 7) **L'assurance hospitalisation** n'est pas obligatoire, ce qui peut entraîner de graves conséquences financières.
- 8) La moitié des indépendants **travaillent le plus longtemps possible ou ne s'arrêtent jamais de travailler**. Ils ne le font pas seulement à cause de l'aspect financier, mais surtout parce que cela favorise leur bien-être émotionnel.
- 9) Les indépendants préfèrent **reprendre le travail le plus tôt possible**. C'est là qu'intervient un grand sens des responsabilités à l'égard de leurs clients, ainsi que l'impact positif sur leur bien-être émotionnel.
- 10) La **flexibilité** est un outil important pour le retour au travail.
- 11) Néanmoins, la majorité des indépendants indiquent qu'ils souhaiteraient être **davantage soutenus** dans la reprise de leur travail, notamment sous la forme de plus d'informations.
- 12) Il est nécessaire de disposer **d'informations plus claires et plus rapides** concernant les indemnités, le travail autorisé et la reprise du travail, sous la forme d'une liste de contrôle ou d'une plateforme en ligne disponible immédiatement après le diagnostic.
- 13) **L'administration** est un défi pour la moitié des indépendants. Il existe un besoin évident de rationaliser ce processus.

### ***Implications***

Les besoins de soutien qui sont clairement apparus dans ce chapitre sont examinés en détail dans les conclusions et les recommandations politiques à la fin de ce document.

## Conclusions et recommandations

*Auteur : Elke Van Hoof*

La création d'un cadre politique pour les indépendants confrontés au cancer est une responsabilité partagée. D'une part, nous avons besoin de l'expérience des indépendants eux-mêmes, et d'autre part, la politique doit adapter ce cadre de soutien autant que possible à leur environnement.

Jusqu'à récemment, toutes les politiques en matière d'incapacité de travail et de reprise de travail étaient fondées sur les perceptions des salariés. Le contexte dans lequel ils vivent et travaillent est mieux structuré et les chercheurs ont déjà développé une série de stratégies de recherche pour ce groupe-cible. Cette étude porte exclusivement sur les indépendants atteints de cancer et constitue donc une première dans la littérature scientifique.

Les comparaisons internationales sont très difficiles, étant donné les différences entre les politiques, les définitions des statuts et la proportion de ces statuts par pays. En outre, les indépendants constituent un groupe en mouvement, non seulement en termes de politique et de statut. Au sein du groupe des indépendants, nous observons différents statuts, tels que l'indépendant exerçant une activité complémentaire, l'entreprise individuelle et l'entrepreneur ou le dirigeant d'entreprise. Nous avons également vu apparaître récemment de nouvelles formes de travail indépendant, comme le travailleur flexible et l'étudiant-entrepreneur. Les indépendants sont également de plus en plus nombreux, avec une augmentation de 2,3 % entre 2017 et 2018 en Belgique.

La maladie, et donc le cancer, ne fait aucune distinction en termes de statut. En moyenne, 1 personne sur 5 sera confrontée à un cancer avant l'âge de 50 ans. Cela vaut également pour les indépendants. En moyenne, 1 femme sur 4 et 1 homme sur 3 devraient être confrontés à un cancer avant l'âge de 75 ans. La question est de savoir dans quelle mesure le cadre politique a été ajusté en fonction de ces chiffres inquiétants. Les indépendants belges sont-ils suffisamment soutenus pendant et après le cancer ?

Cette étude vise à cartographier le vécu des indépendants atteints d'un cancer et à identifier les similitudes et les différences entre le vécu des indépendants et des salariés. De cette manière, des recommandations ciblées peuvent être formulées pour les domaines qui nécessitent un meilleur alignement entre le cadre politique et le monde des indépendants.

Les indépendants atteints d'un cancer sont confrontés aux mêmes défis que les salariés dans cette situation. Ils souffrent du cancer non seulement à cause de la maladie et de ses traitements, mais aussi à cause de l'impact du diagnostic sur eux. La maladie est toujours vécue comme une rupture avec la vie insouciante et une confrontation avec la mortalité. Cette interaction complexe entre l'impact du diagnostic, la maladie en soi et le traitement correspondant peut entraîner une vulnérabilité, tant au niveau du bien-être général que de la reprise du travail. Plus les plaintes physiques et émotionnelles sont nombreuses pendant le cancer, plus la reprise est difficile.

Lorsque l'on construit un modèle, on retrouve les mêmes aspects que pour les salariés. L'importance du réseau social, les vulnérabilités prémorbides, l'âge et le degré de contrainte physique au travail ne sont que quelques exemples. Un aspect plus spécifique dans le cas des indépendants est la capacité sociale. Plus de 70 % des indépendants disent ne pas avoir de collègues, ce qui rend les contacts avec les autres plus difficiles. Or, le contact social est un levier important pour le soutien émotionnel et l'orientation vers des solutions. La stabilité financière semble également peser davantage sur les indépendants et devrait être prise en compte comme un facteur important dans les nouvelles mesures de soutien.

Lorsque nous examinons l'incertitude financière, nous devons également tenir compte du secteur. Il existe des secteurs où la concurrence est plus ou moins importante. Une forte concurrence fait que le client trouve plus facilement une alternative. On peut s'attendre à plus d'incertitudes et de troubles financiers dans ce cas, ce qui mine la capacité émotionnelle de supporter les choses. Les systèmes qui estiment le risque d'absence de longue durée ou qui indiquent quelles mesures de soutien doivent être appliquées doivent en tenir compte. Le soutien psychosocial qui existe déjà dans les hôpitaux, par le biais du psychologue spécialisé en oncologie, du coach spécialisé en oncologie ou de l'infirmière

spécialisée en oncologie, devrait également être mis à la disposition des indépendants sans charge administrative supplémentaire, également en dehors des soins.

Les indépendants diffèrent des salariés à bien des égards. Les indépendants continuent de travailler plus longtemps et préfèrent même le travail à l'incapacité de travail. Cette évolution est motivée non seulement par des incitations financières, mais aussi par la concurrence, la position sur le marché et la passion. En outre, la maladie pourrait être une raison de mettre en doute la fiabilité. Après tout, un client souhaite la continuité des services ou des produits. Des alternatives sont nécessaires pour assurer cette continuité, afin qu'une période complète de rétablissement puisse être assurée sans incertitude financière et sans stress supplémentaire. Il existe un système de remplacement pour les entrepreneurs, mais il n'est pas utilisé. Au moment de la rédaction de ce rapport final (février 2022), une seule personne figurait dans la base de données comme remplaçant possible. Ainsi, même si l'utilisation devait augmenter, il n'y a pas assez de candidats pour assurer les remplacements. Pour ce faire, on peut s'appuyer sur les initiatives existantes avec les entreprises qui souhaitent continuer à utiliser leur expérience sur le marché du travail. Par exemple, l'initiative « *Sixie* » a été récemment mise en place : des retraités de plus de 60 ans sont employés sur le lieu de travail. *Nestor*, une agence de travail temporaire qui se concentre spécifiquement sur les plus de 50 ans et les retraités, travaille également de la même manière. Une telle initiative pourrait également être utilisée pour soutenir les indépendants (en incapacité de travail).

Nous devons également nous efforcer de démystifier la maladie ; le cancer n'est pas un signe de faiblesse. Cela peut arriver à tout le monde. La flexibilité semble également être d'une importance capitale dans la politique. Aujourd'hui, les indépendants doivent cesser de travailler pour bénéficier d'une aide financière. Cette étude montre que les indépendants n'optent pas pour cette option et que cela peut potentiellement nuire à l'esprit d'entreprise. La reprise progressive du travail ou le maintien de l'emploi par le biais d'un travail à temps partiel assorti d'une indemnité pourrait constituer une solution à cet égard. Il devrait être possible de sauter la période d'incapacité de travail totale et un diagnostic devrait suffire pour accéder à un tel système de soutien. Les démarches administratives doivent être adaptées au monde des indépendants, tant en termes de rapidité que de

critères. Il pourrait s'agir, par exemple, d'un guichet unique sous la forme d'une liste qui non seulement regroupe toutes les informations et tous les liens, mais explique aussi quand et pourquoi on peut s'y rendre. De cette façon, l'indépendant a une meilleure vue d'ensemble. La volonté de rester dans le monde du travail a aussi un revers : une *aptitude au travail* plus faible. Le fait de continuer à travailler prolonge la période de rétablissement. Le travail est bien un levier dans le cadre du rétablissement, mais les choses prennent plus de temps. Il existe un risque de contrecoup à long terme. On peut y remédier en maintenant les mesures de soutien jusqu'à, par exemple, un an après la guérison, ce qui minimise le risque de contrecoup.

Le soutien existant actuellement pour les indépendants, par le biais des compagnies d'assurance et de la représentation professionnelle ou sectorielle, est perçu par les indépendants comme insuffisant. L'offre n'est pas adaptée à leur cadre de vie et laisse à désirer dans de nombreux domaines. Temps d'attente pour obtenir de l'aide, manque de compréhension à l'égard de ceux qui veulent continuer à travailler, absence de décisions qui entraînent des problèmes de planning, manque d'empathie : autant d'expériences dont un malade du cancer n'a pas besoin. Une assistance en temps réel, comme les solutions utilisées dans le secteur bancaire (par exemple, les discussions via une application), pourrait constituer une solution intéressante à cet égard.

Lorsqu'un indépendant est déclaré en incapacité de travail, il reçoit des sommes forfaitaires qui ne correspondent pas à ses revenus. Le niveau de vie ne peut être maintenu. Même si l'on est prêt à adapter son niveau de vie à la nouvelle réalité, une période de transition est nécessaire. De cette manière, l'incertitude et le stress financiers peuvent être évités. En effet, des études montrent que l'insécurité financière est un facteur prémonitoire important du bien-être psychologique, et que celle-ci constitue donc un risque de problèmes psychologiques secondaires tels que l'anxiété et la dépression. Dans le régime des salariés, en revanche, on utilise des montants proportionnels. Si le cancer ne fait pas de distinction entre les statuts, pourquoi la politique le fait-elle ?

Quelles que soient les mesures de soutien incluses dans le cadre politique, pour les indépendants, le processus doit être simple, rapide et efficace. Par exemple, en plus d'une vue d'ensemble de tous les canaux disponibles, le secrétariat social ou peut-être le

comptable pourrait également faire office de premier point de contact. Ces partenaires peuvent donner des conseils sur les indemnités, le remplacement et d'autres alternatives pour faire face à la situation. Les secrétariats sociaux et les comptables peuvent donc également être un point de contact pour l'assistance psychosociale (voir également ci-dessus). Le soutien psychosocial doit être disponible par ces canaux dans les mêmes conditions que dans le cadre des soins.

Dans le cadre du Plan d'Action Fédéral pour le Bien-être Mental, un certain nombre d'appels à projets ont été lancés aux indépendants. Les enseignements tirés de ces projets peuvent renforcer les enseignements de cette étude.

Cependant, nous devons agir rapidement. Le groupe des indépendants à vulnérabilité accrue est celui qui augmente le plus rapidement aujourd'hui, pensons au statut des flexi-jobs et à tous ses dérivés. La protection limitée offerte par ce statut renforce les facteurs de risque auxquels sont confrontés les indépendants. Aujourd'hui, la maladie ne doit pas conduire à la pauvreté. Le gouvernement belge dispose déjà de nombreux éléments de base et peut rapidement s'y atteler, tandis que, parallèlement, les angles morts peuvent être étudiés plus avant.

Les différentes méthodes de recherche utilisées, revues, questionnaires et entretiens, font toujours ressortir les mêmes éléments : une préférence pour continuer à travailler, une reprise du travail dès que possible en cas d'incapacité, une *aptitude au travail* faible, une capacité psychosociale limitée, des émotions pas nécessairement négatives, l'importance du sentiment de contrôle et le besoin de sécurité financière.

Cette étude ne nous permet pas de faire un zoom sur les moteurs, ni de démontrer des liens de causalité. Pour remédier à cette lacune, nous avons proposé un modèle conceptuel qui peut être utilisé activement.

Les études futures devraient se dérouler dans le monde des indépendants et correspondre à certains *jalons*, tels que le démarrage ou la clôture trimestrielle. De cette façon, une enquête peut être intégrée structurellement au début et à la fin de l'année comptable. Une autre proposition consiste à enregistrer les entretiens au sein des ménages, comme

coordonné par Sciansano. On pourrait y inclure un module spécifique autour des indépendants et des maladies chroniques. La constitution d'un ensemble de données quantitatives s'est avérée être le plus grand défi de cette étude. Plusieurs aspects sont à l'origine de cette situation et échappent totalement au contrôle des chercheurs. Avant que cette étude puisse se poursuivre, une définition claire de l'étude doit être établie avec tous les partenaires ensemble. De nombreux partenaires opérationnels ont une perspective de l'étude différente de celle des chercheurs universitaires impliqués dans ce projet. Les attentes doivent être alignées. Les données, c'est le savoir. Le savoir, c'est le pouvoir. Il convient de déployer un système dans lequel les partenaires et les prestataires sont *guidés par les données*. Il pourrait s'agir d'incitations auxquelles les partenaires et les fournisseurs ne peuvent résister. Nous pensons à des incitations à la recherche et à des incitations fiscales où certains objectifs sont fixés et qui donnent un avantage commercial spécifique. Par exemple, on peut penser à imposer aux prestataires sur le terrain l'objectif que 70 % des dossiers d'incapacité de travail doivent aboutir à une reprise de travail. On peut également penser à accorder un allègement fiscal aux prestataires qui peuvent partager des données sur l'incapacité de travail - des données sur l'incapacité de travail, mais aussi sur les facteurs de reprise du travail - et encourager ainsi les autres prestataires à procéder eux aussi à une saisie approfondie des données. Aujourd'hui, les données disponibles restent principalement descriptives et aucun lien de causalité ne peut être établi. Ces liens de causalité sont nécessaires pour mieux comprendre comment la reprise du travail peut être facilitée. Après tout, il est important de disposer d'une enquête quantitative suffisamment puissante pour pouvoir se concentrer sur le couplage des données avec d'autres sources de données, telles que le registre du cancer. Il convient de rappeler dans ce contexte que la liaison avec les bases de données était l'un des objectifs de cette recherche. Ce lien n'a pas été possible dans le cadre de cette étude, mais il offre des pistes possibles pour des études ultérieures.

## **Epilogue : les résultats de l'étude peuvent-ils être extrapolés à des affections chroniques d'indépendants ?**

*Auteurs : Sophie Hochrath & Elke Van Hoof*

Les premiers chapitres donnent une bonne image du vécu du cancer chez les indépendants. Et la question se pose alors de savoir s'il est possible d'étendre ces résultats à d'autres affections chroniques au sein de ce groupe. Pour y répondre, plusieurs interviews ont été réalisées avec des experts<sup>17</sup>. De plus, un entretien de feedback avec les organisations de représentants. Bien qu'il soit positif qu'une grande attention ait été consacrée ces dernières années à la refonte des trajets de réintégration, les indépendants sont restés sur leur faim. Compte tenu des conséquences financières et psychosociales de la pandémie, c'est maintenant le moment idéal de joindre ce groupe cible, en notamment les indépendants souffrant d'une affection chronique. En effet, la santé n'est pas statique, et les jours ne se ressemblent pas, avec encore des nuances à prendre en considération. Y compris en cas de pathologies de longue durée. Et il y a aussi un certain tabou à parler d'affections chroniques (et particulièrement psychiques). Pour répondre à ces fluctuations et à la réalité des indépendants, il est nécessaire d'avoir une plus grande flexibilité.

La législation actuelle sur le travail date de la fin de la Seconde Guerre Mondiale. Dans les années 1990, une adaptation s'est faite mais ce n'est rien en comparaison de l'évolution du travail, surtout au cours de la dernière décennie.

Alors qu'en Belgique, et autre part en Europe de l'Ouest, nous nous dirigeons bien plus vers une économie de la connaissance, les prestations de service et le travail intellectuel ont changé, sans parler encore du travail hybride et du mélange de statuts dans les organisations et secteurs, comme avec l'économie de partage.

En vertu de cette législation, le rôle de contrôle et de conseil du médecin du travail entre autre a vu le jour. Il n'est pas encore accessible à tous car par exemple les travailleurs ne se retrouvent pas tous régulièrement en contact avec un tel médecin, par exemple les collaborateurs administratifs. Les indépendants sans personnel sont quant à eux

---

<sup>17</sup> Un expert qui avait une vue d'ensemble de la politique ainsi que des contacts réguliers avec les partenaires et les représentants sociaux ; un expert-GTB ; un expert-médecin du travail ayant une expérience avec les indépendants ; des représentants des experts ainsi que des représentants des indépendants (nos partenaires opérationnels).

complètement exclus. Et s'ils ont du personnel, ils ont alors bien un contact avec un organe de surveillance et ils peuvent donc par cette voie, indirecte, aborder leurs problèmes. Quelque soit la nature du contrat et le statut ou la nature du travail, car tout le monde peut être atteint d'une affection chronique. Il faudrait donc qu'il y ait un soutien pour chaque adulte actif sur le marché du travail, tous statuts confondus.

Il est important d'accepter cette réalité changeante et de ne pas nier la confrontation. Et il est tout aussi important d'étudier les besoins spécifiques de la personne concernée dans un environnement sûr qui invite à la discussion. Actuellement, il y a peu de flexibilité selon l'évolution de l'état de santé, y compris en cas de reprise partielle du travail où il n'est pas possible de s'écarter des clauses d'un nouveau contrat du fait des contrôles stricts et les amendes et sanctions qui s'y rattachent. Le manque de flexibilité se retrouve aussi dans le traitement administratif.

Un des autres défis de taille est financier. Un indépendant est moins protégé contre les aléas résultant d'une maladie (de longue durée) qu'un employé. Et dans la réalisation des activités, surtout pour les entreprises individuelles; un jour sans travail est un jour sans denier. Cependant, pour garder le droit aux allocations, il est interdit de travail, à l'exception d'une exécution minimale. Cela provoque des tensions, qui entraînent a fortiori une hausse du niveau de stress. L'écart entre les montants forfaitaires et les revenus issus des activités régulières est notable, et force parfois les indépendants à retravailler. Bien entendu, il faut également mentionner que les indépendants cotisent à l'assurance maladie et invalidité d'une manière différente. Une approche globale est évidemment nécessaire.

La reprise du travail n'est pas encore systématiquement incluse dans la "trajectoire régulière" du traitement par le secteur curatif. L'incapacité de travail est dès lors envisagée selon un angle étriqué, en pensant à ce qui n'est pas possible au lieu de voir les côtés positifs. Car l'approche actuelle est réactive et l'on ne remet la reprise du travail qu'à la fin du trajet alors qu'elle pourrait en être une partie intégrante. En outre, il n'est pas assez question de la situation spécifique, les caisses de santé sonnent l'alarme lorsqu'une personne reçoit une allocation depuis plusieurs mois et l'on examine uniquement la capacité demandée sur le marché de travail sans prendre en compte les spécificités de la personne concernée ou du contexte de travail de l'indépendant. Le travail doit être une

source de contentement et pour les indépendants, la continuité de l'activité doit être considérée en permanence, ce qui doit aussi faire l'objet d'une sensibilisation.

D'autre part, il existe encore toute une série de défis pour l'incapacité de travail et la reprise qui s'ensuit, à commencer par les informations transmises. Il n'existe pas de directive univoque, ce qui entraîne de la confusion. Une première difficulté consiste à identifier les droits d'un indépendant en incapacité de travail – l'assurance incapacité de travail est trop peu connue en Belgique. Et s'y ajoute une procédure rigide, complexe et ferme, qui sanctionne ou alloue moins d'allocation s'il y a une incohérence.

Les tensions entre médecins traitants et de contrôle n'arrangent rien à l'élaboration d'un plan d'approche solide. Et ce manque de clarté se répercute vers d'autres organismes. Les questions se retrouvent dans les mauvaises organisations alors que les partenaires sociaux et caisses de maladie constituent souvent le premier point de contact – leurs obligations légales comprennent en effet un devoir d'information aux indépendants et leur accompagnement dans la gestion quotidienne et l'exercice de leurs droits. De plus, il est important de fournir uniquement des informations pertinentes afin que la personne en question ne soit pas submergée de données sans filtre.

Lorsque des questions sont posées, il s'agit de cas concrets, avec des questions concernant le statut social, l'incapacité de travail mais aussi le congé de maternité, etc. L'application de la législation est traitée par l'INAMI, et surtout pour les aspects juridiques et la législation autour de l'incapacité de travail et l'invalidité. Ce sont souvent des questions techniques qui nécessitent de vérifier certaines choses.

L'indépendant a beaucoup de responsabilités sur les épaules, et c'est de là qu'il faut démarrer et assurer un suivi, soit une charge supplémentaire. La simplification de l'administration peut donner lieu à une trop grande standardisation, sans possibilité de nuances pour les cas particuliers. Il serait bon qu'à court terme, on mette en place un accompagnement de meilleure qualité afin que la complexité enrichisse la compréhension du plus grand nombre possible de cas et d'intérêts.

Il est urgent de simplifier les processus. Il doit être possible de réunir des flux de données qui circulent dans des systèmes distincts. Néanmoins, en cas de transmission d'informations entre les différents services et organismes, il faut encore se poser la question de la législation sur la vie privée. Par définition, en cas d'incapacité de travail, toute une foule de

parties prenantes sont notifiées des problèmes médicaux. Mais cela permet aussi une communication plus personnalisée concernant les ressources disponibles et propositions sur mesure, comme l'arrêt provisoire des cotisations sociales.

Il est en outre particulièrement ardu de joindre le groupe cible et il faut à cet égard une bonne structure. Une piste possible est de contacter les indépendants via le soutien de première ligne, soit les médecins de famille, kinésithérapeutes mais aussi les hôpitaux généraux. Une autre option consiste à passer par le banquier, le comptable, les organisations pour les PME, les secretariats sociaux car ces personnes perçoivent souvent sans le vouloir les premiers signaux de problèmes médicaux / psychosociaux chez les indépendants, mais s'y ajoutent les aspects juridiques et éthiques, renforcés par le fait que nous n'avons pas tous conscience de notre état de santé. De manière générale, nous pouvons dire que les indépendants font passer la continuité de l'activité avant la santé. En d'autres termes, tant que cela tient, l'indépendant continue de travailler. Et un modèle systémique de pensée apporterait un meilleur cadre théorique en la matière, car ce système permet d'envisager le fonctionnement au lieu de se centrer sur les plaintes. La politique actuelle vise les dysfonctionnements d'après les plaintes. Or comme l'indépendant n'évalue pas selon les plaintes, mais la continuité de l'entreprise, sa spécificité doit apparaître dans le soutien et/ou le suivi lors de la maladie.

Il est plus important de penser les politiques actuelles en fonction de l'avenir de manière durable, plutôt que de mettre en œuvre des actions rapides qui apportent des gains à court terme pour une des parties, mais entraînent une destruction de valeur pour plusieurs parties concernées à moyen terme. Par exemple, on voit trop souvent un choix politique qui devrait rapporter un avantage à court terme aux électeurs plutôt que d'opter pour une réforme structurelle des politiques de soutien aux indépendants. D'autre part, on assiste souvent à la négociation des implications budgétaires par opposition à un impact durable. C'est pourquoi il faut absolument une concertation structurelle avec toutes les parties prenantes pour ancrer durablement chaque thème (financier; flexibilité, administration et bien-être émotionnel) dans une politique spécialement dédiée aux indépendants.

Par ailleurs, d'après les entretiens approfondies avec des experts et des représentants des indépendants, nous pouvons déduire que les messages clés qui sont sortis de l'étude des indépendants atteints d'un cancer sont similaires au vécu des indépendants souffrant d'autres affections chroniques.

## Listes de références par chapitre

### ***Liste de références de l'introduction***

Cancer and Work Network (CANWON) (2013). Retrieved on 19/11/2021 from <https://www.cost.eu/cost-action/cancer-and-work-network-canwon/>

Eurostat (2019). Annual Activity Report 2018. *European Commission*.

Ferlay, J., Soerjomataram, I., Dikshit, J., Eser, S., Mathers, C., Rebelo, M., Parkin, D. M., Forman, D., & Bray, F. (2015). Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *International Journal of Cancer*, 136(5), 359-386.

Fondeville, N., Ozdemir, E., Lelkes, O., & Ward, T. (2015) *Recent changes in self-employment and entrepreneurship across the EU*. European Commission.

OECD (2022), *Self-employment rate (indicator)*. doi: 10.1787/fb58715e-en (Accessed on 15 June 2022)

Ritchie, H., & Roser, M. (2019). Causes of Death. *Our World in Data*.

Ryan, B. (2014). Nearly Three in 10 Workers Worldwide are Self-Employed. *Gallup*.

Sociale Zekerheid Zelfstandige Ondernemers (RSVZ) (2021). Basisstatistieken en detailtabellen zelfstandigen. Retrieved from <https://websta.rsvz-inasti.fgov.be/nl> on 19/11/2021

Statistical Office of the European Communities. (2022). *Eurostat, Employment by sex, age and professional status [lfsa\_egaps]*. Luxembourg: Eurostat.

Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R. L., Laversanne, M., Soerjomataram, I., Jemal, A., & Bray, F. (2021). Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA: a cancer journal for clinicians*, 71(3), 209–249. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>

Van Hoof, E. (2015). Hoe beleven personen met een statuut van de zelfstandigen de herinschakeling na kanker. *Stichting tegen Kanker*.

### **Liste de références chapitre 1**

Arndt, V., Koch-Gallenkamp, L., Bertram, H., Eberle, A., Holleczeck, B., Pritskuleit, R., Waldeyer-Sauerland, M., Waldmann, A., Zeissig, S. R., Doege, D., Thong, M. S. Y., & Brenner, H. (2019). Return to work after cancer. A multi-regional population-based study from Germany. *Acta Oncologica*, 58

Atkinson, L. Z., & Cipriani, A. (2018). How to carry out a literature search for a systematic review: a practical guide. *BJPsych Advances*, 24(2), 74-82.

Bennett, D., Kearney, T., Donnelly, D. W., & Downing, A. (2018). Factors influencing job loss and early retirement in working men with prostate cancer – findings from the population based Life After Prostate Cancer Diagnosis (LAPCD) study. *Journal of Cancer Survivorship*, 12(5).

Crawford, J. O., Davis, A., Sleenwenhoek, A., Dixon, K., McElvenny, D., Munir, F., McDermott, H., & Donaldson-Feilder, E. (2017). Occupational safety and health considerations of returning to work after cancer. *Institution of Occupational Safety and Health*.

Geeraerts, M., Corten, L. C. S., van Det, M., Luyer, M., Nieuwenhuijzen, G., Vermeer, M., Ruurda, J., van Hillegersberg, R., & Kouwenhoven, E. (2019). Insights in work rehabilitation after minimally invasive esophagectomy. *Surgical Endoscopy*

- Ha-Vinh, P., Régnard, P., Huiart, L., Sauze, L., & Eisinger, F. (2015). Self-employed and small business owners diagnosed with cancer: effect on entrepreneurial survival. *Sante Publique, 27*, S145–S154.
- Lauzier, S., Maunsell, E., Drolet, M., Coyle, D., Hebert-Croteau, N., Brisson, J., ... Robert, J. (2008). Wage losses in the year after breast cancer: extent and determinants among Canadian women. *Journal of the National Cancer Institute, 100*(5), 321–332. <https://doi.org/10.1093/jnci/djn028>
- Marino, P., Sagaon, T. L., Laetitia, M., & Le Corroller-Soriano, A. (2013). Sex Differences in the Return-to-Work Process of Cancer Survivors 2 Years After Diagnosis: Results From a Large French Population-Based Sample. *Journal of Clinical Oncology, 31*(10)
- Nakamura, K., Masuyama, H., Nishida, T., Haraga, J., Ida, N., Saijo, M., ... Hiramatsu, Y. (2016). Return to work after cancer treatment of gynecologic cancer in Japan. *BMC Cancer, 16*, 558. <https://doi.org/10.1186/s12885-016-2627-0>
- Paalman, C. H., van Leeuwen, F. E., Aaronson, N. K., de Boer, A. G. E. M., van de Poll-Franse, L., Oldenburg, H. S. A., & Schaapveld, M. (2016). Employment and social benefits up to 10 years after breast cancer diagnosis: a population-based study. *British Journal of Cancer, 114*(1), 81–87. <https://doi.org/10.1038/bjc.2015.431>
- Paltrinieri, S., Fugazzaro, S., Bertozzi, L., Bassi, M. C., Pellegrini, M., Vicentini, M., Mazzini, E., & Costi, S. (2018). Return to Work in European Cancer survivors: a systematic review. *Support Care Cancer, 26*(9), 2983-2994.
- Pearce, A., Timmons, A., O'Sullivan, E., Gallagher, P., Gooberman-Hill, R., Thomas, A. A. Lforque, ... Sharp, L. (2015). Long-term workforce participation patterns following head and neck cancer. *Journal of Cancer Survivorship : Research and Practice, 9*(1), 30–39. <https://doi.org/10.1007/s11764-014-0382-2>

Sharp, L., & Timmons, A. (2010). The financial impact of a cancer diagnosis. *National Cancer Registry Ireland*

Sharp, L., & Timmons, A. (2011). Social welfare and legal constraints associated with work among breast and prostate cancer survivors: Experiences from Ireland. *Journal of Cancer Survivorship*, 5(4), 382–394. <https://doi.org/10.1007/s11764-011-0183-9>

Sharp, L., Torp, S., Van Hoof, E., & de Boer, A. G. E. M. (2017). Cancer and its impact on work among the self-employed: a need to bridge the knowledge gap. *European Journal of Cancer Care*, (in press). <https://doi.org/10.1111/ecc.12746>

Tiedtke, C., Donceel, P., Knops, L., Désiron, H., Dierckx de Casterlé, B., & de Rijk, A. (2011). Supporting Return-To-Work in the Face of Legislation: Stakeholders' Experiences with Return-to-Work After Breast Cancer in Belgium. *Journal of occupational rehabilitation*, 22, 241-251

Tikka, C., Verbeek, J., Tamminga, S., Leensen, M. C., & De Boer, A. G. (2017). Rehabilitation and return to work after cancer: literature review. *European Risk Observatory*

Tison, A., Sagaon-Teyssier, L., Sansonetti, C., Blatier, J.-F., Paraponaris, A., Aparicio, T., ... Verger, P. (2016). Transitions in the labor market after cancer: a comparison of self-employed workers and salaried staff. *Supportive Care in Cancer*, 24(12), 4879–4886. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3343-7>

Torp, S., Gudbergsson, S. B., Dahl, A. a, Fosså, S. D., & Fløtten, T. (2011). Social support at work and work changes among cancer survivors in Norway. *Scandinavian Journal of Public Health*, 39(6 Suppl), 33–42. <https://doi.org/10.1177/1403494810395827>

Torp, S., Nielsen, R. A., Gudbergsson, S. B., & Dahl, A. A. (2012). Worksite adjustments and work ability among employed cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 20(9), 2149–2156. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1325-3>

- Torp, S., Nielsen, R. A., Fosså, S. D., Gudbergsson, S. B., & Dahl, A. A. (2013). Change in employment status of 5-year cancer survivors. *European Journal of Public Health, 23*(1), 116–122. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckr192>
- Torp, S., Syse, J., Paraponaris, A., & Gudbergsson, S. S. (2016). Return to work among self-employed cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship, 1*–12. <https://doi.org/10.1007/s11764-016-0578-8>
- Torp, S., Paraponaris, A., Hoof, E. V., Lindbohm, M. L., Tamminga, S. J., Alleaume, C., Gavin, A. T., Campenhout, N. V., De Boer, A. G. E. M., & Sharp, L. (2018). 796 Return to work among self-employed cancer survivors: a european comparative study. *10.1136/oemed-2018-ICOHabstracts.1486*
- Torp, S., Paraponaris, A., Van Hoof, E., Lindbohm, M. L., Tamminga, S. J., Alleaume, C., Van Campenhout, N., Sharp, L., & de Boer, A. (2019a). Work-Related Outcomes in Self-Employed Cancer Survivors: A European Multi-country Study. *Journal of occupational rehabilitation, 29*(2), 361–374. <https://doi.org/10.1007/s10926-018-9792-8>
- Torp, S., Brusletto, B., Withbro, T., Nygaard, B., & Sharp, L. (2019b). Work Experiences During and After Treatment Among Self-Employed People with Cancer. *Journal of occupational rehabilitation, 1*-10.
- Torp, S., Brusletto, B., Nygaard, B., Withbro, T. B., & Sharp, L. (2021). Supporting Self-Employed Cancer Survivors to Continue Working: Experiences of Social Welfare Counsellors and Survivors. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 18*, 4164.
- Norredam, M., Meara, E., Landrum, M. B., Huskamp, H. A., & Keating, N. L. (2009). Financial status, employment, and insurance among older cancer survivors. *Journal of General Internal Medicine, 24*, 438–445. <https://doi.org/10.1007/s11606-009-1034-5>

Van Hoof, E. (2015). Hoe beleven personen met een statuut van de zelfstandigen de herinschakeling na kanker. *Stichting tegen Kanker*.

Van Maarschalkerweerd, P. E. A., Schaapveld, M., Paalman, C. H., & Aaronson, N. (2019). Changes in employment status, barriers to, and facilitators of (return to) work in breast cancer survivors 5-10 years after diagnosis. *Disability and Rehabilitation*, 42(21), 1-7

Van Muijen, P., Weevers, N. L. E. C., Snels, I. A. K., Duijts, S. F. A., Bruinvels, D. J., Schellart, A. J. M., & van der Beek, A. J. (2013). Predictors of return to work and employment in cancer survivors: A systematic review. *European Journal of Cancer Care*, 22(2), 144–160. <https://doi.org/10.1111/ecc.12033>

Villaverde, R. M., Batlle, J. F., Villalba Yllan, A., Gordo, A. M. J., Sánchez, A. R., Valiente, V. S. J., & Baron, M. G. (2008). Employment in a cohort of breast cancer patients. *Occupational Medicine*, 58(7), 509–511. <https://doi.org/10.1093/occmed/kqn092>

## **Liste de références chapitre 2**

Belin, A., Dupont, C., Oulès, L., Kuipers, Y., & Fries-Tersch, E. (2016). Rehabilitation and return to work: Analysis report on EU and Member States policies, strategies and programmes. *European Agency for Safety and Health at Work*.

FOD Economie (2021a). Zelfstandigen in België. Retrieved on 19/11/2021 on <https://economie.fgov.be/nl/themas/ondernemingen/kmos-en-zelfstandigen-cijfers/zelfstandigen-belgie>

FOD Economie (2021b). Vennootschapsvormen in België. Retrieved on 19/11/2021 on <https://economie.fgov.be/nl/themas/ondernemingen/een-onderneming-oprichten/belangrijkste-stappen-om-een/de-vennootschapsvormen>

Liantis (2021). Gewaarborgd inkomen: verzekering voor zelfstandigen bij ziekte of ongeval. Retrieved on 19/11/2021 from <https://www.liantis.be/nl/ik-ben-zelfstandige/verzekering/gewaarborgd-inkomen>

### **Liste de références chapitre 3**

Ahles, T. A., Root, J. C., & Ryan, E. L. (2012). Cancer- and cancer treatment-associated cognitive change: An update on the state of the science. In *Journal of Clinical Oncology* (Vol. 30, Issue 30, pp. 3675–3686). American Society of Clinical Oncology. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.43.0116>

Arfi, A., Baffert, S., Soilly, A. L., Huchon, C., Reyal, F., Asselain, B., Neffati, S., Rouzier, R., & Héquet, D. (2018). Determinants of return at work of breast cancer patients: Results from the OPTISOINS01 French prospective study. *BMJ Open*, 8(5), 20276. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020276>

Aumayr-Pintar, C., Cerf, C., Gaughan, S., & Torres-Revenga, Y. (2018). Annual Review of Working life 2017. *Eurofound*.

Belin, A., Dupont, C., Oulès, L., Kuipers, Y., & Fries-Tersch, E. (2016). Rehabilitation and return to work: Analysis report on EU and Member States policies, strategies and programmes. *European Agency for Safety and Health at Work*.

Ben-Galim D and Silim A (2013) The sandwich generation: Older women balancing work and care. *Institute for Public Policy Research*.

Bolton, D., & Gillett, G. (2019). *The Biopsychosocial Model of Health and Disease: New Philosophical and Scientific Developments*. Cham (CH): Palgrave Pivot.

Beuker, L., Naedenoen, F., & Pichault, F. (2017) *I-WIRE Independent Workers and Industrial Relations in Europe: Belgian Country Case Study*. [https://www.i-wire.eu/wp-content/uploads/2018/04/i-wire\\_final-report.pdf](https://www.i-wire.eu/wp-content/uploads/2018/04/i-wire_final-report.pdf).

- Cancelliere, C., Donovan, J., Stochkendahl, M. J., Biscardi, M., Ammendolia, C., Myburgh, C., & Cassidy, J. D. (2016). Factors affecting return to work after injury or illness: Best evidence synthesis of systematic reviews. In *Chiropractic and Manual Therapies* (Vol. 24, Issue 1). BioMed Central Ltd. <https://doi.org/10.1186/s12998-016-0113-z>
- Cocchiara, R. A., Sciarra, I., D'Egidio, V., Sestili, C., Mancino, M., Backhaus, I., Mannocci, A., De Luca, A., Frusone, F., Di Bella, O., Di Murro, F., Palmeri, V., Lia, L., Paradiso, G., Aceti, V., Libia, A., Monti, M., & La Torre, G. (2018). Returning to work after breast cancer: A systematic review of reviews. *Work (Reading, Mass.)*, *61*(3), 463–476. <https://doi.org/10.3233/WOR-182810>
- Curtin, S., Galvin, R., & Robinson, K. (2019). The relationship between cancer survivors' well-being and participation in work, activities of daily living and social engagement: Findings from the European Social Survey (2014). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. <https://doi.org/10.1080/11038128.2019.1695932>
- De Boer, A. G. E. M., Taskila, T. K., Tamminga, S. J., Feuerstein, M., Frings-Dresen, M. H. W., & Verbeek, J. H. (2015). Interventions to enhance return-to-work for cancer patients. In *Cochrane Database of Systematic Reviews* (Vol. 2017, Issue 7). John Wiley and Sons Ltd. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007569.pub3>
- den Bakker, C. M., Anema, J. R., Zaman, A. G. N. M., de Vet, H. C. W., Sharp, L., Angenete, E., Allaix, M. E., Otten, R. H. J., Huirne, J. A. F., Bonjer, H. J., de Boer, A. G. E. M., & Schaafsma, F. G. (2018). Prognostic factors for return to work and work disability among colorectal cancer survivors; A systematic review. *PLOS ONE*, *13*(8), e0200720. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0200720>
- Etuknwa, A., Daniels, K., & Eib, C. (2019). Sustainable Return to Work: A Systematic Review Focusing on Personal and Social Factors. *Journal of occupational rehabilitation*, *29*(4), 679–700. <https://doi.org/10.1007/s10926-019-09832-7>

- Farre, A., & Rapley, T. (2017). The New Old (and Old New) Medical Model: Four Decades Navigating the Biomedical and Psychosocial Understandings of Health and Illness. *Healthcare, 5*(4), 88.
- Fong, C, Rana, Y., Xiangli, C., Jia-Rung, W., Beatrice, L., Kanako, I., & Jing, K. (2019). The World Health Organization International Classification of Functioning, Disability and Health as a Framework for Rehabilitation Assessment. *Assessment in Rehabilitation and Mental Health Counseling*. DOI: 10.1891/9780826162434.0002
- Frazier, L. D. (2020). The past, present, and future of the biopsychosocial model: A review of *the biopsychosocial Model of Health and Disease: New philosophical and scientific developments* by Derek Bolton and Grant Gillet. *New Ideas in Psychology, 57*.
- Gigantesco, A., & Lega, I. (2013). Occupational stress and mental health. *Epidemiologia e prevenzione, 37*(1), 67-73
- Goorts, K. (2020). Screening for the risk for long-term sickness absence. Development & validation of a questionnaire to support re-integration. Dissertation presented in partial fulfilment for the degree of Doctor in 'Biomedical Science'. KULeuven.
- Gragnano, A., Negrini, A., Miglioretti, M., & Corbière, M. (2018). Common Psychosocial Factors Predicting Return to Work After Common Mental Disorders, Cardiovascular Diseases, and Cancers: A Review of Reviews Supporting a Cross-Disease Approach. In *Journal of Occupational Rehabilitation* (Vol. 28, Issue 2, pp. 215–231). Springer New York LLC. <https://doi.org/10.1007/s10926-017-9714-1>
- Harvey, S. B., Modini, M., Joyce, S., Milligan-Saville, J. S., Tan, L., Mykletun, A., Bryant, R. A., Christensen, H., & Mitchell, P. B. (2017). Can work make you mentally ill? A systematic meta-review of work-related risk factors for common mental health problems. *Occupational Environmental Medicine, 0*, 1-10.

- Hoefsmit, N., Houkes, I., & Nijhuis, F. (2014). Environmental and personal factors that support early return-to-work: A qualitative study using the ICF as a framework. *Work*, 48(2), 203-215
- Islam, T., Dahlui, M., Majid, H. A., Nahar, A. M., Taib, N. A. M., & Su, T. T. (2014). Factors associated with return to work of breast cancer survivors: a systematic review. *BMC Public Health*, 3(3).
- Lange, M., Joly, F., Vardy, J., Ahles, T., Dubois, M., Tron, L., Winocur, G., De Ruiter, M. B., & Castel, H. (2019). Cancer-related cognitive impairment: an update on state of the art, detection, and management strategies in cancer survivors. *Annals of oncology*, 30(12), 1925-1940.
- Lee, S. H., Patel, P. C., & Phan, P. H. (2020). Are the self-employed more stressed? New evidence on an old question. *Journal of Small Business Management*, 1–27. <https://doi.org/10.1080/00472778.2020.1796467>
- Loisel, P., Buchbinder, R., Hazard, R., Keller, R., Scheel, I., Van Tulder, M., & Webster, B. (2005). Prevention of work disability due to musculoskeletal disorders: The challenge of implementing evidence. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 15(4), 507–524. <https://doi.org/10.1007/s10926-005-8031-2>
- Mehnert, A. (2011). Employment and work-related issues in cancer survivors. *Critical reviews in Oncology/Hematology*, 77(2), 109-30.
- Mehnert, A., de Boer, A., & Feuerstein, M. (2013). Employment challenges for cancer survivors. *Cancer*, 119 Suppl 11, 2151–2159. <https://doi.org/10.1002/cncr.28067>
- Mehnert, A., & Koch, U. (2013). Predictors of employment among cancer survivors after medical rehabilitation - a prospective study. *Scandinavian Journal of Work, Environment and Health*, 39(1), 76–87. <https://doi.org/10.5271/sjweh.3291>

- Oh, P. J. (2017). Predictors of cognitive decline in people with cancer undergoing chemotherapy. In *European Journal of Oncology Nursing* (Vol. 27, pp. 53–59). Churchill Livingstone. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.12.007>
- Parkinson, M. & Maheu, C. (2019). Cancer and Work. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 29(4), 258-266.
- Porro, B., Michel, A., Zinzindohoué, C., Bertrand, P., Monrigal, E., Trentini, F., Baussard, L., & Cousson-Gélie, F. (2019). Quality of life, fatigue and changes therein as predictors of return to work during breast cancer treatment. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(2), 467–477. <https://doi.org/10.1111/scs.12646>
- Riedl, D., Giesinger, J. M., Wintner, L. M., Loth, F. L., Rumpold, G., Greil, R., Nickels, A., Licht, T., & Holzner, B. (2017). Improvement of quality of life and psychological distress after inpatient cancer rehabilitation: Results of a longitudinal observational study. *Wiener Klinische Wochenschrift*, 129(19–20), 692–701. <https://doi.org/10.1007/s00508-017-1266-z>
- Ruiz-Casado, A., Álvarez-Bustos, A., de Pedro, C. G., Méndez-Otero, M., & Romero-Elías, M. (2021). Cancer-related Fatigue in Breast Cancer Survivors: A Review. *Clinical Breast Cancer*, 21(1), 10-25.
- Schultz, I. Z., Stowell, A. W., Feuerstein, M., & Gatchel, R. J. (2007). Models of Return to Work for Musculoskeletal Disorders. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 17, 327-352.
- Spasova, S., Bouget, D., Ghailani, D., & Vanhercke, B. (2017). Access to social protection for people working on non-standard contracts and as self-employed in Europe. *European Commission*.
- Tamminga, S. J., Coenen, P., Paalman, C., de Boer, A. G. E. M., Aaronson, N. K., Oldenburg, H. S. A., van Leeuwen, F. E., van der Beek, A. J., Duijts, S. F. A., & Schaapveld, M. (2019). Factors associated with an adverse work outcome in breast cancer survivors 5–10 years

after diagnosis: a cross-sectional study. *Journal of Cancer Survivorship*, 13(1), 108–116.  
<https://doi.org/10.1007/s11764-018-0731-7>

Torp, S., Syse, J., Paraponaris, A., & Gudbergsson, S. S. (2017). Return to work among self-employed cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 1–12.  
<https://doi.org/10.1007/s11764-016-0578-8>

Torp, S., Paraponaris, A., Hoof, E. V., Lindbohm, M. L., Tamminga, S. J., Alleaume, C., Gavin, A. T., Campenhout, N. V., De Boer, A. G. E. M., & Sharp, L. (2018). 796 *Return to work among self-employed cancer survivors: a european comparative study*.  
*10.1136/oemed-2018-ICOHabstracts.1486*

Torp, S., Paraponaris, A., Van Hoof, E., Lindbohm, M. L., Tamminga, S. J., Alleaume, C., Van Campenhout, N., Sharp, L., & de Boer, A. (2019a). Work-Related Outcomes in Self-Employed Cancer Survivors: A European Multi-country Study. *Journal of occupational rehabilitation*, 29(2), 361–374. <https://doi.org/10.1007/s10926-018-9792-8>

Torp, S., Paraponaris, A., Hoof, E. V., Lindbohm, M. L., Tamminga, S. J., Alleaume, C., Gavin, A. T., Campenhout, N. V., De Boer, A. G. E. M., & Sharp, L. (2018). 796 *Return to work among self-employed cancer survivors: a european comparative study*.  
*10.1136/oemed-2018-ICOHabstracts.1486*

University of Alabama at Birmingham (UAB) (2021). Reviews: from systematic to narrative: narrative review. Retrieved on 26/11/2021 from  
<https://guides.library.uab.edu/c.php?g=63689&p=409774>

Wade, D. T., & Halligan, P. W. (2004). Do biomedical models of illness make for good healthcare systems? *BMJ*, 329(7479), 1398-1401

Wade, D. T., & Halligan, P.W. (2017). The biopsychosocial model of illness: a model whose time has come. *Rehabilitation in theory*, 31(8).

Weis, J. & Horneber, M. (2014). *Cancer Related Fatigue*. Springer Tarporley Heidelberg New York Dordrecht London.

Yi, J. C., & Syrjala, K. L. (2017). Anxiety and Depression in Cancer Survivors. In *Medical Clinics of North America* (Vol. 101, Issue 6, pp. 1099–1113). W.B. Saunders.

<https://doi.org/10.1016/j.mcna.2017.06.005>