



HAL
open science

Rupture et réorganisation du projet professionnel en référence à l'activité : le cas des personnes malades chroniques

Joëlle Mezza

► **To cite this version:**

Joëlle Mezza. Rupture et réorganisation du projet professionnel en référence à l'activité : le cas des personnes malades chroniques. Psychologie. Conservatoire national des arts et métiers - CNAM, 2014. Français. NNT : 2014CNAM0961 . tel-01140000

HAL Id: tel-01140000

<https://theses.hal.science/tel-01140000>

Submitted on 7 Apr 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

ÉCOLE DOCTORALE Abbé Grégoire
Centre de Recherche sur le Travail et le Développement

THÈSE

présentée par :

Joëlle Mezza

soutenue le : 27 juin 2014

pour obtenir le grade de : **Docteur du Conservatoire National des Arts et Métiers**

Discipline/ Spécialité : psychologie de l'orientation

Rupture et réorganisation du projet professionnel en référence à l'activité : le cas des personnes malades chroniques

THÈSE dirigée par :

Madame LHUILIER Dominique, Professeure émérite en psychologie du travail, Cnam Paris.

Monsieur LOARER Even, Professeur titulaire de chaire en psychologie de l'orientation, Cnam Paris.

RAPPORTEURES :

Madame COSTALAT-FOUNEAU Anne-Marie, Professeure des universités, Université Montpellier 3.

Madame FOURNIER Geneviève, Professeure des universités, Université de Laval Québec.

JURY :

Madame ALMUDEVER Brigitte, Professeure des universités, Université Toulouse le Mirail 2.

Madame, COHEN-SCALI Valérie, Professeure des universités, Cnam Paris.

A ceux qui m'ont permis d'être en bonne santé jusqu'à là,

à Luc, Alex, Tim, Max et Jules.

Remerciements

Je remercie en tout premier lieu mes directeurs de thèse, Dominique Lhuilier et Even Loarer pour leur encadrement rigoureux, leurs lectures critiques, leurs conseils et leurs éclairages heuristiques tout au long de ce travail.

Je remercie Madame Lhuilier pour m'avoir donné accès à mon terrain d'enquête, en m'intégrant dans l'équipe de recherche-action à laquelle elle participait elle-même.

Je remercie Anne-Marie Waser, coordinatrice de la recherche-action Maladies Chroniques et Activité, ainsi que les autres membres de l'équipe, Dominique Lhuilier, Nathalie Rousset, Katy Hermand, Pierre Lenel et Guillaume Huez, pour m'avoir intégrée dans le groupe, et pour la richesse des échanges scientifiques que nous avons pu partager autour de l'étude qui nous rassemblait. Ces discussions ont été très porteuses pour l'avancement de mon travail.

Je remercie Even Loarer de m'avoir autorisée à effectuer cette étude, qui relève d'un domaine transverse entre la psychologie de l'orientation et celle du travail, et qui marque donc un écart par rapport au champ théorique auquel se réfère mon équipe d'appartenance, la psychologie de l'orientation, au sein du CRTD/CNAM.

Je remercie mes collègues, et plus particulièrement ceux du groupe OriGenre, mes ami-e-s, ma famille pour m'avoir soutenue régulièrement mais discrètement tout au long de cette aventure. Ils se sont enquis de l'avancée de mes travaux avec intérêt, mais sans insistance maladroite.

Je remercie mes collègues de séminaire doctorant, qui m'ont toujours valorisée dans l'exposé des différentes étapes du chantier que je leur présentais, en me faisant part de leurs réflexions et questionnements, qui enrichissaient les miens.

Je remercie Laurence Thiénot pour son aide à la mise en forme de ce document.

Je remercie enfin Mireille, Dominique, Jean, Anne-Marie, Marie-Pierre, Anne-Sophie, Dominique, Nicolas, Pascale, Nancy, Anas, Bruno, Dominique, Anne-Chantal, Anne-Sylvie, Céline, Katherine, Nadine, Frédérique, Claire, Caroline, Michelle, Isabelle, Marie-Christine, Frédérique, Dalinda, Myriam, Christine, Dominique, Emilie, Sonia, Hafida, Ludovic,

Yasmina, Françoise, les personnes qui ont bien voulu répondre à mes questions, et sans qui ce travail n'aurait pas pu exister.

Résumé

L'irruption d'une maladie chronique constitue une rupture dans la vie des individus, qui les conduit à repenser leur projet professionnel. A partir d'un dispositif collectif d'échanges sur le thème du maintien ou du retour au travail, de 35 entretiens semi-directifs de recherche et de 27 entretiens d'orientation, notre étude tend à montrer que le projet des personnes malades s'élabore soit dans la continuité de leur situation de travail antérieure, soit dans un désir de changement. Pour certains, revenir à une situation professionnelle connue permet de répondre à un besoin de sécurité, ressenti comme d'autant plus nécessaire qu'il est en contrepoint de l'incertitude liée à l'évolution de l'état de santé. Cependant, la maladie conduit à revisiter le sens qu'on accorde à son travail. Beaucoup souhaitent réaménager leur parcours professionnel en tentant de concilier préservation de soi et exigences de la production. La maladie sollicite en effet de nouvelles normes de vie, conduit à réévaluer ses valeurs et fait émerger la question du désir. En outre, les organisations du travail prennent peu en compte la vulnérabilité des salariés malades, ce qui les amène à rechercher des conditions de travail plus favorables à la préservation de leur santé.

Les activités des sujets, de travail ou hors travail, apparaissent comme un moyen de se dégager de la maladie et d'éprouver ce dont on est capable. Elles sont sources de projection de soi dans l'avenir et permettent, alors même que la référence à celui qu'on était auparavant n'est plus valide, d'étayer le projet sur des expériences concrètes. En cela, elles sont un déclencheur des réorganisations. Cependant, la maladie exacerbe la sensibilité à soi et aux autres, et conduit également à un retour réflexif, qui induit des transformations. Le projet est donc un moyen de restauration des capacités d'action sur soi et sur son environnement. Il s'élabore par rapport à ce qu'on a envie de faire, eu égard au souci de travailler en santé, et par rapport à la nécessité de vivre de ses revenus. De fait, cette élaboration pose de nombreux dilemmes, et suppose d'opérer des arbitrages. Les projets rencontrés sont massivement centrés sur des intérêts altruistes et artistiques, car la recherche de sens préside à ces réorganisations. Ces dernières prennent la forme de départ en formation, de création de sa propre activité ou de recherche directe d'emploi, lorsqu'un transfert de compétences est possible.

De façon générale, à l'interface de l'éprouvé du corps, de l'activité des personnes et de la façon dont elles se projettent dans l'avenir, l'expérience de la vulnérabilité vitale peut être opérateur de développement.

Mots- clés : maladie chronique, projet, activités.

Summary

Whenever a chronic disease arises, it does mark a break in people's life, which often leads them to reconsider their vocational project. Through a collective workshop about how to hang on or to return to work and the addition of 35 semi-directive research interviews and 27 counseling interviews, we aim to show that people suffering from a chronic disease build their vocational project, by either carrying on their previous professional life or trying to change it. Some of them come back to a well-known job to feel safe, by contrast with the uncertainty of the way their health will evolve. Nevertheless, illness leads people to rethink the meaning their job has for them. A lot of them want to reorganize their career path, attempting to reconcile with work requirements. Illness does create a need for a new life style, leads people to reconsider their own values, and raises the question of desire. Moreover, work organizations don't really take care of ill workers, forcing them to look for better work conditions, in order to preserve their health.

Both work and off- work activities seem to be a way of escaping the disease and assessing their own capabilities. Through activities, people can picture themselves in the future and build a project based on real experiences, although they are not anymore the person they used to be. Thus, these activities cause reorganizations. However, the illness increases the sensitivity towards oneself and other people, leading to a reflexive thought which drives changes. Hence, the project becomes a way of restoring their ability to act by themselves and on their environment. They build it in reference to what they would like to do, while preserving their health, and to the necessity to live on one's income. Building a life project leads to dilemma facing situations, which force people to make choices to resolve. The people's projects are mainly of altruistic and artistic nature, because such reorganization initiatives are primarily driven by a search towards meaning : attending a training, creating one's business or directly taking up a job, whenever a transfer of skills can happen.

Generally speaking, at the interface of people's health condition, activities and the way they project themselves into the future, experimenting vital vulnerability may act as a development factor.

Key words : chronic disease, project, activities.

Table des matières

Remerciements	3
Résumé	5
Summary	6
Table des matières	7
Liste des tableaux	12
Liste des annexes	13
Introduction générale.....	14
1. Cadre théorique de l'objet d'étude	19
1.1. La maladie chronique, une expérience de rupture et de réorganisation	20
1.1.1. Définition et données statistiques.....	20
1.1.2. Le vécu subjectif de la maladie	23
1.1.2.1. La maladie comme désorganisateur de la vie sociale	23
1.1.2.2. La maladie comme atteinte aux capacités de travail	25
1.1.3. Qu'est-ce que faire l'expérience de la maladie?.....	27
1.1.3.1. Qu'est-ce que la maladie selon Canguilhem?.....	27
1.1.4. La santé, un concept en évolution	32
1.1.4.1. Tentative de définition de la santé du point de vue des "canguilhemiens"	32
1.1.4.2. Le point de vue de la psychodynamique du travail sur la santé	33
1.1.4.3. La relation santé-normalité et travail	35
1.1.5. Maladie chronique et handicap	37
1.2. Les processus de compensation.....	40
1.2.1. Processus de compensation et approche développementale selon Vygotski	40
1.2.1.1. Données générales.....	40
1.2.1.2. Importance de la dimension sociale	41
1.2.1.3. La surcompensation.....	42
1.2.1.4. La compensation manquée	43
1.2.1.5. Les ressources	44

1.2.2. Théories développementales et processus compensatoires chez les adultes vieillissants	45
1.2.2.1. Le vieillissement, une dialectique entre pertes et gains	45
1.2.2.2. Des stratégies cognitives pour compenser les pertes	46
1.2.2.3. Régulations dans les collectifs de travail	47
1.2.3. Le concept de "recovery"	49
1.2.3.1. Reconnaître ses incapacités pour rebondir	50
1.2.3.2. La prise en compte de conditions internes et externes	51
1.3. Le projet	54
1.3.1. Les conceptions traditionnelles du projet.....	55
1.3.1.1. La place des théories vocationnelles	55
1.3.1.2. Le rôle de l'activité cognitive	57
1.3.1.3. La dynamique motivationnelle.....	59
1.3.2. Le projet, un concept qui a muté.....	60
1.3.3. Le projet, un concept intimement lié à des valeurs philosophiques qui fondent notre humanité.....	62
1.3.4. Le projet comme source d'identité.....	65
1.3.4.1. Concept de soi et construction de projet	67
1.3.4.2. Projet, identité et action.....	71
1.3.5. Les périodes de transitions	73
1.3.5.1. La maladie, une période de transition non anticipée.....	75
1.3.5.2. Illustration d'une situation de transition : la reconversion professionnelle	77
1.4. La confrontation de la notion de projet avec celle de maladie.....	80
1.4.1. Une série d'oppositions	80
1.4.2. Le projet, un levier de dégagement de la maladie ?.....	83
1.4.2.1. Le cas des publics précaires	84
1.4.2.2. Quels enseignements pour les sujets malades ?.....	89
1.5. Activité, acte, action.....	92
1.5.1. Définitions générales des trois mots.....	93
1.5.2. L'activité selon Léontiev.....	95
1.5.3. Activité et activité de travail	96
1.5.3.1. Le point de vue de la clinique de l'activité	98
1.5.3.2. "L'agir social"	99
1.5.4. L'activité n'est pas réductible à l'activité de travail	100

1.5.5. Système d'activités.....	101
1.5.6. Projet, théorie de l'action et activité en psychologie de l'orientation.....	104
1.5.6.1. Projet et théorie de l'action.....	105
1.5.6.2. Projet et systèmes d'activités.....	108
1.5.7. La notion d'acte et d'action selon Mendel.....	110
1.6. Maladie, projet et activité.....	113
2. Etude.....	115
2.1. Problématique et axes d'investigation.....	116
2.2. Méthodologie.....	119
2.2.1. Qu'est-ce qu'une recherche-action ?.....	119
2.2.2. Le dispositif collectif MCA.....	121
2.2.3. Les entretiens d'orientation.....	125
2.2.4. Les entretiens semi-directifs de recherche.....	128
2.2.5. L'analyse qualitative de contenu.....	131
2.2.5.1. Extraire du sens.....	132
2.2.5.2. L'analyse thématique.....	132
2.2.5.3. La place de la subjectivité.....	133
2.3. Population d'étude.....	136
2.4. Analyse des matériaux recueillis.....	144
2.4.1. La maladie comme rupture dans le modèle de vie et le système d'activités des personnes.....	144
2.4.1.1. Vécu subjectif de la maladie.....	144
2.4.1.2. La maladie chronique transforme la personne.....	150
2.4.2. Place et rôle des activités dans la vie du malade.....	157
2.4.2.1. Les étapes de la maladie.....	157
2.4.2.2. L'activité comme dégageant de la maladie.....	161
2.4.2.3. Les activités qui nourrissent les projets pour l'avenir.....	162
2.4.3. Comment se construit le projet professionnel des personnes atteintes de maladies chroniques ?.....	167
2.4.3.1. Démarches et activités mises en jeu par le projet.....	168
2.4.3.2. L'élaboration du projet passe par des arbitrages.....	176
2.4.4. Les transferts de compétences.....	179
2.4.5. Synthèse et conclusion du chapitre.....	182
2.5. Essai de typologie des projets.....	184

2.5.1. Retour à l'activité antérieure, projets dans la continuité.....	186
2.5.1.1. Les retours heureux	187
2.5.1.2. Les déceptions	189
2.5.2. Projets de reconversion ou d'évolution professionnelle	193
2.5.2.1. Reconversion contrainte	193
2.5.2.2. Reconversion souhaitée.....	194
2.5.2. 3. Créer sa propre entreprise	195
2.5.2.4. Projets de recherche d'emploi dans un métier différent	197
2.5.3 Synthèse et conclusion	200
2.6. Caractéristiques récurrentes des projets	202
2.6.1. Des projets centrés sur des valeurs humaines et une dimension artistique	202
2.6.2. Les personnes faiblement qualifiées et précaires	204
2.6.3. Des projets reconfigurés par l'expérience de la maladie	210
2.6.4. Y a-t-il des différences entre femmes et hommes dans la façon d'élaborer leur projet ?.....	213
2.6.5. Freins et facilitations au projet et au retour à l'emploi	214
2.6.5.1. Les obstacles internes.....	214
2.6.5.2. Les obstacles externes	216
2.6.5.3. Ce qui a été facilitant.....	217
2.6.6. Synthèse et conclusion	219
2.7. Transformations initiées par la recherche-action	221
2.7.1. Fonctions et intérêt des clubs MCA	221
2.7.2. En quoi les transformations initiées par les clubs éclairent la problématique de construction de projet ?	223
3. Discussion	226
3.1. Réorganisation du parcours professionnel	228
3.1.1. Processus à l'œuvre.....	228
3.1.1.1. Diverses façons de réagir à l'annonce d'une pathologie chronique et stratégies de faire face	228
3.1.1.2. Problématique temporelle et concept de soi.....	230
3.2. Retour sur les processus de compensation	234
3.3. Expression de la normativité	237
3.4. La recherche-action MCA comme pratique d'intervention sociale	240
3.5. Quelles pistes pour l'accompagnement en orientation?.....	243

3.5. Retour sur la méthodologie	247
3.2.1. Spécificité des pratiques d'orientation mises en œuvre	247
3.2.2. En quoi le dispositif individuel et le dispositif collectif donnent accès à des matériaux différents?	250
3.2.3. Part de la subjectivité dans le traitement des données	252
Conclusion générale	256
Bibliographie	260
Annexes	272

Liste des tableaux

Tableau 1 : Niveaux de formation de la population d'étude	136
Tableau 2 : Pathologies représentées.	137
Tableau 3 : Ancienneté dans la pathologie.....	137
Tableau 4 : Situation par rapport à l'emploi.....	137
Tableau 5 : Population d'étude.....	143

Liste des annexes

Annexe 1 : Quelques chiffres saillants de l'étude	273
Annexe 2 : Plaquette MCA	279
Annexe 3 : Outil d'aide à l'élaboration du projet.....	280
Annexe 4 : Quatre exemples de fiche individuelle	281
Annexe 5 : Fiches comparatives.....	298
Annexe 6 : Quelques comptes-rendus des clubs MCA 2.....	319

Introduction générale

En France, on estime que 15 millions de personnes sont atteintes de maladies chroniques, soit 1 français sur 5. Au niveau européen, 23,5% de la population active des 27 états-membres ont déclaré souffrir d'une maladie chronique et 19% ont fait état d'un problème de santé de longue date (ENWHP, 2013). Les progrès de la médecine ont permis une amélioration de l'espérance de vie de cette population, ainsi que la possibilité pour elle, grâce à des traitements adéquats, d'envisager un retour à l'emploi. Pourtant, son taux d'activité professionnelle en France est de l'ordre de 35%, soit un risque 4 fois plus grand que pour la population générale d'être exclu du marché du travail. Il est inférieur à celui des personnes handicapées (44%) et à celui de la population générale (71%) (Obrecht & Hittinger-Le Gros, 2010). Or, selon Knoche, Sockert et Houston (2012), "la résolution du problème des maladies chroniques sur le lieu de travail conduira à une croissance économique plus forte, des emplois rémunérateurs [...] une diminution des demandes adressées aux systèmes de soins de santé et une productivité accrue" (p. 3). Toutes les maladies chroniques ont un impact sur la participation à l'emploi, mais les conséquences sur l'activité varient en fonction de la nature de la pathologie et du poste occupé. Elles amènent fréquemment les individus à des réorientations professionnelles multiples et sont l'occasion de repenser leur inscription dans le monde du travail. Les personnes malades chroniques ont souvent eu un premier métier qu'elles ne peuvent plus exercer, et qui les oblige à reconstruire un projet professionnel.

Une première étude, réalisée dans le cadre de notre master recherche, nous a permis d'explorer à quelles conditions les personnes en situation de handicap pouvaient échapper à une mise à l'écart du monde du travail et recouvrer leur qualité de sujet, malgré les exigences accrues des organisations aujourd'hui. Nous avons alors tenté d'étudier le handicap dans la double perspective de la construction identitaire et du développement, en postulant que l'expérience du défaut peut être opérateur de ce dernier et donc de la santé. Nous avons montré que, pour sortir des empêchements qui limitent leur action, les personnes en situation de handicap disposent de moyens de compensation sous la forme de stratégies individuelles ou collectives, instrumentales, cognitives ou sociales, via des aménagements de poste, des modes opératoires spécifiques et l'appel à la collaboration d'autrui. Lorsque l'organisation du travail prend en compte le handicap des personnes, alors l'activité professionnelle peut se constituer comme opérateur de santé, et même, tirer partie du handicap comme d'une ressource.

Nous avons souhaité prolonger cette réflexion en l'approchant par le prisme du projet. Nous voulions voir comment s'articulaient l'éprouvé du handicap, l'activité des personnes et la

façon dont elles se projetaient dans l'avenir. Car, comme nous l'avons observé lors de cette première étude, les personnes handicapées ou malades veulent être considérées non pas en fonction de leur déficience, mais comme des personnes à part entière. A ce titre, elles aspirent à développer un projet personnalisé. Notre intérêt pour cette thématique prend son origine dans notre métier de base, qui est le conseil en orientation, et notre expérience dans ce domaine auprès des publics en situation de handicap.

L'opportunité d'un terrain d'enquête nous a conduit à resserrer notre réflexion à propos des personnes atteintes de maladies chroniques. En effet, la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap donne une nouvelle définition des contours du handicap, et y inclut les pathologies chroniques. En outre, nous verrons plus loin que la maladie grave et invalidante rencontre la question du handicap sous l'angle de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). Dès lors, nous nous interrogeons sur la façon dont se construit le projet professionnel des personnes souffrant de pathologies chroniques, alors que la maladie est traditionnellement perçue sous un versant négatif, en termes de manque ou d'impossibilités. A l'instar du handicap comme révélateur de compétences et facteur de développement de l'activité, tel que nous l'avons montré dans notre mémoire de master, nous nous demandons en quoi et comment l'expérience de la maladie chronique peut conduire à une réélaboration du projet de vie, qui contient la question du projet professionnel. La maladie peut-elle être l'occasion d'une renégociation de ce dernier, ainsi que du rapport au travail? Dans ce cas, de quelle manière le transforme-t-elle et de quelle manière change-t-elle la relation aux différentes sphères d'activités? Quel rôle joue l'expérience de l'activité, avec l'engagement du corps qu'elle suppose, dans la construction du projet? Y-a-t-il des spécificités du projet professionnel, lorsqu'il est initié par une désorganisation liée à la maladie? Est-il pertinent de l'élaborer en référence à l'expérience passée, alors que les individus touchés par la maladie font l'épreuve de l'altérité ?

Telles sont les questions que nous voudrions aborder dans cette recherche, en nous situant résolument du côté des personnes concernées, et non du côté des dispositifs d'accompagnement, ni des personnels qui les font vivre. Pour éclairer ces interrogations, nous explorerons ce que dit la littérature en sciences humaines dans ce domaine.

Une première grande partie théorique visera à approfondir dans un premier temps trois notions clés dans cette étude : la maladie, le projet, puis l'activité. Un premier chapitre dressera un panorama général des affections chroniques, et de leurs effets désorganisateur sur la vie en général et la vie professionnelle en particulier. Nous traiterons de l'expérience de la

maladie, abordée du point du vécu subjectif des individus. Nous la resituerons par rapport au concept de santé, puis de handicap. Un deuxième chapitre sera consacré aux processus de compensation mis à jour dans différentes situations de handicap, dont la déficience mentale, le vieillissement, les troubles psychiques avec la notion de "recovery", et aux théories développementales qui y sont afférentes. Le troisième chapitre visera à présenter une synthèse des conceptions traditionnelles du projet, pour en venir à aborder les situations de transitions où ces dernières semblent moins efficaces. Nous tenterons dans le quatrième chapitre de croiser les notions de projet et de maladies qui peuvent apparaître à certains égards antagonistes, et nous nous référerons à des théories qui remettent en cause les modèles traditionnels du projet. Le cinquième chapitre se centrera sur la notion d'activité en la distinguant dans un premier temps de celle d'action et d'acte, puis en l'articulant aux concepts de projet et de maladie.

La deuxième grande partie portera sur notre étude en tant que telle, à savoir, la présentation de notre problématique et de nos quatre axes d'investigation (chapitre 2.1), de notre méthodologie d'intervention et d'analyse (chapitre 2.2), de notre population d'étude (chapitre 2.3). Nous en viendrons ensuite dans le chapitre 2.4 à l'analyse des matériaux recueillis, celle-ci se structurant autour des thématiques du vécu de la maladie, du rôle de l'activité dans l'expérience des sujets interrogés, puis de la construction du projet professionnel, en articulation avec les axes d'investigation préalablement définis. Cette analyse qualitative de contenus, arrimée au discours des personnes ayant participé à notre recherche, débouchera sur un essai de typologie des projets repérés (chapitre 2.5) et sur le dégagement de leurs caractéristiques récurrentes (chapitre 2.6). Le septième chapitre de la deuxième grande section (2.7) abordera la question des transformations initiées par notre recherche-action, et l'éclairage qu'elles apportent à notre problématique initiale.

La troisième grande partie sera consacrée à la discussion des résultats des données d'enquête au regard de notre cadre théorique. Elle fera dans un premier temps la synthèse des processus à l'œuvre dans la réorganisation professionnelle des personnes malades chroniques en mettant en perspective la problématique de la temporalité et du concept de soi dans la construction de projet. Nous reviendrons sur les processus compensatoires observés, l'expression de la normativité dans notre population d'étude, et le principe même de recherche-action en tant que pratique d'intervention sociale. Puis, nous tenterons de tirer des enseignements de cette recherche concernant l'accompagnement en orientation des personnes en situation de vulnérabilité. Dans un second temps, nous porterons un regard critique sur notre méthodologie de recueil des données, concernant notamment la spécificité des pratiques

d'orientation, l'apport différencié des dispositifs individuel et collectif de notre étude et la part de subjectivité dans le traitement des matériaux recueillis. Enfin, notre conclusion tentera de faire la synthèse de nos résultats, et des lignes directrices qui se sont dégagées, pour envisager des prolongements dans des recherches ultérieures.

1. Cadre théorique de l'objet d'étude

1.1. La maladie chronique, une expérience de rupture et de réorganisation

Notre étude porte sur le cas des personnes atteintes de maladies chroniques. Notre objet n'étant pas de nature médicale, nous n'aborderons pas la nosographie de chaque maladie chronique rencontrée, car ce qui nous importe est moins les caractéristiques des pathologies dans leur manifestation que l'impact de cet ensemble d'affections sur la vie sociale et professionnelle des individus atteints. Cependant, il est nécessaire de commencer par définir ce que l'on entend par "pathologies chroniques".

1.1.1. Définition et données statistiques

Les affections de santé chroniques sont la première cause de décès en Europe. Comme nous l'avons mentionné en introduction, en France, on estime que 15 millions de personnes, soit près de 20% de la population, sont atteints de maladies chroniques. Chaque année, parmi les 468 000 personnes de 20 à 60 ans qui connaissent une situation de handicap, 60% sont atteintes d'une maladie invalidante (Aït-Ali, Lesieur, 2011, p. 161). Au niveau européen, 23,5% de la population active des 27 états-membres ont déclaré souffrir d'une maladie chronique. En cela, elles constituent une problématique majeure à l'échelle européenne, voire mondiale.

Voici la définition qu'en donne l'Organisation Mondiale de la Santé : "toute maladie qui engendre des problèmes de santé nécessitant une prise en charge continue sur plusieurs années, voire plusieurs décennies"¹. "Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves"² (séminaire Chaire santé Sciences Po, 2010). Elle est caractérisée par l'incertitude et l'instabilité des capacités physiques et intellectuelles des sujets qui en sont atteints, et souvent elle ne guérit pas : "la maladie n'a pas d'échéance prévisible et le rythme d'évolution de

¹ Organisation mondiale de la santé. Fiches d'information sur les maladies chroniques. Consultable sur : www.who.int/topics/chronic_diseases/en/

² Cette citation est extraite du document mis en ligne sur <http://www.maladieschroniques-travail.org>. Le séminaire a donné lieu à la publication d'un ouvrage dirigé par Olbrecht et Hittinger-Legros en 2010.

chacune est lui-même imprévisible" (Baszanger, 1986, p. 9). Les pathologies chroniques couvrent une grande variété d'affections, de sévérité variable et fluctuante, généralement non transmissibles et à évolution lente. Elles ont en commun un traitement au long cours, parfois uniquement à base de médicaments. En cela, elles affectent la qualité de la vie quotidienne et impliquent fréquemment un changement de mode de vie (Lacroix, 2009, p. 33). Elles peuvent provoquer des situations de handicap temporaire ou définitif. Elles sont liées au vieillissement, au mode de vie et à des prédispositions génétiques. Comme l'expliquent Waser et Lénel (2014, p. 2), elles "se distinguent des maladies aiguës par leur chronicité, l'alternance de périodes critiques et de périodes de stabilité et l'imprévisibilité de leur évolution". Elles n'impliquent pas nécessairement, comme lors des maladies aiguës, une suspension de la vie professionnelle. Parmi elles, les maladies cardio-vasculaires, le cancer, les affections respiratoires et le diabète représentent de loin les principales causes de mortalité dans le monde (63% des décès). L'OMS³ mentionne également parmi les maladies les plus répandues dans l'Union Européenne, l'insuffisance rénale chronique, les maladies du foie, la santé mentale, et l'obésité. Sont aussi concernés les atteintes rhumatismales, le sida, la sclérose en plaques. Selon cette instance, 36 millions de personnes sont mortes de maladies chroniques en 2008, dont 9 millions qui avaient moins de 60 ans. "Les maladies chroniques invalidantes telles que le cancer, le sida ou le diabète alimentent désormais un vivier croissant de personnes présentant un potentiel de handicap" (Baty et al., 2010, p.10). Selon Baszanger (1986, p. 3), elles "constituent les pathologies dominantes dans nos sociétés". Lacroix (2009) explique que les maladies chroniques, nombreuses et fort différentes, se signalent tantôt par des douleurs physiques, tantôt elles demeurent silencieuses. Leur manifestation, souvent exacerbée par le stress, peut donc prendre diverses formes :

- certaines personnes se fatiguent facilement et connaissent des baisses d'énergie durant des périodes prolongées ou à des moments particuliers de la journée, du fait des fluctuations liées aux effets de la maladie ou de la présence d'une douleur chronique. Les individus, qui ont une résistance physique limitée, ont besoin de se reposer fréquemment.
- Certaines personnes ont une capacité de concentration et de traitement de l'information réduite, du fait soit de la maladie, soit de l'effet des médicaments.

³ OMS : Organisation Mondiale de la Santé.

- D'autres peuvent avoir des difficultés de coordination motrice ou de mobilité, liées à des douleurs, des troubles nerveux, des tremblements, une faiblesse musculaire, l'inflammation ou la raideur des articulations.

Certaines pathologies chroniques peuvent également affecter d'autres aires du fonctionnement individuel. Ainsi, la sclérose multiple peut provoquer des empêchements cognitifs relatifs à la perception, l'accommodation, la mémoire à court terme, le langage. Une même pathologie peut s'exprimer de façon différente d'une personne à une autre ou se manifester de manière très fluctuante pour un même individu (Guide for Assessing Persons with Disabilities, site consulté le 25/3/2013).

Les maladies chroniques durent aussi longtemps que dure la vie de la personne malade et elles posent la question de la gestion de la chronicité quotidienne de la pathologie (Baszanger, 1989). Pierret (2008) montre que de plus en plus de personnes vivent avec une pathologie lourde, invalidante et parfois même mortelle en ayant un suivi médical au long cours. Pourtant, "elles ne se considèrent pas comme des malades et entendent avoir une vie normale" (Pierret, 2008, p. 56). Ainsi apparaissent à la fois un nouveau patient "qui n'est ni malade ni en bonne santé", et des maladies qui se vivent "sur un mode séquentiel et intermittent" (ibid., p. 56) avec des consultations médicales, des examens, des hospitalisations régulières qui viennent rappeler la présence de la maladie, alors que la personne ne se vit pas en permanence comme malade. Waser et Lénéel (2014) rejoignent ce point de vue en affirmant que

"les différentes maladies chroniques se caractérisent par des protocoles de soin et les effets des traitements médicaux qui peuvent porter conséquence directement ou indirectement sur [...] le travail ou l'emploi. En effet, certaines affections comme le cancer supposent des traitements intenses durant quelques mois avec des hospitalisations peu propices à la poursuite d'une activité professionnelle, tandis que les traitements pour d'autres pathologies, comme le VIH ou le diabète, intenses également mais sans recours à des hospitalisations, permettent de ne pas interrompre une activité professionnelle" (p. 2-3).

Nous abordons ici la question de l'éprouvé de la maladie par le sujet, et nous entrevoyons là une des raisons pour expliquer la difficulté qu'ont les personnes gravement malades à se reconnaître sous le vocable de handicapées. Nous y reviendrons.

Ces remarques montrent que les pathologies chroniques ont non seulement des répercussions physiologiques diverses, leur impact fonctionnel est variable selon les

individus, mais elles sont appréhendées de façon différente par chacun d'entre eux. C'est l'aspect que nous allons aborder maintenant, en évoquant le vécu subjectif de la maladie.

1.1.2. Le vécu subjectif de la maladie

1.1.2.1. La maladie comme désorganisateur de la vie sociale

Comme l'écrit Lacroix dans Simon et al. (2009), "la survenue de la maladie constitue un événement ni choisi ni désiré" (p. 33). Elle marque souvent une rupture existentielle dans la vie des personnes, qui va avoir des répercussions au plan émotionnel. "Confronté à la perte de son état de santé antérieur, [...] le patient doit effectuer un travail de deuil pour admettre la réalité de son (nouvel) état de santé" (Lacroix, 2009, p. 33). Le sujet est confronté à l'altération de certaines de ses fonctions physiologiques et à la transformation de son soi antérieur. Lacroix (ibid., p. 37) décrit deux types de réactions de l'appareil psychique face à la perte :

" - une réaction de digestion, de métabolisation des situations de perte par un travail psychique impliquant un passage à travers une certaine souffrance; c'est la trajectoire vers les étapes de la guérison psychique.

- Une réaction d'évitement, de blocages des affects au profit d'un investissement dans certains domaines (la performance professionnelle), le paraître plutôt que l'être. Si les mécanismes protecteurs viennent à s'effondrer, la maladie peut alors prendre une place considérable et laisser le patient dans un état de résignation teintée de dépression "

Baghdadli et Gely-Nargeot (b, <http://www.lab-epsylon.fr>) évoquent aussi différentes phases dans le processus d'acceptation de la maladie. Elles parlent d'une première étape de déni, qui consiste à minimiser l'impact de la pathologie sur la vie quotidienne. Vient ensuite le choc, qui suit l'annonce du diagnostic. Il arrive que certains patients refusent d'effectuer le travail de deuil nécessaire à l'acceptation de leur état de santé et soient dans le déni de leur affection, voulant faire comme si de rien n'était, cherchant à maintenir coûte que coûte leur identité passée et résister au changement d'"allure de vie", selon l'expression de Canguilhem (Lacroix, 2009). Ils adoptent alors une stratégie défensive de dénégation de la maladie, comme un moyen de refuser la non réversibilité de la situation et s'accrocher à l'idée d'une possible guérison.

Certains peuvent passer par une période de dépression, et de pessimisme qui peut les conduire à la résignation. D'autres parviendront à s'approprier leur pathologie. Baghdadli et Gely-Nargeot (b, <http://www.lab-epsylon.fr>) définissent la notion d'appropriation comme "une démarche active de changement" et comme "une profonde réorganisation psychique" (p. 3), qui va permettre de réaménager sa vie en tenant compte des empêchements.

Baszanger (1986) montre également que "la maladie désorganise les rapports et les ajustements d'une personne à la société et plus précisément dans ses insertions immédiates (famille, travail, vie publique) [...] elle empêche un individu de s'acquitter de ses obligations sociales ordinaires" (p. 6). "Une maladie chronique, quelle qu'elle soit, détériore la qualité de vie et peut s'accompagner de difficultés à suivre la scolarité, une formation ou d'un risque de perte d'emploi en raison d'une inadaptation du poste de travail" (séminaire Sciences Po, 2010). En cela, elle est expérience de l'altérité dans le rapport aux autres, car elle dérange en nous rappelant que le risque de la mort est présent dans toute vie. Santiago-Delfosse (2009) explique que l'arrivée de la maladie a aussi des répercussions sur l'entourage proche qui ne considère plus le sujet de la même manière. Ainsi, "ce bouleversement corporo-social et affectif entraîne un remaniement psychologique, la cognition comme l'affectivité se voient contraintes d'ajustements nouveaux pour s'expliquer et accepter ces nouvelles perceptions" (p. 106).

De façon générale, comme le montre Carricaburu (1992), la maladie chronique désorganise la vie sociale et personnelle des individus et modifie les rapports aux autres, les conceptions de soi-même, c'est-à-dire de son identité personnelle. Plusieurs auteurs caractérisent l'irruption d'une maladie chronique par le vocable de "rupture". Pour ne citer que trois exemples, Santiago-Delfosse (2009, p. 106) parle de "bouleversement corporo-social et affectif", Carricaburu (1992, p. 48) de "rupture biographique" et Dodier (1983, p. 255) de "bouleversement biographique". Pour y faire face, "les personnes malades doivent alors mobiliser des ressources à la fois cognitives et matérielles qui vont leur permettre d'affronter la situation modifiée" (Carricaburu, 1992, p. 48). Ainsi, la maladie, qui est d'un côté synonyme de privation et de réduction des possibles, peut d'un autre côté susciter un désir de réparation et le développement de compensations, qui stimulent la créativité du sujet et une forme d'exaltation.

Nous observons que la désorganisation engendrée par la maladie, telle qu'elle est décrite dans la littérature scientifique, est donc de deux ordres : d'une part vis à vis de soi, il s'agit d'une rupture intérieure, personnelle et existentielle, et d'autre part vis à vis des autres, elle affecte les différents mondes sociaux qui constituent la vie des personnes (Carricaburu,

1992, p. 49). Dans le même temps, les individus développent des compétences et mobilisent des ressources pour réaménager leur rapport à l'environnement. Les maladies chroniques peuvent donc être appréhendées dans une dimension paradoxale de rupture et de continuité (Baszanger, 1986, p. 10), qui confronte le sujet à des contradictions internes, du type, "faut-il vivre avec modération mais donc sur un mode de vie rétréci, ou avec exaltation au risque de s'épuiser?" Parmi les ruptures observées, celle avec l'activité de travail est princeps.

1.1.2.2. La maladie comme atteinte aux capacités de travail

De nombreux auteurs (Dodier (1983), Carricaburu (1992), Célérier (2008), Chassaing & Waser (2010), Lhuilier & al. (2010) etc.) font mention de l'impact de l'état de santé sur le travail, lorsque les individus, qui sont aux prises avec une maladie, désirent poursuivre ou reprendre leur activité. Pour Dodier (1983), la maladie a un impact direct sur les activités puisqu'elle "est atteinte aux capacités individuelles de réalisation des activités pour lesquelles nous avons été socialisées et notamment le travail" (p. 255). Elle peut gêner son effectuation. De fait, le sujet malade de retour à l'emploi tire partie de ressources individuelles et collectives, pour s'adapter aux conditions de l'activité (aménagement du rythme de travail et des modes opératoires, contournement de certains gestes trop éprouvants, optimisation des efforts) (Lhuilier & al., 2010). Baszanger (1986, p. 7) explique que le patient, en se remettant aux mains du médecin, a un rôle attendu et qu'il "est officiellement exempté à titre temporaire de l'accomplissement de ses activités". Elle poursuit : "chacun sait plus ou moins à quoi s'attendre socialement lorsque survient une maladie et comment gérer sa conduite" (ibid., p. 7). Le patient serait réduit à une posture d'inactivité. Nous verrons plus loin, en abordant ce qu'est l'expérience de la maladie, que ce point de vue peut être nuancé.

Knoche, Sockert et Houston (2012) indiquent dans leur guide des bonnes pratiques en matière de maladie chronique au travail, que "la maladie chronique a des répercussions sur le salaire, la capacité de travail, les taux de rotation du personnel et l'invalidité" (p. 3). Pour Dodier (1983, p. 267), la maladie est atteinte aux capacités de travail, elle peut entraîner des absences, ou une productivité diminuée, ce qui gêne les autres et engendre des conflits sur le lieu de travail. Il s'interroge sur la prise en compte de la maladie sur le lieu de travail et sur les interactions sociales qui se tissent autour de celle-ci. Ces dernières peuvent se cristalliser autour de la question de cacher ou révéler sa pathologie, la nier ou la nommer et la faire valoir en vue de renégocier l'organisation du travail en termes de répartition des tâches (Dodier, 1983, p. 256). Là encore, le sujet doit opérer des arbitrages complexes, qui ne sont jamais définitivement installés.

L'article de Chassaing et Waser (2010) rend également compte du changement du rapport au travail de personnes atteintes d'un cancer. Il fait état d'études qualitatives sur la relation entre le travail et la santé, et du fait qu'une pathologie chronique comme le cancer altère profondément la trajectoire des patients, qu'elle soit professionnelle ou familiale (p. 102). "Selon une enquête de la Drees en 2004 sur les conditions de vie des malades et plus particulièrement sur les conséquences du cancer sur la vie sociale et professionnelle, 42% des patients ayant moins de 58 ans au moment du diagnostic expriment le sentiment que leur cancer les a pénalisés de façon significative dans leur activité professionnelle" (p. 102), du fait de "perte de responsabilité, rétrogradation, absence de promotion "vécues comme des discriminations liées à leur maladie"" (Vidal-Naquet, 2009, p. 18). Langlois (2003) montre que l'entreprise et le travail au quotidien jouent un rôle déterminant quant à l'acceptation et les possibilités d'adaptation des personnes touchées par un problème de santé (p. 6). Il ajoute que, plus que le type de pathologies, c'est surtout le type d'empêchement à participer à la situation de travail qui compte : "Ce qui importe c'est moins le statut "officiel" du problème de santé que son impact concret dans une situation de travail spécifique" (p. 21). Il insiste sur la création d'espaces de solidarité et d'entraide entre collègues, qui deviennent des espaces d'"intégration de la différence "maladie"" pour faciliter l'adaptation des salariés malades (p. 23).

Pour Dejours (1995), c'est aussi ""la vitalité et la qualité du collectif, c'est-à-dire du vivre ensemble dans le travail"" (p. 12) qui permet de concilier rationalité de production et rationalité pathique. L'appel au collectif de travail comme moyen de régulation suppose donc que le salarié malade ait révélé sa pathologie. De fait, le sujet doit trouver un équilibre entre la gestion de sa maladie et celle des interactions sociales qui se nouent autour d'elle sur le lieu de travail. Comme l'écrit Célerier (2008, p. 2-3), selon la souplesse de l'organisation du travail, l'existence d'un collectif de travailleurs, les soutiens extérieurs, les effets de la maladie seront plus ou moins pénalisants.

De façon générale, les sujets tentent de faire face à l'impact désorganisateur de la maladie chronique en y apportant des réponses multiples et singulières. Une des ruptures princeps est celle d'avec le monde du travail. Le rôle des collectifs de salariés est alors déterminant pour réguler la réintégration du travailleur malade.

La philosophie, la psychologie et la psychanalyse nous enseignent que la maladie est avant tout une expérience intime, qui confronte le sujet à la perte, mais qui peut être vécue

comme une épreuve dialectique. Nous sommes donc amenées à nous interroger sur ce que signifie vivre avec une maladie chronique, dans l'expérience qu'en fait le sujet.

1.1.3. Qu'est-ce que faire l'expérience de la maladie?

Dans le cadre de notre recherche, nous ne nous intéressons pas à la maladie dans son approche médicale, mais telle qu'elle est éprouvée par le sujet. Nous allons évoquer à ce propos les théories de Canguilhem qui portent davantage sur l'expérience de la maladie telle que la vivent les patients, plus que celle vue du côté des soignants. Pour Canguilhem, la maladie doit être appréhendée à partir de la subjectivité du patient et de sa singularité. Elle conduit à définir de nouvelles normes de vie. C'est à ce propos que Canguilhem développe la notion de normativité, c'est-à-dire la capacité du sujet à créer des normes qui l'individualisent.

1.1.3.1. Qu'est-ce que la maladie selon Canguilhem?

Selon Canguilhem (2007), "la nature en l'homme, [...], est harmonie et équilibre. Le trouble de cet équilibre, de cette harmonie c'est la maladie" (p. 12). "La maladie n'est pas seulement déséquilibre ou dysharmonie, elle est aussi et peut être surtout, effort de la nature en l'homme pour obtenir un nouvel équilibre" (p. 12). En montrant que le malade prend conscience des limites de son corps et des menaces qui l'assaillent, Canguilhem définit la maladie comme "une autre allure de la vie" (2007, p. 51). Il fait ici référence aux trois sens du mot "allure" dans notre langage, à savoir, la vitesse, le rythme et l'apparence. Fragilisé dans son corps, l'individu n'aura de cesse de "lutter contre ce qui fait obstacle à son maintien et à son développement pris pour normes" (p. 72). Canguilhem souligne l'équivocité du terme "normal". Il déclare qu'en médecine, "l'état normal désigne à la fois l'état habituel des organes et leur état idéal", le rétablissement de l'état habituel étant l'objet de la thérapeutique (p. 77). Il écrit encore (p. 75) : "guérir c'est en principe ramener à la norme une fonction ou un organisme qui s'en sont écartés". Cependant, l'expérience du vivant inclut la maladie, car une santé parfaite constitue aussi, par sa fréquence statistique, un fait anormal.

Pour Canguilhem, le vivant se définit par sa normativité, c'est-à-dire sa capacité à développer une activité personnelle qui permette de se reconnaître dans ce qu'on fait. Selon lui (2007), "l'homme normal c'est l'homme normatif", c'est-à-dire "capable d'instituer de nouvelles normes". C'est à partir de cette normativité qu'on peut saisir ce qui distingue le normal du pathologique : "l'anomalie peut verser dans la maladie, mais n'est pas à elle seule

une maladie", elle exprime d'autres normes de vie possibles. "Le pathologique, loin de valoir comme un écart par rapport au normal, est présenté comme une simple variation du normal". Il est réduction de la normativité. Il n'est pas absence de norme mais réduction à une norme de vie unique. Etre en bonne santé c'est pouvoir se confronter à des situations nouvelles et s'adapter à des changements de son milieu. Il écrit (p. 130) : "Ce qui caractérise la santé, c'est la possibilité de dépasser la norme qui définit le normal momentané, la possibilité de tolérer des infractions à la norme habituelle et d'instituer des normes nouvelles dans des situations nouvelles". Elle suppose donc une part de créativité.

A contrario, être malade c'est avoir un milieu de vie rétréci et devoir se ménager. Pourtant, Canguilhem considère donc que la maladie présente à la fois des aspects négatifs et positifs, elle est à la fois privation et remaniement. Ainsi, "la maladie est une expérience d'innovation positive du vivant [...] elle est une nouvelle dimension de la vie (p. 122)", car elle est rupture, mais aussi ouverture à de nouveaux modes de vie. Pour Canguilhem, il peut y avoir pour un infirme, "une activité possible et un rôle social honorable "(p. 87). En conséquence, "la maladie n'est pas pensée comme une expérience vécue engendrant bouleversements et désordres, mais comme une expérimentation grossissant les lois du normal" (Leblanc, 2010, p. 33). En cela, elle apparaît comme un révélateur et un amplificateur des processus ordinaires de notre vie quotidienne.

1.3.2. Le malade au centre du travail de santé

Leblanc (2010) montre que la prise en compte de la singularité du malade et de sa subjectivité engendre une nouvelle conception des rapports entre normal et pathologique, et introduit un modèle d'initiative et d'activité dans la maladie. Apparaît ici la question du sens que le sujet va donner à ce qui lui arrive : "Ce qui prévaut dans l'expérience de la maladie c'est la manière dont le [...] malade se rapporte à la vie. [...] Ce qui prime dans la maladie c'est moins le discours que l'on porte sur elle que l'expérience construite par le malade" (p. 31) ; "Le pathologique [...] est présenté comme une simple variation du normal" (ibid. p. 33). "Toute maladie est rapportée à un malade qui tente de lui donner du sens" (ibid. p. 44). Vidal-Naquet (2009) explique en effet que "la maladie engage les personnes à se centrer sur elles-mêmes" (p. 209). Confrontés à la question de la mort, les malades du cancer sont amenés à s'interroger sur le sens de leur vie et sur "la place qu'occupe leur travail dans leur équilibre de vie" (ibid. p. 209). La maladie engendre un centrage sur soi qui les conduit à transformer leur rapport à l'environnement et à trouver du sens à ce qu'elles éprouvent.

Birmelé et al. (2008), en se référant à Canguilhem, rappellent sa modélisation de la maladie autour du concept de "norme" : "la maladie n'est pas une inadaptation mais une limitation de l'adaptation de l'organisme aux variations possibles d'un environnement donné" (p. 104). En prolongement de cette référence, ils citent Sartre dans l'approche de la maladie qu'il propose :

"D'un côté, je suis déchargé de toute responsabilité touchant ces possibilités que le cours du monde vient de m'ôter" mais de l'autre "la situation nouvelle quoique venue du dehors doit être vécue, c'est-à-dire assumée dans un dépassement [...] surgissent avec mon état nouveau des possibilités nouvelles : possibilités à l'égard de la maladie [...] un malade ne possède ni plus ni moins de possibilités qu'un bien portant, il a un éventail de possibles comme l'autre et il a à décider sur sa situation de malade pour la dépasser [...] autrement dit, la maladie est une condition à l'intérieur de laquelle, l'homme est de nouveau libre et sans excuses" (ibid.).

Ainsi, la maladie peut être une expérience de dépassement. Vidal-Naquet (2009) montre en effet que les patients, "loin de rester passifs pendant le cours de leur maladie, prennent une part importante dans la lutte contre la maladie et participent à la réorganisation de leur vie sociale" (p. 21). Les malades s'engagent dans une grande diversité de tâches relevant de différents registres et développent ainsi des compétences et de nouveaux réseaux relationnels. Ils sont partie prenante de ce que Strauss nomme le "travail de santé" et dans la réorganisation de leur vie avec la maladie : "le malade est par nécessité au cœur du travail médical. Celui-ci s'effectue pour et sur les malades, mais aussi avec les malades en ce sens qu'ils participent à leurs propres soins" (Baszanger, 1986, p. 12) ; "le malade intervient comme un acteur indispensable, à la fois de la division du travail [médical] et de la construction négociée de la maladie chronique" (ibid. p. 22). Le travail de santé constitue donc une co-activité des soignants et des malades, dans laquelle se construisent des savoirs et des savoir-faire, et où se négocient des prises de décision. Baszanger (1986) explique que le malade est acteur tout au long de la maladie et participe à l'activité diagnostique du médecin, n'étant pas forcément dans une attitude de complaisance au traitement, mais cherchant à l'orienter :

"Le traitement [...] met en lumière l'intervention active des malades dans la construction de la réalité sociale des maladies ainsi que l'intrication, dans cette construction de mondes sociaux différents" (p. 17). "Souvent parce que la maladie est douloureuse ou fatigante, que les soins consomment de l'énergie [...], le malade sera pris dans un processus de choix où il soupèsera des possibilités d'action différentes.

[...] La maladie pourra contraindre le malade à redessiner son style de vie" "face aux contraintes de la maladie et à celles du traitement, les malades doivent donc opérer des choix" (p. 18).

Strauss (1992) explique que lorsque le patient est confronté à plusieurs médecins spécialistes, il peut entrer dans un processus de négociation et chercher à peser sur le type de traitement qui lui est administré : "Quand on observe de près les malades "évoluant" à l'hôpital, on s'aperçoit qu'ils négocient pour obtenir non seulement des privilèges mais aussi des informations précieuses pour leur propre compréhension de leur maladie" (p. 103). De plus, il assure souvent la coordination entre les différents spécialistes par la transmission d'informations, notamment sur les effets du traitement. Lhuilier & al. (2007, 2010) se sont également inscrits dans la perspective ouverte par Strauss, "qui aborde la gestion de la maladie chronique dans la vie quotidienne comme un travail" (2010, p. 8), non réductible à la seule activité des professionnels de santé. Dans cette lignée, la maladie est conçue comme une expérience, qui laisse une place à la subjectivité et à l'élaboration du vécu de celui qui la traverse.

La démarche d'éducation thérapeutique formalise le fait que le patient soit le sujet des soins qu'on lui délivre (Lacroix et Assal, 2011). L'objectif en est la promotion de la santé et pas seulement la lutte contre la maladie. Ainsi le patient est davantage partenaire qu'objet de soins. Baghdadli et Gely-Nargeot (b, <http://www.lab-epsilon.fr>, p. 1) parlent d'un modèle d'appropriation qui "correspond à une stratégie active qui va être un préalable au changement de comportement pour mieux vivre avec la maladie". Ninot (in Baghdadli et Gely-Nargeot, a, <http://www.lab-epsilon.fr>, p. 2) explique que la dynamique d'appropriation d'une maladie chronique est un processus psychologique qui aide le patient "à changer son regard sur sa maladie et à améliorer ses conduites de santé. Il correspond à une profonde réorganisation psychique faite d'une prise de conscience qu'il ou elle peut faire face à la maladie et à ses contraintes sur la vie quotidienne". Jodelet (2013) va même jusqu'à évoquer un "patient expert" "susceptible de faire partager son savoir aux autres acteurs du système de soin" (p. 44), l'expertise se fondant sur une double expérience : celle du vécu de la maladie et de ses "traitements, et des activités déployées pour assurer son maintien en santé" (ibid.). En ce sens, Lhuilier et al. (2007, p. 128) ont également montré que les activités de gestion de la maladie chronique, telles qu'elles ont été envisagées par Strauss (1975), peuvent être analysées comme un travail et témoignent de la capacité d'action des patients.

Ainsi, différents auteurs (Strauss (1992), Baszanger (1986), Birmelé et al. (2008), Vidal-Naquet (2009), Lhuilier & al. (2007, 2010)), à l'appui de cette conception, envisagent le patient non comme "un sujet dont on n'attend plus rien, qui peut se replier sur soi" (Birmelé et al., 2008, p. 105) mais comme un usager du système de santé qui a des connaissances sur sa maladie et un vécu à transmettre :

"Le patient est conduit à réinventer une nouvelle façon de vivre, fondée sur l'acceptation particulière du fait de la maladie, c'est-à-dire du fait que c'est désormais une certaine manière plus contraignante qu'il faudra vivre. Il s'agit de créer de nouvelles règles, et de nouveaux équilibres dans la vie quotidienne, d'inventer un sens à la vie, de rester en relation avec les autres [...]. La maladie doit être convertie en contrainte à partir de laquelle il convient de recomposer son existence d'une autre manière" (Birmelé et al., 2008, p. 107).

Ainsi, "[la maladie chronique] contraint les malades à une gestion sans fin de leur vie qui influence leur façon de travailler" (Célérier, 2008, p. 1). Dans le prolongement des travaux de Strauss (1975, 1992), Lhuilier & al. (2010, p. 8) d'une part, puis Thievenaz, Tourette-Turgis et Khaldi (2013, p. 47) d'autre part mettent l'accent sur le "travail" du malade qui consiste en la réorganisation de toute une série d'activités, au prisme de la maladie et de son traitement. Cependant, alors que la démarche d'éducation thérapeutique se centre sur l'activité du patient dans le domaine du soin, pour Lhuilier et al. (2010, p. 12), le milieu professionnel est aussi un environnement où se déploie le travail de santé, par les actions de négociation, d'anticipation et d'ajustement qu'il nécessite.

Nous retenons qu'en mettant le malade au centre du travail de santé, l'activité et la créativité du patient peuvent être convoquées au-delà de la stricte sphère médicale, pour transformer l'expérience douloureuse et aliénante de la maladie en une occasion de développement et de resignification des situations. En modélisant la maladie autour du concept de norme, Canguilhem nous permet d'envisager la maladie non plus sur le versant du déficit, mais sur le versant d'une altérité ouvrant vers de nouvelles potentialités. De ce fait, nous situons la maladie non pas en opposition à la santé, mais comme une forme alternative du vivant sur un continuum qui va du normal au pathologique. Aussi, il convient de définir le concept de santé.

1.1.4. La santé, un concept en évolution

Pierret (2008) montre que la santé est devenue depuis ces dernières décennies une norme dans notre société. Chacun est tenu à un devoir de santé, il ne s'agit plus de lutter contre la maladie mais de se maintenir en santé. En outre, Amiel-Lebigre et Gognalons-Nicolet (1993) voient la santé comme une valeur dans les sociétés occidentales, "un capital à développer et à entretenir" (p. 13). Selon cette conception, l'individu idéal est "un individu qui se fait lui-même", "entrepreneur de sa propre vie, seul gardien de sa santé", "entièrement tourné vers l'avenir". Pourtant, la frontière entre le normal et le pathologique n'est pas fixe et relativement floue, car les personnes se trouvent dans des situations intermédiaires, même si elles sont caractérisées par l'incertitude. Comme l'indique Pierret (2008), celles qui sont atteintes de maladies lourdes et invalidantes vivent avec un traitement qui leur permet de mener la vie la plus normale possible et de ne pas se considérer comme malade.

1.1.4.1. Tentative de définition de la santé du point de vue des "canguilhemiens"

La santé est un objet complexe à définir. Alors qu'elle était, jusqu'à il y a une cinquantaine d'années, envisagée d'un point de vue organique par la médecine comme absence de maladie ou de handicap, l'Organisation Mondiale de la Santé a proposé une définition ouvrant de nouvelles perspectives sociales et psychologiques. La santé y est décrite comme un état de "bien-être physique, mental et social" (Amiel-Lebigre & Gognalons-Nicolet, 1993, p. 11), dépendant du contexte, des situations sociales et individuelles, c'est-à-dire prenant en compte le niveau de la personne et son histoire individuelle. La santé s'avère être multidimensionnelle. Canguilhem définit lui-même la santé de la façon suivante : "Je me porte bien dans la mesure où je suis capable d'assumer la responsabilité de mes actes, de porter des choses à l'existence et de créer entre ces choses des rapports qui ne leur viendraient pas sans moi". Selon ces conceptions, "la santé est plutôt à rapporter à une capacité à mobiliser et à développer les efforts nécessaires pour ne pas tomber malade" (Nossereau, 2006, p. 10). Nossereau (ibid.) cite Canguilhem : "Tomber malade, c'est pouvoir s'en relever jusqu'à être plus fort qu'avant la maladie". Canguilhem (1966) précise que "guérir c'est se donner de nouvelles normes de vie, parfois supérieures aux anciennes". Nous retrouvons là l'idée d'une possible transformation positive de l'événement de santé. Marquié (1995) propose également une conception large de la santé "incluant l'ensemble des ressources biologiques, psychiques et intellectuelles permettant à un individu de faire face de manière autonome aux contraintes de la vie et de satisfaire ses besoins fondamentaux" (p. 234). Pour

Amiel-Lebigre et Gognalons-Nicolet (1993), reprenant la conception de Canguilhem, l'individu

"mesure sa santé à sa capacité de surmonter les crises, les événements difficiles, les épreuves. Il est adapté au milieu dans lequel il vit s'il est capable de faire face aux exigences du milieu. Dans cette perspective, la santé représente la possibilité active, selon les demandes environnementales d'instaurer de nouvelles normes de comportement en accord avec les exigences sociales" (p. 18).

Ces définitions élargies de la santé nous intéressent car, comme pour le handicap, elles ouvrent de nouvelles perspectives quant à la façon de penser la maladie, non plus en termes de soumission à des contraintes, mais comme lieu d'un dépassement potentiel.

Par ailleurs, Clot (2001) reprend à son compte la conception de Canguilhem selon laquelle, se sentir en bonne santé "c'est se sentir plus que normal", c'est-à-dire "capable de suivre de nouvelles normes de vie" (Canguilhem, 2007). Clot prolonge l'idée de Canguilhem pour en dégager une réflexion heuristique en clinique du travail : "être normal, ce n'est pas seulement être adapté, c'est être plus que normal, créatif" (p. 43). Il cite Dagonet (1997) : "celui qui a traversé l'épreuve pathologique a instauré en lui une autre manière d'exister, il conserve des traces de la tempête. Il en sort aguerri et fragilisé". Ainsi, Clot (2001) conclut, rejoignant ici le point de vue de Vygotski, que "la santé n'est pas l'oubli de la maladie, mais l'accession de celle-ci à une autre fonction dans la vie du sujet, un nouvel usage de la maladie" (p. 45). Celle-ci est donc l'occasion d'un développement, au sens d'une disponibilité nouvelle de la pensée et du corps, à moins qu'elle ne devienne entrave. Clot étaye son propos en citant le psychologue russe (1994) : "Il ne suffit pas de savoir de quelle maladie souffre un homme, mais il faut savoir comment se comporte l'Homme malade", c'est-à-dire comment le malade développe sa maladie. Autrement dit, quelle place prend-t-elle dans l'économie de la personne ? Fait-elle écran à toutes les autres dimensions de sa personnalité ? A nouveau, c'est l'éprouvé subjectif de l'expérience qui est en question.

1.1.4.2. Le point de vue de la psychodynamique du travail sur la santé

Dejours a beaucoup écrit sur la santé au regard du monde du travail. Il ne se réfère pas à Canguilhem. Pourtant nous décelons entre les deux chercheurs des points d'accord :

- La santé ne peut être définie par la négative, c'est-à-dire comme l'absence de maladie.
- La santé ne peut être évoquée uniquement en référence à l'ordre biologique. Lorsque Canguilhem prend en compte la subjectivité du malade, Dejours (1995) évoque la nécessaire implication de l'ordre psychique et de l'ordre social.

- Il convient de développer une problématique positive de la santé qui se fonde sur l'idée qu'elle n'est jamais parfaite, mais qu'elle est un équilibre précaire toujours à reconstruire.
- La santé suppose une attitude active de lutte pour ne pas tomber malade.

Alors que Canguilhem parle de norme et introduit la notion de normativité, Dejours se réfère à la normalité, qu'il définit comme un état où les maladies sont stabilisées et les souffrances compensées par des stratégies défensives. Il introduit, en mobilisant la psychanalyse, le concept de défense qui permet selon lui "d'ouvrir une problématique positive de la santé" (Dejours, 1995, p. 3). Pour lui, la maladie survient "quand les défenses s'affaiblissent et deviennent inefficaces face à un changement d'environnement" (ibid., p. 3). En cela, il rejoint Canguilhem selon lequel, la maladie se profile lorsque le sujet voit ses possibilités d'action sur lui-même et sur son environnement diminuer.

Le point de vue de Dejours nous intéresse dans le lien qu'il établit entre construction de l'identité et santé, puisque pour lui l'identité est l'armature de la santé. En outre, sa réflexion sur cette dernière est mise en perspective par rapport au monde du travail. Il écrit : "aucune situation de travail n'est neutre au regard de la santé" (ibid., p. 10). Il rappelle que "les conduites humaines de travail doivent satisfaire simultanément deux rationalités distinctes : la rationalité par rapport aux objectifs matériels de production et la rationalité par rapport à la santé ou à l'accomplissement de soi" (ibid., p. 11). Il explique que le travail peut ne pas être nocif pour les personnes, lorsqu'elles peuvent agir sur ses contraintes pour en subvertir les effets délétères et s'en servir comme moyen d'accomplissement de soi : "cette action extraordinaire au regard de la santé porte le nom de processus de réappropriation" (ibid., p. 8). Ce faisant, ce processus permet de passer du registre de la résistance à la maladie à celui de la construction de la santé, grâce à la mise en œuvre de l'intelligence et de la créativité du sujet. En cela, il est en accord avec d'autres cliniciens du travail comme Clot. Tous les deux voient dans le collectif de travail une issue pour que ce dernier soit opérateur de santé⁴.

Ces réflexions nous interpellent car elles prennent une résonance particulière, rapportées au cas des personnes souffrant de maladies chroniques. Nous nous interrogeons sur la façon dont ces dernières vont prendre en considération les deux rationalités dont parle Dejours,

⁴ Clot et Dejours présentent des désaccords importants quant à la façon dont s'exerce la fonction psychologique du travail. Alors que Dejours se réfère à la psychanalyse et insiste sur la construction d'une identité professionnelle et le sentiment d'un accomplissement de soi, qui se fondent essentiellement sur la reconnaissance du travail par autrui en tant que jugement de beauté et d'utilité, Clot défend l'idée d'un accomplissement personnel qui passe par le développement de l'histoire collective du métier, dont chacun est comptable.

exigence de production et accomplissement de soi, dans la construction de leur projet professionnel. Tout en ayant le souci des exigences de la production, seront-elles attentives à bâtir un projet qui soit compatible avec leur santé et fasse sens pour elles? L'étude de Lhuilier, Amado, Brugeilles et Rolland (2007) sur le VIH nous incite à répondre par l'affirmative : "Les arbitrages que comportent toujours toute activité de travail sont [ici] redoublés par eux qu'imposent le traitement et le soin de soi" (p. 135).

La notion de normalité qu'emprunte Dejours est reprise par d'autres théoriciens, qui cherchent à la mettre en perspective avec les exigences du monde de la production.

1.1.4.3. La relation santé-normalité et travail

D'autres chercheurs se sont intéressés à la question du lien entre santé et travail. Cette dernière est souvent traitée sous l'angle des effets potentiellement délétères du travail sur la santé. Pourtant Lhuilier & al. (2010, p. 2) notent que, selon différents courants de la clinique du travail, "la santé n'est pas un état que le travail viendrait altérer mais un processus orienté par les contraintes et les ressources internes et externes au sujet". Ainsi, Lhuilier & al. (2010, p. 5) s'interrogent sur les stratégies utilisées par les salariés malades pour concilier les exigences de la production et l'état de santé.

De façon générale, pour Hélarlot (2006), le travail et la santé sont dans un rapport d'interdépendance car

"la santé construit la capacité à travailler et détermine un ensemble de possibilités et d'impossibilités dans la sphère de l'intégration professionnelle; en regard, l'existence d'une activité professionnelle façonne doublement la santé : par le biais des sollicitations et de l'usure physique et psychique dans les gestes et les postures de travail" (p. 64).

Dans la mesure où il met en jeu l'engagement du corps, le travail dépend de la santé de celui qui l'effectue, et en même temps il agit sur cet état de santé.

Si depuis une dizaine d'années, la préoccupation du lien entre santé et travail se cristallise autour de la question des risques psychosociaux, elle est apparue dès les années 1960 à propos du concept de réadaptation des travailleurs handicapés. Qu'il s'agisse de maladie ou de handicap, tous les auteurs mettent l'accent sur l'inscription du défaut de santé dans un contexte social qui facilitera ou compliquera l'intégration professionnelle du sujet concerné et sur l'importance de la prise en compte de la subjectivité des individus touchés par une pathologie. Ainsi, Kirchgässler, Matt et Laroche (1987) évoquent la question de la

normalité en rapport avec le concept de réadaptation qu'ils présentent comme "l'existence d'une normalité physiquement objectivable" (p. 96). La réadaptation vise la réinsertion professionnelle du patient, mais elle doit aussi tenir compte de la perception subjective des acteurs et de l'organisation des relations de la personne avec son environnement social, et notamment la famille : "la normalité dépend tout comme l'identité sociale, de la reconnaissance sociale et donc des interprétations permettant ou non d'intégrer un comportement déviant ou différent des représentations usuelles et de le considérer de ce fait comme normal" (p. 97). "La normalité est rendue problématique par l'apparition d'une maladie chronique ou d'une invalidité", mais [...] "la normalisation, [c'est-à-dire la reconstitution de la normalité], va de l'aspiration à mener, en dépit de la maladie, une vie aussi normale que possible [...] à la capacité de créer une marge de manœuvre permettant de faire accepter comme "normaux" des comportements différents" (p. 97).

Claude Veil considère aussi le travail comme une activité humaine fondamentale. En tant que psychiatre, il s'est occupé du reclassement professionnel des travailleurs dits "désadaptés" et a dénoncé une "orthopédie réadaptative", qui serait selon lui plus source de déliaison que d'intégration. De son point de vue, cité par Lhuillier in Veil (2012, p. 20), "il n'y a d'inadaptation" que relative et fabriquée par un contexte, des dynamiques collectives et organisationnelles". Il récuse la notion d'adaptation qui peut être assimilée, telle qu'elle est conçue par l'Institution, à "une habitude conformiste qui n'est rien d'autre qu'une aliénation" (Veil, 2012, p. 40). Pour lui, un individu handicapé, contrairement à ce qui est habituellement induit, n'est pas forcément inapte, car il peut compenser son handicap. L'inaptitude est relative à une situation. D'une part, il refuse la référence déféctologique qui conduit à désigner des infirmes, des invalides, des handicapés, car elle est au fondement de la bicatégorisation du monde du travail en "aptes" et "inaptes". Ces classifications instituées ne prennent pas en compte l'histoire du sujet et son inscription sociale, son pouvoir propre, bref sa normativité. Ainsi sa conception de l'adaptation et de la désadaptation, en termes d'articulation entre normativité et normalisation, rejoint celle de la santé ou du normal et du pathologique selon Canguilhem (Veil, 2012, p. 34). Pour lui, la vie au travail est à penser dans la tension entre normalisation et normativité, en offrant la possibilité au sujet de pouvoir mettre quelque chose de lui-même dans son activité.

En résumé, nous retenons que la santé parfaite n'existe pas. Elle est associée à la possibilité de mobiliser des ressources pour surmonter des crises. Elle est le produit d'un "travail de santé" qui ne s'effectue pas que dans la sphère médicale, mais aussi dans l'activité professionnelle et dans tout domaine d'activité où le sujet peut développer des marges

d'individuation. Elle est toujours recherche d'un équilibre fragile pour ne pas tomber malade. En cela, elle n'est pas réductible à une supposée capacité de travail qui ne dépendrait que de l'individu, et est aussi tributaire du contexte social. La maladie peut être considérée comme une déclinaison des états que peut recouvrir la santé, dans un continuum qui irait du normal au pathologique. Nous allons nous interroger sur les liens qu'elle entretient avec le handicap.

1.1.5. Maladie chronique et handicap

La loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a, pour la première fois dans l'histoire du handicap, donné une définition de ce dernier et a élargi cette notion aux maladies chroniques, intégrant "les troubles de santé invalidants" dans sa définition. La maladie invalidante est donc une déclinaison du handicap et "des personnes peuvent prétendre au statut de handicapé en raison d'une maladie chronique" (Vidal-Naquet, 2009, p. 290). En effet, lorsque le rapport entre les déficiences et la capacité de travail génère des situations invalidantes, les personnes malades peuvent bénéficier de reconnaissances qui leur donnent droit à un accompagnement et à des aides financières spécifiques. La maladie chronique rencontre donc la question du handicap notamment à travers la possibilité d'obtenir une reconnaissance de la qualification de travailleur handicapé (RQTH). Dans le cadre de la prévention et de la protection des salariés handicapés ou malades, d'autres dispositions juridiques existent comme l'incapacité, l'invalidité ou l'inaptitude. Les maladies chroniques invalidantes ont effectivement souvent pour conséquence "la restriction d'activité, en termes de mobilité ou de quantité de travail à fournir, en durée ou en intensité" (Aït-Ali, Lesieur, 2011, p. 160). En cela, elles constituent un véritable handicap pour l'accès au marché du travail. La loi de 2005 encourage le processus de reclassement des salariés atteints de maladies chroniques, et a inscrit le projet professionnel au sein du projet de vie. Ceux-ci sont en effet souvent conduits à changer d'emploi ou de métier (Chassaing & Waser, 2010, p. 100).

Pourtant beaucoup de malades chroniques, eu égard au vécu subjectif de la maladie dont nous avons déjà parlé, n'acceptent pas facilement cette assignation et ne s'y reconnaissent pas. D'ailleurs, elles n'ont pas toutes recours au traitement social qui en est fait. Chapelle (2004) explique que "le statut de malade est plus facilement acceptable que celui de handicapé" (p. 34), car dans le soin existe l'espoir de la guérison, alors que le handicap renvoie à un déficit irréversible. Accepter d'être assimilé à une personne handicapée n'est pas chose facile pour les malades atteints d'affections chroniques. Outre l'effet d'étiquetage, ils craignent les effets de discrimination dans l'emploi, et la connotation négative qui y est

associée (Chassaing & Waser, 2010, p. 100). Nous pouvons déjà citer l'une des personnes que nous avons interviewée, et qui exprimera ce joli paradoxe, représentatif de biens d'autres témoignages : *"j'ai un handicap, mais je ne suis pas handicapée !"*

Rappelons ici que l'entrée de notre étude n'est pas par la loi ni par les dispositifs qui l'accompagnent, mais bien par le point de vue de l'individu et de son éprouvé dans l'expérience de la maladie. De fait, nous ne devrions pas assimiler la situation des personnes malades chroniques avec celles des personnes en situation de handicap, puisqu'elles ne se reconnaissent pas dans cette dénomination. Pourtant, au-delà de la définition qu'en donne la loi, beaucoup d'éléments dans la littérature en sciences humaines concernant le handicap (Moyses (1996), Tap, (1992, 2000, 2001), Volokova (2000)) d'une part et la maladie chronique d'autre part, nous incitent à établir un parallèle entre ces deux événements qui affectent gravement la santé : le choc au moment de l'annonce de l'un ou l'autre des diagnostics; le bouleversement identitaire induit au plan personnel tant qu'au plan du rapport à autrui; le vécu d'une expérience d'altérité; les répercussions dans la sphère familiale et professionnelle; le lien avec le rapport à la normalité et les implications au niveau de l'intégration sociale et professionnelle; la perception traditionnellement et unilatéralement négative de tels événements etc. Les écrits sur le conseil en orientation auprès des personnes handicapées sont peu nombreux, mais ils sont inexistantes concernant le public des malades chroniques. Nous pensons que des transferts de connaissances sont possibles d'un public à l'autre. Aussi, nous choisissons de continuer à mobiliser par la suite des références au handicap, comme un appui pour penser la maladie chronique, considérant les personnes rencontrées comme des sujets handicapés par leur maladie. D'ailleurs, dès le prochain chapitre portant sur les processus de compensation, nous verrons que la maladie et le handicap présentent des zones de recouvrement. Ainsi, nous considérerons les affections chroniques comme une des variétés du handicap, ce dernier étant entendu dans son sens fonctionnel et non en référence à une norme administrative.

Synthèse

Ce premier chapitre a été consacré au concept de maladie, et plus particulièrement dans ses aspects chroniques. Nous avons tenté de le définir, de le resituer par rapport à celui de la santé, ainsi que dans son impact en matière d'activité professionnelle. Nous avons vu qu'une altération de la santé constitue une possible déficience, qui représente le plus souvent un choc pour la personne, et qui risque d'engendrer un bouleversement de l'identité, et notamment de l'identité sociale et professionnelle. Ce dommage aura des répercussions sur l'activité de

travail. La maladie chronique crée des empêchements qui réduisent les possibilités de réponse des personnes. Cependant, si la maladie est une expérience de rupture, lorsque nous la resituons sur le continuum de la santé, qui ne se résout pas en une opposition simpliste entre normal et pathologique, elle peut être perçue comme une modalité du vivant. Si le pathologique est l'expression d'une normativité restreinte, la frontière entre normal et pathologique reste subjective et singulière. Tout en partageant avec la situation de handicap l'épreuve de l'altérité, les malades chroniques ne se reconnaissent toutefois pas sous la dénomination de "personnes handicapées", car le handicap fait le plus souvent référence à un état stabilisé qui ne correspond pas à la maladie chronique.

Cette revue de littérature sur la pathologie chronique et ses liens avec la santé et le "travailler" se situe dans la lignée des travaux de psychosociologie du travail (Lhuilier (2006), Lhuilier & al. (2007, 2010), Chassaing & Waser (2010), Vidal-Naquet (2009), Leclainche & al. (2011)), sur d'autres pathologies invalidantes (cancer, VIH...). Ces études convergent pour décrire l'affection chronique comme désorganisateur de la vie sociale, et plus particulièrement de l'employabilité des individus, ce qui induit des changements dans leur rapport au travail ainsi qu'une recomposition identitaire. Elles s'accordent à considérer l'emploi et les différentes activités comme une contribution au recouvrement et à la préservation de la santé. Elles font à cet égard des emprunts à la psychopathologie du travail, pour envisager ce dernier sous une polarité double, à la fois potentiellement pathogène et opérateur de santé. En prenant en compte la gestion de la maladie au quotidien ainsi que son impact sur les multiples sphères de vie, elles reconnaissent la capacité d'action et d'innovation de ceux qui sont habituellement décrits comme des inactifs. Elles soulèvent aussi la question du regard des autres et des risques de stigmatisation.

Au travers des auteurs que nous avons convoqués, nous retenons l'idée du lien fort qui unit les concepts de santé et d'identité. Il ressort également l'idée de ressources à mobiliser pour surseoir à la situation modifiée. Ces dernières sont de tous ordres. Elles peuvent constituer des processus de compensation mis en œuvre par les personnes, dans une approche développementale de l'individu. Ils permettent de contourner les empêchements liés à la maladie, et de la positionner autrement que sur le versant du déficit. Nous aborderons ce point dans le prochain chapitre.

1.2. Les processus de compensation

Le terme de compensation appartient au vocabulaire du handicap, puisqu'il est notamment utilisé dans le domaine législatif à propos des prestations de compensation, qui peuvent être octroyées aux personnes handicapées, en fonction de la gravité de leur atteinte. De façon générale, il désigne un dédommagement, le fait d'équilibrer un effet par un autre, une perte par un gain, un mal par un bien. Ainsi, il peut être utilisé pour évoquer le comblement de tout type de déficits, dont ceux provoqués par la maladie ou la vieillesse. Nous allons commencer à aborder les processus de compensation sous l'angle du handicap, puis nous parlerons d'autres processus compensatoires.

La personne handicapée est souvent décrite par ses manques. Pourtant, selon Alfred Adler, on a observé qu'en situation de dépendance, un être peut trouver en lui une incroyable force de développement. Il s'agit de puiser la force dans la déficience et de déployer le bienfait du défaut. Des auteurs comme Vygotski d'une part, puis Baltes d'autre part nous apportent respectivement des éléments de réflexion sur le handicap mental chez les enfants, les effets du vieillissement chez les adultes et les processus de compensation qu'ils mettent en place. Tous ces aspects peuvent être, de notre point de vue, source d'enseignements pour le cas des malades chroniques. Par ailleurs, en complément des conceptions de la maladie que nous avons abordées comme forme alternative du vivant dans la lignée de Canguilhem, des chercheurs anglo-saxons ont développé le concept de "recovery" pour désigner la capacité de la personne déficiente à se rétablir dans sa vie et notamment dans sa vie sociale.

1.2.1. Processus de compensation et approche développementale selon Vygotski

1.2.1.1. Données générales

Dans son ouvrage *Défectologie et déficience mentale*, Vygotski (1994) étudie la déficience intellectuelle et plus particulièrement celle de l'enfant retardé en interaction avec son milieu. Pour Vygotski, la déficience ou l'arriération mentale n'est pas vouée à devenir un handicap, car il existe des processus créateurs chez les arriérés mentaux. C'est la "surcompensation" qui donne à l'enfant un autre destin que celui de l'intoxication par sa

déficience. En effet, dans son ouvrage *Défectologie et déficience mentale*, Vygotski étudie la déficience intellectuelle et notamment celle de l'enfant retardé en interaction avec son milieu. Vygotski s'intéresse au développement des capacités de l'enfant. Pour lui, l'école est le lieu privilégié où l'enfant retardé peut se transformer et transformer sa condition d'être différent. La conception de la déficience mentale que propose Vygotski est une conception dynamique étroitement liée avec le contexte social dans lequel elle s'exprime. Vygotski met en avant la notion de zone proximale de développement⁵ et donc le niveau potentiel de développement de l'enfant. Il dégage un modèle dynamique du développement de l'enfant normal et handicapé; il introduit le principe de compensation au centre de sa théorie du développement des personnes déficientes. Pour lui, le défaut est source de processus compensatoires. S'appuyant sur les travaux de Vygotski, Clot (2006) note que c'est l'exercice de l'énergie dont sont dotées certaines personnes qui leur permet de "mobiliser les réserves contre le dommage, bien au-delà du dommage subi".

1.2.1.2. Importance de la dimension sociale

Par ailleurs, Vygotski (1994) attribue une place centrale à la dimension socio-culturelle de la vie de l'enfant comme source de compensation. Il montre que le degré de handicap et de santé dépend de l'issue de la compensation sociale; ce n'est que dans le processus de la vie sociale collective que se développent toutes les formes supérieures de l'activité intellectuelle. Vygotski remet donc en question une approche du handicap uniquement réduit à des effets négatifs et met en évidence la nécessité de prendre en considération le processus de compensation dans le développement. La collectivité est un facteur de développement des fonctions psychiques supérieures dans le développement de l'enfant déficient tout comme celui de l'enfant normal. Toute fonction psychique supérieure du processus de développement de l'enfant se manifeste deux fois : tout d'abord comme fonction de comportement collectif, comme interaction organisée de l'enfant et de son environnement puis comme fonction individuelle de comportement. Le processus de surcompensation est déterminé par deux forces, les exigences posées par la société et l'éducation, et les forces psychiques sauvegardées. L'influence du milieu est donc déterminante. A contrario, la déficience peut se transformer en handicap si les enfants déficients se coupent "des forces vives de l'altérité en se soustrayant aux sollicitations relationnelles du monde social" (Clot, 2003, p. 37). Vygotski écrit en outre (1994, p. 46) : "la

⁵ C'est "la possibilité de s'élever dans la collaboration avec quelqu'un à un niveau intellectuel supérieur" (Vygotski, 1997, p. 355).

conséquence directe du défaut réside dans l'affaiblissement de la position sociale de l'enfant. Le défaut apparaît comme une imperfection sociale" qui engendre, selon Adler (cité par Vygotski), un sentiment d'infériorité. Le défaut est une déviation par rapport à la norme, il provoque l'affaiblissement de certaines fonctions et une réorganisation plus ou moins importante du développement global. Ce nouveau type de développement perturbe le cours normal de l'intégration de l'enfant dans la société. Mais le remplacement et la compensation des fonctions ne produisent pas seulement des effets sur la fonction, mais peuvent engendrer des talents à partir des défauts. Pour Vygotski (1994, p. 85), reprenant les propos de Stern, de la faiblesse naît la force, et du défaut naît l'aptitude.

1.2.1.3. La surcompensation

Pour Vygotski, la surcompensation n'est pas un phénomène rare dans l'organisme. Dans les moments de danger, le système organique mobilise des réserves cachées de force accumulée, et il libère des doses de contre-poison. De cette manière, non seulement l'organisme compense le dommage qui lui a été infligé, mais il crée un surplus et obtient ainsi un plus grand degré de protection qu'il n'avait avant l'apparition de celui-ci. La surcompensation conduit à la constitution d'une super résistance dans l'organisme malade à la transformation de l'infériorité en supériorité, et du défaut en compétence générale, en talent. "Le défaut, l'inadaptation, l'infériorité ne sont pas seulement négatifs comme le manque mais aussi positifs comme l'est le stimulus de surcompensation" (1994, p. 90).

Dans l'inadaptation de l'enfance réside donc l'origine de la surcompensation. Le défaut n'est donc pas seulement un moins, un manque, une faiblesse conçue de façon statique, mais un plus, une source de force et d'aptitude, porteur d'une connotation positive.

"L'enfant mentalement arriéré n'est pas constitué uniquement de vides et de lacunes ; son organisme en tant qu'entité se réorganise. La personnalité en tant qu'entité est amenée à un état d'harmonie et se compense à l'aide des processus de développement" (p. 123).

Ainsi, chez l'enfant aveugle, les difficultés liées à la perte de la vue se résolvent par le développement d'une super structure psychique, qui intensifie les sensations du toucher et de l'ouïe. Le rôle du milieu environnant et de la société sera de "frayer une voie de dépassement du défaut, qui soit la plus large voie possible de surcompensation" (p. 110).

1.2.1.4. La compensation manquée

Mais Vygotski (1994) n'est pas naïf et reconnaît que le processus de compensation ne réussit pas toujours : "Si, avec le défaut, étaient données les forces permettant de le surmonter, tout défaut serait un bienfait" (p. 98), "Supposer que tout défaut sera obligatoirement compensé serait naïf" (p. 104). Certains ne parviendront pas à neutraliser l'inconvénient issu de la déficience : "il serait erroné de penser que la lutte du sujet contre la maladie se termine toujours bien". Selon lui, la compensation manquée "est le résultat d'un conflit à l'issue duquel le sujet vaincu se protège par sa "faiblesse"". Comme tout processus de confrontation et de lutte, la compensation peut avoir deux issues finales : la victoire ou la défaite. En fait, la surcompensation est une des deux issues finales possibles de ce processus. Le pôle opposé est la compensation manquée, le refus de la maladie, la névrose. "La compensation manquée se transforme à l'aide de la maladie en défense, en but fictif qui oriente toute la trajectoire de la vie sur la mauvaise voie" (p. 98). Car, comme nous l'avons déjà dit, selon lui, il ne suffit pas de savoir de quelle maladie souffre un homme, mais il faut savoir comment se comporte l'homme malade. Il en va de même pour les handicaps et les défauts. Il importe de savoir la place qu'occupe ce manque dans le système de la personnalité, le mode de réorganisation en cours et la manière dont l'enfant surmonte son handicap. En effet, si la maladie peut être un instrument de développement, elle peut être aussi enfermement et rétrécissement lorsqu'elle devient pour l'individu, aux prises avec ses propres contradictions, une source de jouissance. Selon Clot, dans la situation où l'individu renonce et n'a pas pu trouver la force d'agir, il est comme amputé de son pouvoir d'agir et la déficience est alors devenue un handicap, qui le rend prisonnier.

Nous relevons ici une forme de jugement de valeur, sur des individus qui se laisseraient sombrer dans la maladie, comme par une sorte de faiblesse de caractère ; nous n'y adhérons pas, car elle ne prend pas suffisamment en compte l'éprouvé de la pathologie. Les raisons pour lesquelles un sujet abdiquerait devant la maladie nous paraissent éminemment personnelles et singulières. Par contre, nous retenons l'idée que la perception qu'a le patient de sa pathologie, n'est pas toujours proportionnelle à son degré de sévérité, mais elle a un impact sur l'ensemble de ses conduites. La maladie se profile, lorsque le sujet voit ses marges d'individuation se rétrécir.

1.2.1.5. Les ressources

La psychologie de Vygotski se situe "à la rencontre de cette amputation du pouvoir d'agir, plus précisément à la rencontre des possibilités insoupçonnées par les sujets eux-mêmes" (Clot, 2006, p. 55). La "faiblesse" du sujet n'est source de force qu'à une condition : si une autre énergie que la sienne se porte à sa rencontre, s'il trouve auprès des autres des "compensations" offertes par le monde où il est engagé. Ainsi, une forme de compensation peut lui être apportée; il s'agit d'une compensation émanant des autres individus vivant avec lui. C'est alors l'interaction entre les conditions environnementales du sujet qui va permettre soit des facilités, soit des obstacles. Pour Clot (2006), ces ressources "auxiliaires" peuvent être sources de création si les sujets diminués peuvent vivre avec d'autres "une tête au-dessus d'eux-mêmes" pour échafauder des possibilités inexplorées.

Ainsi, les ressources pensées par Vygotski dans les processus compensatoires sont sociales. La déficience mentale peut être alors perçue comme une différence ouvrant sur une richesse potentielle, en fonction du contexte social où elle s'exprime et grâce aux compensations mises en place par le sujet. Les thèses de Vygotski concernant l'enfant handicapé mental apportent des enseignements transférables à d'autres déficiences. Nous pouvons notamment établir un parallèle entre la pensée de Vygotski et le concept de normativité chez Canguilhem. Nous pouvons en effet comprendre que le défaut n'est que faiblesse si le sujet ne parvient pas à développer des compensations, autrement dit à mettre en œuvre sa normativité, pour utiliser un vocabulaire canguilhemien. Processus compensatoires et normativité peuvent être rapprochés. Selon Chassaing et Waser (2010, p. 103), les personnes atteintes d'un cancer, qui retournent au travail, "doivent pouvoir recréer un environnement leur permettant de compenser ces difficultés (diminutions de capacités, pertes de savoirs professionnels, discrimination) par une organisation spécifique de l'activité tout en tenant compte des exigences du travail". Elles doivent donc concevoir de nouvelles normes de vie. Pour compléter nos réflexions, nous observons que, dans le cas des personnes malades, les ressources sociales sont aussi bousculées par la maladie qui, bien souvent, isole les individus. Du fait de cette dernière, la personne peut être confrontée à des bouleversements dans sa sphère familiale et amicale (séparation du conjoint, perte des amis...); elle va en outre développer d'autres réseaux relationnels en lien avec les milieux du soin. Comme le montre Vygotski, les processus compensatoires témoignent d'une force de développement chez l'individu. On peut donc s'interroger sur les points d'appui qui sont à disposition des personnes. Sont-ils passés ou présents ? Donnés ou construits ? Internes ou externes ? En

effet, penser le sujet social n'est pas seulement penser un sujet en interaction, mais c'est aussi penser comment le social est et agit en lui.

1.2.2. Théories développementales et processus compensatoires chez les adultes vieillissants

Nous pouvons établir un parallèle entre les études de Vygotski sur la déficience mentale chez l'enfant et celles de Baltes en particulier (mais aussi d'autres chercheurs que nous mentionnerons au fur et à mesure), à propos du handicap que constitue l'arrivée de la vieillesse en matière de capacité à compenser les pertes. Le vieillissement est associé à la maladie et à la mort, et les affaiblissements qui y sont liés vont de pair avec un certain nombre de pathologies chroniques (Guichard, 2007, p. 449-450). Un des changements les plus souvent évoqués par la littérature (Paumès Cau-Bareille, 1990) est le ralentissement de la vitesse de traitement de l'information, l'affaiblissement de la discrimination perceptive et une mémoire qui se fragilise. "Les déficits liés à l'âge apparaissent de manière privilégiée dans des tâches, nouvelles, ou celles impliquant des stimuli peu familiers ou s'inscrivant dans des contextes nouveaux que dans des tâches familières" (ibid., p. 15). Mais lorsque les sujets bénéficient d'une expérience de la tâche, les effets de l'âge disparaissent.

1.2.2.1. Le vieillissement, une dialectique entre pertes et gains

Des études expérimentales sur les processus de vieillissement ont en effet montré que *" le vieillissement est un processus de transformation où se combinent des phénomènes de déclin et de construction : suivant l'importance de [ces transformations] et suivant les conditions de travail, les salariés pourront compenser le déclin par des stratégies particulières grâce à leur expérience du travail"* (Laville et al., 2004, p. 561).

Comme en matière de handicap, ces modèles nous intéressent car, loin de réduire le vieillissement à un processus simplificateur de déclin, ils le conçoivent comme une dynamique entre gains et pertes :

"Ce type de modèle permet donc de considérer que le vieillissement s'accompagne d'altérations fonctionnelles, organiques d'origines diverses mais aussi de maturation et de différenciation liées à l'expérience et conduisant notamment au développement de compétences et à des transformations de systèmes de valeurs orientant la conduite" (Laville & al., 2004, p. 567).

1.2.2.2. Des stratégies cognitives pour compenser les pertes

Baltes (1996) met lui aussi l'accent sur l'importance des facteurs culturels et sociaux dans le maintien, voire le développement des potentialités des individus âgés. De même que l'enfant déficient parvient à compenser ses déficits, la personne âgée, selon Baltes (1993), développe des adaptations qui lui permettent de compenser les pertes en matière de cognition, notamment par un grand nombre d'expériences pratiques. De plus, elle fait preuve d'une plus grande plasticité et aménage ses objectifs en fonction de ses nouvelles conditions de vie. Leur expérience et leur expertise dans certains domaines sont un avantage. Lemaire et Bherer (2005) avancent d'ailleurs l'idée que, s'il est démontré que l'âge a un impact sur les performances cognitives dans le sens d'une baisse de ces dernières au cours du vieillissement, "les études sur l'effet de l'expertise sur le déclin cognitif montrent que l'expertise favorise le développement d'habiletés cognitives spécifiques" (p. 310) et a même un effet de protection sur la cognition, et de compensation du déclin dans ses processus perceptifs et moteurs. Cette compensation s'effectuerait via l'acquisition de stratégies diverses (éviter, réguler, fonctionnelles, individuelles, collectives...). C'est ce qu'évoque aussi Marquié (1995) quand il étudie les phénomènes de compensation, que les individus développent pour pallier à certains dysfonctionnements de l'organisme. Il décrit ainsi différentes façons de contourner les obstacles : "une meilleure efficacité dans certaines composantes de l'activité ou de stratégies provenant de l'expérience spécifique ou générale de l'opérateur permettent à celui-ci de compenser partiellement ou en totalité des déficiences dans telle ou telle composante" (p.238) ; l'évitement de certaines situations comme conduire de nuit pour les conducteurs âgés ou une répartition différente des tâches au sein du collectif de travail, ce qui suppose une organisation du travail suffisamment souple pour laisser "aux opérateurs une certaine latitude dans le choix des moyens pour parvenir au résultat demandé" (p. 241).

Baltes (1993) rappelle la distinction entre intelligence fluide relevant de l'architecture neurophysiologique du cerveau et de la capacité de l'individu à faire face à des situations nouvelles, et intelligence cristallisée liée aux apprentissages, à la culture et à l'expérience. Il postule que les processus cognitifs déclinent avec l'âge du fait de l'accroissement de la vulnérabilité de l'individu. En matière de fonctionnement cognitif, l'adulte vieillissant perd en rapidité, en capacité de mémorisation, en précision, c'est l'intelligence fluide qui est cible du déclin. Mais d'un autre côté, ce déclin peut être compensé par la puissance de l'intelligence cristallisée : grâce aux connaissances qui continuent à se déployer, à l'expérience accumulée, des progrès sont possibles chez les personnes vieillissantes. Baltes (1993) conçoit un modèle

d'adaptation générale de l'adulte vieillissant appelé Sélection, Optimisation et Compensation (SOC). Ce dernier développerait une optimisation sélective de ses potentialités par un processus de compensation qui lui permettrait d'équilibrer les gains et les pertes en matière de potentialités cognitives. Baltes donne l'exemple du pianiste Rubinstein, à qui l'on avait demandé comment il était parvenu à rester un tel virtuose à un âge avancé. Ce dernier avait mentionné trois stratégies : il travaillait moins de morceaux (sélection du répertoire), il les répétait plus fréquemment (optimisation des conditions de performances) et il introduisait plus de contrastes dans sa façon de jouer avant d'aborder les fragments rapides (adaptation du style pour maintenir les habiletés acquises). Selon Baltes, l'expérience et la conscience de son propre fonctionnement sont des atouts qui facilitent la coordination entre intelligence fluide et intelligence cristallisée. Dans un autre domaine, Baltes mentionne des recherches sur des dactylographes expérimentés qui ont permis de démontrer que ces professionnels âgés compensaient leur perte de rapidité en vitesse de frappe en anticipant la préparation des mouvements de leurs doigts et en lisant en avance le texte à taper.

Baltes montre que grâce au potentiel issu de son intelligence cristallisée et à ses capacités de résilience, le sujet réorganise sa vie et ajuste ses réponses en fonction des circonstances qu'il rencontre. Il peut ainsi changer la façon d'utiliser son potentiel, développer de nouvelles aspirations et de nouvelles attentes, changer ses objectifs, modifier son échelle de référence en matière de comparaison sociale. Par exemple, les personnes atteintes de maladie vont avoir tendance à se comparer aux individus ayant connu le même genre d'événement de santé et vont ainsi faire évoluer leur cadre de référence sociale. Baltes cite également des études montrant qu'avec l'âge, le sujet transforme et accommode ses objectifs à ses nouvelles conditions de vie. Ainsi, de moindres performances peuvent être imputées au degré de motivation des individus dans la tâche. De façon générale, Baltes (1993) a développé un modèle d'optimisation sélective avec processus de compensation qui permet aux individus vieillissants de trouver des stratégies d'adaptation face aux pertes et aux limites liées à l'avancée en âge. Pour lui, les potentialités et les limites, les pertes et les gains font partie du tableau de la personne âgée. Il démontre l'importance des processus compensatoires liés aux connaissances et à la culture, qui peuvent contrebalancer des potentialités cognitives en déclin.

1.2.2.3. Régulations dans les collectifs de travail

Différents auteurs mentionnent l'importance des collectifs de travail dans la régulation de ces adaptations. Baltes (1996) insiste sur l'importance des interactions sociales et des

stimulations intellectuelles pour le maintien des fonctions cognitives des personnes, qui ont un âge avancé. Smith (1996, p. 262)) relate que les adultes âgés en situation professionnelle sont peut-être moins performants que les jeunes mais tirent profit d'aides extérieures ou du fait de travailler avec d'autres. Citons l'exemple que prend Dodier (1983)

"d' une équipe de travail où règne un certain ordre négocié quant aux rythmes de travail et à la répartition des tâches. Un des travailleurs de cette équipe, du fait d'une maladie chronique, doit ralentir son activité et ne peut plus effectuer certaines opérations. Il est néanmoins capable physiquement de réaliser l'ensemble du travail qui lui est demandé. L'organisation du travail négociée jusque-là est remise en cause. L'équipe peut arriver à une autre répartition des tâches qui tienne compte de ces faits [...]. Parfois, aucun accord n'est possible, entraînant un changement de poste pour cette personne ou son exclusion du travail" (p. 24).

Davezies et al. (1993) décrivent de leur côté les transformations de l'activité de travail liées à l'âge. Ils montrent tout d'abord que ces modifications ont des implications très différentes selon le type de métier exercé. Pour certains, elles "sont à l'origine d'incapacités qui peuvent précipiter vers la perte d'emploi et la marginalisation sociale" (p. 190); pour d'autres, "elles sont, au contraire, facteur de compétence, de promotion et de reconnaissance sociale" (ibid., p. 190). Davezies et al. (1993) objectent, qu'alors que la représentation dominante du vieillissement est celle d'un processus d'involution inéluctable des aptitudes, des études cliniques réalisées dans les années 1960-1970 ont remis en question l'idée d'un déclin systématique et irréversible des fonctions avec l'avancée en âge. Ils citent des recherches menées par Cattell et Horn concernant les fonctions cognitives, dont les résultats ont montré que "l'effet de l'âge est faible au regard de la variabilité des résultats entre les individus" (p. 192). Par ailleurs, si

"le vieillissement est un facteur d'expérience et donc de transformation de l'activité (un individu jeune ne travaille pas comme un travailleur âgé), [il] introduit des changements dans les systèmes de valeurs" qui font qu'"un travailleur âgé ne porte pas sur le monde le même regard qu'un jeune" (p. 193).

Les travailleurs âgés développent entre autres des savoir-faire de prudence, qui sont le résultat d'une expérience collective du travail qui se cristallise dans les règles de métier. Ainsi, selon Davezies et al. (1993, p. 195),

"il faut des circonstances particulières pour que les modifications liées à l'âge soient à l'origine d'un véritable handicap. Une déficience fonctionnelle ne produit pas

automatiquement une incapacité dans la mesure où l'individu peut mobiliser le potentiel d'adaptation que lui offre sa familiarité avec la situation".

Ainsi, le contexte environnemental peut creuser ou non la situation de handicap.

Beaucoup de phénomènes liés au vieillissement semblent rester encore inexpliqués, et il est souvent difficile d'opérer des généralisations, tant les problèmes qui apparaissent n'ont de sens que resitués dans leur contexte d'étude. Les différences interindividuelles sont nombreuses et varient aussi en fonction de la complexité des opérations à effectuer. Cependant, la littérature sur le vieillissement s'accorde à reconnaître les effets positifs de l'expérience pour compenser ceux de l'avancée en âge. Elle pointe également l'importance d'organisations du travail suffisamment souples pour accepter des aménagements de poste et le recours à des stratégies compensatoires.

Pour conclure, Davezies et al. (1993) avancent l'idée qu'il y a deux façons d'aborder le vieillissement, l'une qui se focalise sur le déclin et l'autre qui "met l'accent sur les potentialités de l'individu, ses désirs, son expérience, ses ressources" (p. 196). Nous trouvons ici l'idée d'une posture à adopter et d'une façon spécifique d'envisager les choses similaire à la définition du concept de "recovery" que nous allons présenter maintenant.

1.2.3. Le concept de "recovery"

Dans la deuxième moitié du XX^{ème} siècle, des chercheurs en santé mentale en Amérique du nord ont développé le paradigme de "recovery", qui est traduit en français par le terme de rétablissement, et qui propose une nouvelle façon de penser le soin en santé mentale. Il s'agit de mettre l'accent sur le potentiel créatif des malades, sur leurs compétences, notamment en matière d'expérience de la maladie :

"Le mouvement des usagers introduit au sein du rétablissement le principe que seuls les individus qui ont traversé une expérience similaire peuvent s'aider eux-mêmes et aider les autres [...]. Bref, le rétablissement s'est posé d'emblée comme un enjeu d'action et de transformation : transformation des individus vulnérabilisés par un trouble psychiatrique et transformation des relations que la société entretient avec ceux-ci" (Laval, 2012, p. 182).

L'idée qui préside à ce mouvement est que "la personne ne peut pas être réduite à ses troubles. C'est au contraire parce que ses identités sont multiples et dialogiques [...] qu'elle peut plus facilement s'engager dans la voie du rétablissement" (Laval, 2012, p. 183). Les tenants de ce courant de pensée posent le pouvoir d'agir des personnes ("empowerment") comme un

processus central de changement, fondé sur leurs ressources personnelles et leur autodétermination.

Ce courant du recovery nous paraît particulièrement intéressant, car dans les années 1990, un rapprochement s'est opéré entre ce mouvement et le champ du handicap du point de vue de la défense des droits des personnes handicapées, de la lutte contre les discriminations à leur égard, du rapport critique au modèle médical et à l'idée de l'existence d'un continuum entre maladie et santé. En outre, comme l'explique Laval (2012, p. 184), trois enjeux d'innovation traversent ce mouvement, qui dépassent le strict champ de la santé mentale : celui de "l'appropriation des processus de soin par les personnes elles-mêmes" (ibid.), celui lié au fait que les usagers font ainsi bouger les frontières entre normal et pathologique, et celui de l'articulation entre l'expérience singulière des malades et la réorganisation des services de soin.

1.2.3.1. Reconnaître ses incapacités pour rebondir

Pachoud (2011) fait référence à ce courant de pensée anglo-saxon, "qui suppose d'avoir conscience de son handicap, de ses limites mais aussi d'avoir trouvé en soi ou parfois aussi dans l'environnement des moyens de les dépasser ou de les contourner" (p. 38). Il évoque cette voie de recherche, car elle se centre sur les ressources dont dispose l'individu "pour faire face aux conséquences de sa maladie, pour surmonter son handicap et parvenir en dépit de ses limitations, à des accomplissements de vie satisfaisant" (p. 38). Cette capacité à rebondir est liée à une posture du sujet qui consiste en un changement de d'attitude et de regard vis-à-vis de sa situation de handicap. Pachoud cite le témoignage d'une personne souffrant de schizophrénie pour illustrer les ressorts du rétablissement :

""Le rétablissement c'est une attitude, une façon d'aborder la journée et les difficultés qu'on y rencontre. Cela signifie que je sais que j'ai certaines limitations et qu'il y a des choses que je ne peux pas faire. Mais plutôt que de laisser ces limitations être une occasion de désespoir, une raison de laisser tomber, j'ai appris qu'en sachant ce que je ne peux pas faire je m'ouvre aussi aux possibilités liées à toutes les choses que je peux faire"".

Ainsi reconnaître ses incapacités donne l'occasion de découvrir l'empan de ses capacités, y compris celles qu'on ignorait. En effet, le rétablissement est présenté par Laval (2012) comme un processus de dégagement de la maladie, qui conduit à la dépasser tout en l'intégrant comme une réalité que la personne doit prendre en compte pour porter son énergie vers ce qu'elle veut devenir.

1.2.3.2. La prise en compte de conditions internes et externes

Bellack (2006) tente d'appliquer le concept de rétablissement à la schizophrénie, pathologie traditionnellement considérée avec beaucoup de pessimisme du point de vue de ses perspectives de récupération. Il se réfère à des études américaines qui ont prouvé que 50% des malades atteints de schizophrénie parvenaient à un devenir favorable, démontrant ainsi qu'il était possible de mener une vie féconde et satisfaisante avec cette pathologie. Le modèle du rétablissement suppose la prise en compte de conditions internes et externes.

Les conditions internes relèvent d'un état d'esprit du malade qui croit en un rétablissement possible, développe un concept de soi distinct de la maladie, une capacité à faire face aux symptômes ainsi qu'une posture de responsabilisation qui le prévient des sentiments d'impuissance et de dépendance si souvent associés au traitement de la maladie mentale. Les conditions externes sont des expériences politiques et pratiques propices au rétablissement : la lutte contre toute stigmatisation des personnes souffrant de pathologie mentale, le développement d'une culture qui porte un regard positif sur les possibilités de guérison, des prises en charge médico-sociales qui renforcent la responsabilisation des patients et les incluent comme partenaires dans l'élaboration de leur traitement... Ces études mettent l'accent sur l'idée que le rétablissement est un processus non linéaire et non comme un état définitif. Il suppose du patient d'avoir le contrôle de son parcours de soin, et des décisions qui le concernent. Il prend en compte la personne dans sa globalité, et se construit sur de multiples ressources : résilience, capacité à faire face, soutien des pairs.

Pachoud établit un lien entre cette notion et les travaux sur les facteurs de résilience, qui promeuvent également les ressources subjectives pour dépasser ou surmonter un handicap. Anaut (2005 a et b) dénonce en effet l'approche traditionnelle des personnes dites "handicapées" à partir de leurs déficits et une polarisation sur leur vulnérabilité, plutôt que de se centrer sur la diversité des réponses adaptatives de chacun. Anaut (ibid.) valorise des études montrant l'être humain résilient comme une personne capable de mobiliser des ressources à la fois personnelles et socio-environnementales pour produire des réponses adaptées, lui permettant de dépasser les circonstances adverses qu'il rencontre. Ces remarques peuvent être rapprochées des théories de Veil (2012), selon lequel l'adaptation à un poste de travail ne peut se réduire à une normalisation du comportement, qui pourrait être considéré comme "adapté". Ainsi, dans une étude sur les processus de retour au travail chez des employés ayant eu des problèmes de santé mentale, St-Arnaud et al. (2009) témoignent du ressenti de vulnérabilité et de la crainte de rechute qui perdure chez les sujets. Cependant,

l'étude de St-Arnaud et al. (2009) montre que les retours réussis au travail sont très liés au fait de se sentir attendu, encouragé, apprécié par son employeur. Dans ces situations, la préservation du sentiment de sa valeur professionnelle, la reconstruction du sentiment d'efficacité personnelle, l'estime de soi sont intriqués avec les mesures de soutien dont peuvent bénéficier les salariés à leur retour.

De façon générale, nous relevons deux grandes différences d'analyse dans les ressources mobilisables telles évoquées par Vygotski, Baltès, Davezies et les théoriciens du recovery. Pour le premier, elles sont essentiellement de nature sociale ; pour les autres elles sont tantôt personnelles (cognitives, conatives, adaptatives, liées à l'expérience...) et tantôt sociales, notamment en appui sur les collectifs de travail. St-Arnaud et al. (2009) dans l'étude précitée remarquent que, dans le cas des problèmes de santé mentale, "le retour au travail ne se fait pas à l'issue d'un recouvrement complet de la santé mais à travers un processus continu, où, peu à peu, la santé se reconstruit à travers l'activité de travail" (p. 2)

En outre, nous notons également une différence remarquable entre la maladie et la vieillesse, même si ces deux phénomènes constituent des critères de discrimination prohibés par le législateur, qui doivent donner lieu à des aménagements et à des processus de compensation au plan collectif : au plan individuel, autant la vieillesse représente un déclin progressif, attendu et visible, autant la maladie constitue le plus souvent une perte brutale de capacités, non prévisible, et qui est le plus souvent invisible de l'extérieur. Il en résulte un vécu subjectif singulier, une appréhension différente par les autres et donc des moyens de compensation, qui ne sont pas totalement de même nature.

Synthèse

Dans ce chapitre, nous avons tenté de faire un panorama de théories qui défendent l'idée que la déficience, quelle qu'elle soit, ne se réduit pas au handicap et peut être source de développement et de vitalité. Nous avons évoqué les processus de compensation potentiellement à l'œuvre chez l'enfant souffrant de déficience mentale, et chez la personne vieillissante. Dans les deux cas, une dynamique de développement transformant les pertes en gains peut se mettre en place, notamment grâce aux compensations issues des interactions avec l'environnement, et notamment les collectifs de travail. Nous avons établi un parallèle entre ces ressources et celles que peuvent en œuvre des patients schizophrènes, en évoquant le concept de recovery. Les apports théoriques sur les processus de compensation face aux événements de santé tels que la maladie mentale et l'avancée en âge, sont riches

d'enseignements pour notre sujet d'intérêt que sont les malades chroniques. Des points communs peuvent s'observer entre les pertes liées au vieillissement et celles qui affectent les malades chroniques, d'autant plus lorsque la pathologie survient à un âge avancé. Les ressources mobilisables sont tantôt sociales, tantôt personnelles. De plus, ces éléments, issus de la littérature scientifique, développent un regard différent sur les vulnérabilités qui affectent l'être humain, cherchant à en souligner les bénéfices potentiels, plus que les aspects négatifs.

Lorsque les individus parviennent à se dégager de l'emprise de la maladie sur le cours de leur vie, alors ils recommencent à élaborer des plans pour l'avenir. C'est pourquoi nous allons explorer le concept de projet en partant de son acception la plus traditionnelle, pour en venir à une conception renouvelée, et plus en prise avec les réalités contemporaines. De façon paradoxale, nous verrons que la notion de projet s'est transformée au gré des mutations du monde du travail et qu'en même temps, elle véhicule des valeurs éthiques et philosophiques atemporelles, puisqu'elle est associée à la construction de l'identité, qui est au fondement de l'être humain. Nous la mettrons en perspective avec le concept de transition, qui est heuristique au regard de la situation des malades chroniques.

1.3. Le projet

Nous avons vu (p. 32 et suivantes) que, dans les sociétés occidentales, la santé représente aujourd'hui une valeur et une norme. La maladie ne se définit plus en stricte opposition à la santé. Nous établissons un parallèle entre l'évolution de ce concept et de celui de projet, qui s'est aussi transformé en une notion englobante et dans le sens d'une injonction normative : "L'autonomie dans la prise en main de son avenir et de ses choix n'est plus dans nos sociétés une liberté, elle est devenue une injonction" (Mary, 2012, p. 41). Le projet professionnel ne constitue qu'un aspect du projet de vie. Léauté (1992) remarque que "nous sommes dans une culture à projets, où chacun doit avoir ou doit élaborer des projets pour tout, principalement dans le domaine professionnel" (p. 71). Chacun est tenu aujourd'hui à être entrepreneur de sa vie et donc à échafauder des plans pour l'avenir, dans le contexte d'un marché du travail fluctuant et précaire. Ainsi, selon Boutinet (1986), le concept de projet en sociologie est utilisé pour appréhender la société industrielle marquée par le changement, changement que les acteurs sociaux veulent maîtriser. La transformation des sociétés occidentales caractérisées par une montée de l'individuation s'est traduite par la nécessité pour chacun de formuler un projet, ce dernier devenant une nouvelle norme sociale à laquelle chacun est prié de se conformer. Boutinet (2003) note en effet que les années 1990-2000 sont caractérisées par une véritable mutation du concept de projet. Alors que dans la première moitié du XX^{ème} siècle, il était synonyme de plan et d'outil pour le développement socio-technique des individus, il s'apparente aujourd'hui à un itinéraire à construire, il devient un outil pour penser les trajectoires des personnes marquées par beaucoup d'instabilité et d'incertitude. Ces trajectoires sont moins centrées sur "l'anticipation d'un avenir désiré que sur l'aménagement voire le bricolage d'un moment présent à apprivoiser" (Boutinet, 2003, p. 226).

Afin de mesurer les évolutions de la notion de projet et de souligner le poids des perspectives mentalistes, il convient de commencer par présenter une synthèse des postulats de base qui l'ont fondée jusque dans la deuxième moitié du XX^{ème} siècle. Puis nous montrerons en quoi ce concept a connu une mutation profonde, liée aux évolutions du monde professionnel dans les sociétés occidentales.

1.3.1. Les conceptions traditionnelles du projet

1.3.1.1. La place des théories vocationnelles

De façon très générale, le mot "projet" est défini dans le dictionnaire *le Grand Robert de la langue française* (2001, tome V) par deux sens importants, celui de "situation que l'on pense atteindre" et celui d'"ébauche, dessin, plan". Le verbe projeter a pour étymologie latine "jacere, jactum" qui signifie "jeter, lancer" et le préfixe "pro" se traduit par "en avant de soi, devant." De façon concomitante, en psychologie de l'orientation, Guichard (2007) définit la notion de projet comme la "représentation d'une situation ou d'un état que l'on souhaite atteindre _ ou d'un objet que l'on se propose de construire ou de transformer_ en effectuant une série d'actions constituant l'esquisse d'un plan visant à la réalisation de ce dessein" (p. 345). Pour Young et Valach (2006), le projet s'opérationnalise en effet à travers une série d'actions dirigées vers un but commun. Il inclut à la fois l'idée d'action, de direction et d'intentionnalité ainsi qu'un objectif dans le temps et l'espace. Selon Guichard (2007), au niveau individuel, "le projet désigne l'engagement de la personne dans l'orientation de son existence" (p. 345) et comporte l'idée d'un individu ayant la capacité de déterminer par lui-même certains aspects de son existence future.

Du point de vue de la psychologie de l'orientation, ce concept mobilise différents modèles théoriques décrivant le processus du développement vocationnel, tant du côté des sujets que du côté des professionnels de l'orientation. Car penser un projet c'est aussi concevoir le processus qui amène les individus à construire des choix pertinents. Ainsi, selon Boutinet (2001), "le concept de projet permet aux individus parvenus à un certain stade de leur existence d'anticiper la séquence suivante [...] Il sert donc à définir les conditions des choix et d'orientation qui se posent aux étapes clés de l'existence" (p. 90). Pour Dumora (2004), la formation des intentions d'avenir est considérée depuis un demi-siècle comme un processus développemental, qui fait partie intégrante du développement identitaire des individus : "la formation des intentions d'avenir active des représentations de soi" [...] elles "se forment et évoluent avec les rapports du sujet aux différents contextes de sa vie" (p. 250). Si ce dernier s'étend tout au long de la vie, l'adolescence en demeure un moment essentiel en raison des remaniements psychologiques et des exigences sociales de cette période de la vie.

Dans sa dimension opératoire, le projet constitue un outil "pour penser le processus d'anticipation et de concrétisation propre à toute action humaine" (Boutinet, 2003, p. 223).

Dans un autre ouvrage (2001), Boutinet évoque les nombreuses théories vocationnelles qui ont mis à jour une conception dynamique du choix professionnel. Ainsi la théorie du processus de Ginzberg (1951), qui s'accorde à dire que le choix professionnel s'étend sur toute la période de l'adolescence et est un processus irréversible qui évolue vers des choix de plus en plus limités, compromis entre les besoins de l'individu et les contraintes imposées par l'environnement. Selon lui, la carrière se développe en suivant une maturation tout au long de la vie.

La théorie du développement vocationnel selon Super (1957) considère ce processus comme un parcours qui va de l'enfance à la vieillesse, et qui résulte de l'interaction entre les aspirations de l'individu et les demandes de la culture. Un tel parcours conduit à la maturité vocationnelle. Super, en 1955, a défini cette dernière comme "la capacité à anticiper son propre avenir en utilisant de manière logique et cohérente l'information dont on dispose sur ses intérêts, ses valeurs et ses compétences". Forner (1994) parle d' "un état opératoire souhaitable à la prise de décision en matière d'orientation scolaire et professionnelle" (p. 155) qui s'appuie sur des attitudes d'exploration de l'information et de planification d'actions. Il s'agit également d'une conception développementale de l'orientation, qui postule que l'individu passe par différents stades professionnels qui correspondent chacun à une avancée dans les étapes de la vie.

Par ailleurs, la théorie de l'orientation personnelle de Holland (1966) est fondée sur une approche adéquationniste entre la personne et son environnement. Il considère que toute personne dans son choix est à la recherche de l'environnement convenant le mieux à son orientation personnelle. Ainsi, les personnes recherchent des milieux de travail qui répondent à leurs intérêts, leurs potentialités et leurs valeurs.

Enfin, celle de l'activation du développement vocationnel et personnel, selon Pelletier (1974), part de l'idée selon laquelle l'homme et la femme sont des êtres intentionnels, qui cherchent à donner un sens à leur vie. Pour ce faire, le développement personnel va consister à expliciter l'expérience acquise, afin de mieux saisir et réaliser ses propres intentions. Boutinet reprendra cette notion d'intentionnalité dans son article de 2003, en disant que "une conduite à projet est fondée sur une intentionnalité qui jette une possibilité, anticipe une direction et dévoile un horizon" (p. 228). Comme nous l'avons dit plus haut, l'idée d'intentionnalité est reprise par Young et Valach (2006). Selon eux, dans le champ de

l'orientation et en psychologie, l'usage le plus courant du mot "projet" renvoie à l'idée d'une quête avec un engagement.

Ces modèles sont aujourd'hui quelque peu datés, car ils ont émergé dans un contexte de stabilité économique, où l'on choisissait un métier pour la vie en établissant une correspondance entre les caractéristiques des métiers et celles des individus. Les processus développementaux étaient conçus comme définitifs et irréversibles, "dans la mesure", comme le dit Mary (2012), "où les filières éducatives et professionnelles offraient peu de liberté pour se réorienter" (p. 30). Ils ont laissé place au modèle des carrières protéiformes beaucoup plus individualisées (Hall, 2004) et aux théories constructivistes visant le développement de l'aptitude de chacun à gouverner sa vie de façon autonome (Savickas et al., 2010). Nous en reparlerons plus loin. Nous pouvons cependant dégager de ces modèles quelques invariants toujours d'actualité :

- 1) les choix d'orientation s'inscrivent dans un processus développemental qui se met en place par étapes tout au long de la vie;
- 2) ils s'opérationnalisent en une série d'actions organisées en un plan;
- 3) ils supposent un engagement, une intentionnalité;
- 4) le projet est un outil pour penser l'anticipation des actions humaines.

Nous constatons que cette projection dans l'avenir s'effectue en appui sur des représentations de l'image que l'on se fait de soi-même, et donc à partir d'une élaboration cognitive. C'est l'aspect que nous allons maintenant développer.

1.3.1.2. Le rôle de l'activité cognitive

Un autre aspect important de la notion de projet réside dans le fait qu'elle mobilise chez le sujet une activité cognitive à travers l'anticipation des conduites qu'elle suppose. En effet, pour Boursier (1993, p. 49), le projet peut être conçu en référence à la psychologie cognitive développementale dans la mesure où "le sujet va être amené tout au long du processus d'orientation à traiter cognitivement les informations utiles sur lui et sur l'environnement" pour élaborer son choix. Le modèle de Huteau (1982) visant une élaboration des préférences professionnelles chez les individus, repose également sur une activité mentale de comparaison entre les représentations de soi et les représentations des professions. La personne tentera selon ce modèle d'établir une correspondance entre l'image qu'elle a d'elle-même et celle qu'elle se fait du prototype de personne exerçant le métier envisagé. Huteau (1982) s'est particulièrement intéressé à la nature de cette activité cognitive de comparaison

entre représentation de soi et représentation du monde professionnel. Il décrit la formation d'une représentation comme "l'application d'opérations mentales sur un ensemble d'informations disponibles ou accessibles, afin de les organiser" (p. 111). Elle se fonde sur des traits, des descripteurs, des dimensions, mais aussi des sentiments concernant un objet donné. Le sujet mobilise en mémoire certaines informations sur lui-même, les schémas de soi, et sur la profession ou la formation envisagées. Il compare les attributs de ces dernières avec le concept qu'il a de lui-même. Huteau (1982) note que, si la représentation de soi peut être un appui privilégié du sujet car elle repose sur le sentiment de son identité, celle qu'il a des professions s'avère souvent fragmentaire, partielle, voire erronée ; elle nécessite souvent un apport d'informations complémentaires. En fonction de la plus ou moins grande congruence entre ces deux représentations, alors le métier ou la formation sont retenus comme des "sois possibles" du sujet. Le modèle de l'appariement soi-prototype est donc à la base du choix vocationnel. Huteau (1982, p. 108) précise que

"si l'on s'intéresse à une activité professionnelle spécifique exercée par une personne connue du sujet, ou dont le sujet a une certaine expérience, sa représentation aura un caractère concret et elle évoquera les expériences propres du sujet, elle aura de nombreux points communs avec les images mentales qu'on peut avoir d'un objet physique".

Dans ce cas, les représentations du sujet sont moins abstraites et moins impersonnelles que celles qu'il se forge à propos d'une activité dont il n'a aucune expérience. Huteau (1982, p. 123) envisage également des situations de changements brusques dans la vie d'un individu, qui mobilisent une réflexion sur la représentation de soi et celle du monde professionnel. Il remarque que, lorsqu'il y a conflit ou dissonance entre ces deux instances, les sujets sont conduits à être actifs pour préciser la représentation qu'ils ont d'eux-mêmes et celles qu'ils ont des métiers.

Dans le même ordre d'idée, Dumora (2004) explique que, grâce aux structures cognitives qui se construisent au fur et à mesure du développement, et qui donnent à l'individu les moyens pour organiser la vision qu'il se fait du monde et de lui-même, ce dernier parvient à se projeter dans de multiples formes identitaires constitutives de sa personnalité, qu'il devra confronter à ses contextes de vie, pour trouver une place dans la société. Des intentions d'avenir se forment ainsi dans les compromis qu'il réalise, suite aux contradictions qu'il peut rencontrer dans l'interaction à autrui et dans la confrontation de soi aux différents contextes sociaux.

Selon Smith (1996), élaborer un projet constitue également un aspect de la vie mentale qui implique de définir et coordonner des objectifs, puis de mettre en place des stratégies de prise de décision et des actions pour atteindre ces buts (p. 245). Castra (2003) évoque le registre cognitif, duquel relève le projet, à propos de la question de l'insertion : "on pourrait le définir [le projet] comme l'ensemble des antécédents cognitifs de ces conduites finalisées qui constituent l'insertion" (p. 39). Il constate que la plupart des méthodologies de l'insertion professionnelle concernent les grandes fonctions du psychisme : savoirs, informations, attitudes, représentations, projets. Pour lui, "tout se passe comme si les dispositifs d'insertion fonctionnaient sur le postulat d'une détermination étroite des conduites par les cognitions (p. 39)." Il dénonce ces théories mentalistes qui, pour lui, sont inadaptées au public précaire. Nous y reviendrons.

1.3.1.3. La dynamique motivationnelle

Par ailleurs, les conduites à projet mettent en jeu la construction identitaire, la réalisation et la dynamique motivationnelle. Si le projet individualisé est contraint par des dispositifs institutionnels, un rapport rationnel au temps, qui nécessite d'entreprendre des actions et d'atteindre un résultat, il n'en reste pas moins qu'il doit s'articuler avec l'histoire singulière des personnes, et prendre en compte "les projections imaginaires" de leur désir (Daujam, Roucoules, 2002, p. 83). Comme l'écrit Léauté (1992),

"le projet s'inscrit dans la problématique générale du désir. Le désir est le moteur du projet, il fournit l'énergie de base. [...] Le projet est le passage du désir à l'intention et de l'intention à l'acte, passage de l'état de besoin à la formation d'un but et d'un projet d'action" (p. 72).

Selon Boutinet (1986), "le projet a une double référence symbolique et opératoire" (p. 7). Au plan symbolique, tout projet est "porteur d'un sens à déchiffrer. Ce sens révèle quelque chose, soit sur les désirs de l'acteur qui élaborent un projet, soit sur sa culture de référence [...] soit sur les dysfonctionnements observés dans son environnement" (p. 8). Parmi les psychologues de la motivation, Atkinson, cité par Boutinet (1986), "définit le projet comme un besoin d'accomplissement de l'individu. La motivation pousse l'individu à rechercher des buts permettant cet accomplissement" (p. 16). Castra (2003) complète ce point de vue en précisant que le sujet pose des actes en vue d'atteindre les buts qu'il s'est fixé (p. 78). Le désir qui s'exprime à travers le projet professionnel est aussi celui de reconnaissance sociale : "on pourrait parler à ce propos de projet identitaire tendant à une meilleure reconnaissance de soi simultanément par soi-même et par les autres " (Boutinet, 2001, p. 97).

Notons que la question du désir et de la motivation est intrigante, en ce qui concerne la maladie ou le handicap acquis. Tout d'abord, les personnes n'ont pas choisi d'être malades. Beaucoup expriment un désir de travail, expression d'un élan de vie et dégageant de la concentration sur la maladie. En effet, comme le disent Lhuilier et Litim (2009, p. 93), lorsque la vie est menacée, la question de la place faite au désir est massivement posée. L'incomplétude n'est-elle pas le moteur du désir? Mais les individus, dont la vie est marquée par le sceau de l'incertitude, se heurtent à la difficulté de trouver une inscription sociale. Comme le dit Tap (2000), beaucoup de personnes handicapées ont des désirs qui sont jugés irrecevables. La dynamique motivationnelle, qui va de soi pour tout un chacun, est donc questionnée lorsque la maladie ou le handicap entrent en jeu.

1.3.2. Le projet, un concept qui a muté

Le terme de projet est aujourd'hui galvaudé et peut être utilisé dans des champs disciplinaires variés. Dans le domaine de l'orientation et de l'insertion, différentes expressions apparaissent comportant le mot "projet" : on parle de "projet d'avenir", de "projet d'orientation", de "projet de formation", de "projet personnel", de "projet professionnel" etc. Il est intimement lié aux dispositifs institutionnels qui doivent l'orchestrer. En matière de handicap, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées fait de nombreuses références au "projet de vie" ou "au projet personnalisé" de ces dernières. De par la nouvelle législation en vigueur en France, les personnes en situation de handicap sont directement concernées par cette notion, puisque la définition du projet constitue une partie du dossier qui leur permettra d'avoir droit à des compensations de nature diverse (allocation, aides techniques, humaines ou animalières, etc). Le projet ne se limite donc pas au domaine professionnel et peut s'appliquer aux autres secteurs de la vie. Il est alors souvent considéré comme une déclinaison du projet de vie.

Ainsi, les projets sont interconnectés entre eux et les projets professionnels ne sont pas indépendants des autres projets dans l'existence d'une personne. Selon le modèle du life designing, Savickas et al. (2010) expliquent que, du fait d'environnements de plus en plus mouvants, les parcours professionnels des individus "ne sont que des éléments d'un ensemble beaucoup plus vaste d'interrogations relatives à la manière de vivre sa vie" (p. 6). On ne peut plus strictement parler d'orientation professionnelle, mais de ""parcours de vie" au cours desquels les individus projettent et construisent progressivement leur vie en y incluant leur parcours professionnel" (ibid., p. 6). De façon générale, Savickas et al. (2010) notent que,

suite à la perte des repères traditionnellement établis en matière de stabilité des carrières, "toute personne devant faire face à une [...] transition majeure dans son existence, qu'il s'agisse d'un changement en matière de santé, d'emploi ou dans les relations intimes" (p. 6) se trouve confrontée de façon récurrente à la question "que vais-je faire de ma vie?", l'amenant à réfléchir à la direction à donner à cette dernière et à ce qui est important pour elle. Ces questions sont particulièrement saillantes pour les personnes atteintes d'affection chronique, qui vont devoir poser cette interrogation au prisme des nouvelles données concernant leur condition physique.

Guichard (2007) s'accorde à dire que "le projet personnel repose sur une interrogation de la personne au sujet de ce qui importe pour elle aujourd'hui". Il ajoute : "le projet ne peut ainsi éviter ni la question du sens de l'existence, ni celle de l'identité" (ibid., p. 347-348). Nous retrouvons là la dimension holistique de ce terme. Castra (2003) prolonge cette réflexion en déclarant que "la notion de projet consacre l'individu comme acteur de sa trajectoire personnelle : son lieu d'élaboration est nécessairement le sujet" (p. 74). Pour lui, le projet est "intention de faire et d'être [...] il relève d'un idéal d'accomplissement de soi et suppose la mobilisation de la personne en vue de son auto-construction (p. 75)."

La théorie sociocognitive de Bandura (1986, 2007) décrit, elle aussi, un individu "auto-organisé, pro-actif, réflexif sur soi et autorégulé", c'est-à-dire capable de s'autodéterminer. Bandura définit l'agentivité

"comme l'exercice d'un contrôle intentionnel sur le sens et la qualité de sa vie, que les individus peuvent améliorer par une attitude auto-réflexive sur leurs capacités, leurs modes de fonctionnement, ainsi que sur la signification et l'utilité de leurs projets de vie" (Mary, 2012, p. 35).

Il s'agit pour l'individu d'influer sur son propre développement personnel tout en s'adaptant à son environnement. Cette capacité à tirer le meilleur parti des opportunités qui se présentent, prend appui sur une perception subjective de soi, le Sentiment d'Efficacité Personnelle (SEP), c'est-à-dire "la croyance que les personnes placent dans leur capacité à agir efficacement sur le cours des événements qui affectent leur vie" (Mary, ibid., p. 35). Le SEP se développe, entre autres, à l'appui des expériences positives de réussite et favorise en conséquence l'engagement dans des actions impliquant effort et persévérance face à l'adversité.

"Ainsi, les personnes dotées d'un faible niveau de sentiment d'efficacité personnelle dans un domaine particulier, adopteront un comportement d'évitement des tâches qu'elles percevront comme des menaces. Les aspirations ne seront pas très élevées et

elles feront preuve de peu d'engagement dans la poursuite de leurs objectifs. [...] A l'inverse, les personnes dotées d'un niveau élevé de sentiment d'efficacité personnelle considéreront les tâches difficiles comme un challenge motivant, développeront de l'intérêt pour ce qu'elles font" (Mary, ibid., p.37).

Dans la théorie de Bandura, les sentiments d'efficacité personnelle sont les principaux déterminants de l'agentivité. Sur la base de ce modèle, Lent, Brown et Hackett (1994) ont élaboré une théorie sociocognitive de carrière, où les sentiments d'efficacité sont décrits comme prépondérants dans l'élaboration des projets professionnels : "lorsque les individus ont une grande confiance en leur efficacité sur les plans éducatifs et professionnels, ils tendent à envisager une plus large variété d'options de carrière" (Mary, ibid., p. 37). A nouveau, ce sont les expériences de maîtrise effectivement réalisées qui fondent le niveau de SEP. De façon générale, "la dimension actionnelle est donc prévalente dans [la] théorie de l'agentivité" selon Bandura (Mary & Costalat-Founeau, 2011, p. 31).

Dans ces deux perspectives, constructiviste et sociocognitive, on s'aperçoit que les individus, envisagés comme responsables de la construction de leur vie, sont enjoins de prendre en main leur avenir. Comme l'écrit Mary (ibid., p. 41),

"l'enjeu est bien plus important qu'un simple choix de métier, il engage la définition du sens qu'ils souhaitent donner à leur parcours professionnel [...] Donner du sens à son parcours professionnel, c'est en même temps donner du sens à son existence".

Nous observons donc que la notion de projet englobe aujourd'hui l'individu dans son entièreté et renvoie à des valeurs existentielles liées à notre condition humaine, comme celle du sens de nos actions. En outre, répondre à la question de la construction de sa vie comporte des considérations éthiques qui ne sont pas nouvelles en matière d'interrogation sur le projet, mais qui semblent plus prégnantes dans nos sociétés actuelles. Il nous semble important de les rappeler, d'une part car elles sont fondatrices de la notion de projet et d'autre part parce que, mises en perspective avec le contexte de la maladie, elles prennent une résonance particulière.

1.3.3. Le projet, un concept intimement lié à des valeurs philosophiques qui fondent notre humanité

A travers les définitions que donnent les théoriciens du projet (Boutinet, Paturet, Revuz, etc), ce dernier apparaît comme intimement lié à des valeurs philosophiques qui fondent l'être humain dans son humanité, à savoir la liberté, la recherche d'un sens, l'idée

d'une quête supposant un engagement, la capacité d'autodétermination, la projection dans une temporalité.

Boutinet (1986) explique que le concept de projet apparaît pour la première fois avec le philosophe Fichte :

"Pour Fichte, l'essence du moi c'est l'existence comme temporalité, c'est la liberté qui est projet et qui fonde le temps en ouvrant l'avenir en lequel le moi se réalisera par l'action [...] en transformant le monde. [...] Le fondement de la temporalité est l'avenir : le projet de soi accompli par la liberté ouvre l'horizon du temps" (p. 15).

Nous retrouvons là la dimension du temps et de la projection, le verbe "projeter" étant défini dans le dictionnaire *Le Petit Robert* par l'expression "lancer, porter en avant" ou "jeter en avant et avec force".

Par ailleurs, le projet renvoie à la notion d'être. Boutinet (1986) fait ainsi référence à Heidegger chez qui on retrouve le couple Moi-non Moi à travers la situation de l'homme défini comme être-au-monde :

"Une telle situation est celle du "projet"; à travers ce dernier, l'homme est jeté au monde [...] On peut dire que le projet est compréhension du monde, irruption créatrice qui projette spontanément l'être vers le temps. En un mot, le projet est dévoilement de l'être" (p. 15).

Boutinet (1986) note qu'on retrouve aussi chez Merleau Ponty ce souci de comprendre, à travers le projet, la situation d'être-au-monde. Ce dernier souligne "la polarisation du sujet vers sa propre liberté; ce qui, selon lui, caractérise l'être c'est le fait d'être orienté vers ce qu'il n'est pas" (p. 15). En complément, Guichard (1997) se réfère également à l'œuvre philosophique de Heidegger, puis à celle de Sartre. Il rappelle que le projet est au fondement de l'être humain. Pour Heidegger (*Sein und zeit*, 1927), notre mode d'être au monde est d'être perpétuellement "en-avant-de-soi". L'être humain n'est pas un être qui a des projets, mais il est projet. Selon Sartre, "le projet fondamental du sujet est ce qui permet d'expliquer chacune de ses actions particulières, tout en se maintenant au-delà de chacune de ses réalisations particulières" (Guichard, 1997, p. 17). Il est au-delà de chaque acte particulier. Chez Heidegger et Sartre, le projet n'est pas conçu comme un objectif. "L'homme est d'abord ce qui se jette vers un avenir, et ce qui est conscient de se projeter dans l'avenir. L'homme est d'abord un projet qui se vit subjectivement" (Sartre, 1946, p. 30). Guichard (1997) conforte ce point de vue en avançant l'idée que ""le projet de soi" (le projet de vie) de la personne ne s'épuise pas dans la détermination d'un objectif" (p. 19), ce dernier n'est que provisoire. Il conclut :

"La détermination de projets personnels ou professionnels n'est donc pas réductible à la définition d'un plan de carrière [...] Si le projet est toujours au-delà de l'atteinte d'un objectif déterminé (si l'être humain est fondamentalement "jet-en-avant-de-soi"), il reste que chacun de nous a toujours en tête quelques intentions plus ou moins claires, et plus ou moins désirées relatives à un avenir plus ou moins proche" (p. 19).

Nous notons que les dimensions de projection temporelle et d'être au monde sont intriquées l'une à l'autre. Nous retrouvons l'idée d'un projet comme dimension fondamentale de l'être humain, donc englobant et non réductible à la sphère professionnelle.

Selon Paturet (2002), Sartre est sans doute le plus connu parmi les philosophes qui ont défini l'homme comme projet. Pour lui, les projets de vie sont constitutifs de tout être humain. L'être humain est ce qu'il devient, car fondamentalement l'être s'inscrit comme un manque qu'il va chercher à combler par un effort de dépassement perpétuel vers le futur (Carretero, 1993) : "L'appel au concept de projet vise à caractériser ce dépassement perpétuel, signe du manque qui cherche en vain à se combler" (Carretero, 1993, p. 53). Paturet retient aussi du "projet sartrien" l'idée d'un arrachement à la fatalité et "à tous les déterminismes internes et externes propres à l'histoire de chaque être et de chaque communauté" (p. 64). Pour Sartre, le projet est ce dépassement perpétuel qui arrache l'homme aux déterminants de sa situation, qui l'ouvre au monde des possibles. Carretero (1993) souligne le fait que l'analyse du projet met en évidence l'interaction dynamique qui se développe entre l'histoire personnelle du sujet et son contexte social. Selon les termes de Boutinet (1986), "l'homme condamné à la liberté ne peut vivre autrement que sur le mode du projet; ce mode d'être définit son destin [...] C'est une affirmation par l'action qui cherche à faire naître un objet à venir" (p. 16). Etablir un projet revient donc à tenter de rompre avec les déterminismes et avec tout ce qui fige les hommes. Pour lui, "définir l'homme comme projet revient à le concevoir comme inachevé et du même coup comme un être du "toujours possible" "(Paturet, 2002, p. 65). Le courant philosophique défendu par Sartre pose une liberté mais aussi une responsabilité du sujet face à son existence, à ses actes, au monde. L'être humain est libre d'agir, mais, se faisant, prend la responsabilité des choix qu'il effectue. Revuz (1997) cite également Sartre : "l'homme est un projet qui décide de lui-même", "l'être dit libre est celui qui peut réaliser ses projets". Cette thématique de "l'arrachement aux déterminismes" retient notre attention au regard du contexte de la maladie, car les personnes touchées par une affection invalidante ne vont-elles pas chercher à trouver des moyens pour se dégager des déterminismes de la maladie et faire que cette dernière ne conditionne pas leur vie ? La mise en projet ne pourrait-elle pas être une de ces issues ? Nous pouvons une nouvelle fois établir un parallèle avec les personnes en situation de

handicap : Moysse (1996) indique que grâce à une approche autobiographique en orientation, la personne handicapée "peut s'affranchir de ces pesantes déterminations pour trouver le sens de sa vie et de son insertion" (p. 356-357). Le projet peut donc être un outil pour s'émanciper des déterminismes de la maladie ou du handicap.

Ainsi, le concept de projet est lié aux valeurs que sont la liberté, l'inscription dans une temporalité, la recherche d'un sens, l'engagement et l'autodétermination. Elles prennent une acuité particulière, au regard de ceux qui sont empêchés par une pathologie lourde et pour qui la projection dans l'avenir est remise en question. Car, si le projet nous préserve d'une certaine sclérose et nous ouvre sur un futur toujours possible, a fortiori il permet à l'individu de dénier "l'immanente potentialité de la mort", selon l'expression de Triandafillidis (1988, p. 262). En cela, il jouera un rôle déterminant chez les personnes gravement malades, car il est le témoignage d'un désir de vie. Dans tous les cas de figure, la notion de projet revêt une dimension philosophique, met en jeu la question de l'identité et du sens de l'existence.

1.3.4. Le projet comme source d'identité

Si le projet renvoie à la notion d'être, alors il interroge l'identité. D'ailleurs, Smith (1996), dans sa revue de littérature concernant la notion de projet de vie, indique que de nombreuses recherches présentent le projet de vie comme une source d'identité et comme ce qui donne du sens à la vie des individus. Goguelin et Krau (1992) voient le projet comme "le moteur pour nous-mêmes et le révélateur pour les autres de notre identité" (p. 21). En effet, selon eux, l'identité s'élabore et se transforme "au fil de la projection de toute personnalité dans le projet lui-même" (p. 21). En outre, les autres peuvent nous caractériser et nous reconnaître à travers nos projets, puisque le sujet y planifie non seulement ce qu'il fera mais aussi ce qu'il sera dans le futur.

Selon Guichard (2007), "déterminer un projet d'avenir suppose de se représenter celui que l'on est ici et maintenant" (p. 348) et celui que l'on souhaite devenir. Il repose sur une projection de l'image de soi et met en jeu une forme de création de soi. Guichard (2007) parle de "se faire soi". Depuis l'enfance, nous sommes en effet socialisés en vue de faire des projets pour le futur, de développer des buts personnels et de décider des moyens pour les atteindre, c'est-à-dire de développer des scénarii à propos de ce que nous voulons faire et être (Smith in Baltes, 1996, p. 267). "La construction identitaire s'intègre aux différents domaines d'activités

dans lesquels s'engagent les individus et la sphère professionnelle y trouve un place prépondérante" (Mary, 2012, p. 41).

Comme nous l'avons déjà évoqué, Dumora (2004) s'accorde à dire que la formation des intentions d'avenir met en jeu des représentations de soi susceptibles d'évoluer selon les contextes de vie. Elle se réfère à la théorie de l'identité d'Erikson, qui est conçue comme un processus dialectique et dynamique. Sans être à proprement parler une théorie des intentions d'avenir, Dumora voit dans cette dernière l'intérêt d'être véritablement psychosociale, en faisant interférer dans la construction de l'identité et du projet professionnel intériorité psychique et extériorité sociale. En effet, pour elle,

"les représentations sont une médiation entre les positions occupées en fonction du sexe, du statut scolaire et de l'origine sociale d'une part et les préférences professionnelles qui se mettent en place d'autre part : elles participent ainsi à la reproduction des modalités principales de la division du travail" (Dumora, 2004, p. 252).

Ces considérations nous interpellent au regard des adultes en situation de handicap acquis, qui vont devoir se reconstruire une identité en intégrant cette dimension ou celle de la maladie. D'un côté, Mary et Costalat-Founeau (2011, p. 29) nous rappellent que par définition "la dynamique identitaire suscite un besoin chez les individus de s'engager dans de nouvelles actions, de redéfinir leurs objectifs et de construire de nouveaux projets"; ils citent Tap (2005, p.57) : "le "je" ne peut être que par la médiation du souhait de devenir "autre", en vue de combler un manque" (ibid.) ; en l'occurrence ici la dimension du manque est saillante. Par ailleurs, pour les personnes présentant une déficience, la question de l'identification à un pair est plus compliquée, car l'environnement social leur renvoie toujours leur différence. Qui plus est, la réalité extérieure est mouvante, le marché du travail évolue, des aménagements de poste qui paraissaient impossibles il y a quelques années, le sont aujourd'hui, la perception de la réalité et des limites du possible et de l'impossible varie d'un individu à l'autre. En outre, les sujets porteurs de handicap peuvent se montrer plus ou moins volontaires, et plus ou moins combattants face à l'adversité. Certains parviennent à relever des défis, qui paraîtraient inatteignables à la plupart d'entre nous. Le handicap et la maladie transforment donc le rapport entre intériorité psychique et extériorité sociale.

Nous avons déjà dit que pour Dumora (2004), le sujet développe différentes formes identitaires au gré des contextes sociaux dans lequel il évolue. Elle conclut qu'il intériorisera ces dernières en fonction de son histoire personnelle et sociale et de la place qu'il occupe dans

la société. "Au cours des interactions notamment dialogiques et des réflexions sur soi [...] la construction de soi, processus dynamique essentiel de l'individu, se cristallise dans certaines formes identitaires" (p. 253). Dumora (ibid.) montre comment les processus de construction de soi sont contraints dans les problématiques d'orientation, dans un jeu de compromis entre soi et les différents contextes de vie.

Cependant, Pelletier, cité par Dupuy (1992), note qu'en matière de projet les supports identificatoires des adultes sont très différents de ceux des adolescents. Selon lui, alors que l'adolescent fonde son projet sur l'identification à une figure de son environnement qu'il valorise, "le projet de l'adulte sera fondé sur un besoin de déconstruction/reconstruction de certaines identifications antérieures et des systèmes de valeurs qui y étaient associées" (p. 67). Par ailleurs, selon Berger et al. cités par Smith (in Baltes, 1996, p. 250), les adultes, pour élaborer un projet, se réfèrent à un ensemble de connaissances sur les évolutions de carrières dans la société, qui leur permettent d'anticiper celles qui leur paraissent réalistes et plausibles pour eux-mêmes. L'individu prend en compte de multiples facteurs tels que ses valeurs, ses attentes, ses contraintes, ses motivations, aussi bien que ses capacités intellectuelles, ses compétences et ses ressources.

Rapportée à la problématique de l'orientation, la définition du projet mobilise donc des notions qui mettent en jeu la construction identitaire. En effet, selon Guichard et Huteau (in Pouyaud, J. & Guichard, J., 2010, p. 86), la psychologie de l'orientation se structure autour de deux objets que sont d'une part les processus de choix professionnel, et d'autre part la construction des identités professionnelles. Dans son modèle d'entretien constructiviste, Guichard (2008) développe la perspective de "se faire soi". Il s'agit de pouvoir vivre au sein de son travail une identité à travers laquelle on aura l'impression de se réaliser.

Après avoir présenté les liens qui unissaient le concept de projet avec celui d'identité, nous nous proposons de resserrer notre propos en abordant la notion d'image de soi, qui est inévitablement liée à l'identité et impliquée dans l'élaboration d'un projet.

1.3.4.1. Concept de soi et construction de projet

Pour Guichard et Huteau (2001, p. 87), "les choix d'orientation sont des tentatives de réalisation de l'image de soi". Ils se réfèrent à Super comme à l'un des premiers théoriciens à avoir souligné le rôle de l'image de soi dans la formation des préférences professionnelles. Guichard et Huteau (2001, p. 154) résument le modèle de ce chercheur en une série de propositions qui montrent que le développement vocationnel des individus se fonde sur des

traits de personnalité, des aptitudes, des valeurs, des intérêts, bref un concept de soi en constante évolution et qui va se cristalliser progressivement sur des choix professionnels. Ils le citent en ces termes (p. 87) :

"En exprimant une préférence professionnelle [...] la personne transcrit en termes professionnels l'idée qu'elle se fait d'elle-même ; de même en entrant dans un métier, elle cherche à réaliser une idée de soi" . Ainsi, *"le processus de développement de carrière est essentiellement celui de la formation et de la réalisation des concepts de soi professionnels"* et *"les individus sont d'autant plus satisfaits de leur travail qu'ils peuvent y réaliser leurs concepts de soi"* (ibid., p. 155).

Les concepts de soi renvoient ainsi au regard subjectif que le sujet pose sur lui-même et à la signification privée qu'il donne à telle ou telle valeur ou intérêt en fonction de son histoire de vie. Pour Guichard et Huteau (2001, p. 89), le concept de soi est à la fois stable et malléable; stable car il correspond à la perception consciente qu'a l'individu de ses caractéristiques et attributs qui vont orienter ses conduites; malléable car le concept de soi de l'individu évolue dans le temps en fonction des expériences vécues et des situations sociales rencontrées. Dans son article de 1982, Huteau insiste sur la stabilité du concept de soi comme point d'appui à la construction des préférences professionnelles : "le sujet est évidemment pour lui-même un objet privilégié dont il n'est pas besoin de préciser les contours tant est fort le sentiment de notre identité" (p. 109). Guichard et Huteau (2001, p. 160) précisent que les concepts de soi professionnels ne représentent qu'une partie des concepts de soi de l'individu, qui en développe beaucoup d'autres selon les positions sociales qu'il doit endosser. Plus tard, en 2008, Guichard ira plus loin dans sa conceptualisation en développant le modèle de l'entretien constructiviste, qui vise à engager les jeunes dans des activités favorisant la réalisation de Formes Identitaires Subjectives (FIS) qu'ils souhaitent développer, c'est-à-dire la réalisation des identifications de soi qu'ils veulent parachever (p. 415).

Selon sa théorie de l'arc-en-ciel du cours de la vie, Super (et al., 1996) envisage le développement de l'individu comme la traversée d'une série d'étapes, où se rejouent à chaque fois des processus de développement allant de la croissance au déclin. Guichard et Huteau (2001, p. 154) précisent :

"Ces mêmes processus se retrouvent à l'œuvre, d'une part lors des transitions d'une étape à l'autre [...] et d'autre part, toutes les fois que la carrière d'un individu est affectée par des événements personnels, professionnels, ou sociaux (accident, divorce, chômage, etc)" .

Cette remarque nous intéresse particulièrement au regard de notre sujet d'étude, car nous pouvons nous interroger sur la façon dont se développe le self des personnes qui ont traversé un événement de santé grave, et nous demander sur quel concept de soi elles s'appuient pour reconstruire un projet, elles qui sont confrontées à un bouleversement de leur image, et pour qui les attributs antérieurs ne sont plus forcément efficaces.

1.3.4.1.1. L'identité des personnes malades

Généralement, l'identité sociale d'un individu est attachée à la représentation qu'on se fait couramment d'un être en bonne santé, et dont on a coutume d'attendre un fonctionnement "normal". Kirchgässler, Matt et Laroche (1987) expliquent que l'identité sociale et la normalité dépendent de la reconnaissance sociale "et donc des interprétations permettant (ou non) d'intégrer un comportement déviant ou différent des représentations usuelles et de le considérer de ce fait comme normal" (p. 97) ;

"La normalisation a pour but de structurer les identités sociales de l'individu et de sa famille afin de se les rapprocher le plus possible de la forme en usage dans chaque domaine ou de rendre toute divergence explicable ou socialement acceptable" (ibid. p. 98).

Ils illustrent cette situation de "normalisation traditionnelle" par l'exemple d'un homme qui serait tenu de continuer à assurer le revenu familial, en dépit de sa maladie et qui respecterait ainsi la division traditionnelle des rôles dans la famille.

Or, Charmaz (2010, p. 280) souligne combien l'identité des individus peut être bouleversée par la maladie : "Les changements drastiques suivant la maladie, tels qu'un emploi diminué, une retraite forcée, des régimes rigides et des mariages brisés érodent ou font s'effondrer entièrement les identités initiales [des individus]". Elle montre l'importance de la préservation des qualités essentielles du self pour les individus malades⁶ : "A travers la préservation du self, les hommes maintiennent une continuité entre le passé, le présent et le futur" (p. 279). Ainsi, les individus, et plus particulièrement les hommes selon Charmaz, essaieraient au maximum de vivre une vie "normale" pour préserver le self, car "tandis que les identités valorisées précédentes s'effondrent, les nouvelles sont vues négativement" (p. 281). Ainsi, certains auront beaucoup de mal à accepter une identité affaiblie et en souffriront,

⁶ Charmaz (2010) étudie la relation entre le genre et l'identité chez les malades chroniques. Elle démontre que les hommes souffrant d'une maladie chronique connaissent des dilemmes identitaires plus importants, et qu'en cela ils développeraient des attitudes différentes face à la maladie. Il nous semble qu'un certain nombre de ses observations peuvent cependant s'appliquer à un public de femmes souffrant de pathologies chroniques.

tandis que d'autres verront la possibilité de développer de nouvelles identités comme une opportunité.

Nous pouvons établir un parallèle avec la construction identitaire de la personne handicapée. Tap (2001) explique que cette dernière "recherche, comme tout autre personne, une certaine qualité de vie, la reconnaissance sociale et une identité professionnelle associée à un travail rémunéré" (p. 15). Pour lui, avoir une identité c'est pouvoir développer à propos de soi des sentiments comme celui de liberté, d'égalité, mais aussi de continuité et d'unité de soi dans son itinéraire personnel, et dans l'aspiration à un devenir. Tap souligne l'importance de pouvoir se sentir à l'origine de productions, et de créations, original, autonome et responsable, et de ne pas se sentir enfermé dans une routine. Il ajoute que la légitimation identitaire, c'est-à-dire le fait d'être reconnu par les autres, "passe par l'acquisition et la reconnaissance de compétences, de savoirs et savoir-faire acquis à travers des pratiques professionnelles, permettant à la personne d'assumer des rôles en interaction, de gérer des fonctions" (ibid., p. 16). Ces apprentissages vont orienter les comportements du sujet dans différents milieux de vie. Pour Tap, le projet professionnel s'ancre dans des conduites qui supposent des capacités motrices, verbales et cognitives mais qui sont aussi liées au sentiment de légitimation sociale, au fait de pouvoir s'identifier à des gens qui réussissent et qui aident, ainsi qu'au sens que le sujet accorde à ce qu'il vit dans différents contextes.

De façon générale, rapportée au contexte de la maladie, la question de l'identité est saillante. St-Arnaud et al. (2009, p. 10) démontrent que "l'image négative de soi développée à la suite d'un arrêt de travail demeure un facteur de risque qui peut menacer la réussite d'un retour en emploi". Charmaz (2010) parle même de "dilemmes identitaires" qui résulteraient "de la perte des attributs valorisés, des fonctions physiques, des rôles sociaux et de la recherche personnelle que l'individu effectue au cours de la maladie" (p. 228). En effet, les individus malades font l'expérience de changement concernant qui ils sont et ce qu'ils vont devenir. Charmaz défend la thèse selon laquelle ces dilemmes identitaires affecteraient plus particulièrement les hommes, eu égard aux rôles sociaux traditionnellement valorisés par ceux-ci dans notre société, et qui seraient remis en cause de façon brutale par la maladie : "activité risquée vs passivité forcée, indépendance vs dépendance, domination vs subordination, et maintien d'une image publique vs reconnaissance des sentiments personnels" (ibid., p. 268). Comme nous le voyons, ces dilemmes identitaires, qui, de notre point de vue, affectent aussi les femmes sur un autre registre, vont avoir un impact direct sur la façon dont les individus se projettent dans l'avenir.

Par ailleurs, nous ne pouvons dissocier ces deux concepts de celui d'action, avec lequel ils établissent une relation dialectique.

1.3.4.2. Projet, identité et action

Plusieurs auteurs (Boutinet, Barbier et Galatanu, Guichard, Costalat-Founeau) établissent un lien entre les notions de projet, d'identité et d'action, plus directement en lien avec la sphère professionnelle. En ce qui concerne cette dernière, Boutinet (2001) associe identité et projet professionnel. Selon lui, le projet vocationnel est possible à partir du moment où l'individu peut vivre au sein de son travail une identité professionnelle, "identité à travers laquelle il [l'individu] aura l'impression de se réaliser en affrontant des tâches ou des responsabilités de plus en plus complexes" (p. 96). Cette identité passe par un faire. Elle se forge en lien avec la reconnaissance professionnelle qu'on peut obtenir. Le projet n'est pas que tension vers le futur, car il s'enracine dans ce qui caractérise le sujet au présent. Selon Négroni (2007, p. 180), Boutinet associe identité et projet pour signifier que ce dernier n'est pas qu'une anticipation opératoire. Il est aussi un certain désir de reconnaissance à travers la façon de vivre le moment présent ou dans la façon d'envisager la relation présent-futur.

Barbier et Galatanu (2000) proposent également une approche de la notion de projet combinant théorie de l'action et théorie de l'identité. Selon eux, il est difficile de distinguer l'approche d'une activité et l'approche du sujet impliqué dans cette activité. L'identification d'une activité engendre l'identification d'un être social : "Pas d'être sans agir et inversement pas d'agir sans être" (p. 23). De la même façon, la représentation des actions suppose la représentation de soi dans l'action et la construction d'un sujet agissant. En effet, les représentations identitaires sont associées à l'action, notamment à travers les dynamiques de réussite et celles d'échec. Barbier et Galatanu expliquent :

"On a pu observer depuis longtemps qu'une évaluation positive par un acteur de sa propre action pouvait engendrer un effet de "narcissisation" chez cet acteur, inducteur à son tour de son projet d'action et d'un projet de soi. A l'inverse, une évaluation négative par un acteur de sa propre action engendre une détérioration relative de l'image de soi inhibitrice du projet" (p. 37).

Pour Barbier et Galatanu, la transformation des actions peut supposer une transformation des représentations identitaires associées, notamment dans les situations de crise où les variables identitaires jouent un rôle essentiel. De plus, une action singulière implique dans tous les cas la mobilisation d'une combinaison de ressources détenues par l'acteur impliqué. "Ces

mobilisations laissent des traces au sein des personnalités qui peuvent à leur tour constituer des ressources pour de nouvelles mobilisations" (Barbier, Galatanu, 2000, p. 42). Ces considérations sont à mettre en lien avec la théorie sociale cognitive de Bandura qui a établi une corrélation positive entre un fort sentiment d'efficacité personnelle et l'expression des intérêts vocationnels.

Costalat-Founeau (2008) souligne également l'importance de l'action dans la dynamique identitaire et dans l'émergence du projet : "L'action exerce une fonction constructive de l'identité car elle projette le sujet et inscrit une expérience" (p. 64). Pour cette auteure (2008, 2009), l'action produit des "effets capacitaires" qui sont source de construction identitaire, c'est-à-dire qu'elle "permet de concrétiser les capacités" du sujet, qui se constituent alors en ressources pour ce dernier (2008, p. 65). Costalat-Founeau souligne donc "la force du pouvoir expérientiel de l'action et du projet" (ibid., p. 69), qui favorise le dévoilement et la reconnaissance des capacités. "L'action [...] est [...] considérée comme un moyen primordial de développement des sentiments d'efficacité, à travers l'effet positif qu'engendre l'expérience de maîtrise des comportements requis pour l'objectif fixé dans une situation donnée" (Mary, 2012, p. 79). Costalat-Founeau distingue les capacités subjectives et les capacités normatives (Mary & Costalat-Founeau, 2011, p. 31) : "la capacité subjective correspond à ce que l'individu se sent à même de réaliser, tandis que la capacité normative lui est renvoyée par son environnement social". Pour Mary et Costalat-Founeau (ibid.), ces deux sources sont à l'origine du développement de l'agentivité, ou encore du pouvoir d'agir du sujet.

Cependant, l'action n'est pas déconnectée de tout état émotionnel. En effet, Costalat-Founeau rejoint les considérations de Barbier et Galatanu en évoquant les "tonalités affectives" activées par les effets capacitaires : les personnes qui s'estiment inefficaces auront plus souvent tendance à produire des conduites d'échec, de résignation ou à rester dans l'inaction, tandis que celles qui se sentent capables seront plus à même de se lancer des défis et à faire face à des situations menaçantes : "Les états émotionnels vont [...] influencer et même déterminer l'efficacité des actions, des cognitions et l'autorégulation" (Capabano-Bottino, 2010, p. 144). Ces remarques nous intéressent au regard des personnes malades : on peut penser que, selon leur sentiment d'efficacité, elles réagiront différemment face à l'événement de santé. Les personnes ayant une estime de soi dégradée auront-elles plus de mal à rebondir que les autres? Costalat-Founeau (2008, 2009) parle alors de "phase d'acuité

représentationnelle" lorsque le sujet se sent capable de réaliser son projet et de "phase de diffusion représentationnelle", lorsque les capacités subjectives sont vécues comme confuses.

Le projet désigne donc l'action que l'on envisage de réaliser. Cette dernière "accompagne le projet dont elle porte le sens" (Mary & Costalat-Founeau, 2011, p. 29). Tous deux sont impliqués dans la construction identitaire. Le projet suppose l'articulation entre la conception d'un plan d'action et sa réalisation. Il s'établit en référence à un présent que l'on souhaite dépasser et un futur que l'on souhaite atteindre. L'individu doit donc faire un travail personnel pour se penser dans le monde du travail et faire le lien entre son passé et son futur. Ce travail, souvent déstabilisant pour tout un chacun car venant bousculer des équilibres fragiles, l'est encore plus pour un individu, qui, du fait d'un accident de la vie, doit rompre avec son histoire passée. Les modèles de conceptualisation de l'accompagnement en orientation les plus récents (Savickas, Guichard, Bandura), s'ils semblent plus prendre en compte l'ensemble des sphères d'action de l'individu comme élément constitutif de la construction des projets de vie, restent déliés de l'activité concrète des personnes. Ils prennent essentiellement appui sur les actions entreprises dans la perspective des processus intentionnels définis. De plus, ils font le postulat d'un sujet autonome et sans vulnérabilités.

Nous avons évoqué l'importance du concept de soi et des questions d'identité mises en jeu dans toute projection dans l'avenir, et qui sont en même temps éminemment bousculés par la maladie. Nous avons souligné le processus dialectique qui unit les termes de "projet", "identité" et "action" : le projet se réalise dans une action qui nourrit l'identité du protagoniste. Nous allons maintenant porter notre attention sur ce que l'on a l'habitude d'appeler les "périodes de transition", c'est-à-dire les moments de passage d'une étape de vie à une autre, qui sont souvent propices à revisiter son projet professionnel. Ils sont caractéristiques de ce que traversent les personnes aux prises avec des problèmes de santé invalidants. Il s'agira d'appréhender les processus mis en œuvre pour dépasser ces situations conflictuelles.

1.3.5. Les périodes de transitions

De nombreux auteurs (Guichard et Huteau, Boutinet, Dupuy...) s'accordent à dire que les évolutions du monde contemporain confrontent les individus à des ruptures dans leur vie personnelle et professionnelle. Nancy Schlossberg & al. (1995) ont conceptualisé ce phénomène de rupture sous le terme de transition qu'ils définissent de la façon suivante : "tout événement ou absence [d'un événement prévu] qui a pour effet de transformer les relations,

les routines, les croyances et les rôles [de l'individu]" (cité par Guichard et Huteau, 2001, p.180). Ils ont ainsi développé un modèle, celui des 4 S (Situation, Soi, Soutien, Stratégie), concernant la façon dont les individus font face aux périodes de transitions personnelles et professionnelles. Ils définissent ainsi quatre dimensions importantes à prendre en compte pour comprendre la façon dont les individus vivent ces périodes : la situation en tant que telle, le soi du sujet, les soutiens dont il bénéficie et les stratégies qu'il met en œuvre pour faire face. La construction d'un projet professionnel chez l'adulte correspond ainsi à une période de transition, qui, si elle est conflictuelle dans la mise en jeu des dynamiques identitaires et des représentations de soi qu'elle soulève, peut aussi être source de développement.

Boutinet, cité par Mègemont et Baubion-Broye (2001, p. 16), souligne également que *"ce qui est devenu caractéristique de nos modes de vie actuels, c'est la perte d'automatisme et d'uniformité des étapes de notre vie adulte; ces étapes sont dorénavant jalonnées de choix, de perspectives sans cesse à redéfinir, d'accidents à conjurer ou à assumer"* (Boutinet, 1995, p. 54).

Selon ces auteurs, nos trajectoires de vie ne sont plus linéaires mais marquées par des bifurcations et des carrefours qui requièrent "de la part du sujet un travail réflexif de mise à distance et de signification de ses multiples expériences de socialisation" (Mègemont, Baubion-Broye, 2001, p. 16). Dans le champ professionnel, les "moments-charnières" que sont l'entrée dans la vie active, les moments d'apprentissage et de formation, les périodes de chômage, le départ à la retraite sont des situations de passage qui entraînent "une réorganisation des rapports que les sujets entretiennent avec eux-mêmes, avec autrui, avec leurs milieux de socialisation" (Baubion-Broye, Le Blanc, 2001, p. 4). Les trajectoires professionnelles sont de plus en plus mouvementées et les adultes vivent tout au long de leur vie au travail un questionnement permanent.

Ces périodes de transition professionnelle sont souvent des moments d'élaboration du changement. Elles suscitent des questions de construction et de transformation de l'identité :

"le sujet est en général mis en demeure de redéfinir ses liens d'appartenance [...]. Il est alors incité à opérer des retours sur soi [...], à rechercher et à donner un sens à ses activités personnelles et à ses relations avec le monde qui l'entoure" (Mègemont, Baubion-Broye, 2001, p. 18).

Le sujet doit alors confronter des expériences de vie multiples et des représentations de soi diverses entre des ancrages identitaires actuels et anciens. Il s'agit pour l'individu à la fois de préserver des aspects de son identité antérieure qu'il valorise et d'accepter de "se déplacer vers

un nouvel équilibre identitaire" (Guichard, Huteau, 2001, p. 180). Ainsi, les transitions psychosociales, selon Baubion-Broye et Hajjar (1998), peuvent susciter des crises, mais sont aussi l'occasion d'inventer de nouvelles conduites et de nouveaux projets. L'entrée dans le monde du travail en est un exemple. Ainsi, dans une étude sur l'incertitude éprouvée par des jeunes quant à leur représentation d'avenir, Le Blanc et Laguerre (1998) montrent qu'il convient d'analyser comment ces jeunes se positionnent par rapport au travail; la représentation d'avenir passe par le fait d'anticiper une certaine "place" à l'égard du travail, tant du point de vue objectif que subjectif et symbolique. Pour les sujets concernés, il y a alors place pour des activités d'invention de nouveaux rapports subjectifs au travail.

1.3.5.1. La maladie, une période de transition non anticipée

Schlossberg & al. (1995) distinguent les transitions anticipées, c'est-à-dire faisant habituellement partie de la vie d'adulte, des transitions non-anticipées, c'est-à-dire des événements perturbants et qui arrivent de façon inattendue comme l'arrivée d'une maladie. Selon Caudron, Cayasse et Capdevielle (2001, p. 88), les périodes de transition imprévues, voire imposées, surprennent l'individu, peuvent le fragiliser et provoquer des bouleversements non seulement dans la sphère professionnelle mais aussi sur les autres domaines de vie. Ces situations de doute sur le devenir professionnel sont alors d'autant plus difficiles à vivre. Hélarlot (2006) désigne, elle, par le terme de "bifurcation" "une modification brutale, imprévue et durable de l'articulation biographique entre la sphère de la santé et celle du travail" (p. 66), qui entraîne "une redéfinition des orientations possibles à un moment donné du parcours" (ibid., p. 66). Cette modification constitue ainsi un point de basculement qui donne lieu à une distinction entre un "avant" et un "après".

Dupuy et Leblanc (2001) expliquent que les transitions n'affectent pas seulement la sphère de vie directement concernée par cette dernière, mais a des retentissements sur d'autres sphères d'activités, car, selon le modèle du "système des activités" de Curie, Hajjar, Baubion-Broye, Dupuy, "l'ensemble des activités et aspirations du sujet forme système" (Dupuy, Leblanc, 2001, p. 68). Ainsi, pour Baubion-Broye et Hajjar (1998), à l'instar de la pensée de Meyerson (1987), "l'homme n'est pas que l'homme au travail"; ainsi le chômeur n'est pas réductible à n'être "qu'un individu sans..., privé de ..., soumis à ...": "il n'est pas tout entier dans l'assignation de chômeur : parce qu'il donne à sa situation, à ses conduites et rôles, des significations singulières [...] parce qu'il y cultive le dessein d'autres expériences" (p. 32). De la même façon, les personnes malades ne sont pas, elles non plus, réductibles à leur

pathologie et doivent être considérées comme des personnes à part entière mues par des valeurs, des aspirations. Baubion-Broye et Hajjar se réfèrent de nouveau à Meyerson pour attester que "c'est dans sa confrontation et sa participation aux milieux et œuvres, à l'expérience sociale que constamment "l'esprit humain se construit et se reconstruit"". Il y a transformation réciproque de l'homme et de ses milieux.

Ce positionnement théorique les a conduit à développer le modèle de l'inventaire de systèmes d'activités (ISA), selon lequel "la centralité du travail n'est qu'une possibilité parmi d'autres : la place que l'individu accorde à son activité professionnelle dépend de la manière dont il l'intègre [...] à l'ensemble de ses autres activités" (Guichard, Huteau, 2001, p. 184). Selon ce modèle, le sujet éprouve ses capacités dans l'ensemble de ses conduites et peut y puiser des ressources susceptibles de devenir "opérateur de réorientation et de transformation du cours des événements" (ibid., p. 185). Ces remarques sont transposables à des sujets malades chroniques, pour lesquels le rapport au travail peut être considérablement modifié du fait de la survenue du problème de santé, et pour lesquels les interactions avec le milieu sont déterminantes en termes d'adaptation. Danvers (2007), se référant à Riverin-Simard, évoque également les transitions professionnelles et reprend cette même idée en précisant que cette expérience implique à la fois un changement provoqué par les fluctuations du milieu du travail, la réponse de la personne à ce changement ainsi que "la signification qu'elle donne à cette perturbation selon l'étape de sa vie professionnelle" (p. 57). Selon Danvers, les transitions professionnelles sont souvent liées à une perte et impliquent un deuil à vivre : "Un seuil est à franchir, une initiation est en train de s'opérer qui fait renoncer à un certain état antérieur pour permettre l'accession à un nouveau statut psychologique" (p. 63).

Ces considérations s'appliquent tout à fait aux individus touchés par la maladie. Ainsi, les situations de transition ont des répercussions dans plusieurs sphères d'activités, entraînant des modifications dans la vie de l'individu, comme "des choix de valeurs, des remaniements du système d'appréhension de la réalité, des réorganisations de projets" (Curie, 2000, p. 231). Les personnes gravement malades connaissent fréquemment ces périodes pour raison de santé, qui occasionnent des transformations professionnelles souhaitées ou non. Ces dernières peuvent être de différentes natures : réorientation du cursus scolaire et/ou professionnel, changement d'employeur, de poste de travail, variation du nombre d'heures travaillées, départ en formation, entrée en chômage ou en inactivité etc. Les reconversions professionnelles sont parfois choisies dans une volonté de préserver sa santé. Il nous apparaît que les périodes de transition en général, et a fortiori celles occasionnées par des événements de santé, peuvent

avoir des effets importants sur la définition de soi, à l'instar de ce dont témoigne Négroni dans son article de 2005 sur la reconversion professionnelle volontaire. Nous pouvons nous interroger sur le rôle que peut jouer le système d'activités des personnes dans cette définition.

1.3.5.2. Illustration d'une situation de transition : la reconversion professionnelle

Négroni (2005) analyse la reconversion professionnelle volontaire comme une "conversion de soi". Elle y voit non seulement une bifurcation professionnelle mais aussi une bifurcation biographique. En cela, elle est plus qu'une transition. Elle est une rupture de trajectoire qui procède d'un "turning point", selon les termes de Hareven et Masaoka :

"Le turning point est un processus qui bouleverse la ligne de vie, il devient comme un élément correcteur du parcours de vie. [...] [Ce concept] présente l'avantage d'appréhender l'individu dans sa globalité, et permet de mettre en exergue les négociations entre sphère privée et sphère publique. Ces espaces sont mêlés, ils sont perméables" (p. 334).

La notion de "turning point" nous paraît particulièrement pertinente dans le cas des personnes souffrant de maladies chroniques et même, voire d'autant plus si leur reconversion n'est pas volontaire, car les reconversions pour raison de santé ont des répercussions sur l'ensemble de la biographie des individus, et non pas seulement sur la sphère professionnelle. Qui plus est, c'est la sphère personnelle, et plus particulièrement la santé, qui va conditionner un certain nombre de paramètres concernant les conditions de travail compatibles avec cette dernière. Nous pouvons émettre l'hypothèse que, dans le cas où le changement d'emploi ou de poste est motivé par un événement de santé, repenser sa trajectoire procède d'une remise en question profonde de soi qui demande du temps et de la réflexivité.

En outre, et de façon générale, la reconversion professionnelle en cours de carrière réouvre la question du projet, de sorte qu'elle "permet de revenir sur ses désirs restés en suspens, pacifiant par là d'anciennes blessures" (Négroni, 2005, p. 343). Le projet s'alimente au désir de rompre avec un fonctionnement ancien qui ne donne plus satisfaction et passe souvent par une interrogation sur sa trajectoire de vie et un "retour aux sources", comme "pour reconstruire ce qui n'a pas été fait" (ibid., p. 343). Boutinet, cité par Négroni (2007), décrit un processus en trois temps : une phase de "mise à distance des engagements antérieurs" (p. 105) : "C'est le sentiment que le mode de vie antérieur est devenu inadéquat et qu'il ne permet plus de vivre correctement, de se projeter dans un futur "acceptable"" (p. 106) ; le deuxième moment est celui de "l'aspiration à", de la recherche des possibles et prend

la forme d'un retour sur soi : "l'acteur se projette dans différents espaces sociaux, dans différentes professions. Il s'imagine dans un ailleurs encore indéfini" (ibid., p. 118) ; le troisième temps est celui de la recherche d'un but et de sa formalisation, c'est un temps de recentrage sur la réalité. Nous serons attentive à observer si nous nous retrouvons un tel déroulement dans les projets de notre population d'étude.

Synthèse

Dans ce chapitre, nous avons tenté de passer en revue les conceptions traditionnelles du projet pour souligner d'une part la prégnance des théories mentalistes fondées sur l'appariement entre représentation de soi et représentation des métiers, et d'autre part, montrer les liens forts qui l'unissaient avec les notions d'identité et de concept de soi. Le projet procède d'une activité cognitive d'anticipation et d'une intentionnalité, qui témoigne de la façon dont on se représente dans l'avenir : "les préférences et les attitudes vis-à-vis des professions sont le résultat d'une activité cognitive du sujet qui s'exerce sur des représentations de la réalité – représentation de soi et représentation des professions" (Huteau, 1982, p. 107). Mais, nous avons montré combien la notion de projet a évolué à travers le temps du fait des évolutions du monde du travail, faisant de plus en plus appel à l'autonomie des individus et devenant ainsi inadéquate pour des publics en marge. Cependant, malgré ces mutations, nous avons dégagé des caractéristiques invariantes du projet qui le rattachent à des valeurs humaines : "l'être est originellement pro-jet, c'est-à-dire qu'il se définit par sa fin" (Sartre cité par Carreteiro, 1993, p. 53). Ces valeurs font particulièrement sens pour des personnes malades, car elles permettent de se dégager du déterminisme de la maladie. Le projet place le sujet dans une dialectique émancipatrice. Pourtant, de façon paradoxale, l'identité profondément bousculée du sujet malade, tout étant stimulée, entre en tension avec l'idée même de construire un projet, qui se réfère, à l'opposé, à un concept de soi stable et qui le confronte à une série de dilemmes.

En outre, on ne peut comprendre la notion de projet si on le dissocie des notions d'action et de dynamique identitaire, qui lui sont intimement liées. D'une part, "le projet est solidaire d'une logique d'action", c'est-à-dire que l'action est "la concrétisation d'un choix et la mise en pratique d'une décision" (Boutinet, 2001, p. 279). Agir est continuellement "pro-jeter". D'autre part, l'action est une ressource pour l'identité, par l'expérience de soi qu'elle procure. Cette mise en tension des trois concepts préfigure la réflexion que nous aurons ultérieurement sur la notion d'activité. Pour finir, il nous a semblé important d'explorer le concept de transition, qui permet d'appréhender le passage d'une étape de la vie à une autre, et en

l'occurrence ici, celui de la vie avant la maladie à celle avec la maladie. Il donne des éclairages sur les éléments à prendre en compte, lors de l'analyse de ces transitions. Ces périodes, définies comme un phénomène de rupture qui vient bouleverser les équilibres établis, nous ont semblé adaptées pour décrire ce qui se joue pour les personnes malades chroniques en interrogation sur leur devenir.

Ayant posé les bases de ce qui sous-tend deux des notions-clés de notre recherche, à savoir le projet et la maladie, qui peuvent paraître de prime abord antagonistes, il convient maintenant de les confronter en vue d'envisager des points de rapprochement.

1.4. La confrontation de la notion de projet avec celle de maladie

Maladie et projet sont deux notions a priori difficiles à confronter, car spontanément elles apparaissent comme antagonistes. Nous allons décrire une série d'oppositions qui mettent en tension ces deux notions, puis nous montrerons qu'étonnamment, elles peuvent se rejoindre par certains aspects.

1.4.1. Une série d'oppositions

Tout d'abord, la vie avec la maladie est décrite comme rupture et déconstruction, alors que le projet se situe sur le versant de la reconstruction. Carricaburu (1992) parle de l'irruption d'une maladie chronique comme d'une "véritable rupture biographique" : "en effet, non seulement la personne doit repenser sa biographie par rapport aux autres, mais aussi vis à vis d'elle-même" (p. 48). Nous retrouvons la même idée de rupture chez des auteurs qui s'intéressent au handicap. Ainsi, Popescu (1998) décrit la rupture que constitue ce dernier dans la trajectoire d'un individu, qui le laisse le plus souvent seul face à l'inconnu, isolé et sans repère par rapport à son devenir.

La maladie nous confronte à la vulnérabilité de l'être humain. En effet, Carreteiro (1993) rappelle que le corps est le lieu de localisation de la maladie et que la distinction corps sain/ corps malade est associée d'une part à l'idée de potentialité et de capital réel, et d'autre part à celle d' "impossibilité de se reconvertir en capital" (p. 50). Ainsi, le corps malade "acquiert un sens négatif puisqu'il ne sera plus productif" (p. 49). Le projet d'existence est alors mis en question puisque la vie du sujet est menacée. A l'opposé, Triandafillidis, cité par Carreteiro (1993), affirme que faire des projets suppose de dénier la potentialité de la mort. Pour Triandafillidis, le déni de la mort fait d'ailleurs partie de la vie.

La maladie constitue un écart par rapport à la norme. Elle est, selon Carreteiro (1993, p. 56), "incapacité à la normativité", alors que Triandafillidis (1988), cité par Carreteiro (1993), présente le projet comme le "symptôme de la normalité". Cette auteure affirme que vivre d'une façon "normale" suppose de faire des projets. Selon elle, "l'homme "normal" ne sait pas vivre sans projet" (cité par Carreteiro, 1993, p. 55), car le projet est un des

organisateurs de l'être. Carretero (ibid.) cite aussi Canguilhem pour qui l'homme normal est l'homme normatif, c'est-à-dire celui est capable d'instituer de nouvelles normes. Elle résout ce paradoxe en expliquant, en référence à la théorie psychanalytique, que le projet est façonné par le mécanisme du déni de la menace de finitude, et aussi par le travail des pulsions de vie et de mort.

Par ailleurs, la maladie se caractérise par un coup d'arrêt dans le déroulement temporel d'une existence. Certains auteurs (Hélandot, Lacroix, Vidal-Naquet) évoquent un moment de bascule dans la vie des individus, qui se repèreront désormais dans le temps en référence à un avant et un après la survenue de l'accident de vie. Beaucoup (Carricaburu, Santiago-Delfosse) s'accordent à dire que l'arrivée d'une maladie invalidante constitue pour le sujet ou son entourage proche un traumatisme, qui contribue à ce que le temps ne s'écoule plus de la même façon. En outre, comme l'écrit Dodier (1983), "la maladie n'a pas d'échéance prévisible et le rythme de l'évolution de chacune est lui-même imprévisible" (p. 9).

A l'opposé, comme nous l'avons vu précédemment, le projet est anticipation, projection dans l'avenir et s'appuie sur la prise en compte du passé et du présent pour définir le futur (Léauté, 1992). Ainsi, la notion de projet comporte donc une dimension prévisionnelle, qui suppose de maîtriser un cadre temporel large. Le présent est le temps où s'amorce la démarche du projet. Pour Tap (2000), avoir des projets c'est avoir des options sur le lendemain, mais aussi être suffisamment optimiste pour gérer les difficultés quotidiennes, il "est la preuve même de l'existence d'une personne et de sa dynamique" (p. 22).

Pour se projeter dans le futur, il faut pouvoir relire son passé et lui donner un sens. Le futur permet d'orienter son devenir, alors que beaucoup de maladies chroniques se caractérisent par l'incertitude de ce dernier, voire même la menace d'une espérance de vie réduite, d'autant plus lorsque la maladie est évolutive. Pour les personnes concernées, le deuil de la situation antérieure est long et douloureux. Il passe par différentes étapes dont celles du déni et de la dépression, et un temps, variable selon les individus, sera nécessaire entre le moment de la révélation du diagnostic et celui où elles seront psychiquement en capacité de se réinscrire dans un projet professionnel : "lorsque le pessimisme s'installe chez une personne, s'installe aussi la dépressivité, le sentiment de non-reconnaissance, le déni de soi... le pessimisme va à l'encontre du sentiment de la valeur de soi, du désir et de l'anticipation des choses" (Tap, 2000, p. 22). Comme l'écrit Pierret (2008), "le "souci de soi" suppose de pouvoir se projeter dans l'avenir. Est-il possible d'avoir une vision à long terme quand il faut parer au plus pressé et que la qualité quotidienne impose de vivre au jour le jour?" (p. 59). De

plus, anticiper l'avenir, lorsque les ressources internes changent, devient problématique et remet en cause toute mise en perspective du devenir. L'activité de projection dans le futur, qui est le propre même du projet, ne peut donc s'opérer de la même façon pour les personnes ayant un problème de santé grave et durable.

Les deux notions, maladie et projet, ont donc à faire avec les questions de la construction et de la temporalité mais sur des versants opposés. La maladie déconstruit les allants de soi du projet, qui consistent à se référer à ses expériences passées pour se projeter dans le futur. Elle est aussi le plus souvent associée à un état intérieur de dépressivité, alors que le projet positionne le sujet dans une dynamique.

En outre, le projet, comme nous l'avons déjà mentionné, induit l'idée de construction identitaire et plus particulièrement de l'identité professionnelle : "les choix d'orientation sont des tentatives de réalisation de l'image de soi" (Guichard et Huteau, 2001). Qui plus est, selon Huteau (1992), cette construction n'est possible que si l'on dispose d'une image de soi suffisamment positive. A contrario, la rupture engendrée par le problème de santé est en partie identitaire, d'une part parce que la personne n'a plus les mêmes capacités physiques ni psychiques qu'avant la maladie, et d'autre part du fait que la personne malade est temporairement écartée de la vie sociale et de l'emploi. Le malade doit faire le deuil de l'image de soi antérieure, accepter sa nouvelle image et l'affirmer vis à vis des autres. Santiago (2009) dit que la maladie engendre un bouleversement corporo-social, qui demande de nouveaux ajustements dans la sphère relationnelle. Selon l'enquête de Pierre (2001) sur la perception de leurs conditions de vie par des personnes handicapées, le sentiment de rupture identitaire dont elles témoignent se traduit aussi par un sentiment de marginalisation. Tenue écartée d'un emploi qui lui permette de prouver ses capacités et d'accroître son niveau de vie, la personne est ici confrontée à une impuissance sociale qui redouble son impuissance physique, et qui est source d'une précarité plus identitaire que socioéconomique. L'individu, en perte d'identité sociale et en l'absence d'une place dans la division du travail, est en situation de grande vulnérabilité. La précarité vitale est alors amplifiée par la précarité sociale. Aussi, le travail de réinsertion professionnelle est souvent perçu comme l'élément indispensable à la réinsertion sociale. De la même façon, Moyse (1996) défend l'idée qu'avec les publics handicapés, soutenir un travail identitaire sera primordial dans le conseil en orientation pour que puisse advenir la question du projet.

De façon générale, la maladie est contrainte, limitation, dépendance, alors que le projet, en référence à des philosophes comme Fichte et Sartre, est expression de la liberté

humaine, il fait appel à l'autonomie et à la prise en charge de son existence. Selon Lacroix (2009), la survenue de la maladie est un événement ni choisi ni désiré, or le projet repose sur la motivation d'un individu à rechercher un accomplissement de soi et donc sur une "tension de réalisation"(Tap, 2000).

1.4.2. Le projet, un levier de dégageement de la maladie ?

Face à ces antagonismes, le projet peut être vu comme un outil susceptible d'apporter une issue possible, et une source de dégageement de la maladie.

Tout d'abord, les deux notions posent des questions existentielles, et plus particulièrement celle du sens que l'on veut donner à sa vie. Le projet peut constituer un levier pour rebondir et se dégager des empêchements. Ainsi, pour Carreiro (1993), la problématique du projet est même fondamentale pour la question de la maladie. Elle considère que la maladie pose la question du projet à travers une formulation générique qui pourrait être : "qu'est-ce que je vais faire de ma vie ?". Pour Popescu (1998, p. 34), "avoir ou ne pas avoir de projet peut devenir un critère définissant la capacité de l'individu à donner un sens à son existence". Selon Dupuy et Le Blanc (1997), la dynamique du projet vise à clarifier chez les personnes "l'image de leur rôle à long terme, à leur faire prendre conscience des ressources nécessaires pour atteindre leurs buts, à leur favoriser l'accès à des informations utiles vis à vis de leurs propres forces et faiblesses" (p. 65).

Cependant, cette faculté, qui consisterait à donner du sens à son existence, semble dépendre de la santé psychique des individus. En effet, dans l'enquête précédemment évoquée, Pierre (2001) montre que la plus ou moins grande capacité à se projeter dans l'avenir est souvent un indicateur de la détresse psychologique de ces personnes. De la même façon, Huteau (1992) considère que, de façon générale, le fait d'avoir une image de soi négative peut bloquer le processus de construction de projet. Ce phénomène peut s'observer également avec des sujets présentant un handicap social. Depolo, Fraccaroli et Sarchielli (1992), qui s'intéressent à la transition psychosociale que constitue la recherche d'un emploi pour un jeune chômeur, montrent qu'en trouver un représente une véritable tâche de développement et participe "d'un processus beaucoup plus complexe de construction et de maintien d'une identité sociale positive chez des gens qui cherchent à élaborer un projet dans le futur" (p. 28).

En outre, les personnes doivent se défaire de la déconstruction dévastatrice que constitue la maladie pour s'engager dans un mouvement de reconstruction que suppose le

projet. Ceci passe, comme les études sur le "recovery" précédemment citées l'ont montré, par l'acceptation de ses limitations, puis l'intégration de ces dernières comme condition de construction du projet. Cela passe également par la possibilité "d'apporter des changements aux conditions qui ont contribué au retrait" du monde du travail (St-Arnaud & al., 2009, p. 2-3), ce qui peut constituer aussi un projet à part entière.

Il apparaît donc que, si le projet peut jouer le rôle d'un levier "pour tenter de construire les issues à un ensemble de situations problématiques" (Courtois et Josso (1997), p. 7), il ne peut pas être une réponse systématique. D'ailleurs, Boutinet (2001) dénonce les dérives de cette notion, qui le réduit à une perspective instrumentale et opératoire qui suffirait à surmonter les difficultés des personnes, alors qu'elle désigne à l'origine "cette quête incertaine et tâtonnante de significations qu'un acteur cherche à conférer à son itinéraire de vie." En effet, se lancer de soi-même dans des projets comme dans un élan de vie répond à une dynamique différente de celle d'être enjoint de le faire pour pouvoir bénéficier de tel ou tel dispositif d'insertion, ou parce que des circonstances extérieures nous y obligent. Il y a souvent amalgame entre ces deux types de démarches, qui présentent pourtant des problématiques radicalement différentes. Nous allons faire un détour par le cas des publics précaires, qui se trouvent souvent dans le deuxième cas de figure décrit, car bon nombre de considérations à leur égard peuvent nourrir la réflexion à propos des personnes malades. Dans les deux situations (précarité et maladie), les individus n'ont pas choisi ces circonstances qui les poussent à devoir bâtir ou rebâtir un projet, en dehors de toute dynamique motivationnelle.

1.4.2.1. Le cas des publics précaires

L'injonction faite aux jeunes les plus démunis de définir par eux-mêmes une orientation à travers la mise en forme d'un projet entre en contradiction avec la conjoncture économique et politique. Clot (1997) considère que "le projet effectif d'un sujet n'est jamais directement une réponse aux prescriptions extérieures". Il ajoute : "il y a projet si et seulement si quelqu'un se découvre ou entrevoit une possibilité d'aller au-delà de sa condition actuelle en adaptant le monde où il vit à ses nouveaux horizons". Courtois et Josso (1997) résument ainsi la situation :

"L'on demande à des individualités d'entreprendre des démarches de projet afin qu'elles inventent les moyens de leur survie, alors que le contexte économique, les règles du marché et l'insuffisance des mesures de soutien des organismes d'état condamnent, le plus souvent ces initiatives à l'échec" (p. 7).

Castra (2003), pour sa part, dénonce une pédagogie du projet qui serait appliquée à des individus démunis et les moins à même d'y satisfaire. A l'appui d'une citation de Castel (1995, p. 465) : "il va être demandé ou exigé que des individus démunis agissent comme des individus autonomes", il souligne le paradoxe selon lequel, seul un individu disposant de ressources matérielles, symboliques et relationnelles serait en mesure de réussir cette entreprise. Il résume la situation en citant Boutinet (1999, p. 254) : "Les sans papiers de notre société sont d'abord les sans projets... qui, de ce fait, se laissent ou se font marginaliser voire exclure." Bâtir un projet devient une injonction à la normalité, qui viendrait juguler, comme dans un mécanisme de défense, le trouble suscité par les publics en marge (Chavaroche, 2011, p. 58).

1.4.2.1.1. Le projet, un modèle inadéquat

Pour Courtois et Josso (1997), "le développement des conduites à projet accompagne l'émergence d'une culture du changement [...] qui provoque une extrême fragilité des repères culturels contemporains" (p. 9-10). Construire des projets se présente comme une façon de gérer cette fragilité dans une temporalité à court terme. Mais les dérives de ce fonctionnement conduisent à transformer l'élaboration du projet en une norme, à laquelle il faudrait se conformer. Bon nombre d'entre eux ne sont ainsi que des projets subis, car comme le dit Léauté (1992),

"la démarche de projet peut être plus ou moins facile à assumer par un individu, selon son degré de maîtrise du temps et selon la nature du déclencheur de la situation présente (menace, espoir...). Une situation de menace et d'urgence renvoie les sujets à la recherche prioritaire de solutions vitales comme en cas de chômage, deuil ou maladie" (p. 72).

Tap (2000) note que la verbalisation que suppose l'élaboration d'un projet s'avère difficile pour des handicapés, qui ont été en situation de dévalorisation sociale. De la même façon, Le Blanc et Laguerre (1998) se demandent comment les jeunes parviennent à se construire une représentation de leur avenir dans un environnement marqué par l'imprévisibilité. Heslon (2008) s'interroge également sur la façon de penser l'accompagnement adulte dans un contexte d'incertitudes identitaires et dans une vie marquée par des transitions perpétuelles.

Il semble donc qu'en matière de conseil en orientation auprès des publics précaires, la question des logiques de projet soit à reconsidérer, car "s'orienter au fil de l'âge est plus devenu affaire d'opportunités que de projets patiemment mûris" (p. 37). La figure de l'anticipation caractéristique d'une conception traditionnelle du projet ne semble plus

fonctionnée. L'orientation est de plus en plus affaire de développement de stratégies et de capacité à saisir des opportunités. Selon Boutinet (2007), "la conduite de projet subit [...] une vraie métamorphose : le projet de vie n'est plus à saisir dans l'anticipation plus ou moins lointaine d'un avenir désirable qui fasse sens mais dans une trame déjà constituée" (p. 21) d'expériences non conventionnelles entrecoupées de périodes d'inactivité et de formation. Les institutions chargées d'orientation se heurtent à des itinéraires atypiques de vie adulte de plus en plus chaotique. Ainsi, la demande sociale de projet adressée aux jeunes et aux adultes s'appuie sur des démarches de projet-rétrospectives comme le bilan de compétences et sur un travail de réflexivité, qui cherche à faire du moment présent l'occasion de ressaisir son expérience. Dans un monde de perte des repères sociaux traditionnels, le sujet reste seul face à la nécessité de définir ses objectifs, ses valeurs, ses actions.

Pour Heslon (2008), "continuer à s'orienter dans le transitoire des vies d'aujourd'hui nécessite plus de rester disposé à faire ce qui se présente qu'à tenter de maîtriser par avance l'imprévisible de l'avenir" (p. 44). Coquelle (1997) cité par Castra (2003, p. 83) révoque lui aussi la notion de projet, car

"quand on analyse le cheminement d'une vie [...], on observe qu'il ne correspond pas au modèle du projet, c'est-à-dire que les gens ne deviennent pas ce qu'ils deviennent parce qu'un jour ils se sont forgés la représentation de ce qu'ils voulaient devenir".

Pour Castra, le modèle du projet est donc inadéquat car non descriptif du réel. En outre, il considère ce modèle idéologiquement pervers car

"non seulement l'injonction au projet concerne d'abord les personnes qui sont en difficultés sociales, mais elle consiste à leur signifier que ces difficultés sont le fait d'une absence de projet ou d'un mauvais projet et qu'elles sont responsables de leur sort" (p. 84).

Or l'individu qui perd la capacité de contrôler son environnement, son devenir ou sa propre activité va évoluer vers le désespoir qui l'incite à ne plus rien faire. Castra (2003) s'en réfère à des études sur le chômage qui montrent le retrait social et l'inactivité des sujets, l'augmentation du sentiment d'anxiété, de détresse et de dépression. Il écrit (p. 90) que si l'idée d'une projection dans le futur est la base même de la notion de projet, "les situations de crise, de rupture et de précarité sont justement celles où les anticipations sont les plus difficiles".

Repenser la question du projet apparaît donc comme une interrogation pertinente. De plus, il nous semble que la construction d'un projet professionnel quand on est malade répond

aux mêmes exigences de la construction de n'importe quel projet pour quelqu'un qui connaît une rupture, à la réserve près que les malades doivent anticiper ce qu'ils peuvent faire, et ce que leur corps peut encore supporter ou non. Cette projection passe donc par un éprouvé corporel. Elle met en jeu le modèle capacitaire, tel qu'il a été défini par Costalat-Founeau. On peut s'interroger sur les implications en termes d'accompagnement en orientation.

1.4.2.1.2. Quel modèle alternatif ?

Ces constats conduisent Castra (2003) à plaider pour un modèle alternatif d'intervention. Pour lui, "l'aide au projet est la première étape de l'aide à l'insertion" (p. 74). En recherche de méthodes pour accompagner les sujets dans leur projet, il défend des pratiques visant à replacer la personne "précaire" dans un environnement professionnel, où elle pourrait redonner sens et consistance à son identité sociale. Pour cela, il envisage des situations de formation en immersion sur le terrain de l'entreprise comme les dispositifs en alternance. Pour lui, c'est à cette seule condition que l'individu peut se développer et s'épanouir.

Il se réfère à Coquelle, qui propose le "modèle du bricoleur" qui consiste à travailler sur des opportunités, à faire plus les choses que de se les représenter, et à analyser l'expérience dans la communication et l'échange. Dubet, dans la préface de l'ouvrage de Castra (2003), déclare :

"Il est faux de croire que le projet anticipe rationnellement une action. Il est même pervers de le faire croire à ceux qui ne disposent pas de ressources pour accomplir un projet car cela n'aboutit souvent qu'à les confronter à leur propre dénuement" (p. 3).

Il ajoute : "ce sont les actes qui transforment les individus, éventuellement leurs idées, bien plus que le contraire [...] c'est la situation de travail qui crée la qualité du travailleur". Dubet suggère de placer les individus en situation de travail avant même qu'ils soient portés par un projet. En effet, Castra (2003) regrette que les théories de l'action soient trop souvent mises à l'écart au profit des théories mentalistes qui seraient plus adaptées aux publics précaires. Il pose une logique de détermination des cognitions par les conduites plutôt qu'une détermination des conduites par les cognitions. En prolongement de cette idée, comme nous y avons déjà fait référence, Clot défend le point de vue selon lequel l'action peut être source de connaissances. Il s'agit pour lui de "transformer pour comprendre" et non de "comprendre pour transformer". Il présente dans un article (1997) une analyse du travail, qui montre la manière dont un projet se modifie, voire se renverse en cours d'activité. De leur côté, Loarer et Pignault (2010, p. 213) mettent également en évidence que, dans le cadre de l'analyse de

l'expérience professionnelle de personnes faiblement qualifiées, la pensée n'est pas forcément antérieure à l'action : "Il n'est pas toujours nécessaire de penser l'action pour la réaliser et il est aussi possible de "faire" sans savoir dire ce que l'on fait et comment on le fait" (Loarer, & Pignault, 2010, p. 213). Ils valorisent donc aussi le passage par des mises en situation pour évaluer les acquis des personnes et envisager des transferts de compétences.

Pour Clot, le projet, "loin d'être un "au-delà" de l'action, en fait déjà partie". Il écrit (1997) : "sans possibles vécus, pas de projet". Volokove (2000a), psychologue du travail en institution spécialisée, a aussi expérimenté le parcours d'orientation professionnelle de jeunes déficients. Ce dernier se décompose en une série de stages en entreprise qui font l'objet d'une évaluation formative en présence du stagiaire et de l'employeur. "L'analyse doit permettre au stagiaire de se saisir de l'expérience et de lui donner une signification qui s'inscrira dans une perspective temporelle passée et future" (p. 45). Pour Volokove (2000b), "il n'est pas de projet sans expérimentation, sans passage à l'action" (p. 49).

Dans le même ordre d'idée, Léauté dénonçant le "terrorisme du projet" (1992), suggère de raisonner en termes de microprojet afin de "reconnaître que tout individu est capable de changement" et de lui "permettre de choisir des objectifs réalisables, de façon à créer ou recréer chez lui un sentiment de compétence, une image de soi positive" (p. 76). Selon Léauté (1992),

"le projet se forme au fil de la réalisation de microprojets, il se façonne et se modifie au fur et à mesure. [...] Le projet n'est pas une entité en soi, une construction abstraite qui se donne à voir. C'est un processus qui se vit à travers une suite d'expériences concrètes. Ces expériences prennent sens et ne peuvent alimenter ou renforcer le projet qu'à condition d'être dites et entendues" (p. 77).

Arrêtons-nous un instant sur la notion d'expérience, que nous rapprochons de celle d'activité, et qui réfère à la subjectivité du sujet. Dans un article à propos des bilans de compétence, Clot et Prot (2005) mettent en lien l'expérience de travail et le projet dans les situations de reconversion que constituent souvent ces dispositifs. Selon ces auteurs, un des objets du bilan consiste à établir une liaison "entre l'expérience vécue, et l'expérience à vivre", c'est-à-dire qu'il s'agit "d'organiser les conditions de la transition d'une activité professionnelle vers une autre" (p. 41) car "lorsque le sujet établit de telles liaisons, le développement du projet est aussi simultanément développement de l'expérience" (p. 48). Pour Clot et Prot, "les meilleurs projets peuvent rester abstraits [s'ils sont] déliés de l'expérience" (p. 48). La confrontation des projets à des perspectives d'action permet aux individus de penser leur

expérience et d'en faire une ressource pour travailler dans d'autres contextes. Clot et Prot citent Vygotski (2003, p. 46) : "le rapport entre expérience et projet se développe en diversifiant les occasions de "contact social avec soi-même"" (p. 50). Ainsi, selon les termes des deux auteurs, "l'expérience "migre" [...], de moyen de travailler, [...] elle devient objet de pensée puis moyen d'agir dans un nouveau contexte" (p. 51). Le bilan de compétence peut être ainsi défini comme un processus d'action, et non comme un constat des réalisations passées.

En prolongement de ces réflexions, les recherches de Pignault et Loarer (2008, 2010) sur l'analyse de l'expérience en vue d'une mobilité professionnelle nous paraissent intéressantes, notamment pour le cas des personnes présentant une déficience, car elles pointent l'importance du contexte de réalisation de l'action, dans la compréhension des modalités de transfert des acquis. Là encore, l'activité "située" est au centre de la démarche de mobilité professionnelle :

"Nous pouvons considérer que la situation de travail est non seulement composée des différentes tâches à effectuer et de l'activité nécessaire pour les réaliser, mais aussi des caractéristiques de l'environnement et des conditions spécifiques dans lesquelles se déroule cette activité" (Pignault & Loarer, 2008, p. 40).

Ces considérations ouvrent des perspectives en matière d'accompagnement en orientation. D'ailleurs, Bandura préconise en la matière, en référence à la théorie sociale cognitive qu'il a développée, de mettre les bénéficiaires en situation de vivre des expériences de maîtrise, comme source de l'évolution positive du sentiment d'efficacité personnel :

"Le conseiller sera inspiré de s'appuyer sur les expériences d'actions vécues par le bénéficiaire pour lui permettre de s'approprier les capacités et les compétences qu'il y aura développées [...] et en mettant en évidence leur poids au regard du projet en cours d'élaboration" (Mary & Costalat-Founeau, 2011, p. 32).

Interrogeons-nous sur les conséquences de ces considérations à propos des sujets malades.

1.4.2.2. Quels enseignements pour les sujets malades ?

Si beaucoup de méthodologies du projet s'appuient sur une analyse de l'expérience passée pour se projeter dans l'avenir, cette démarche devient discutable quand une personne, du fait d'un accident de la vie, doit reconsidérer sa vie professionnelle et envisager un nouveau métier. Le projet s'élabore alors en fonction de la comparaison entre celui qu'on était auparavant et ce que l'on a retrouvé de soi après la maladie, ou ce qui est définitivement perdu. Le malade fait alors l'épreuve de l'altérité, qui renvoie à la différence avec le soi

antérieur à la maladie. En prenant l'exemple des personnes fragilisées par le cancer, Vidal-Naquet (2009) note que la pathologie modifie également la façon dont elles imaginent leur implication dans le travail. Elles revoient "leur rapport au travail, considéré sous trois angles [selon Paugam], celui de l'acte de travail lui-même, de la valeur que l'on accorde à l'activité de production, et de l'épanouissement que l'on y trouve (ou non)" (p. 204-205).

De plus, les personnes se trouvent confrontées à deux paramètres : trouver un emploi et s'assurer que celui-ci sera adapté à leur handicap. Or la problématique d'une personne malade ou handicapée qui doit changer d'orientation est plus complexe que celle d'un jeune étudiant, car elle est déjà impliquée dans un parcours socio-familial, elle présente une maturité différente et doit gérer différents types de difficultés (familiales, sociales, financières, personnelles...). De plus, dans un contexte social très peu favorable à l'emploi et où les entreprises sont peu ouvertes à l'acceptation de la vulnérabilité des personnes, le projet professionnel, s'il peut être source d'un dégagement de la maladie, peut aussi apparaître comme très ambivalent, eu égard à l'incertitude dans laquelle il place les individus. Chavaroche (2011) dit même que l'injonction au projet peut être vécue de façon intrusive ou persécutrice par les personnes déficientes.

Boutinet (1995) met l'accent sur "la fonction du projet dans la construction d'une identité contemporaine". A travers la figure du projet, le sujet expérimente à la fois un travail de deuil par rapport à son vécu antérieur et un travail de projection pour donner corps à ce qu'il pourrait devenir dans un futur proche à travers ses activités et ses relations sociales. Selon Popescu (1998), le handicap interroge profondément la personne et son environnement familial et social. La figure du projet apparaîtra à travers cette interrogation comme une recherche de sens et une recherche de changement. En outre, pour Volokove (2000b), l'intérêt du projet, et donc du processus d'orientation, est de positionner la personne comme sujet et non plus comme objet des services qui lui sont proposés. En proposant un cadre contenant permettant de se structurer une identité positive, "le projet personnel et professionnel se situe dans une démarche de réduction du handicap" (Volokove, 2000b, p. 49).

Par ailleurs, la conception du projet comme expression de la liberté de l'être humain peut paraître également paradoxale, car les personnes malades ou handicapées connaissent "de multiples contraintes qui affectent les différents mondes sociaux constituant leur existence" (Carricaburu, 1922, p. 48). Dodier (1983) affirme : "la maladie est atteinte aux capacités individuelles de réalisation des activités pour lesquelles nous avons été socialisés" (p. 255). La personne malade se caractérise souvent par la dépendance et la perte d'autonomie, ce qui paraît contradictoire avec l'idée de liberté. De plus, elle sera peut-être contrainte à une

reconversion professionnelle du fait de l'incompatibilité de sa pathologie avec son travail antérieur. Les notions de liberté et maladie ne semblent compatibles qu'à condition que le patient assume, accepte et intègre les conditions que lui imposent sa déficience et pour reprendre les termes de Birmelé et al. (2008, p. 108) : "C'est une condition pour ne pas vivre dans une dépendance complète, mais pour avoir encore des projets et des buts".

En tout cas, à l'instar de Le Blanc et Laguerre (1998) qui proposent de redéfinir la notion de projet à la lumière des nouveaux rapports que des jeunes en transition école-emploi entretiennent avec leur avenir et avec le travail en particulier, il nous semble que les personnes malades connaissent la même incertitude par rapport au futur, et que la façon dont elles anticipent leur avenir professionnel est tributaire de leur représentation du travail, ainsi que de leurs expériences d'activités dans d'autres sphères. Or, le paradoxe réside dans le fait que les modèles pour penser la contribution au projet sont le plus souvent déconnectés de l'activité.

Synthèse

Après avoir mis en évidence les oppositions puis les points de rapprochement qui caractérisent les notions de projet et de maladie, ce chapitre a tenté de montrer, en établissant un parallèle avec le cas des publics précaires, que les conduites à projet, telles qu'elles sont traditionnellement mises en œuvre, ne peuvent constituer une réponse systématique pour dépasser les situations de vulnérabilité. Une revue de littérature sur l'accompagnement des populations en difficulté d'insertion montre que le recours à l'expérience concrète des individus peut ouvrir des possibles pour l'avenir, en leur donnant l'occasion de structurer une identité positive. Nous dégageons de ces modèles d'intervention un prolongement potentiel pour les sujets malades chroniques et pour inférer l'idée que l'activité des personnes pourrait jouer un rôle déterminant dans la construction de leur projet. Nous consacrerons justement le prochain chapitre à la notion d'activité.

1.5. Activité, acte, action

Nous avons énoncé dans l'introduction que nous souhaitons étudier la façon dont les personnes malades chroniques élaborent leur projet de retour à l'emploi en référence à l'activité, c'est-à-dire en observant de façon particulière le rôle que joue cette dernière dans cette construction. Il convient de revenir sur le concept d'activité et de le confronter aux concepts voisins que sont ceux d'acte et d'action, car il semble bien qu'il n'y ait pas de consensus sur la spécificité de l'utilisation de ces trois termes.

Pour Schwartz (2007), dont la pensée est nourrie des travaux de Canguilhem, les femmes et les hommes sont des êtres d'activité. L'activité est liée à la vie. Schwartz (2007) définit l'activité comme le contraire de l'inertie. Autrement dit, lorsque le malade est sans activité, il est proche de la mort. Il cite Canguilhem : "la Vie peut être définie à travers l'activité qui est en lutte permanente avec "l'inertie et l'indifférence"" (ibid., p. 122). En effet, Amiel-Lebigre et Gognalons-Nicolet (1993) expliquent que lorsque la maladie a une issue inexorable, "tout espace potentiel du "je" pouvant agir sur son environnement" est gommé (p. 24). Les auteurs citent aussi Canguilhem pour dire que la pathologie, associée à des souffrances et à l'impuissance, renvoie à un sentiment de vie contrarié. De la même façon, Testenoire et Trancart (2011) s'appuient sur la théorie de Nordenfelt sur la notion de "pouvoir d'action" et sur la philosophie de l'action que développe Canguilhem en tant que capacité d'un individu à agir sur son environnement, pour définir la santé comme la capacité à agir en situation. En référence également aux travaux de Canguilhem, Clot (2008) rapproche la notion d'activité à celle de santé; il cite ce dernier (p. 6) :

"Je me porte bien dans la mesure où je me sens capable de porter la responsabilité de mes actes, de porter des choses à l'existence et de créer entre les choses des rapports qui ne leur viendraient pas sans moi".

Selon Canguilhem, l'activité c'est la santé, c'est l'expression de la vie et l'engagement de soi. L'empêchement d'agir ou la cessation d'activité est morbide. Fernandez (2009, p. 60) évoque la maladie comme diminution, voire disparition du pouvoir créatif. "La définition de la santé doit être adossée à ce pouvoir créatif" (ibid.). Pour lui, viser la guérison, c'est encourager la restauration de ce pouvoir.

Ce préambule nous permet de postuler que les malades chroniques se préservent en cherchant de l'activité, et qu'ils se dégagent de la maladie par le biais de cette dernière. Ainsi, contrairement aux représentations couramment répandues, les sujets malades sont actifs, et les activités médiatisent leur lien aux autres et à eux-mêmes. Comme le disent Thiévenaz Tourette-Turgis et Khaldi (2013), le champ des activités produites par les malades a été jusque là très peu exploré, et ouvre pourtant la voie à la prise en compte de l'expérience des sujets malades. Cette approche nous paraît particulièrement intéressante. C'est pourquoi ce chapitre a pour but d'explicitier les conceptualisations qui président à la différenciation des trois termes, activité, action, acte, en vue de statuer sur le mot que nous choisirons par la suite de façon préférentielle.

1.5.1. Définitions générales des trois mots

Si le terme d' "activité" est usité par certains chercheurs, d'autres parlent d' "acte" ou d' "action" ou encore d' "agir". Que recouvrent ces termes ? Il est souvent difficile de s'y retrouver parmi ces différentes terminologies, aussi nous paraît-il utile de revenir sur la définition de ces notions.

Les mots "acte", "activité" et "action" sont des termes polysémiques, dont le sens est souvent proche. Ces notions apparaissent comme non stabilisées par les chercheurs, car bien souvent ces derniers utilisent l'un ou l'autre de ces mots pour définir le troisième. Ils nous montrent tout du moins que ces mots sont liés, dans la mesure où l'un peut désigner un produit fini (l'acte), l'autre un ensemble de processus (l'activité), tandis que le troisième désigne le résultat du processus (l'action).

Commençons par regarder les définitions de ces termes dans des dictionnaires généralistes (*Le petit Larousse illustré* 2009). Nous trouvons

- pour le mot "acte" : (< latin actum = chose faite) toute action humaine adaptée à une fin, de caractère volontaire ou involontaire et considérée comme un fait objectif et accompli. Pour Barbier et Galatanu (2000), un acte désigne ce qui a été fait et qui laisse une trace, un produit. "Il peut être défini comme une activité accomplie par un sujet humain" (p. 17).

- pour le mot "action" :

1) fait, faculté d'agir, de manifester sa volonté en accomplissant quelque chose (par opposition à la pensée, à la réflexion).

2) ce que l'on fait, manifestation concrète de la volonté de quelqu'un, d'un groupe, acte.

3) effet produit par quelque chose ou quelqu'un agissant d'une manière déterminée, manière d'agir. Barbier et Galatanu (2000) définissent la notion d'action comme "l'ensemble des phénomènes, qui, aux yeux d'un sujet, constituent une unité significative de ses activités" (p. 17).

- pour le mot "activité" :

1) ensemble de phénomènes par lesquels se manifestent certaines formes de vie, un processus, un fonctionnement, activité réflexe, activité cognitive, occupation.

2) vivacité, et énergie dans l'action de quelqu'un.

3) action d'une personne, d'une entreprise, d'une nation dans un domaine défini. Domaine dans lequel s'exerce cette action, occupation.

Pour le dire autrement, Barbier et Galatanu (2000) définissent la notion d'activité comme l'ensemble des processus dans lesquels s'engage un sujet individuel ou collectif. Ils rappellent qu' "étymologiquement l'activité désigne le potentiel que présente un être vivant de transformation de lui-même et de son environnement" (p. 17). L'activité suppose le point de vue d'un sujet impliqué dans celle-ci. Elle transforme le réel, et transforme le sujet en retour.

Nous retenons de ces trois définitions l'idée d'un faire, d'un agir voulu ou non par l'individu d'une conduite qui produit un effet et qui, en cela, transforme le réel. Nous observons que les mots "activité" et "action" sont très liés, puisque souvent un mot a besoin de l'autre pour être défini. L'activité désigne ce que le sujet met de lui-même dans l'action, donnant la part belle à sa subjectivité. L'action serait l'unité constituante de l'activité.

Le dictionnaire de psychologie (1991) donne une définition du mot "activité" proche de celle que nous avons exposée en l'associant à "un ensemble de mouvements ou d'actions produit par un organisme". Il définit le mot "action" dans son acception la plus générale, comme "tout processus par lequel un organisme identifiable (agent) émet un comportement (ou une séquence de comportements coordonnés) produisant un effet observable sur lui-même ou sur son environnement. L'action relève de la volonté consciente de l'agent qui manifeste une intention relative à l'effet", par opposition à l'activité qui pourrait relever d'un effet non volontaire. Outre les définitions du dictionnaire, certains termes sont référés à un modèle théorique spécifique. Nous allons donc puiser dans quelques-uns de ces modèles pour discuter de leurs apports, au regard de notre sujet d'étude.

1.5.2. L'activité selon Léontiev

Léontiev (1975, p. 118-121) décrit l'activité selon trois niveaux : celui des opérations qui correspondent à des automatismes, celui des actions qui obéissent à des buts et celui de l'activité qui est associé à un motif ou à un besoin. Pour lui (ibid.),

"l'activité est une unité [...] de la vie du sujet réel concret. Dans un sens plus étroit, c'est-à-dire au plan psychologique, c'est une unité de la vie médiatisée par le reflet psychique, la fonction réelle de ce dernier consistant à orienter le sujet dans le monde concret" (p. 91).

Elle est un ensemble de mouvements ou d'actions produits par un organisme. Pour Léontiev, l'activité est fondamentalement sociale, elle se développe dans les conditions de coopération et de relation entre les hommes. L'activité des individus se déroule dans la vie collective, c'est-à-dire qu'elle place l'individu au milieu des gens, en même temps qu'eux, en interaction avec eux ou en face à face avec le monde concret environnant, "devant un tour de potier ou à un bureau..." (p. 91). Pour Léontiev, l'activité d'un individu est toujours insérée dans des rapports sociaux : "En dehors de ces rapports, il n'existe pas d'activité humaine" (p. 91). Il ajoute (p. 92) : "L'activité de chaque homme en particulier dépend de plus de sa place dans la société, des conditions dans lesquelles il se trouve placé, de la forme qu'elle prend dans des circonstances individuelles singulières". Pour lui, "la société produit l'activité des individus qui la composent", "[les] conditions sociales portent en elles les motifs et les buts de son activité [celle de l'individu], ses moyens et ses modes" (p. 92). De plus, les besoins de l'individu orientent et règlent l'activité concrète du sujet dans le monde des objets. Pour Léontiev, le concept d'activité est nécessairement lié au concept de motif, il n'y a pas d'activité sans motif, c'est-à-dire que l'objet de l'activité répond toujours à un besoin.

En outre, pour cet auteur, "les composantes essentielles des activités humaines sont les actions qui les réalisent". Il écrit (p. 115) : "l'activité humaine n'existe que sous forme d'actions ou de chaînes d'actions". Léontiev définit l'action comme un "processus soumis à la représentation d'un résultat qui doit être atteint, c'est-à-dire un processus soumis à un but conscient" (p. 115). Pour lui, l'activité se modifie et s'enrichit au contact de la réalité matérielle. Ainsi, il affirme que "l'activité réalisée est plus riche et plus vraie que la conscience qui l'anticipe" (p. 143).

Léontiev se penche également sur les rapports entre l'activité extérieure et l'activité intérieure. Se référant à Vygotski, il considère que l'activité psychique intérieure découle de l'activité extérieure. Pour lui, "la personnalité de l'homme, de même que sa conscience, n'est

en aucun cas préexistante à son activité, elle est engendrée par l'activité" (p. 192), la personnalité de l'individu se transforme au cours de son activité. Ainsi, pour Léontiev, "l'intérieur (le sujet) agit à travers l'extérieur et ce faisant se modifie lui-même" (p. 202). Il décrit l'activité extérieure comme "une activité spécifiquement humaine_ activité de travail, productive, réalisée à l'aide d'outils, activité qui est dès le départ sociale, c'est-à-dire qui se développe uniquement dans des relations de coopération et de relations entre les hommes" (p. 106). Cependant, les activités extérieures et intérieures ont en commun de médiatiser "les relations de l'homme avec le monde, dans lesquelles se réalise sa vie" (p. 110). Il conclut : "l'activité intellectuelle n'est jamais isolée de l'activité pratique [...] l'activité intérieure, tout en émanant de l'activité pratique extérieure, ni ne s'en sépare ni ne se situe au-dessus d'elle, mais conserve un lien fondamental de réciprocité" (p. 111).

Cette remarque concernant le lien entre activités intérieures et extérieures nous interpelle car pour les personnes handicapées par la maladie, la question de la confrontation entre réalité interne et réalité externe est vive. Ces personnes sont régulièrement confrontées au problème de la faisabilité de leur projet professionnel, au regard de ce que la société leur propose. On observe souvent un décalage important entre la façon dont elles se perçoivent et ce que leur renvoient les autres, et donc un écart entre ce dont elles rêvent et ce qu'il sera possible de mettre en place. Par ailleurs, les personnes malades, du fait de leur pathologie, se trouvent souvent, du moins pour un temps, coupées de la société et des rapports aux autres. Cette rupture ne concerne pas seulement la vie professionnelle, mais aussi la vie sociale et familiale. Ainsi au sortir de la maladie, les personnes éprouvent souvent le besoin de recréer du lien social ou vont peu à peu développer un nouveau réseau relationnel notamment dans la sphère médicale, c'est-à-dire s'ouvrir de nouveau vers l'extérieur après avoir traversé une période de repli sur soi. Nous pouvons postuler que l'individu, même s'il est seul et privé de contact avec l'extérieur, porte le social en lui. Ainsi, ses activités, même si elles sont solitaires, seront dirigées vers le monde extérieur.

1.5.3. Activité et activité de travail

Selon Leplat, cité par Aubret et Blanchard (2004), en psychologie, le travail est considéré comme une activité : "l'activité est celle d'un sujet qui a ses propres fins qu'il poursuit en même temps que celles assignées par la tâche". En situation de travail, l'activité sera considérée comme la réponse d'un sujet aux exigences d'une tâche. Pour Leplat et Hoc (1983), l'activité renvoie à ce qui est mis en place par le sujet pour exécuter les prescriptions.

Leplat écrit (in Clot (2008, p. 6) : "la tâche devient [...] un moyen au service de l'activité propre du sujet" (p. 6), car l'agent "ne fait pas que réaliser la tâche prescrite, mais il vise aussi, par cette réalisation, des buts personnels (Leplat, 1997, p. 28)". L'activité est donc la façon dont l'individu s'empare de la tâche prescrite, pour la redéfinir et la faire sienne. Tosquelles (2009) parle d'"activité propre : personnelle et personnalisante, celle qui prend source et s'enracine dans le sujet actif" (p. 25). Or la distinction entre tâche prescrite et travail réel nous intéresse, car la plus ou moins grande possibilité de déroger aux règles prescrites peut avoir une incidence sur la préservation de l'équilibre psychique des individus.

Selon le discours social dominant, le patient atteint d'une affection chronique a pour tâche de suivre scrupuleusement les prescriptions du médecin. Cependant, de la même façon que pour une activité salariée, les malades n'appliquent pas toujours les prescriptions à la lettre, et peuvent vouloir reprendre la main sur la prise en charge de leur santé en réévaluant le traitement au prisme de leur ressenti physique, en collaboration avec le médecin. Dans ce domaine-là, il y a donc lieu de distinguer la tâche et l'activité du malade. Thiévenaz Tourette-Turgis et Khaldi (2013, p. 48) notent qu'on ignore trop souvent la "dimension productive de l'activité des sujets" malades. Ils suggèrent même de considérer le travail du malade comme un métier, qui ne se limite justement pas à la simple exécution d'une prescription (p. 53).

En outre, Leplat montre que l'activité est guidée par une intention, et aussi par des caractéristiques de l'environnement ; l'environnement ne constitue pas seulement une contrainte, mais un élément souvent essentiel à la genèse d'une action adaptée. Selon lui (2000), l'environnement façonne le sujet et réciproquement le sujet façonne l'environnement : "analyser l'activité sera donc analyser le contexte en fonction du sujet qui exécute cette activité" (p. 122). Nous pouvons mettre ces considérations en lien avec les recherches déjà citées de Pignault et Loarer (2008), qui soulignent en effet le poids déterminant de l'environnement de travail dans la compréhension de l'activité des individus. Pour les malades chroniques, le contexte d'effectuation de la tâche, c'est-à-dire les conditions de travail, sera en effet décisif, quant à la possibilité pour eux de reprendre ou non leur activité antérieure. Ces propos nous permettent donc d'établir un rapprochement entre tâche prescrite et activité dans le domaine du travail d'une part, puis dans le domaine de la maladie d'autre part. Dans les deux cas, la prise en compte de l'environnement apparaît comme déterminante dans la définition des contours de l'activité.

1.5.3.1. Le point de vue de la clinique de l'activité

Clot va plus loin et réinterroge la conceptualisation de l'activité. Pour lui (in Maggi (2011, p. 18)), "l'activité est une épreuve subjective où l'on se mesure à soi-même et aux autres pour avoir une chance de réaliser ce qui est à faire". Nous retrouvons ici l'évocation du triangle de l'activité, selon lequel l'activité est dirigée vers soi-même, vers son objet et vers les autres activités portant sur cet objet. Elle médiatise le rapport à soi, aux autres et à l'objet de travail. En cela, elle va permettre aux personnes malades de s'éprouver dans la confrontation à la tâche et d'éprouver le rapport aux autres, via leur activité.

Par ailleurs, Clot (ibid., p. 19) distingue l'action de l'activité : "l'action comme activité réalisée est une composante de l'activité et toute activité ne se réalise pas dans l'action". Selon lui, l'objet de l'activité qui engage le sujet, est lié à des préoccupations vitales qui dépassent l'objet de l'action, qui répond, elle, à un but immédiat. Clot différencie donc que l'activité réalisée, qui relève de l'action, de l'activité réelle. En analyse du travail, il prend en compte non seulement l'activité réalisée, mais aussi le réel de l'activité, c'est-à-dire tout ce que le sujet n'a pas pu faire, a été empêché de faire, aurait souhaité faire, tout ce qui lui échappe. Pour lui, l'activité réelle est à la fois l'activité réalisée et le réel de l'activité. Les actions suspendues, contrariées, empêchées font partie de l'activité.

Cette prise en compte de l'inaccompli nous paraît intéressante pour les malades, qui sont confrontés à des limites physiques dans leur action et donc à de l'activité non réalisée. D'ailleurs, sur le modèle de la clinique du travail, Thiévenaz, Tourette-Turgis et Khaldi (2013, p. 53) proposent d'appréhender le "réel de l'activité" des malades, pour préserver leur santé ou prendre en charge la maladie. Il diffère selon la pathologie, le stade de son évolution, le traitement, les patients, et qui ne peut se réduire à l'exécution d'une prescription : "En ce sens, on observe des différences de tâches à réaliser selon les pathologies qui laissent à penser que l'on se trouve en présence "de différents métiers"". Sans doute peut-on considérer que leur action est gorgée de ces activités empêchées, et aussi d'une part d'imaginaire et d'une activité intérieure intense, qui vont avoir un impact sur leurs conduites en situation. Selon Clot (1999), cette activité non réalisée peut à la fois peser sur ou développer la vie des sujets. Il écrit : "le négatif n'est donc pas seulement le résidu morbide de l'activité empêchée. Il est le moteur et le ressort de l'énergie, son énergie".

1.5.3.2. "L'agir social"

De son côté, Maggi (2011) se réfère aux théories de l'action et préfère parler de l' "agir social" pour souligner la dimension sociale de l'activité, qu'il relie directement au concept de développement. En effet, pour cet auteur, il s'agit d'interpréter le processus d'action dans son développement : "L'agir [...] est "doué de sens" et il est "social" du fait qu'il est dirigé dans son cours au regard de l'attitude d'autrui, par le sens intentionné que lui donne le sujet agissant" (ibid., p. 3). Maggi mobilise à ce propos la théorie de Vygotski sur l'activité du sujet dans son développement. Dans ce modèle, repris par Clot comme nous l'avons déjà évoqué ci-dessus, "l'activité est orientée vers son objet et en même temps vers les rapports possibles avec ce même objet, à la fois des autres et du sujet agissant" (ibid., p. 6). Selon le modèle de Vygotski, "la dimension subjective de l'agir d'un sujet implique la dimension sociale. Etudier le processus de développement de l'activité permet aussi de saisir que la conscience est transformation de cette expérience, d'une activité vers d'autres activités" (ibid., p. 6). En effet, pour Vygotski, le vécu n'a pas le monopole du vivant. Il a proposé en analyse du travail une méthode indirecte permettant de faire de l'analyse du vécu le moyen de vivre d'autres expériences : son souci était d' "inventer un dispositif qui permettrait au sujet de transformer l'expérience vécue d'un objet en objet d'une nouvelle expérience vécue" (ibid., p. 19).

Cette conception de l'activité, comme développement du vécu et comme "moyen pour vivre d'autres vies" (ibid., p. 21), nous intéresse car elle permet de penser le projet comme un processus de transformation des expériences vécues en moyen d'en vivre d'autres. En outre, ces conceptualisations soulignent l'importance d'autrui dans l'agir, et nous savons d'ores et déjà combien cet aspect est important dans la perspective de l'intégration professionnelle des personnes malades.

Comme l'écrit Maggi (2011, p. 24), "c'est en recrutant et en enrôlant les réalisations l'une dans l'autre, en transformant chaque "réalisation" en ressource pour une nouvelle "réalisation" que le réel de l'activité s'ouvre à des développements". Nous entendons dans ces propos une mise en avant de l'expérience. Dans le même ordre d'idée, Bailly et al. (2009) rappellent que certains travaux abordent la question de cette dernière et de sa portée formatrice, en faisant référence à l'activité de travail. Celle-ci est envisagée comme une activité à laquelle les personnes sont confrontées, qui les éprouve et qui peut susciter de leur part engagement, apprentissage et expérience. Les auteurs montrent que l'activité de travail est particulièrement formatrice, lorsque les individus sont confrontés à des situations

problématiques, qui les amènent à repenser leur expérience : "Pour qu'il y ait expérience il faut qu'il y ait trouble et dépassement du trouble" (p. 44). En outre, le caractère éprouvant du travail peut être l'occasion de révéler à l'individu lui-même, et à l'employeur ses qualités : "c'est en utilisant des connaissances déjà acquises et en les confrontant à des situations nouvelles et variées que ces connaissances s'améliorent et que de nouvelles s'acquièrent" (p. 44). Ainsi, les salariés se saisissent de différentes ressources présentes dans l'environnement de travail pour développer des compétences.

Dans cette perspective, l'activité est liée au concept de pouvoir d'agir, car ce dernier sera proportionnel au rayonnement de l'activité du sujet, c'est-à-dire à son efficacité, à son dynamisme : "l'activité du sujet se voit amputée de son pouvoir d'agir quand les buts de l'action en train de se faire sont déliés de ce qui compte réellement pour lui" (Bailly & al., 2009, p. 29). L'éprouvé de l'activité de travail permet à l'individu de mobiliser son initiative et sa créativité. En outre, la notion de pouvoir d'action permet aussi de "penser la capacité d'un individu à agir sur son environnement dans le contexte de la maladie" (Thiévenaz, Tourette-Turgis et Khaldi., 2013, p. 51).

1.5.4. L'activité n'est pas réductible à l'activité de travail

La notion d'activité renvoie à l'idée de marquer son empreinte dans un environnement donné. Lhuilier (2006) reprend cette pensée en disant :

"Travailler ce n'est pas seulement se livrer à une activité. C'est aussi établir des relations avec les autres, s'engager dans des formes de coopération et d'échange, s'inscrire dans une répartition des places et des tâches [...] expérimenter et donner de la visibilité aux capacités et ressources de chacun" (p. 98).

L'activité relie aux autres et au monde physique. Si l'on considère l'action comme une composante de l'activité comme l'a définie Léontiev, Lhuilier (2006) montre que l'action n'est jamais possible dans la solitude et qu'être isolé, c'est être privé de sa capacité d'agir. Ainsi l'action permet d'accéder à un rôle social et de se dégager de son histoire personnelle pour assurer des activités qui rattachent aux autres : "L'action suppose l'inscription sociale dans un ensemble social mû par des intérêts communs" (p. 98).

Mais Lhuilier ne veut pas réduire la notion d'activité à celle d'activité de travail. Selon elle, certaines activités ne relèvent pas du loisir mais assurent les mêmes fonctions que les activités de travail même si elles ne sont pas salariées, à savoir des fonctions utilitaires, sociales et identitaires. Ainsi pour Lhuilier (2006), le travail ne peut pas se réduire à ses formes instituées. Elle prend l'exemple des chômeurs qui, pour améliorer leur existence,

développent des pratiques qui témoignent de certaines capacités d'action et de créativité. La dichotomie entre travail et hors-travail n'est donc pas pertinente car ce serait omettre les réinvestissements possibles de compétences construites d'une sphère dans une autre. En effet, ces "formes inédites de travail" peuvent révéler des savoir-faire qui constituent des voies d'entrée dans des emplois salariés ou des projets professionnels. Lhuilier (2006) y voit des stratégies qui permettent de reconquérir une place sociale :

"Le travail au noir peut exprimer une série de petits refus, de recentrements [...] par rapport à l'emploi salarié. [...] Il permet la mise en mouvement de capacités individuelles, leur découverte, leur développement. Il privilégie la mobilisation de ressources, manière de mesurer ses limites mais aussi de les dépasser en expérimentant " (p. 211).

Ainsi, l'activité engage et transforme en retour celui qui l'accomplit.

De notre point de vue, et pour faire lien avec les théories défendues par Lhuilier, il nous apparaît que c'est l'éprouvé de l'activité en général, qui donne l'occasion à l'individu de mobiliser ses ressources et son inventivité. L'activité permet au sujet d'explorer des zones de développement potentiel, qui lui redonnent l'occasion de se réaliser. D'ailleurs, c'est en se mesurant aux activités quotidiennes que l'individu évalue s'il est capable de reprendre une activité professionnelle ou non. La santé se construit donc dans l'ensemble des sphères d'activité, et n'est pas uniquement liée à la sphère médicale. A contrario, comme le dit Felder (2009, p. 125), "l'inactivité ou l'activité empêchée soustrait à l'épreuve de la réalité. Sans activité, le sujet ne peut se mesurer au réel, se prouver à lui-même et aux autres qu'il peut". C'est le cas pour les personnes malades qui sont coupées de la possibilité de se mesurer au réel et d'interagir avec autrui, ce qui grève la confiance, l'estime de soi, et ampute la possibilité d'agir et donc de se projeter dans l'avenir.

1.5.5. Système d'activités

Lhuilier se réfère ici au système des activités de Curie (2000), défini par ce dernier comme "l'ensemble des activités effectivement réalisées par le sujet (ce qu'il fait) pour résoudre les données du problème qu'il prend en compte [...] la manière dont ces activités sont accomplies [...] et les relations qui existent entre les activités constitutives de ce système" (p. 225). Curie s'est en effet interrogé sur les interdépendances entre vie de travail et vie hors travail. Il écrit (2000, p. 396) :

"Dans la vie extra professionnelle se construisent des savoirs, des systèmes de valeurs, des capacités de contrôle émotionnel de l'action, des systèmes explicatifs des événements qui font partie des compétences requises dans le domaine professionnel, mais qui restent largement ignorées en raison d'une approche disjointe des conduites de travail et des conduites hors travail".

Dupuy et Le Blanc (1997) se réfèrent aussi au modèle théorique du système des activités. Ils privilégient une conception du sujet actif. Ils ne considèrent pas les conduites du sujet les unes isolément des autres, mais les appréhendent au sein d'un système global d'activités. Selon eux, les sous-systèmes que constituent la vie familiale ou la vie professionnelle sont interdépendants, car l'accès à un emploi par exemple "est subordonné à l'utilisation de ressources et au dépassement d'obstacles qui ne relèvent pas exclusivement du sous-système professionnel" (p. 66). Les sujets établissent des échanges entre leurs différents domaines d'insertion, et "lorsqu'un de ces domaines est affecté par une perturbation (la perte ou l'attente d'un emploi, par exemple), des régulations sont initiées par les sujets" (p. 66). Pour Dupuy et Le Blanc (1997), ces régulations s'opèrent en fonction des projets de soi qu'ont les individus, des représentations qu'ils ont de l'environnement social, des valeurs qu'ils ont construites au cours de leurs expériences antérieures. Les expériences du sujet induisent une réinterprétation de son propre système de pensée, mais ce travail ne peut s'effectuer que dans la confrontation aux autres.

Curie et Hajjar (1987) s'accordent à dire également qu'il existe des effets du travail sur la vie hors travail et de celle-ci sur celle-là. Ils affirment : "le travail apporte à la vie hors travail des contraintes et des ressources multiples. [...] Mais la vie hors travail constitue réciproquement pour la vie de travail une source de contraintes et de ressources (attentes, compétences, ressources relationnelles etc.)" (p. 44). Curie et Hajjar (1987) définissent le système des activités comme

"l'ensemble des activités effectivement réalisées par le sujet (ce qu'il fait) pour résoudre les données du problème qu'il prend en compte [...], la manière dont ces activités sont accomplies (volume, moment, ordre, degré de fractionnement) et les relations qui existent entre les activités constitutives de ce système. Le fonctionnement de ce système dépend des régulations mises en œuvre par le sujet en fonction de son modèle de vie et des contraintes et ressources de ses conditions de vie" (p. 48).

Le modèle de vie du sujet est le produit de son histoire, c'est-à-dire de ses activités antérieures et il est orienté par ses projets. "De ce fait, le modèle de vie associe l'intégration du passé et

du présent du sujet en fonction du futur qu'il souhaite plus ou moins confusément faire advenir" (ibid., p. 45). Pour Curie et Hajjar, des informations s'échangent entre les différents sous-systèmes d'activités et un travailleur peut utiliser pour répondre aux exigences de sa tâche professionnelle des ressources qui proviennent d'autres domaines d'activités. Les deux auteurs mentionnent aussi les situations où, a contrario, les travailleurs ne peuvent pas mettre en œuvre dans leur milieu de travail des compétences techniques construites dans leur vie de loisirs. Ils concluent : "C'est en fonction de cette instance de contrôle que s'organisent les stratégies identitaires qui [...] conduisent des individus à chercher dans la vie associative une identité susceptible de compenser une identité professionnelle défaillante" (p. 52).

Nous pouvons rapprocher ces propos de ceux de Vidal-Naquet (2009) qui dit que "les individus sont situés dans un "faisceau" de trajectoires qui évoluent dans le temps et qui s'influencent mutuellement" (p. 22). Dans le cas de la maladie, la sphère de la santé peut devenir dominante, mais elle n'exclut pas l'implication des individus dans d'autres sphères d'activités. En tout cas, la pathologie "les oblige à revoir l'articulation des trajectoires, dans lesquelles elles se trouvent à ce moment-là". (ibid., p. 273). Elles vont donc réévaluer leur modèle de vie selon des valeurs, qui donnent alors sens à leur existence. En effet, la maladie confronte l'individu à l'idée de la vulnérabilité et de la finitude. Elle l'amène à se poser des questions existentielles du type "qu'est-ce que je veux faire de ma vie?", qui incluent mais débordent aussi largement la sphère professionnelle. Baszanger (1986) montre que "la situation de la maladie doit être étudiée dans tous les lieux de la vie sociale" (p. 9); les personnes malades sont insérées dans bien d'autres systèmes que la médecine, "qui se font, se défont, se refont" et qu'elles vont interagir avec d'autres acteurs que les médecins.

Nous pouvons également établir un parallèle avec l'étude de Felder (2009) sur la situation des demandeurs d'asile réduits à une posture d'assignation. Elle montre que les activités qu'ils peuvent avoir pour résister, ont une fonction essentielle pour riposter et aller de l'avant :

"Le sujet négocie sa propre place, "se fait" une place. [...] L'activité sert à la subjectivation, à l'élaboration du rapport avec soi-même. La confrontation avec la réalité environnante à travers des activités crée donc un espace d'expérimentation et de négociation, de résistance à l'adversité de la situation" (p. 121).

La référence à l'adversité nous permet d'établir un parallèle avec la maladie invalidante qui constitue, elle aussi, une condition assignée. Dans cet article, Felder considère également que la notion d'activité n'est pas réductible à la sphère du monde du travail. Pour elle, il s'agit

d'une activité finalisée, sous-tendue par un projet qui engage et transforme en retour celui qui l'accomplit. Comme le dit Felder (ibid., p. 125), "l'activité permet au sujet de se mesurer à la réalité environnante". La situation de "mort sociale" dans laquelle se trouvent les personnes migrantes n'est pas sans nous rappeler celle des personnes malades privées d'emploi :

"En empêchant l'Homme d'être actif, on le coupe ainsi de la possibilité de se mesurer au réel, d'interagir avec autrui [...] [l'activité] permet de se dégager de l'enfermement de ses préoccupations personnelles, du repli sur la perte pour "s'engager dans une autre histoire que la sienne propre" (Lhuilier, 2006, p. 92)" (p. 126).

L'activité met aux prises avec la réalité et va permettre à la personne souffrante d'éprouver ses limites, ce qu'elle peut faire mais aussi ce qu'elle ne peut pas ou plus faire. De plus, la construction du sens de sa vie s'effectue par intersignification entre ses différents domaines de vie.

Pour conclure ce sous-chapitre, nous retenons l'idée que la maladie chronique entraîne la redéfinition du modèle de vie des personnes atteintes et donc de leur système d'activités. Elles peuvent établir des transferts de compétences d'une sphère d'activité à l'autre, développer des régulations ainsi que différentes formes d'identité, qui sont autant de ressources pour leur reconstruction. Il nous apparaît en effet que prendre en compte les nouveaux registres d'activités mobilisés par les sujets malades est utile non seulement pour le développement de dispositifs en éducation thérapeutique (Thiévenaz, Tourette-Turgis et Khaldi, 2013, p. 48), mais aussi pour remettre en question les modèles traditionnels qui fondent la construction de projets professionnels.

1.5.6. Projet, théorie de l'action et activité en psychologie de l'orientation

En appui sur la théorie du système des activités, Pouyaud et Guichard (2010) sont parmi les rares chercheurs en psychologie de l'orientation en France, qui font référence à l'activité. Pourtant, ils ne sont pas, pour l'instant, les plus représentatifs des modèles qui pensent couramment le projet en psychologie de l'orientation. Ce dernier est le plus souvent adossé à la théorie de l'action, puisqu'il se décline de l'intentionnalité à la réalisation. Francequin (2002), en convoquant la pensée de Hans Joas, parle d'un ""agir créatif "" permettant de faire advenir un "nouvel "être-soi-même""(p. 162). Mais ces conceptions mettent en jeu essentiellement des conduites adoptées par le sujet pour opérationnaliser son

projet. Elles ne s'appuient pas sur une théorie de l'activité, ni ne prennent en compte le réel de celle-ci, qu'il déploie pour mener à bien ses actions.

1.5.6.1. Projet et théorie de l'action

Comme nous l'avons déjà mentionné, le projet renvoie fondamentalement à l'action. Pour Sartre, il est affirmation de l'être humain par l'action (Carreteiro, 1993). Sartre (1946, p. 56) écrit : "Il n'y a d'espoir que dans son action [...] la seule chose qui permet à l'homme de vivre c'est l'acte". Le projet est pour lui le moyen de franchir, repousser ou s'accommoder des limites qui entravent l'individu (Sartre, 1946, p. 60). Il comprend la détermination d'un plan d'action, mais qui n'est pas arrêté de façon absolue et qui pourra être révisé au fur et à mesure de l'engagement dans sa réalisation. Nous avons déjà vu combien le terme de projet est lié à des valeurs philosophiques comme la notion d'être, le dépassement des déterminismes et la liberté, notamment celle d'agir. Comme le disent Young et Valach (2006), même si les objectifs sont anticipés, les projets ne sont pas entièrement fixés à l'avance. Le projet est à la fois une façon d'organiser, et d'anticiper nos expériences à venir. Selon Boutinet (2001), le concept de projet suppose de prendre en compte simultanément deux ordres de réalité enchevêtrés, "l'ordre du discours chargé d'explicitier, de prescrire et de planifier" (p. 279) et "l'ordre de l'action", qui permet une mise en pratique. Il s'inscrit dans une logique d'action et suppose "un acteur capable de choisir et d'anticiper" (p. 279). Ainsi pour Boutinet (2001), le projet se rattache donc à une théorie de l'action ou contribue à la spécifier; l'un préfigure ce que sera l'autre et la seconde modalise le premier. Il écrit :

"Le projet est indissociable de l'action qu'il prépare et commence à réaliser : entre projet et action existe une implication réciproque : le projet présuppose l'action dans la façon par laquelle il engage une réalisation à venir; l'action inclut le projet qui en constitue, par anticipation l'un de ses moments indispensables" (Boutinet, 2004, p. 64).

Puis, il ajoute : "Les liens qui unissent projet et action sont étroits dans la mesure où anticipation et réalisation apparaissent dans l'ordre humain inséparables" (p. 305).

Selon la théorie de l'action, l'action humaine est intentionnelle et dirigée vers un but (Young, Valach, 2006). L'action est un construit que les gens utilisent pour organiser et donner du sens à leur propre comportement et à celui d'autrui. Les concepts d'intention et d'action dirigée vers un but accentuent la pertinence des significations subjectives et sociales, que les individus donnent à leurs conduites. Autrement dit, pour Young et Valach (2010), les gens adoptent des conduites qui font sens pour eux, qui répondent à des buts en s'engageant

dans une série d'actions. Rapportée à la carrière, la théorie de l'action est fondée sur l'idée que l'expérience des personnes est comprise comme des actions dirigées vers des buts. Young et Valach (2010) établissent un lien entre action, projet et carrière. La carrière n'est qu'une des constructions possibles, qu'utilisent les individus pour organiser leurs propres conduites ou celles des autres, et donner du sens à leur vie (Young et Valach, 1996). Cependant, ils la considèrent comme surdéterminante par rapport aux autres. Selon eux, quand plusieurs actions présentant un but commun ont lieu sur une période à moyen terme, on peut parler de projet ; lorsque ces projets convergent sur une longue période de temps, et tiennent une place significative dans la vie d'un individu, il convient de parler de carrière. La construction d'une carrière constitue donc une élaboration à long terme, qui prend appui sur des projets à moyen terme, ces projets étant eux-mêmes vus comme des actions pertinentes associées à des buts communs et hiérarchisés. Ainsi, actions, projets et carrière sont toujours le reflet d'une intentionnalité de l'action. Pour Young et Valach (1996), l'action dirigée vers un but est essentiellement envisagée du point de vue du développement de carrière et de la psychologie du conseil.

Dans le même ordre d'idée, pour Barbier et Galatanu (2000), le sens de l'action est tout entier dans le projet, c'est-à-dire dans le futur antérieur qui prépare l'action, qui la guide et qui permet son évaluation. Pour ces derniers, ce qui caractérise le projet est, d'une part, le fait d'être une représentation de l'action et, d'autre part, de représenter l'action comme déjà accomplie ; ils écrivent (p. 21) : "dans l'action, l'acteur tend à se représenter lui-même comme sujet agissant en rapport avec son action". Nous notons que, tout en étant étroitement intriqué à elle, le projet se dissocie de l'action en ce qu'il n'en est qu'une représentation, c'est-à-dire une construction mentale plus ou moins concrète, selon qu'elle est référée ou non à des expériences propres du sujet. Biémar, Philippe et Romainville (2003, p. 32) confirment cette idée, en distinguant la phase d'élaboration du moment de la décision : "le projet est donc de l'ordre de la pensée et du virtuel alors que le choix et la décision appartiennent davantage à l'action et au réel". Ainsi, selon Mary et Costalat-Founeau (2011, p. 29), "l'action accompagne le projet dont elle porte le sens" ; elle "apparaît comme le support expérientiel" qui permet d'opérationnaliser les cognitions de l'individu (ibid.). Le conseil en orientation consiste justement à accompagner les sujets tout au long de ce processus, allant de l'élaboration la plus abstraite à la réalisation la plus concrète.

Pour Dupuy (1992),

"le concept de projet ne décrit pas simplement un processus intrapsychique d'orientation vers le futur ou le résultat d'un travail d'anticipation et de planification d'une action, mais plus largement un ensemble de conduites psycho-sociales requises dans les sociétés où la valorisation de l'individu passe par sa capacité à [...] s'autonomiser en construisant le sens de ses actes à venir" (p. 70).

Il est éminemment lié au social. Dupuy insiste sur l'idée que, dans ses conduites à projet, l'adulte interagit avec son environnement pour s'interroger sur son histoire de vie. Dans un autre article du même ouvrage, Tap et Oubrayrie (1992) corroborent cette idée en affirmant que "toute problématique du projet [...] s'intègre dans une théorie dynamique de la personne en situation" (p. 155), c'est-à-dire que le projet implique de la part du sujet des conduites à la fois cognitives et sociales. Ainsi, tout projet est à l'interface du personnel et du social. Pour Carreiro (1993), la liberté de l'individu est toujours sous l'emprise d'enjeux psychiques et sociaux : "dans ce contexte, la "liberté" se présente comme réponse propre que chaque sujet donnera par l'intermédiaire de son action aux interpellations de son existence" (p. 54).

En outre, l'action amène une transformation de ce qui était prévu et "tout projet est destiné à engendrer pour une part, autre chose que ce qu'il annonçait" (p. 305). Selon Hegel, cité par Guichard (1997), "les actions humaines, en même temps qu'elles atteignent leur but, provoquent aussi l'apparition d'autre chose que ce qu'elles visaient" (p. 17). Ainsi, "fondamentalement, l'homme est celui qui ne peut se reconnaître dans son projet réalisé : ce dernier est toujours différent des anticipations qu'il a pu s'en former" (p. 17). En effet, pour Guichard (1997), "il y a un incessant aller-retour entre le projeté et le présent qui lui donne son sens et qui le met en œuvre. Ce que je fais là pour réaliser ce projet me conduit à le redéfinir ou à m'y engager plus avant" (p. 17).

Nous observons que ces approches théoriques du projet, contrairement au modèle de Pouyaud et Guichard (2010), ne font pas référence à l'activité dans sa réalisation concrète, mais à l'action en tant qu'elle est une opérationnalisation de ce qui a été projeté, essentiellement du point de vue de ce qui intéresse le psychologue de l'orientation. Elle est donc une conséquence du projet. D'ailleurs, les exemples d'actions mentionnées par Young et Valach (2010) (comme rédiger une lettre de motivation) nous paraissent extrêmement restrictives de la sphère des activités d'une personne, qui dépassent largement le seul développement de carrière. A contrario, pour Pouyaud et Guichard, le système d'activités des individus est un réservoir de ressources, dans lequel les individus vont pouvoir puiser pour bâtir leur projet. Il se situe donc en amont de ce dernier.

1.5.6.2. Projet et systèmes d'activités

Pouyaud et Guichard (2010) décrivent les problématiques d'orientation comme des moments de transition, où les individus cherchent à se construire de manière active. Ils évoquent de leur côté le concept d' "acte de personnalisation", défini par Malrieu comme l'activité de l'individu répondant à une motivation et à une signification pour ce dernier. Ces actes de personnalisation sont décrits comme des activités de construction de soi, qui peuvent être mises en œuvre lors des phases de transition. Pouyaud et Guichard (2010) développent l'idée d'un "individu-acteur", vu comme quelqu'un ""qui se mobilise soi-même dans l'action"", en mettant ainsi en œuvre une de ses formes identitaires subjectives "susceptible d'être une source de développement de soi" (p. 91). Selon ces auteurs, l'activité correspond à la "prise en main" de ses actions par l'individu, et par le sens qu'il leur attribue ; se faisant, elle constitue une mise en œuvre de soi : "l'activité, comme création de l'individu, est alors à chercher dans le sens donné aux actes" (ibid., p. 91). Savickas et al. (2010), en présentant le paradigme du life designing et les principes fondamentaux pour s'orienter dans l'existence, en viennent également à affirmer qu'il est nécessaire de "prendre en compte les activités dans les différents domaines de vie, plutôt que de se limiter au seul travail" (p. 8). Cette référence à l'activité nous intéresse car, parallèlement à la façon dont on s'y réfère dans la sphère du travail, elle est ici mobilisée en psychologie de l'orientation comme une ressource pour l'élaboration du projet. En effet, dans le modèle d'aide à l'orientation qu'ils proposent, Guichard et Pouyaud (2010) postulent que c'est l'ensemble des activités dans lesquelles l'individu s'engage dans ses différentes sphères de vie, qui peuvent être des ressources pour atteindre ses buts notamment en termes de projet. Ils conçoivent également un projet qui puisse permettre l'expérimentation de nouvelles potentialités, et s'essayer ainsi dans différentes formes identitaires subjectives.

D'autres chercheurs cliniciens de l'activité ont fait mention de l'activité, en parlant du projet. Il en est fait mention chez Clot (1997) pour qui, le projet est le point de départ de l'activité ; il paraît se trouver au début de l'action, en anticipant sur elle. Mais il est aussi le résultat parfois inattendu de l'activité réelle du sujet avec d'autres sujets. Car, pour Clot, en se confrontant à l'activité présente, le sujet se heurte à des conflits dans la réalisation de la tâche, qui vont le conduire à développer plusieurs points de vue sur l'objet, qui seront sources de nouveaux projets; dans le cours de l'action, vont se révéler des choses qui n'étaient pas prévues au départ. D'ailleurs, pour Tosquelles, "aucun projet n'aboutit là où l'on a prévu qu'il

aille [...] le vice de ces planifications serait de ne pas avoir prévu l'imprévisible" (Chavaroche, 2011, p. 95).

Clot rejoint là le point de vue de Guichard (1997), pour qui l'action amène à une transformation de ce qui était prévu. Dans cet article (1997), il montre comment un projet se modifie, voire se renverse en cours d'activité. Pour lui, le projet n'est pas préalable à l'action, mais cette dernière avec ses dilemmes, ses échecs et ses réussites, devient source de projets.

Clot et Prot (2005) appliquent ces considérations à l'accompagnement en bilan de compétences. Selon eux, dans ces dispositifs, l'expérience vécue et les connaissances déployées au travail doivent être pensées dans un nouveau but. L'expérience doit être un moyen d'agir dans un autre contexte social, dans d'autres visées que celles où elle a pu s'exercer. Ainsi l'activité d'orientation est le lieu, où le sujet établit lui-même de nouvelles liaisons, de nouveaux rapports entre le passé et l'avenir de son expérience.

Ainsi, Clot s'oppose au point de vue positiviste d'Auguste Comte, selon lequel le savoir est à l'origine de l'action ("savoir pour prévoir afin d'agir") pour proposer un autre modèle qui consiste à "agir sans pouvoir tout prévoir afin de savoir". Pour Clot, on peut envisager qu'il faille transformer pour comprendre, c'est-à-dire provoquer un changement dans l'expérience vécue pour pouvoir engendrer une transformation, et pas seulement comprendre pour transformer. S'il est vrai que Clot mobilise ce postulat pour développer une méthodologie d'intervention en clinique de l'activité, il nous paraît intéressant de s'y référer pour soutenir l'idée que la connaissance ne précède pas forcément l'action, et qu'un savoir tiré de l'expérience peut nourrir en retour une réflexion sur soi.

Nous observons que l'activité et le projet présentent différents points communs. Tous les deux sont liés à un motif, et répondent à une intentionnalité. Tous les deux s'ancrent dans une réalité sociale, peuvent s'enrichir, ou se modifier au contact de cette réalité. Pour être "personnelle et personnalisante", au sens de Tosquelles (2009), l'activité ne peut se résoudre à la prescription d'une tâche ; de la même façon, un projet authentique ne se limite pas à la réponse à une injonction institutionnelle.

Venons-en à Mendel, qui parle d'acte et d'action. Ceci nous intéresse particulièrement, car il met ces termes en perspective avec la notion de "pré-acte", qui correspond à l'idée de projet. Il nous signifie que l'activité et le projet se différencient dans le rapport à la réalité.

1.5.7. La notion d'acte et d'action selon Mendel

Mendel ne parle pas d'activité. Mendel (1998, p. 7) cite la définition du mot "action" donné dans le dictionnaire *Le Robert* : "ce que fait quelqu'un et par quoi il manifeste une intention ou une impulsion. Fait de produire un effet, manière d'agir sur quelqu'un ou sur quelque chose. Exercice de la faculté d'opérer, déploiement d'une énergie en vue d'une fin". Il définit ensuite l'acte : "l'acte se réduit à un aspect particulier, partiel de l'action" (ibid., p. 7). Pour qu'il y ait acte, il faut que l'individu aborde la réalité avec un projet d'action. Mendel nomme "préacte" ce qui détermine complètement l'acte, c'est-à-dire ce qui est puissance ou projet. Pour lui, l'acte est un processus d'interactivité entre un sujet porteur d'un projet d'action, et la réalité, car la matérialité du monde peut opposer une résistance à l'intention du sujet et donc à son projet. La réalité se manifeste dans l'acte; elle n'est jamais maîtrisable ni prévisible. Ainsi, "tout acte nous impose, [...], de prendre conscience de nos moyens, limites et de la résistance du réel" (ibid., p. 37). Mendel s'interroge sur le risque dans l'acte, c'est-à-dire la possibilité de voir échouer le projet de l'individu, si l'acte ne se déroule pas comme prévu. Selon lui, il n'est pas d'acte sans un sujet conscient s'engageant volontairement dans un projet de confrontation avec la réalité" (ibid., p. 37). Le projet de l'individu guide l'acte, mais en agissant, le sujet s'expose à la résistance du réel, c'est-à-dire à un risque. Cependant, l'imprévu inhérent à tout acte peut être innovation ou création. Pour Mendel, le projet ou pré-acte constitue "l'ensemble des opérations intellectuelles, conscientes, cognitives, réflexives, discursives qui représentent autant de ressources mises en œuvre avant l'engagement du sujet dans l'acte" (ibid., p. 182). Le pré-acte est donc un souhait, une intention, une initiative. Il consiste à se fixer un objectif, définir des moyens qui vont permettre de passer à l'acte. Pour Mendel, l'action, qui a été mise en forme durant le pré-acte, se caractérise par la mise en jeu de la pensée rationnelle-théorique. Par ailleurs, Mendel distingue trois formes de pensée dans l'acte : la pensée téléologique sans laquelle il n'y a pas d'acte; c'est elle qui initie et guide le projet d'action; la pensée du savoir-faire qui est celle de l'expérience; la pensée inventive ou rusée (celle de la métis), qui consiste à inventer pour des situations inédites des solutions originales. Ainsi, pour Mendel, la création dans l'acte est un phénomène majeur. En effet, c'est parce que l'individu est capable de s'adapter de manière inventive à la réalité, qu'il va pouvoir trouver une issue à son problème. Se faisant, son projet d'action initial s'en trouvera modifier. Pour Mendel, "toute œuvre créée prend la place de l'objet transitionnel" (ibid., p. 482). Pour lui, dans l'activité se rejouent des choses autour de l'objet transitionnel et du lien à la mère selon la théorie de Winnicott : "Aux origines de la création, c'est-à-dire entre 6 et 12 mois, se

met en forme chez l'infans, pour citer Winnicott, "un mode créatif de perception qui donne à l'individu le sentiment que la vie vaut d'être vécue"" (ibid. p. 484). C'est aussi en gardant un espace psychique de pensée suffisamment libre permettant d'avoir un rapport créatif à la réalité, que le sujet malade ou handicapé va pouvoir envisager des possibles pour lui dans l'avenir.

En outre, tout acte contient le pouvoir de modifier la réalité, et en cela, Mendel développe le concept d'actepouvoir. Il distingue le pouvoir sur l'acte, qui renvoie au pouvoir sur ce qu'on fait, et le pouvoir de l'acte qui correspond aux effets de l'acte dans la réalité. Le sujet est en position d'exercer plus ou moins de pouvoir. L'exercice de l'actepouvoir développe une meilleure compréhension de la réalité. Selon Mendel (1999), avoir peu de pouvoir sur ses actes est source de déplaisir, de désintérêt pour ce que l'on fait et de démotivation, ce qui conduit à des situations de souffrance psychologique. A contrario, avoir du pouvoir sur ce qu'on fait engendre du plaisir, de l'intérêt et développe le sens de la responsabilité. L'actepouvoir trouve son origine dans le concept winnicottien de "trouver-crée" (je trouve ce que je crée). Nous pouvons établir une proximité entre la notion de "pouvoir de l'acte" chez Mendel et celle de "pouvoir d'agir" chez Vygotski puis Clot, dans la mesure où ces notions, qui désignent le pouvoir de l'individu sur sa propre activité, sont liées avec leurs conceptions de la santé.

La théorie de Mendel nous intéresse car elle prend en compte, d'une part le projet comme l'élément qui va initier l'acte, et qui va s'éprouver dans la confrontation avec la réalité, et d'autre part l'acte qui rend compte d'un savoir-faire et d'une pensée inventive.

Synthèse

En conclusion de ce chapitre, que retenons-nous de ces différents points de vue conceptuels sur les notions d'activité, d'action et d'acte?

Parmi les trois termes possibles, nous garderons de façon préférentielle celui d'activité, qui concentre à notre avis des caractéristiques pertinentes pour notre sujet d'étude :

- l'idée d'un faire intégrant la dimension du pouvoir d'agir
- une dimension fondamentalement sociale, qui place l'individu au contact des autres et du monde physique
- l'idée de ce qui est motivé par un besoin
- un possible enrichissement au contact de la réalité extérieure

- l'interaction entre activité intérieure et extérieure, et activité intellectuelle et pratique, c'est-à-dire entre une pensée rationnelle théorique et une pensée rationnelle pratique
- la non-réductibilité de l'activité à l'activité de travail et la prise en compte d'échanges entre différents domaines de vie
- la possibilité d'éprouver ses capacités et ses limites, de mobiliser ressources et créativité
- une source d'expériences et d'apprentissage
- un lien fort à la vie, par opposition à l'inertie qui est synonyme de "mort sociale".

De façon générale, nous considérerons l'activité, en référence à la clinique du travail, en ce qu'elle médiatise le rapport à soi, aux autres et à l'objet de travail.

Nous avons passé en revue les concepts d'activité, d'action et d'acte, qui mettent toutes en jeu l'idée d'un faire de l'être humain en but à des rapports sociaux dans une multiplicité de sphères, et favorisant une forme de réalisation de soi. Nous avons cerné ce qui unissait et ce qui différençiaient les termes d'activité et de projet. Nous allons maintenant, pour conclure notre partie théorique, tenter d'articuler les concepts-clés de notre étude, maladie, projet et activité, pour montrer que, contrairement aux représentations habituelles, ces termes ne sont pas dissonants et peuvent entrer en correspondance de façon étonnante.

1.6. Maladie, projet et activité

Comme nous l'avons vu, la maladie chronique constitue une expérience de déliaison qui engendre un repli sur soi et la réévaluation de son mode de vie. Cette dernière passe par une activité intérieure, une réflexivité stimulée par l'éprouvé du ressenti corporel du sujet. Il éprouve ce qu'il ne peut plus faire, il mesure sa différence par rapport aux autres. D'emblée, la pathologie provoque une activité cognitive d'évaluation de la part du sujet souffrant, le plus souvent sur le versant de la perte.

Nous avons évoqué le fait que la maladie invalidante entraîne un travail de coopération active du patient à ses soins, qui va au-delà de la seule sphère médicale. D'autres activités sont induites par le travail de santé, et le patient peut participer activement au chemin qui le conduira vers un rétablissement. En outre, on ne doit pas minimiser les répercussions sociales de la maladie, notamment en ce qui concerne la capacité de gestion de son propre devenir. Les activités déployées par le sujet autour de la gestion de sa maladie sont donc importantes et le plus souvent ignorées.

Ce faisant, nous nous autorisons à penser que les sujets malades développent ainsi des savoirs et des savoir-faire transposables dans d'autres domaines. Ainsi Lhuilier & al. (2010) montrent que le milieu professionnel est aussi un endroit où se déploie le travail de santé pour les malades du sida, qui vont adopter des stratégies pour faire face aux fluctuations de leurs capacités de travail. Il s'agira par exemple d'

"éviter les tâches éprouvantes physiquement, ou alterner les tâches plus ou moins dures physiquement, organiser l'espace de travail pour éviter de porter, organiser sa journée de travail en fonction de la fatigabilité, aménager ses rythmes et ses horaires de travail" (p. 11).

De la même façon, les recherches sur les travailleurs vieillissants montrent que ceux-ci compensent le déclin de leurs performances en termes de rapidité et de mémoire par leur degré d'expertise (Salthouse, 1985, p. 117) et par le travail en coopération avec d'autres (Smith, in Baltes, 1996, p. 261). Nous avons donc cherché à montrer que maladie et activité ont partie liée. Prendre en compte la singularité des activités déployées par les sujets porteurs de maladie chronique renouvelle le regard porté sur cette expérience et la compréhension des processus, par lesquels passent les individus pour réinvestir l'avenir.

Cette part active du sujet souffrant laisse augurer l'existence d'un possible espace pour penser la réorganisation d'un projet, car avec l'appropriation de son identité remaniée, la personne malade chronique commence à se réinscrire dans de nouveaux investissements comme projets de vie, dont le projet professionnel peut être partie prenante. Le projet peut constituer un levier de dégageant de la maladie. Indépendamment des injonctions institutionnelles qui poussent les individus à cette élaboration, le questionnement intime des personnes malades porte sur ce qu'elles vont pouvoir faire avec la nouvelle donne que constitue leur état de santé. Le projet donne donc du sens au parcours professionnel et aide à s'approprier la nouvelle identité de malade. Ainsi, maladie et projet sont des notions en tension.

Par ailleurs, à l'instar des théorisations du projet en référence aux personnes physiologiquement et socialement handicapées, qui mettent en avant la nécessité de fonder la construction de projet pour ces publics sur des réalisations concrètes, il apparaît que le concept de projet gagne à être associé à celui d'activité, le passage par cette dernière favorisant l'éprouvé des capacités, le développement d'expériences positives et de compétences, la revalorisation du sentiment d'efficacité personnelle ainsi que la possibilité de projection dans l'avenir. Cette expérimentation paraît particulièrement pertinente pour les malades chroniques, dont les repères identitaires ont été bien souvent bousculés. De la même façon, les travaux scientifiques sur la thématique du travail comme opérateur de santé (Sivadon, Tosquelles, Clot, Dejours) laissent penser que, dans les situations de "désœuvrement imposé" comme le chômage, la placardisation, la mise en invalidité pour "inaptitude" (Lhuilier & Litim, 2009), le retour à l'activité au sens large aide à la restauration de l'estime de soi et du lien aux autres. Pour ces publics-là tout particulièrement, la mise en projet ne doit pas être déconnectée de l'activité qui, même si elle ne relève pas du travail au sens strict, peut recouvrir les mêmes fonctions sociales, utilitaires et identitaires (Lhuilier & Litim, 2009, p. 91). Il nous apparaît que, alors que le sujet se transforme dans l'activité en intégrant l'expérience de la maladie, l'activité alimente le travail de projet.

Après avoir exposé les fondements théoriques sur lesquels s'adosse notre questionnement, nous allons aborder le cœur même de notre étude, en explicitant dans un premier temps notre problématique et les axes d'investigation que nous souhaiterions développer, puis en présentant nos résultats.

2. Etude

2.1. Problématique et axes d'investigation

Nous avons vu que la survenue d'une maladie chronique constitue une rupture dans la vie des individus, qui les conduit souvent à repenser leur projet professionnel, soit parce que les exigences de la maladie ne leur permettent plus d'exercer la même activité qu'auparavant, soit parce que cette expérience transforme leur rapport au travail et donc la façon d'envisager leur vie professionnelle. Par ailleurs, nous avons indiqué que la notion de projet est devenue une référence obligée dans les discours sur les politiques éducatives et de réinsertion sociale. Paturet (2002) considère le "projet" comme le faire-valoir des institutions et le moyen privilégié de riposte et d'adaptation aux incertitudes de la conjoncture économique et politique. En cela et à l'appui de la littérature sur les problématiques d'orientation des publics précaires, il apparaît bien souvent comme un modèle mal adapté au public en difficulté d'insertion ou en situation de déliaison.

Nous établissons un parallèle entre ce qui se passe pour les populations précaires et les personnes malades chroniques en matière d'orientation. Nous nous interrogeons sur les processus à l'œuvre dans la façon dont ces dernières construisent leur projet professionnel, sur leur trajectoire, sur les étapes par lesquelles elles passent, les démarches effectuées, les ressources mobilisées, les stratégies mises en œuvre et le rôle que peut jouer l'activité dans cette élaboration. En effet, comme nous l'avons évoqué dans notre partie théorique, Pouyaud et Guichard (2010) ont montré que l'activité joue un rôle dans l'élaboration du projet. Par ailleurs, nous avons vu que les théories mentalistes semblent impuissantes à répondre aux problématiques de projet des personnes vulnérables au sens large. Aussi, notre objectif vise à observer et à analyser la construction du projet professionnel au prisme des activités passées, mais aussi présentes et des plus quotidiennes. Nous nous demandons dans quelle mesure l'activité enrichit, transforme ou structure le projet des sujets gravement malades. Dans un premier temps, nous nous interrogerons sur les transformations qu'opère la maladie dans les différentes sphères d'activités des sujets. Que change, dans la représentation de soi, l'expérience de la maladie? Comment les activités peuvent-elles être mises au service des aspirations et des désirs propres de l'individu déficient, y compris dans une remise en cause de ce qu'il a fait dans le passé. Comment prend-t-on en compte l'expérience de travail des

personnes? A quelles conditions le projet professionnel peut-il être envisagé comme un instrument de restauration du pouvoir d'agir?

Nous rappelons que notre étude se situe du point de vue des personnes concernées et non du point de vue des dispositifs d'accompagnement ni des professionnels qui les mettent en œuvre. Nous faisons en effet l'hypothèse qu'une meilleure connaissance des processus d'élaboration de projet, en nous plaçant du point de vue de la subjectivité des acteurs concernés, pourrait être ultérieurement source d'enseignements pour les professionnels de l'orientation qui les accompagnent.

❖ **Axes d'investigation**

Comprendre les processus et dynamique à l'œuvre dans la construction de projet pour les sujets souffrant de pathologies chroniques nous conduit à faire un détour par les étapes de la vie avec la maladie, car les transformations provoquées par la maladie vont avoir un retentissement sur la façon dont les personnes vont projeter leur retour à l'emploi. Ainsi, nous dégageons quatre axes d'exploration, afin d'ordonner les différentes étapes d'analyse de nos données :

Premier axe : nous envisageons que la maladie chronique constitue une rupture dans le mode de vie et le système d'activité des personnes. Celles-ci seraient déstabilisées par la survenue de la pathologie, ce qui engendrerait une transformation des personnes tant au plan physique que psychique, ainsi qu'un renouvellement de leurs valeurs et de leur rapport au travail.

Deuxième axe : nous supposons que c'est par l'épreuve de soi dans l'activité et la confrontation à la réalité que les personnes peuvent évaluer leurs capacités, se reconstruire et remettre en route un projet professionnel. Ainsi, nous pensons que les personnes malades ont besoin d'éprouver leurs capacités, de les mettre à l'épreuve de la réalité à travers différents types d'activités, notamment les plus quotidiennes.

Troisième axe : le projet n'est pas issu d'une construction purement mentale dans un temps préalable à l'action, mais se construit dans l'ensemble des activités de la personne et se réorganise dans le cours de celles-ci. Les personnes malades chroniques repensent leur projet en lien avec l'expérience vécue.

Quatrième axe : En nous fondant sur une définition de l'activité issue de la clinique du travail mais prenant aussi en compte les activités non salariées, nous postulons que l'activité de travail et l'activité hors travail des personnes malades chroniques sont une ressource pour dévoiler des savoir faire et des savoir être rapatriables dans la sphère du travail, et donc pour l'élaboration du projet. Car, selon Lhuilier et al. (2010),

"les reconversions professionnelles peuvent constituer des opportunités de transfert de compétences personnelles [...] le souci de soi transforme le rapport à soi et au monde [...] D'autres construisent un nouveau projet professionnel à partir des traces du passé, celles des formations initiales ou des désirs restés suspendus".

Il nous semble que des expériences et des compétences acquises dans un domaine de vie peuvent être investies dans un autre et notamment dans le domaine professionnel, et que la construction du projet a besoin de s'élaborer dans l'activité et non dans une suspension de l'activité.

Ces axes d'investigation constituent les lignes directrices sur lesquelles nous nous appuyons pour l'analyse des matériaux que nous avons collectés. Avant de procéder à cette dernière, nous présenterons la méthodologie d'intervention qui a présidé au recueil des données et à leur interprétation.

2.2. Méthodologie

Notre étude s'inscrit dans le cadre d'une recherche-action plus large, issue d'un partenariat entre la cité des métiers à la Villette et l'Inca⁷, et visant deux objectifs : 1) l'étude des freins et des leviers au maintien ou au retour à l'emploi des personnes atteintes de maladies chroniques; 2) la mise en place d'actions qui permettraient au plan individuel et dans les entreprises de faire évoluer la situation, de telle sorte que l'activité ou le travail ne se fasse pas au détriment ni de la santé des personnes ni de la performance des entreprises. Cette recherche-action est donc constituée de deux volets d'intervention : un volet en direction des personnes malades et un volet en direction des entreprises. Notre participation s'est limitée au volet concernant les patients. Il convient dans un premier temps d'explicitier ce qu'est une recherche-action.

2.2.1. Qu'est-ce qu'une recherche-action ?

Une recherche-action est à la fois une démarche de recherche faisant appel à la participation des personnes concernées pour réfléchir à leur situation, et une méthode d'intervention, qui vise un changement, à savoir le développement conjoint du sujet et de la situation. Kurt Lewin est une des figures fondatrices de l'action-research, qui est apparue aux Etats-Unis dans les années 1940. Elle désignait pour lui une "expérimentation dans la vie réelle" et "une activité de recherche hors laboratoire universitaire en milieu naturel liée à des problèmes d'action" (Dubost, Lévy., 2003, p. 391). La recherche-action a pour but d'impulser une dynamique d'action et de transformation, tant au niveau individuel que collectif. Elle prend sa source dans une demande et des préoccupations de terrain, mais vise la production de connaissances scientifiques. Comme l'écrit Lhuillier (2006, p. 65), "c'est dans la mesure où ces connaissances résultent d'un processus de coopération et d'un apprentissage collectif que des effets de changement sont perceptibles". Dans leur article sur "recherche-action et intervention", Dubost et Lévy (in Barus-Michel et al., 2003) rappellent que

" les recherches conduites dans une perspective de recherche-action ont [...] été reliées à des pratiques de changement [...] elles représentent à la fois une démarche

⁷ Inca : Institut national de lutte contre le cancer.

originale de recherche spécifique aux sciences de l'Homme et une méthode d'intervention visant des changements individuels et collectifs " (p. 391).

Dubost et Lévy citent une définition du britannique Rapoport, qui explicite le lien entre les termes d'intervention et de recherche-action : "projet qui répond" à la fois aux préoccupations pratiques d'acteurs se trouvant en situation problématique et au développement des sciences sociales, par une collaboration qui les relie selon un schéma éthique mutuellement acceptable" (ibid., p. 391).

Cette méthode d'intervention implique une reconsidération des rapports entre action et recherche. Elle récuse l'opposition traditionnelle en recherche scientifique entre pensée et action et tend au contraire à réarticuler la théorie à la pratique : "la recherche-action est fondée sur l'hypothèse que des savoirs de portée générale peuvent être produits [...] à partir de l'expérience directe des acteurs et relativement à des situations singulières" (Dubost, Lévy, 2003). Ce positionnement méthodologique modifie la posture habituelle du chercheur, qui n'est plus ici "extérieur par rapport à la situation étudiée mais impliqué dans l'acte de recherche" (Lhuilier, 2006, p. 67). Acteurs et chercheurs collaborent pour tendre à la résolution de problèmes sociaux : "[l'intervention psychosociologique] consiste à mettre en place avec les acteurs des dispositifs (enquête, discussion de groupe, analyse de processus, observations...) facilitant des échanges entre les acteurs concernés et un travail à partir de leurs perceptions, représentations, sentiments" (Dubost, Lévy, 2003, p. 392). De fait, l'analyse de l'implication et de la subjectivité du-de la chercheur-euse fait partie du travail de recherche.

Une part de notre intervention, qui, rappelons-le, s'est située au niveau des personnes atteintes d'affections invalidantes, s'est adossée à cette méthodologie à travers l'animation d'un dispositif expérimental collectif d'échanges entre personnes malades chroniques appelé "clubs Maladies Chroniques et Activité" (MCA). Nous avons par ailleurs réalisé des entretiens semi-directifs de recherche avec 35 participants volontaires à propos de la façon dont ils élaboraient leur projet professionnel, et nous avons proposé un accompagnement en orientation pour 16 participants, qui ont sollicité un suivi individualisé. Le recueil de données a donc consisté à collationner les propos des participants aux clubs et à en faire la synthèse dans des comptes-rendus à leur destination, à interroger les personnes volontaires sur la façon dont elles s'y prenaient pour élaborer leur projet au cours de un entretien de 1h30 à 2h, puis à mener un à trois entretiens d'orientation avec les sujets qui sollicitaient un conseil individualisé dans l'élaboration de leur projet. Pour nous, ces trois types de données relèvent d'une démarche, où les participants sont associés de manière étroite à toutes les phases de

l'enquête ou de la recherche participative, devenant de fait des co-chercheurs (Paillé & Mucchielli, 2012, p. 88-90).

Nous notons une grande proximité entre ce qui s'est dit dans les clubs et ce qui s'est dit dans les entretiens individuels de recherche et d'orientation, car une part importante des échanges, qu'ils soient en individuel ou en collectif, portait sur l'explicitation du parcours des personnes (parcours dans la maladie, parcours de formation, parcours professionnel). Cette mise à plat du chemin réalisé a mis souvent à jour des questionnements transversaux qui étaient abordés lors des clubs, comme dire ou taire la maladie sur le lieu de travail, demander ou non une RQTH⁸, prendre le risque de changer d'activité professionnelle, de s'établir en auto-entrepreneur, etc. Nous avons observé des recoupements dans ce qui pouvait s'exprimer, qui nous ont conduite à regrouper ces données et à les traiter de façon conjointe. S'agissant d'une recherche qualitative, nous n'avons pas visé la constitution d'un échantillon de population représentatif sur le plan statistique, mais plutôt à présenter une diversité de situations et un panorama des grandes tendances repérées. Nous allons mettre en perspective ces trois sources de données.

2.2.2. Le dispositif collectif MCA

Le dispositif MCA s'inscrit donc dans une recherche-action, qui vise ici à mieux comprendre la question de l'insertion et la place des malades chroniques dans le monde du travail. Il est conçu comme un lieu d'échanges entre chercheurs et personnes malades en activités, ou souhaitant en reprendre une, autour de la question des conditions d'un travail à la fois favorables à leur santé et réalistes vis à vis des objectifs de productivité des entreprises. Les clubs sont envisagés comme un instrument d'élaboration facilitant le transfert d'expériences et les échanges d'informations. Les discussions entre participants et chercheurs permettent de mutualiser des idées, des connaissances sur les droits sociaux du malade et de mettre en partage des stratégies pour accéder à l'emploi, ou s'y maintenir. En mettant l'activité au centre du dispositif, tant du point de vue du contenu des échanges que de son objectif général, à savoir construire des ressources individuelles et collectives pour accroître la capacité d'agir des individus qui a été altérée par l'épreuve de la maladie, la méthodologie d'intervention mise en œuvre nous semble congruente avec notre problématique.

⁸ RQTH : Reconnaissance de la Qualification de Travailleur Handicapé.

L'information sur l'existence de ce dispositif est assurée par une plaquette de présentation des clubs MCA diffusée par les partenaires de l'étude, dont la Cité des métiers à la Villette (voir annexe 2). Un site internet (<http://maladies-chroniques-activite.org>) est dédié à la recherche-action. La participation au club suppose un entretien préalable avec une des chercheuses, afin de connaître la situation de la personne, sa demande et de lui présenter les objectifs et le fonctionnement du dispositif. Dès leur inscription, les personnes sont informées que, par leur participation, elles contribuent à une recherche scientifique qui postule que d'une part, les échanges d'expériences pratiques entre acteurs sur comment vivre et travailler avec une maladie chronique sont source d'enseignements pour les chercheurs ; et que d'autre part, les clubs, à travers le partage d'idées et les retours des participants, incitent les individus à l'action en s'essayant à différentes manières de faire avec la maladie.

En outre, chaque séance fait l'objet d'un compte-rendu élaboré par les chercheuses. Ce dernier est envoyé à chaque participant et lui permet de garder une trace des échanges, d'y revenir éventuellement à la réunion suivante et de laisser cheminer sa réflexion à l'appui de ces écrits (voir annexe 6). Ce compte-rendu ne se prétend pas exhaustif et ne présente qu'une façon d'interpréter ce qui s'est dit, les personnes sont donc encouragées à venir corriger ou compléter ce qui ne leur conviendrait pas. Il peut être l'occasion de relancer la discussion sur des points insuffisamment abordés, ou qui suscitent encore des réactions.

Deux clubs MCA ont fonctionné entre octobre 2010 et juin 2012 à raison d'une rencontre de trois heures tous les mardis en quinze. Un groupe a fonctionné dès octobre 2010 à la cité des métiers à la Villette en après-midi. Un deuxième groupe s'est ouvert en mai 2011 en soirée dans les locaux de l'Inetop/Cnam⁹. Chaque groupe est animé par deux intervenantes¹⁰. Le club du soir a pour caractéristique de départ de regrouper des personnes malades chroniques ayant déjà repris une activité professionnelle. Etant donné la difficulté à fidéliser un nombre suffisant de participants en soirée, nous avons décidé en janvier 2012 d'ouvrir aussi ce deuxième groupe à des participants n'ayant pas encore repris une activité professionnelle. Nous nous étions en effet aperçues que les deux types de publics (clubs de l'après-midi et club du soir) avaient souvent des problématiques proches et s'interrogeaient

⁹ Un premier groupe a débuté en après-midi en octobre 2010. Devant le nombre de participants qui s'accroissait, un deuxième groupe s'est ouvert en après-midi. Puis, pour répondre au besoin de certaines personnes qui ne pouvaient plus assister aux clubs de l'après-midi pour cause de reprise d'une activité professionnelle, il a été décidé de proposer un club en soirée et de ne conserver qu'un groupe en après-midi.

¹⁰ Anne-Marie Waser, sociologue au Lise et coordinatrice de l'étude et Nathalie Rousset, psychologue, animent le groupe de l'après-midi, Dominique Lhuillier, professeure émérite en psychologie et moi-même avons contribué à l'animation du groupe du soir à L'Inetop/Cnam.

sur la construction d'un nouveau projet professionnel après l'épisode aigu de l'événement de santé qu'ils venaient de traverser, et cela même quand les personnes avaient repris un emploi. Nous avons personnellement animé en tout 13 clubs d'une durée de 2h30 chacun.

La thématique qui sert de fil directeur aux échanges est la question de la conciliation de la préservation de la santé avec les exigences du travail : quelles sont les conditions d'un travail en santé? Le nombre de participants varie de séance en séance selon la disponibilité des personnes, allant de 3 à 15 personnes. Les entrées dans le groupe s'effectuent à tout moment, sous réserve d'avoir été reçu au préalable en entretien individuel par les animatrices pour s'assurer du profil et des attentes de la personne. Le principe de sélection des personnes a reposé sur l'intérêt pour la question du maintien ou du retour à l'activité. Toute personne peut quitter le groupe à tout moment, et comme bon lui semble. L'animation repose sur une dynamique fondée sur la libre expression des participants et la régulation des échanges entre pairs. La séance s'ouvre sur la sollicitation du groupe à réagir au compte-rendu de la séance précédente. Puis, chacun expose tour à tour sa situation et ses préoccupations du moment, concernant la maladie mais surtout le retour éventuel à une activité professionnelle et les démarches entreprises à cet égard. Ensuite, les membres du groupe réagissent à ce qui a été exposé, par libre association d'idées ou échange d'expériences. Parfois les séances sont structurées autour d'une question de départ, à laquelle chaque participant apporte des éléments de discussion issus de son propre vécu, par exemple : faut-il demander une Reconnaissance de la Qualification de Travailleur Handicapé (RQTH) ? Faut-il dire ou taire sa maladie sur son lieu de travail? Les intervenantes synthétisent les propos pour permettre à chacun de rebondir sur ce qui a été dit. Elles veillent à préserver l'équilibre du temps de parole, afin que chacun ait l'occasion de s'exprimer à un moment donné de la séance.

Voici un panorama des questions débattues dans les clubs :

- La question des droits des malades. Quels sont-ils ? Différence entre statuts RQTH¹¹/invalidité/ inaptitude ? Faut-il demander une RQTH ou non ? A qui ? Quel est le délai d'obtention ? Quel est le rôle du médecin du travail dans cette attribution ? Pour quoi faire ? Faut-il la faire valoir auprès de l'employeur ? A quoi donne-t-elle droit ? Faut-il ou non parler de sa maladie à l'employeur, aux collègues ? Quand et comment peut-on demander un mi-temps thérapeutique ?

¹¹ RQTH : Reconnaissance de la Qualification de Travailleur Handicapé.

- La question de la gestion de sa nouvelle vie avec la maladie et notamment gérer son énergie entre l'engagement dans l'activité, bonne pour le moral, et son excès qui se paye par une recrudescence des symptômes. Comment répartir la dépense énergétique entre l'activité professionnelle, la vie extra-professionnelle et les démarches administratives?
- L'évaluation d'un état de santé physique et mental suffisant pour pouvoir entreprendre quelque chose : un bilan de compétence, une formation, une recherche d'emploi....
- La lourdeur et la complexité des démarches que doivent faire les personnes pour accéder à une formation ou un emploi.
- Le vécu de la situation de travail actuel, les relations avec les collègues et la hiérarchie, la reconnaissance ou non de la maladie dans l'entreprise.
- Comment tenir au travail malgré les séquelles de la maladie, notamment la fatigabilité.
- Le rôle du collectif de travail dans l'acceptation de l'aménagement de poste (tâches, horaires). L'expérience du mi-temps thérapeutique et ce qu'il engendre vis à vis des collègues.
- Reprendre à plein temps après une période de mi-temps thérapeutique.
- Les différentes façons de rompre avec l'emploi antérieur : démission, licenciement pour inaptitude, rupture conventionnelle...
- Le travail sur le projet. Différents types de questions ont été abordées : "qu'est-ce que vous aimeriez faire si vous n'aviez aucune contrainte ?" ou bien "comment combiner un désir de sécurité avec un désir de liberté?", "qu'attend-t-on d'une activité, d'un travail en entreprise?", "quels sont les avantages et inconvénients du travail en indépendant, de la fonction publique, de l'emploi salarié dans le privé?", "quels sont les freins et les obstacles à la mise en place du projet?".

Les intervenantes du groupe de l'après-midi ont proposé en outre aux participants qui le souhaitaient un "outil" d'aide à l'élaboration du projet (voir annexe 3) qu'ils pouvaient remplir à domicile et mettre en discussion au sein du club. Cet outil a parfois été repris en individuel, lors des entretiens d'orientation.

En recréant du lien social, le club MCA est un "activateur". La dynamique de groupe stimule l'activité des individus dans leurs démarches, et engendre de la solidarité. La rencontre avec des pairs, qui partagent ou ont partagé cette expérience de vie avec la maladie, constitue aussi une motivation forte pour les participants : chacun cherche dans le groupe le soutien des semblables sans avoir à se cacher, à se justifier, à argumenter la réalité des troubles et des symptômes, ni supporter la suspicion des "bien portants" ou leur incompréhension. Une entraide s'établit peu à peu entre certains, prenant la forme d'un échange de services (aide à l'élaboration d'un dossier, partage de projets communs, possibilité

d'expérimenter une technique nouvellement acquise sur un volontaire, etc.). Ainsi les participants puisent dans le collectif des points d'appui qui restaurent la confiance en soi, tout en permettant un "recentrage sur la réalité". Chacun peut s'exprimer face aux autres, prendre sa place, dans le groupe, et trouver non seulement une écoute et du soutien psychologique, mais aussi des points de vue différents et des moyens d'agir efficacement.

Comme nous l'avons dit, à l'issue de chaque séance, une proposition de compte-rendu est envoyée à chaque participant avant la prochaine rencontre. Ainsi, trente-et-un comptes-rendus de clubs ont été dépouillés et ont constitué un des éléments des données recueillies pour notre analyse qualitative de contenus (voir annexe 6).

2.2.3. Les entretiens d'orientation

Si les clubs MCA sont une ressource pour sortir de l'isolement et déprivatiser l'expérience de la maladie, il s'avère qu'ils ont aussi leurs limites, puisque qu'un certain nombre de personnes ont éprouvé le besoin d'un suivi individuel pour élaborer leur projet¹². En effet, 27 entretiens d'orientation ont été menés avec 16 personnes demandeuses d'un accompagnement rapproché, le nombre de rendez-vous allant de 1 à 3 par personne, pour une durée moyenne de 2 heures¹³ par rencontre. Les entretiens d'orientation participent de la recherche-action et sont pensés également comme objets de recherche. Ils n'ont pas toujours été enregistrés, car notre positionnement de conseillère ne se prêtait pas à une progression préétablie et structurée des rendez-vous. Il s'agissait pour nous de co-construire un accompagnement, de suivre la personne au plus près de son cheminement de pensée et de sa demande. Par contre, ces entrevues ont fait l'objet d'une prise de notes systématique.

Les pratiques d'orientation mises en œuvre ne sont pas fondamentalement différentes de celles avec un public ordinaire. Elles ont été conçues à l'appui de notre expérience d'accompagnement en orientation auprès des adolescents en situation de handicap : "Si la conduite d'un entretien avec un adolescent handicapé ne nécessite pas de technique particulière, il n'en reste pas moins que la dimension spécifique du handicap peut prendre une place plus ou moins grande, selon sa gravité et la façon dont il est vécu par la personne." (Mezza, 2009, p. 26). Ici, nous nous attendons à ce qu'elles nous confrontent à des questions

¹² Deux types d'accompagnement individuel ont été proposés au sein du club : 1) un accompagnement dit de "pré-orientation" assuré par une psychologue clinicienne, Katy Hermand, pour les personnes qui se sentaient psychologiquement éloignées de l'emploi; 2) un accompagnement au projet d'orientation assuré par moi-même, en tant que conseillère d'orientation-psychologue.

¹³ Le nombre moyen d'entretiens d'orientation réalisé est de 1,6 par personne.

spécifiques liées à des problématiques d'adultes, et à la compatibilité des pathologies avec les métiers.

Le déroulement des entretiens est pensé de la façon suivante : la première partie de l'entrevue consiste à prendre connaissance de la situation de la personne et en une mise à plat de son histoire et des démarches déjà effectuées, à travers des techniques d'entretien comme le reflet, la reformulation et les questions ouvertes : "le conseil en orientation s'appuie sur la création d'un lien intersubjectif entre le conseiller et le consultant, où le professionnel va accueillir la parole de l'autre, et l'aider en réfléchissant ses messages à la mettre en forme, à lui donner du sens, et permettre de le soutenir jusqu'à l'élaboration d'un projet" (Mezza, 2009, p. 25-26). Cette façon d'intervenir s'arque-boute également sur ce que nous savons de l'importance de la prise en compte de l'identité et de la question du sens pour les personnes déficitaires (Moyses, 1996). Il s'agit d'évaluer la connaissance que le sujet a de lui-même, la façon dont il vit son déficit et sa motivation. Cette première partie de la rencontre en face à face permet donc de répondre partiellement à nos questions de recherche, notamment en ce qui concerne le vécu subjectif de la maladie, le rapport au travail et la projection dans l'avenir. En outre, cette phase d'entretien, qui favorise l'historicisation de la personne et l'appropriation de son parcours, conduit à "y voir plus clair" dans le chemin parcouru, dans les motivations. Elle donne le sentiment au sujet d'être écouté et d'être pris en considération dans sa singularité. Elle favorise la réflexivité et l'explicitation de la demande. En fonction de cette dernière, il s'agit dans un second temps d'explorer les intérêts et les valeurs de la personne à travers le récit de ses expériences professionnelles et de hors travail, en vue de faire émerger ses représentations personnelles. Il s'ensuit un travail de confrontation de ces dernières avec la documentation disponible pour construire des connaissances. Concrètement, il s'agit d'aider à la recherche d'informations et au tri des données recueillies, en vue d'élaborer des pistes de solution concrètes, ou encore de favoriser l'expression des dilemmes et des arbitrages à opérer afin de parvenir à une prise de décision. Ce travail s'effectue sur plusieurs entretiens, favorisant l'accompagnement du consultant dans le cheminement de sa réflexion, au prisme des démarches qu'il aura pu effectuer en complément.

Etude de cas : La maladie (VIH¹⁴) a conduit Lam (51 ans) à différents moments de sa vie à revisiter son projet professionnel. Lorsque nous le rencontrons en avril 2011, Lam est au chômage depuis 9 mois, mais il veut profiter de ce temps pour repenser ce dernier. La

¹⁴ VIH : Virus d'Immuno Déficience.

première phase du travail d'accompagnement de Lam passe par l'exposition de sa situation et l'explicitation de sa demande. Il ne veut pas reprendre une activité professionnelle avant d'avoir clarifié ce qu'il veut faire et améliorer son employabilité. L'adresse à un tiers, qui l'oblige à mettre en mots sa pensée, l'aide manifestement dans cette clarification. Il expose les démarches qu'il a déjà entreprises : il a déjà suivi un atelier d'emploi organisé par l'Agefiph¹⁵ à la cité des sciences; Il y a revu la rédaction de son curriculum vitae et a travaillé les entretiens d'embauche. Il veut à la fois évoluer professionnellement et changer de statut en se stabilisant dans une entreprise. En effet, il a travaillé en intérim par choix pendant 15 ans. Il établit des liens a posteriori entre son parcours professionnel chaotique et sa maladie, qu'il a largement ignorée pendant des années. Lam exerçait dans des ateliers de couture, ce qu'il ne veut plus faire. Il recherche un poste, qui puisse englober l'entièreté de ses expériences professionnelles et avoir la responsabilité complète d'une tâche : *"je voudrais un travail qui arrive à englober tout ce que je sais faire [...] il y a le patronnier, le modéliste, tout est parcellaire, ce qui fait que s'il y a un problème, si on n'a pas une vision complète, le problème on ne peut pas le résoudre [...] maintenant ce que je veux c'est un travail qui englobe tout ça"*. Ainsi, il voudrait travailler comme créatif plutôt que comme technicien, c'est-à-dire être embauché comme styliste et non comme patronnier, comme ce qu'il a fait précédemment. Lam définit ce qu'il recherche professionnellement en opposition à ce qu'il a connu précédemment et avec l'ambition d'évoluer. Il est à la recherche d'un poste et de conditions de travail spécifiques, qui fassent appel à une certaine liberté d'action et à sa créativité. Il explique en outre qu'il voudrait transmettre sa pratique à des jeunes en formation. Il relate qu'il a déjà eu une expérience d'enseignement de quelques mois dans une école privée de couture. Il a alors découvert ce qui ne lui convenait pas en matière de pédagogie. Il a appris que pour transmettre, il était important d'encourager les personnes qui pouvaient avoir des blocages. Il s'appuie aussi sur sa propre expérience d'élève pour se faire une idée de la façon dont il a envie d'enseigner. Il est très critique sur la façon dont il a vu, jusqu'à là, accueillir les stagiaires en entreprise.

A ce moment de l'entretien, nous identifions la fonction de transmission que veut exercer Lam comme celle de maître d'apprentissage, dans une entreprise. L'information sur l'existence d'une telle fonction constitue une véritable révélation pour Lam. Nous expliquons les conditions d'acquisition d'un tel statut, qui suppose une stabilité dans l'entreprise. Nous inventorions les autres possibilités d'être en position d'enseigner : à l'Education nationale, et

¹⁵ Agefiph : Association Pour la Gestion des Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées.

plus particulièrement dans les lycées professionnels dont les enseignants sont traditionnellement issus de l'entreprise, mais aussi dans des centres de formations à l'apprentissage et dans des écoles privées. Lam découvre ces différentes possibilités. Ces informations l'incitent à se renseigner plus précisément sur les emplois dans les centres de formation à l'apprentissage, et à contacter le rectorat de son académie à propos du recrutement des enseignants. Lors d'un deuxième rendez-vous, Lam fait part des informations qu'il a recueillies sur les possibilités de devenir professeur, soit comme contractuel soit comme titulaire. Mais des contraintes de concours, de niveau de diplôme et de délais d'inscription lui font écarter cette éventualité pour l'instant.

Peu de temps après nos entrevues, Lam, qui arrivait en fin d'indemnités de chômage, a été contraint de reprendre, au début de l'été 2011, un emploi en province dans un atelier de couture. Sa période d'essai ne s'est malheureusement pas transformée en CDI pour des conflits de valeurs avec son employeur, et Lam est à nouveau à la recherche d'un emploi en octobre 2011. Cette nouvelle déconvenue le convainc définitivement qu'il ne peut plus travailler comme auparavant et il revient à l'idée de devenir formateur dans le domaine de la couture. Début 2012, Lam parvient à trouver et à se faire financer une formation de formateur pour adultes à l'Afpa durant 9 mois. Il nous recontacte pour l'aider à trouver des lieux de stages. Aujourd'hui, Lam a validé sa formation, il envoie des candidatures à des écoles à qui proposer ses services et envisage aussi de s'établir à son compte. Il s'est écoulé deux ans depuis notre première rencontre. Nous observons clairement les oscillations dans le projet de Lam, entre un désir de changement et le retour à un projet dans la continuité pour cause de contingence matérielle, avant de repartir résolument vers une évolution de carrière.

2.2.4 Les entretiens semi-directifs de recherche

Nous avons éprouvé le besoin de mettre en place, en plus du dispositif collectif d'échanges et de l'accompagnement en orientation proposé aux participants des clubs MCA précédemment exposés, des entretiens de recherche en individuel, car il nous a semblé que ni l'un ni l'autre de ces dispositifs ne suffiraient à répondre à notre problématique de construction du projet, ni à "attraper" la question de l'activité qui y préside.

L'entretien semi-directif de recherche est une situation dialogique entre une personne et l'intervenante-chercheuse. La situation d'entretien permet d'avoir accès à "l'expérience du monde à partir de l'expérience qu'en font le sujet" (Paillé & Mucchielli, 2012, p. 140). Cette

posture relève de la phénoménologie. Selon les deux auteurs précités, "l'examen phénoménologique des données, c'est l'écoute initiale, complète et totale des témoignages pour ce qu'ils ont à nous apprendre, avant que nous soyons tentés de les "faire parler""(Paillé & Mucchielli, 2003, p. 70). Cet examen consiste à "donner la parole avant de la prendre soi-même" (ibid.). En dégagant la trame principale des événements observés, il permet de reconstituer le vécu des sujets et le point de vue des acteurs. Le chercheur accorde ici de la valeur à l'expérience de l'autre. Le positionnement du chercheur tel qu'il est décrit dans l'examen phénoménologique nous paraît cohérent et complémentaire avec sa posture dans la recherche-action. Loin d'une position d'expertise, elle le place dans une position clinique au côté de l'interviewé, à "l'écoute de l'altérité" (Paillé & Mucchielli, 2003, p. 71) : "il faut cerner la logique à l'intérieur de laquelle s'insère le témoignage de l'interviewé" (ibid.). Comme pour la recherche-action, la connaissance ne peut ici être séparée des données de terrain dont elle est issue : "une théorisation dont seraient absent l'acteur, son monde-vie, son histoire serait une théorisation sans corps" (ibid.). Ainsi, les entretiens de recherche n'étaient pas prévus dans le protocole initial de la recherche-action, tel qu'il a été conçu par Waser, coordonnatrice du projet. Ils ont été mis en place à notre initiative, et ont été, nous semble-t-il d'un apport complémentaire.

Les personnes sollicitées pour répondre nos questions sont volontaires. Elles ont participé à un moment donné de leur parcours aux clubs Maladies Chroniques et Activité. Pourquoi ont-elles accepté de nous consacrer un peu de leur temps ? Dès le rendez-vous préalable de prise de contact pour participer aux clubs, elles ont été informées qu'en profitant du dispositif collectif d'échanges mis en place à leur intention, elles acceptaient de contribuer ainsi à une recherche-action et à la production des résultats alimentant cette recherche. Notre projet de thèse s'inscrivant dans cette dernière, c'est assez naturellement qu'un certain nombre de participants ont accepté de nous rencontrer. Comme nous l'avions observé lors de notre mémoire de Master à propos de personnes en situation de handicap que nous avions interrogées, les individus sont sensibles au fait qu'on s'intéresse à leur situation et de pouvoir ainsi contribué aux avancées de la recherche, à propos d'un problème de société malheureusement fort peu médiatisé. Certains se sont saisis de ces entretiens comme d'une plateforme de revendication et comme l'occasion d'exprimer des ressentiments, voire de la colère face aux mauvais traitements qui leur étaient réservés dans leur entreprise ou dans les administrations qu'ils fréquentaient. En outre, plusieurs personnes ont mentionné que l'effort d'explicitation de leur parcours avec la maladie à un tiers avait eu un effet de conscientisation

du chemin accompli et favorisait la réflexivité. En effet, comme l'écrivent Paillé et Mucchielli (2012, p. 113),

"une situation d'entretien, pour le sujet, n'a pas pour seule fonction de dire ou de se dire, mais aussi de se construire en tant que sujet et d'avancer dans sa vie. L'entretien concerne ce qui advient et non seulement ce qui a été [...] la parole a une fonction émancipatoire".

Nous avons la faiblesse de penser que par le cadre et l'écoute proposés, nous avons permis à chacun d'

"accéder à des pensées dont je ne me savais, dont je n'étais pas capable, et je me sens suivi quelque fois dans un chemin inconnu de moi-même et que mon discours relancé par autrui est en train de frayer pour moi" (Merleau-Ponty, 1964, p. 29 cité par Paillé & Mucchielli, 2012, p. 112).

Voici la grille de questions qui a servi de trame aux entretiens :

1) Qu'est-ce qui vous a amené aux clubs MCA?

Thèmes évoqués : attentes et apports du club.

2) Pourriez-vous me parler votre situation actuelle par rapport à votre maladie? Où en êtes-vous?

Thèmes évoqués : soins; vécu de l'annonce du diagnostic et de la maladie en général; étapes de la maladie.

3) Quelle est votre situation par rapport à l'emploi? [ou, en cas de non-activité professionnelle] Avez-vous un projet de retour à l'emploi (ou autre)? Si oui lequel? Quelles sont vos difficultés par rapport à ça? Qu'est-ce que vous désirez pour l'avenir?

Thèmes évoqués : contacts gardés avec le travail et les collègues durant le congé; pensées par rapport au travail durant le congé.

4) Comment avez-vous construit votre projet de retour à l'emploi ? Quelles démarches avez-vous faites ? Comment s'est fait votre retour à l'emploi/ ou comment l'envisagez-vous?

Thèmes évoqués : origine du projet; ressources mobilisées; évolution du projet en lien avec la maladie.

5) La maladie a-t-elle changé quelque chose dans votre rapport au travail? Joue-t-elle un rôle dans la façon dont vous envisagez votre projet de retour à l'emploi?

Thèmes évoqués : connaissance de soi et nouvelles exigences; décision de demander une RQTH ou non, d'en parler ou non sur le lieu de travail.

6) Est-ce que la maladie change ou va changer votre façon de travailler?

Thèmes évoqués : aménagements de postes, emploi et conditions de travail souhaités.

7) Depuis que vous êtes tombé-e malade et que vous ne travaillez plus [ou, durant votre congé-maladie], avez-vous eu des activités? Si oui, lesquelles? Comment avez-vous occupé votre temps ? (envisager les activités du quotidien, ménages, courses, toilette, etc.)

8) Est-ce que ces activités ont une influence sur votre projet? Que vous ont-elles apporté qui pourrait nourrir votre projet? Y-a-t-il eu des expériences antérieures professionnelles ou extra professionnelles qui ont nourri votre projet?

Trente-cinq entretiens de recherche ont été réalisés, enregistrés et retranscrits. La grille d'entretien a été à chaque fois adaptée à la situation de la personne reçue, selon qu'elle avait déjà ou non repris une activité, selon la plus ou moins grande connaissance que nous avons de leurs parcours¹⁶. Elle est conçue comme un guide visant la production des données que nous recherchons. Ainsi, elle sert de base à l'élaboration de catégories en vue d'une analyse thématique.

2.2.5. L'analyse qualitative de contenu

Nos résultats sont issus de l'analyse qualitative manuelle du contenu de l'ensemble des matériaux recueillis (comptes-rendus des clubs, entretiens d'orientation, entretiens semi-directifs), à partir d'un travail de catégorisation thématique du discours des personnes, car comme nous l'avons déjà énoncé, ce qui s'est dit dans les clubs peut se recouper avec le contenu des entretiens de recherche, qui approfondissent la situation d'un individu en particulier. Les rencontres individuelles étaient cependant systématiquement axées sur la question du projet des personnes et les activités afférentes, alors que cette thématique n'était qu'une des éventualités de sujets de discussion abordés en groupe. Les entretiens d'orientation

¹⁶ Nous connaissons préalablement la situation de certaines personnes à travers leur participation au club du soir que nous animions. Nous en avons rencontré d'autres, qui nous avaient été adressées par les intervenantes du club de l'après-midi et dont nous ne connaissions rien.

nous ont, eux, donné à voir des projets en train de se construire, ceci comprenant les questionnements des personnes, leurs critères de choix, leurs exigences, leurs ambivalences, les périodes de stagnation, les renoncements, les démarches...

Nous allons rendre compte dans les paragraphes suivants des éléments méthodologiques (visées et techniques) qui ont présidé à notre analyse.

2.2.5.1. Extraire du sens

"L'objet de la recherche de l'analyse qualitative est d'extraire du sens et de viser la compréhension et l'interprétation des pratiques et des expériences" (Paillé & Mucchielli, 2012, p. 16). La recherche de sens est le propre de l'activité intellectuelle de l'être humain : "c'est lui qui construit le sens des choses et cette construction dépend de ses aptitudes à mettre les phénomènes en relation avec d'autres" (Paillé & Mucchielli, 2012, p. 45). Elle fait forcément appel à une part de subjectivité de la part de celui ou de celle qui la réalise, nous y reviendrons. En construisant sa problématique, le-la chercheur-euse a l'intuition d'un problème à résoudre. A partir d'un questionnement préalable, il s'agit de construire un ensemble cohérent, par la mise en relation d'éléments et en vue d'une recherche de sens. "L'analyse qualitative, en tant qu'elle prend appui sur l'écriture, donc sur le langage, est traversée de toute part par le sens : importation de sens, recherche de sens, production de sens" (Paillé & Mucchielli, 2003, p. 61). Elle vise à un réaménagement des données, pour les rendre compréhensibles (Paillé & Mucchielli, 2003, p. 70). Elle suppose un travail préparatoire à l'analyse, qui est l'organisation des matériaux par un travail de sériation des données d'entretien (ibid., p. 70). Elle pose des questions au matériau devant soi et génère en retour des thèmes, énoncés, catégories, qui tiennent lieu de réponse circonstanciée (Paillé & Mucchielli, 2012, p. 146). Ainsi, elle peut prendre la forme d'une analyse thématique. C'est en effet le choix que nous avons fait.

2.2.5.2. L'analyse thématique

En quoi consiste l'analyse thématique ? Elle suppose un travail de réduction des données (Paillé & Mucchielli, 2012, p. 231), c'est-à-dire délimiter et réduire le propos en thèmes représentatifs du contenu analysé. Il s'agit de relever des thèmes pertinents en lien avec les objectifs de la recherche (ibid., p. 231). "Le thème renvoie à ce qui est abordé dans l'extrait correspondant en fournissant des indications sur la teneur des propos" (Paillé & Mucchielli, 2003, p. 53). "Il va s'agir non seulement de repérer des thèmes mais également de

vérifier s'ils se répètent d'un matériau à l'autre et comment ils se recourent, rejoignent, contredisent " (ibid., p. 232). L'analyse thématique vise ainsi à dégager un panorama des grandes tendances au phénomène à l'étude. "Le travail d'analyse à l'aide des catégories se réalise constamment dans la tension entre singularité et généralité" (Paillé & Mucchielli, 2003, p. 177). La difficulté, comme le pointe Bardin (1991, p. 95), étant de "préserver "l'équation particulière de l'individu" tout en faisant la synthèse de la totalité des données verbales provenant de l'échantillon des personnes interrogées ? Ou encore, comme le dit Michelat, "comment se servir de la singularité individuelle pour atteindre le social", autrement dit comment généraliser en ayant l'expérience de la singularité ?

Dans notre étude, nous avons réalisé une première fiche sujet par sujet, visant à synthétiser les données recueillies par rubrique de façon descriptive : situation au moment de l'entretien, maladie, rapport au travail, activités, projet, obstacles (voir annexe 4). Puis nous avons confectionné un tableau plus vaste mettant en vis à vis les réponses des différents répondants sur un même sujet, pour faciliter les comparaisons. Les catégories, que nous avons définies au regard de nos axes d'exploration, portent sur le vécu et le rapport à la maladie, ce qu'elle a changé dans la vie de sujets, ce qui s'est joué au moment du diagnostic, les étapes par lesquelles les gens sont passés, le rapport au travail, les activités des personnes, la thématique du projet, démarches et obstacles (voir annexe 5). Il a pu arriver pour certains entretiens, comme l'expliquent Paillé et Mucchielli (2012, p. 261), que nous ayons laissé de côté des pans de témoignages, car trop éloignés de notre problématique.

2.2.5.3. La place de la subjectivité

La subjectivité est présente à différents niveaux dans cette étude. Tout d'abord, elle est au cœur de la démarche mise en œuvre, à travers l'approche compréhensive qu'elle propose. A cet égard, la prise en compte des explications "ordinaires" et du ressenti subjectif des usagers en ce qui concerne leurs conduites en matière de carrière a été également défendue par Young (1988), comme une dimension qui pouvait enrichir les théories traditionnelles de la carrière et du conseil. La perspective de l'utilisation de cette parole quotidienne assume l'idée que la plupart des conduites humaines ont un sens pour les individus qui les produisent, dont la compréhension peut être un instrument pour leur développement ultérieur. Pour le praticien en conseil de carrière, les explications "ordinaires" des sujets sont importantes, car elles représentent la façon dont ils structurent leur expérience.

En outre, la subjectivité est constitutive de notre méthodologie d'analyse : "la compréhension et l'interprétation sont au cœur de l'analyse qualitative". Il s'agit d'une rencontre entre un texte (ou des individus qui témoignent) et celui-celle qui va interpréter, et qui veut accéder à un sens (Paillé & Mucchielli, 2012, p. 103). L'activité d'interprétation met en jeu la subjectivité : "L'interprète fait son entrée dans l'univers des corpus à analyser avec des attentes" (ibid., p. 106) elles sont fondatrices de l'interprétation à dégager ; il y a donc implication de soi dans cette dernière. Cette position de non extériorité du-de la chercheuse dans l'analyse qualitative nous semble en cohérence avec celle adoptée dans la recherche-action. Car, comme le disent Paillé et Mucchielli pour l'examen phénoménologique (2003, p. 71), "il s'agit d'honorer la situation observée ou le témoignage rendu, d'accorder du crédit à ce qui est exprimé [...] au point de renoncer provisoirement à notre pouvoir et nous laisser transformer." Cependant, Devereux (1980) admet que toute activité d'observation produit des déformations que l'on ne peut éliminer, car elles sont inhérentes à la présence de l'observateur qui n'est jamais exempt d'angoisse. Il résout ce dilemme en affirmant que "toute méthodologie efficace en sciences du comportement doit traiter ces perturbations comme étant les données les plus significatives et les plus caractéristiques de la recherche dans cette science. Elle doit exploiter la subjectivité inhérente à toute observation" (Devereux, 1980, p. 16). Il va même jusqu'à considérer la subjectivité "comme la voie royale vers une objectivité authentique plutôt que fictive" (ibid.). Devereux considère donc la subjectivité comme "inhérente aux chercheurs dans les sciences de l'Homme et [il] en fait la pierre angulaire de toute science du comportement au lieu de la considérer comme un obstacle à la connaissance" (Devereux, 1980, prière d'insérer).

Il nous semble donc que la subjectivité est présente à plus d'un titre dans ce travail, tant du côté de notre population d'étude que de notre activité de recherche :

- à travers la primauté donnée à la parole des malades chroniques,
- à travers la référence à l'activité du sujet, en tant qu'elle est ce qu'on mobilise de soi dans l'action,
- à travers le travail d'interprétation que suppose une analyse qualitative de contenu, et la catégorisation du discours qui y est associée.

Synthèse

Dans ce chapitre, nous avons donc resitué notre étude dans le cadre de la recherche-action qui y a présidé, et qui a induit notre méthode d'intervention collective. Celle-ci visait à associer les acteurs directement concernés à la recherche, en tant qu'ils sont détenteurs d'un savoir issu

de leur expérience de la maladie. Nous l'avons enrichi d'interventions individuelles sous forme d'entretiens (d'orientation et de recherche). C'est donc autour de cet ensemble de matériaux individuels et collectifs que s'est articulée notre méthodologie de recueil des données, privilégiant la prise en compte de la subjectivité des acteurs et la recherche du sens. Ces choix méthodologiques nous paraissent en cohérence avec l'esprit même d'une recherche-action, ainsi qu'avec notre problématique centrée en partie sur l'activité des individus dans leur expérience de sujets malades. En outre, ils trouvent aussi un écho avec les approches d'inspiration phénoménologique en orientation, qui privilégient l'analyse de la carrière à travers le récit qu'en font les individus (Young, 1988).

2.3. Population d'étude

Notre analyse se fonde sur les propos recueillis auprès de 35 personnes atteintes de maladies chroniques (29 femmes et 6 hommes) lors des clubs MCA, en entretiens individuels de recherche et/ou en entretiens individuels d'orientation. Les personnes rencontrées sont âgées de 21 à 60 ans, la moyenne d'âge se situant à 46,2 ans, l'âge médian est de 46 ans. Elles habitent Paris et sa couronne. Leur niveau de formation s'étend du niveau VI au niveau I, 24 personnes ayant un niveau III ou plus, 11 personnes ayant un niveau baccalauréat ou moins. Par rapport aux statistiques concernant le niveau de formation moyen des personnes en situation de handicap, notre population d'études a donc un niveau de formation globalement élevé.

Niveau de diplôme	sans diplôme	CAP ¹⁷	Bac ¹⁸	Bac+1	Bac+2	Bac+3	Bac+4	Bac+5
Nombre de sujets	1	4	5	1	6	3	7	8

Tableau 1 : Niveaux de formation de la population d'étude

Dix-neuf pathologies sont représentées, sachant que neuf sujets en cumulent actuellement deux :

Cancer, sclérose en plaque, spondylarthrite ankylosante, dépression grave, maladie de Crohn, lombalgie chronique, dilatation des bronches, handicap moteur, sida, hépatite C, épilepsie, cardiopathie, polyradiculonévrite, troubles musculo-squelettiques, thermophotosensibilité à la lumière, séquelles de traumatisme crânien, troubles bipolaires, diabète insulino-dépendant, addiction au crack.

Pathologies	Nombre de sujets	Pathologies	Nombre de sujets
Cancer	14	Hépatite C	1
Sclérose en plaques	4	Epilepsie	1
Spondylarthrite ankylosante	3	Cardiopathie	1
Dépression grave	3	Polyradiculonévrite	1

¹⁷ CAP : Certificat d'Aptitude professionnelle.

¹⁸ Bac : baccalauréat.

Maladie de Crohn	2	Troubles musculo-squelettiques	1
Lombalgie chronique	2	Diabète insulino-dépendant	1
Dilatation des bronches	2	Addiction au crack	1
Handicap moteur	2	Troubles bipolaires	1
Sida	1	Séquelles de traumatisme crânien	
Thermophotosensibilité	1		

Tableau 2 : Pathologies représentées.

Ces pathologies se présentent comme des handicaps invisibles. Douze personnes ont traversé au moins deux pathologies ou ont connu des récurrences, dont la dernière s'est manifestée il y a entre 1 à 9 ans. L'ancienneté moyenne de notre échantillon dans la pathologie est de 10,6 ans, l'amplitude allant de 1 an à 44 ans.

Ancienneté dans la pathologie	Moins de 5 ans	De 5 à 10 ans	De 10 à 20 ans	Plus de 20 ans
Nombre de sujets	18	5	5	7

Tableau 3 : Ancienneté dans la pathologie.

Au moment où nous les avons rencontrées en entretien, 8 personnes étaient encore en congé-maladie, 9 personnes étaient inscrites au chômage, 3 étaient en reclassement professionnel financé par leur entreprise, 14 étaient en emploi dont 6 en mi-temps thérapeutique et 6 à temps partiel, 1 était en formation initiale.

Situation par rapport à l'emploi	Emploi	Congé-maladie	Reclassement professionnel	Chômage	Formation initiale
Nombre de sujets	14	8	3	9	1

Tableau 4 : Situation par rapport à l'emploi.

L'entrée de notre étude n'étant pas d'ordre médical, nous n'avons pas d'information sur le degré de gravité des atteintes des personnes rencontrées, si ce n'est ce qu'elles voulaient bien nous en dire. Certaines personnes ne souhaitaient pas mentionner le type de maladie qu'elles avaient contracté; ou bien nous l'avons compris à mots couverts (pour le cas du sida), ou bien elles ont finalement accepté de la nommer au cours des échanges, après qu'un climat de confiance se soit installé.

Le petit nombre d'hommes de notre échantillon est évidemment à déplorer, et constitue un biais pour notre étude. Comment expliquer la faible présence de ceux-ci dans notre dispositif ? Comme nous l'avons mentionné, le recrutement du public de notre étude s'est fait via le dispositif collectif de recherche-action qui a été mis en place à la cité des métiers à la Villette, et qui était annoncé par voie d'affiches. Les responsables du projet de recherche ont également réalisé plusieurs réunions d'informations dans des lieux d'accueil et de soutien des malades à Paris, et auprès d'assistantes sociales en contact avec cette population. Force est de constater que ces différents media ne sont pas parvenus à retenir l'attention des hommes souffrants de maladies chroniques. Pourtant, Charmaz (2010, p. 268) énonce que les hommes contractent des maladies chroniques plus graves et plus menaçantes pour la santé que les femmes. Ils sont donc tout autant concernés que celles-ci par les problématiques de réinsertion professionnelle. Nous nous sommes, semble-t-il, heurtées à la même difficulté que les groupes de paroles, mis en place à destination des malades, rencontrent dans les hôpitaux : tous les témoignages recueillis corroborent le constat que les hommes y sont extrêmement minoritaires, comme si le partage d'expériences, les échanges, la possibilité d'expression qui sont au fondement de ces dispositifs ne les concernaient pas.

Charmaz (2010) qui, pour la première fois dans le monde de la recherche, a tenté d'introduire la question du genre dans la problématique des maladies chroniques, nous permet d'émettre quelques hypothèses d'explication. Celles-ci se fondent sur la remise en cause identitaire profonde que provoque la survenue de la maladie chez les hommes. Elle écrit (p. 268) : "une maladie chronique grave menace les identités masculines considérées comme acquise et amène à des dilemmes identitaires" [spécifiques]. Beaucoup ont du mal à accepter la dépendance physique, la perte de contrôle, sur les choses, la perte de masculinité. Ainsi Charmaz explique qu'un homme est prêt à prendre des risques énormes avec sa santé pour préserver au maximum son identité antérieure, pour rester actif, indépendant et dominant. Il essaie de suivre une vie normale, et a tendance à minimiser la menace de la mort. Il traite la maladie et ses conséquences comme un problème à résoudre et "l'incapacité à résoudre ce problème sape [leur] son identité personnelle" (ibid., p. 272). Cette posture de défense d'une position virile à travers une attitude de minimisation de l'impact de la maladie et le désir de la traiter comme un événement à part, séparé du cours de la vie, pourrait expliquer le fait que les hommes ne chercheraient pas à "s'épancher" en groupe sur les ressentis personnels et les dommages provoqués par leur pathologie, mettre en partage et en public l'image de leur

vulnérabilité. Ces propos sont confirmés par ceux de Lintz & al. (2003), dans une étude sur les patients souffrant d'un cancer de la prostate, qui relatent que les hommes atteints d'un cancer font moins appel que les femmes au soutien psychologique proposé par les services de santé; ils recherchent moins d'aide de façon générale. Lintz & al. font également référence à la recherche de Gray & al. (2000) qui a montré que ce public évitait la révélation de la maladie, tentait de la minimiser, et faisait tout pour poursuivre une vie ordinaire, craignant la stigmatisation.

Voici le tableau présentant l'ensemble des participants à notre étude, dans l'ordre où nous les avons reçus en entretien individuel. Il mentionne l'âge, le sexe de la personne, la ou les pathologies contractées, son métier d'origine et éventuellement le métier au moment où nous l'avons rencontrée, sa situation administrative au moment de l'entretien, son niveau de formation, son statut par rapport au handicap, sa situation familiale.

	Age Sexe	Maladie	Métier d'origine	Situation actuelle	Niveau d'études	Statut /handicap	Situation familiale
1-Martine	46 ans, F ¹⁹	Cancer du sein	Artiste peintre, Professeure d'art plastique contractuelle à l'EN ²⁰	Congé-maladie depuis mai 2009	Bac+4 Maîtrise d'art	RQTH ²¹	En couple
2-Denise	44 ans, F	Sclérose en plaques+ thermophotosensibilité	Employée de banque	Congé-maladie	Bac +2 BTS ²²	RQTH	Divorcée, 2 enfants
3-Danielle	55 ans, F	Cancer du sein	Chef de projet dans une entreprise de multimédia	Congé-maladie depuis février 2010	Bac+4 Maîtrise		Divorcée, 2 enfants
4-Annie	46 ans, F	Diabète insulino-dépendant + dépression	Chargée de mission au ministère des affaires sociales	Congé-maladie depuis 2009	Bac+5 DEA ²³ information et communication		En couple
5-Lam	51 ans, M ²⁴	Sida non déclaré	Modéliste-patronnier	Chômage depuis juillet 2010	Brevet de technicien	RQTH	Célibataire
6-Marie	59 ans, F	Cancer du sternum en 2008	Educatrice de jeunes enfants, relaxologue	Mi-temps thérapeutique pour 6 mois	Bac+2 Diplôme d'éducatrice	Aménagement de poste	Divorcée, 1 enfant
7-Kathleen	42 ans, F	Sclérose en plaques	Assistante marketing	Mi-temps thérapeutique	Bac+4 Maîtrise langue	Invalidité Depuis 2000	En couple
8-Christelle	57 ans, F	Dilatation des bronches + germes	Infirmière en psychiatrie	Mi-temps thérapeutique depuis 2005	Bac+3 Diplôme d'infirmière	RQTH	Célibataire

¹⁹ F : sexe féminin.

²⁰ E.N. : Education nationale

²¹ RQTH : reconnaissance de la Qualification de Travailleur Handicapé.

²² BTS : Brevet de Technicien Supérieur.

²³ DEA : Diplôme d'Etudes Approfondies, titre remplacé aujourd'hui par le master recherche.

²⁴ M : sexe masculin.

9-Micheline	57 ans, F	Cancer du sein	Agent hospitalier	Mi-temps thérapeutique	CAP		Célibataire, 1 enfant
10-Francesca	37 ans, F	Spondylarthrite ankylosante	Aide-documentaliste	Chômage	Bac + 4 en langue	RQTH	En cours de divorce, 1 enfant
11-Clara	42 ans, F	Sclérose en plaques + Cancer du sein	Assistante de direction en reclassement professionnel	En reclassement professionnel	Bac+2 BTS assistante de direction	En attente de RQTH	Séparée, 2 enfants
12-Sofia	40 ans, F	Cancer du sein	Consultante en recrutement	En congé-maladie	Bac+5 Diplôme d'école de commerce		Mariée, 3 enfants
13-Carole	55 ans, F	Hépatite C	Agent de tourisme	En reclassement professionnel	Bac+2 BTS tourisme		Divorcée, 1 enfant
14-Anne-Charlotte	44 ans, F	Lombalgie chronique	Responsable à la conduite de changement	Congé-maladie	Bac+4	invalidité	En couple
15-Paul	53 ans, M	Tumeurs cancéreuses	Conseiller information jeunesse	Mi-temps thérapeutique	Bac+1 BEATEP ²⁵	RQTH	Célibataire
16-Ida	40 ans, F	Cancer du sein	animatrice	Chômage	Bac+3 licence		Célibataire
17-Fabien	53 ans, M	Epilepsie+ cardiopathie	téléopérateur	En emploi à 80%	baccalauréat	RQTH	Divorcé, 1 enfant
18-Frida	52 ans, F	Cancer du sein	Gestionnaire de sinistres	Reclassement professionnel	Bac + 4		Mariée, 2 enfants
19-Cécile	33 ans, F	Sclérose en plaques	Assistante secrétaire trilingue	Chômage	Bac+3 Licence	RQTH	Mariée, 2 enfants
20-Titouan	40 ans, M	polyradiculonévrite	Façonneur en image numérique	Chômage	Sans diplôme	En attente de RQTH	Célibataire

²⁵ BEATEP : Brevet d'Etat d'Animateur Technicien de l'Education Populaire et de la jeunesse.

21-Abdel	42 ans, M	Spondylarthrite ankylosante	Divers métiers manuels et physiques	Chômage	Bac+2 diplôme en gestion informatique	En attente de RQTH	Marié, 1 enfant
22-Amélie	50 ans, F	dilatation des bronches + cancer du sein	Psychologue	Chômage	Bac+5 Ecole de commerce + titre de psychologue	RQTH	Célibataire
23-Zora	40 ans, F	Lombalgie chronique	Assistante dentaire	Congé-maladie	CAP ²⁶ employé de bureau		Divorcée, 2 enfants
24-Marianne	21 ans, F	Maladie de Crohn	Etudiante	Formation initiale	Baccalauréat S	RQTH	Célibataire
25-Sylvie	52 ans, F	Sarcome + cancer des poumons	Assistante commerciale	Chômage	CAP	En attente de RQTH	Mariée, 3 enfants
26-Nelly	47 ans, F	TMS ²⁷ , tendinite au coude	Gardiennne d'immeuble	Chômage	CAP gardienne d'immeubles	En attente de RQTH	Mariée, 3 enfants
27-Suzanne	60 ans, F	Addiction au crack	Infirmière en psychiatrie	Reclassée dans un service d'archives à mi-temps thérapeutique	Bac+5 DEA de sociologie	Sous curatelle	Célibataire
28-Fleur	37 ans, F	Dépression pour harcèlement sexuel	Ingénieur en informatique	En congé-maladie	Bac+5, Diplôme d'ingénieure		Vit seule avec 1 enfant
29-Francette	57 ans, F	Troubles bipolaires + handicap moteur	Animatrice en éveil musical	Emploi à temps partiel	DESU ²⁸ d'animation musicale		Divorcée, un fils adulte
30-Béatrice	37 ans, F	Maladie de Crohn	Responsable administrative	Emploi à temps partiel	Bac+5 Master en finances	RQTH	Célibataire
31-Nadia	59 ans, F	Cancer du sein	ex-directrice d'un centre de	Emploi à temps partiel	Bac+2 BTS marketing		Mariée, une fille adulte

²⁶ CAP : Certificat d'Aptitude Professionnelle.

²⁷ TMS : Troubles Musculo-Squelettiques.

²⁸ DESU : Diplôme d'Etudes Supérieures d'Université.

			formation. Formatrice				
32-Yaëlle	40 ans, F	Séquelles d'un traumatisme crânien	ex-juriste Assistante administrative	Emploi au titre de l'OETH ²⁹	Bac+5 Diplôme de juriste spécialisé en droit maritime	RQTH	En couple
33-Gautier	40 ans, M	Cancer des testicules	ex-officier de la marine marchande Formateur en disciplines fondamentales	Emploi à temps partiel	Bac+5 Diplôme d'ingénieur de la marine marchande		Marié sans enfant
34- Line	37 ans, F	Syndrome rotulien	journaliste, écrivaine publique	Emploi à mi-temps	Bac+4 Diplôme de journaliste, diplôme de conseillère conjugale et familiale	RQTH	Vit seule avec son fils
35- Eve	53 ans, F	Cancer du sein	menuisière	Sans mission intermittente du spectacle	Baccalauréat + diplôme d'ébénisterie		Célibataire

Tableau 5 : Population d'étude.

²⁹ OETH : Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés.

2.4. Analyse des matériaux recueillis

La présentation de nos résultats s'organise autour des quatre axes d'investigation que nous avons mentionnés.

2.4.1. La maladie comme rupture dans le modèle de vie et le système d'activités des personnes

Comme nous l'avons indiqué dans notre premier axe, nous émettons l'hypothèse que la maladie chronique constitue une rupture dans le mode de vie et le système d'activité des personnes. Celles-ci seraient déstabilisées par la survenue de la pathologie, ce qui engendrerait une transformation des sujets tant au plan physique que psychique ainsi qu'un renouvellement de leurs valeurs et de leur rapport au travail.

Pour explorer cette dimension, nous devons faire un détour par le vécu subjectif de la maladie.

2.4.1.1. Vécu subjectif de la maladie

Différentes thématiques apparaissent dans le discours des personnes à ce sujet : le choc de l'annonce de la maladie, la maladie vécue comme un combat et contre laquelle on va s'efforcer d'agir, le déni ou la non prise en compte de celle-ci, la remise en question de l'identité, la maladie vécue comme une opportunité à saisir et dont il faut faire quelque chose. Dans tous les cas de figure, la maladie comporte une dimension affective et engendre divers états émotionnels (Lacroix, Assal, 2013).

2.4.1.1.1. La maladie vécue comme un choc

L'annonce de la maladie peut être vécue comme un choc et un traumatisme (7 personnes) engendrant un effondrement, un repli dépressif, de la colère, une angoisse obsédante témoignant ainsi d'un coup d'arrêt dans le déroulement de leur existence. Martine (46 ans, cancer du sein) dit :

"Mes pensées [...] étaient occupées à 99% par "j'ai le cancer", c'est-à-dire que je n'avais aucun répit dès que je me mettais à penser, tout était tourné vers "j'ai le

cancer, j'ai le cancer". Ca a pris des mois pour que je puisse un petit peu penser à autre chose". Gautier (40 ans), atteint d'un cancer des testicules déclare : "c'était mon monde qui s'effondrait [...] c'était la remise en cause brutale de tout ce que j'avais fait jusque là". Micheline (57 ans, cancer du sein) : "y a plein de trucs qui vous occupent l'esprit [...] c'est un moment fort dans votre vie parce qu'il faut se battre et en même temps vous êtes dans le questionnement tout le temps, un questionnement terrible".

Ces témoignages montrent que, pendant un certain temps, la maladie peut faire écran à toute autre pensée, envahissant tout l'espace psychique de l'individu.

Si tout le monde ne parle pas de traumatisme, nous dénombrons 23 personnes qui évoquent leur entrée brutale dans la maladie.

Cependant, ce choc peut être atténué par différentes circonstances :

- la coïncidence de l'événement de santé avec le vécu traumatique d'un autre événement comme un licenciement économique ou une séparation (pour 3 personnes)
- la survenue de la maladie lorsqu'on est très jeune, qui engendre le déni ou la non conscience de la gravité de l'état de santé (7 personnes).

Sept personnes sont ainsi tombées malades au cours de leur adolescence, et 2 en étant jeune adulte. Elles se sont pour ainsi dire construites avec la maladie, et pour certaines dans une inconscience de l'impact que cette dernière allait avoir sur le reste de leur vie. 2 personnes pensaient, après un traitement ou une intervention chirurgicale, solder leur problème de santé rapidement et de façon définitive. Ces sujets ont souvent refusé que la maladie conditionne leur choix de vie et ont dans un premier temps cherché à poursuivre leur parcours dans la continuité de leur vie avant la maladie. Ainsi, Christelle (57 ans), souffrant d'une dilatation des bronches, n'a pas renoncé à son projet de devenir infirmière. Fabien (53 ans), épileptique depuis l'âge de 17 ans, dit : "*ma maladie c'est ma plus fidèle fiancée!*". Gautier (40 ans), après un cancer des testicules à 25 ans, a repris son travail d'officier de marine marchande; il est resté 7 ans sans aucun suivi médical après son cancer, car il ne supportait pas que sa vie soit suspendue aux résultats des contrôles réguliers que lui imposaient les médecins. Lam (51 ans), atteint du VIH³⁰, a poursuivi son métier de modéliste-patronnier. Il ne s'est pas préoccupé de lui-même durant des années : "*peut-être des fois j'étais épuisé, mais je ne le liais pas à la maladie, je pensais que je travaillais trop*".

³⁰ VIH : Virus d'Immuno Déficiência.

Trois autres personnes témoignent également d'une réaction première d'ignorance ou de non prise en compte de la maladie. Elles ont été happées par des difficultés dans leur travail ou personnelles, qui ont fait passer le problème de santé au second plan.

Dix personnes ont donc été dans un premier temps dans une attitude de déni ou de non prise en compte de la maladie. L'acceptation de la réalité de l'état de santé n'est donc pas une chose à facile à admettre et le travail de deuil long peut être long à réaliser. Kübler-Ross (2011) a d'ailleurs formalisé ce passage en décrivant les stades d'acceptation de la maladie. Lacroix (2013, p. 19) y voit non une résignation mais "une forme d'acquiescement de ce qui est arrivé et qu'il va falloir assumer".

Nous observons que, parmi les 9 sujets qui ont connu la maladie de façon précoce, 6 ont remis en question leur mode de vie de façon différée par rapport à l'annonce du diagnostic en tant que tel. Ce moment de rupture, survenu comme à retardement, semble avoir pris source lors d'une rechute ou de l'apparition d'une nouvelle pathologie, ou bien quand, suite à des situations d'impasse répétées, notamment au plan professionnel, les sujets n'ont plus pu rester dans une attitude d'évitement du problème. Aujourd'hui, ils considèrent a posteriori que la maladie a été constitutive de leur construction identitaire. C'est en particulier ce dont témoigne Gautier (40 ans, cancer des testicules à 25 ans).

Pour 8 personnes, la maladie ou la rechute sont directement liées à leur vie professionnelle, sans qu'elles soient toujours reconnues comme maladies professionnelles (troubles musculo-squelettiques, harcèlement moral et sexuel au travail, burn out, milieu de travail pathogène, usure professionnelle). Les sujets ont connu des signes avant-coureurs avant d'être contraints à se mettre en congé. Le plus souvent, ces personnes ont tenté de poursuivre leur activité professionnelle jusqu'au déclenchement sévère de la pathologie. Certaines ont eu d'abord des arrêts répétés de courte durée avec des tentatives de reprise infructueuses, avant de passer en longue maladie. Dans cette situation, c'est progressivement que les personnes ont du se rendre à l'évidence qu'elles n'étaient plus en état d'aller travailler. Ici, c'est la baisse de performance dans la tâche de travail, ou l'impossibilité de la réaliser qui conduit à la prise de conscience de la pathologie.

2.4.1.1.2. La maladie vécue comme une "leçon de vie"

La maladie peut être vécue comme une "*leçon de vie*", selon l'expression d'Ida (40 ans, cancer du sein), et un point de bascule qui marque un avant et un après. En ce sens, elle

est considérée par certains comme le révélateur d'un dysfonctionnement dans la vie antérieure, comme une chance et une opportunité de transformation :

"Je me suis rendu compte que [...] je courais après je ne sais quoi, ça m'a remis les choses en place, à quoi ça sert d'aller courir à droite à gauche, on ne sait même plus pourquoi, comment, alors qu'en fait on cherche à être en harmonie avec soi-même, la maladie ça m'a révélé ça" (Lam, 51 ans, VIH).

Amélie (50 ans, cancer) dit avoir eu peur de mourir et en même temps l'impression que c'était une chance, celle de pouvoir s'autoriser à *"souffler par rapport à son travail"*. Pour Ida (40 ans), le cancer, en tant que *"programme de mort"*, a été le signal qu'elle devait changer des choses dans sa vie. Elle sait qu'elle peut créer les conditions d'une rechute si elle ne modifie pas son mode de vie antérieur. Aujourd'hui, elle cherche à tirer profit de chaque situation en se disant *"qu'est-ce que la vie veut m'apprendre ?"* Dans cette perspective, les personnes cherchent à comprendre ce qui leur arrive, et tentent d'en dégager un sens.

2.4.1.1.3. Agir sur la maladie

Vingt-et-deux personnes sur 35 témoignent du fait qu'elles ont cherché à agir sur la maladie en s'informant sur cette dernière par des lectures, en ayant recours à des soins-soutiens pour accélérer l'amélioration de l'état de santé (acupuncture, massages, médecines douces, médecine chinoise...), en veillant à leur hygiène de vie (ex : arrêt de la cigarette), en changeant leur alimentation, en adoptant de façon générale une attitude d'auto-observation et d'écoute de leur propre corps. Le témoignage de Martine (46 ans, cancer du sein) est percutant à cet égard :

"Je me suis mise à l'affût de tout ce qui pouvait donner du sens, mais aussi de quelle façon j'allais pouvoir agir sur ce choc et sur cette maladie, qu'est-ce que j'allais faire à partir de maintenant [...] j'avais des têtes chercheuses dans tous les coins. [...] J'ai essayé d'agir un peu sur tous les tableaux, un peu par désespoir je dirais. Je ne me voyais pas rester assise sur mon lit, je serais morte".

Francesca (37 ans, spondylarthrite ankylosante) déclare aussi :

"faire attention à bien manger, avant je fumais [...] mais là je ne fume plus, je mange plus, le sport ça me fait du bien, marcher ça me fait du bien [...], je pense à moi, avant j'y pensais pas du tout".

Nous observons que la maladie sollicite une réflexion sur soi et que de nombreuses personnes s'engagent dans un "travail de santé" pour ne pas rester inactives devant la maladie. Nous

retrouvons ici le point de vue de Thiévenaz Tourette-Turgis et Khaldi (2013), qui proposent de faire évoluer les représentations sociales des malades chroniques en les considérant comme des acteurs à part entière et non comme de simples "bénéficiaires de soin" (p. 48).

2.4.1.1.4. La maladie comme remise en question de l'identité

La maladie engendre parfois une remise en question de l'identité. Il n'est pas facile de s'accepter comme malade, ni de se résoudre à demander la reconnaissance administrative de la maladie comme un handicap, en vue d'obtenir la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). Cette démarche est souvent difficile à accepter :

"Je n'ai entrepris que très tardivement c'est-à-dire l'année dernière des démarches pour aller au bout de ma quête pour me faire reconnaître "travailleur handicapé", et il y a la phase d'acceptation qui a été très dure et très longue et maintenant je suis à l'aise avec ça" (Yaëlle, 40 ans, qui souffre des séquelles d'un traumatisme crânien survenu il y a 11 ans, à la suite d'un accident de voiture).

Francesca (37 ans, spondylarthrite ankylosante) dont les prémices de la maladie ont commencé quand elle avait 29 ans, déclare :

"A cette époque-là [en 2008, 5 ans après les premières manifestations de sa maladie] j'avais à peine commencé à reconnaître mon handicap, et c'est là où je me suis aperçue qu'effectivement je ne pouvais pas faire beaucoup de choses, j'étais limitée dans mon corps [...] c'est une copine qui est médecin, [...] une fois je ne pouvais plus marcher, elle m'a dit : "il y a la reconnaissance travailleur handicapé, j'ai dit "non ça va aller, je vais pas... " deux rues plus loin je ne pouvais plus marcher [...] ça m'a été difficile de le reconnaître".

Par contre, faire cette demande n'a posé aucun problème à Line (37 ans, syndrome rotulien), qui y a tout de suite vu "*des facilités pratico-pratiques*" pour accéder à l'emploi.

Le thème de l'identité a été souvent abordé lors des échanges collectifs dans les clubs MCA, notamment à propos de la question de l'intérêt qu'avaient les personnes à faire valoir une reconnaissance officielle de leur maladie au titre du handicap, en vue de l'obtention de la RQTH (reconnaissance de la qualification de travailleur handicapé). Il est douloureux pour elles de se reconnaître sous la terminologie de "handicapé" (MCA 2, 3/1/2012)³¹. Plusieurs

³¹ Les idées ou propos mentionnés avec la référence "MCA 1 ou 2" sont issus des comptes-rendus des deux clubs, qui étaient anonymés. MCA 1 désigne les comptes-rendus issus du club de l'après-midi; MCA 2 désigne les comptes-rendus issus du club du soir.

l'expriment à travers l'expression paradoxale : *"j'ai un handicap mais je ne suis pas handicapée"* (Zora, 40 ans, lombalgie chronique). Le statut RQTH, s'il donne droit à des avantages dans la vie sociale des individus, est ressenti comme un étiquetage qui enferme : *"si j'accepte ce statut, je pourrais me sentir exclu et me refermer sur moi"* (MCA 1, 28/6/2011). Chacun est tenté de minimiser son problème de santé pour y échapper : *"c'est pas grave, ça va passer"*. Pourtant le constat que la maladie change la personne est unanime. Il faut accepter que le corps *"ne fonctionne plus à la même vitesse"* (MCA 1, 28/6/2011). *"Il y a des tâches qu'on ne peut plus faire comme avant"* (MCA 2, 14/6/2011). Ainsi Micheline (57 ans, cancer du sein), qui travaillait comme agent hospitalier dans une maison de retraite, appréhendait sa reprise du travail car elle se disait : *"je ne pourrais plus être comme avant"*.

2.4.1.1.5. La maladie comme rupture

Si un nombre restreint de personnes utilisent les termes de "choc" ou de "traumatisme" pour caractériser la survenue de leur maladie, elles sont majoritaires à exprimer l'idée d'une rupture, cette dernière pouvant être de différentes natures. La rupture la plus souvent évoquée est celle de la coupure avec le monde du travail (Micheline (57 ans, cancer du sein) : *"oui c'était douloureux, parce que d'un seul coup vous avez travaillé, vous vous arrêtez et puis paf! On a l'impression qu'il y a tout qui s'écroule"*; Gautier (40 ans, cancer des testicules) nous l'avons déjà cité, utilise l'expression d'un *"monde qui s'effondre"*). L'entrée dans la maladie se caractérise souvent par des traitements lourds qui engendrent une fatigue intense et entraînent un retrait du monde du travail. Parfois, ce dernier se matérialise rapidement par un licenciement pour inaptitude (6 cas), ou par un passage contraint au travail à mi-temps pour invalidité (2 cas). Seules 6 personnes, parmi les individus interviewés, ont maintenu des contacts avec leur milieu professionnel durant leur arrêt-maladie. La maladie déstabilise également la vie personnelle : séparation ou divorce pour 5 personnes, mise sous curatelle; sur un versant positif, 4 mères de famille se sont retrouvées malgré elles au foyer, pouvant consacrer du temps à leurs enfants de façon inhabituelle.

Une minorité de personnes n'évoque pas la maladie comme une rupture, car elle n'a pas été à l'origine d'une remise en question immédiate de leur mode de vie. Parmi elles, nous retrouvons 5 sujets tombés malades très jeunes, et 4 autres pour qui il n'y a pas eu de rupture tout au moins dans la vie professionnelle. Par exemple, Nadia (59 ans, cancer du sein), qui était en procédure de liquidation d'un centre de formation dont elle était la directrice depuis 25 ans, n'a pas été *"plus troublée que cela"* par l'annonce de son cancer du sein. Elle a considéré

avec philosophie que cela arrivait à beaucoup de femmes de son âge, qu'elle avait la chance que son cancer soit détecté de bonne heure, et de bénéficier d'une prise en charge médicale. En outre, elle a du poursuivre son activité professionnelle sans considération de ce qui lui arrivait au plan de la santé : *"J'allais travailler quand même, j'étais bien obligée. Je faisais mes rayons le matin et je licenciçais mes collègues l'après-midi !"* Et pourtant, dans cette non-rupture apparente, elle ajoute : *"Tout change [...] on voit qu'on est mortel et les projets à 2 ou 3 ans, on ne les voit plus"*. L'expression des personnes est donc parfois ambivalente.

De façon générale, appréhender la maladie autrement que sous son aspect biomédical mais en tant qu'expérience vécue, permet de la situer dans le continuum de la vie de l'individu comme une expérience singulière, dont il est l'acteur et qu'il va pouvoir élaborer.

2.4.1.2. La maladie chronique transforme la personne

Moyse (1996), dans un article sur l'orientation des personnes handicapées, montre qu'un accident de la vie ou du travail vient modifier de façon profonde le rapport à soi-même, aux autres et à l'activité. En écho à ce constat, nous observons de notre côté à travers les témoignages que nous avons recueillis, que la maladie chronique transforme effectivement la personne à différents niveaux.

2.4.1.2.1. Au plan physique

La majorité des personnes témoigne que la maladie chronique les a changées, notamment au plan physique. A l'écoute de l'éprouvé du corps, elles réalisent qu'elles sont plus fatigables, plus lentes, qu'elles ne récupèrent pas de la même façon, qu'elles ont moins de dynamisme : *"avec la maladie, il faut se reconstruire", "la maladie nous change"* (MCA 1, 28/6/2011). Elles découvrent qu'elles doivent apprendre à ménager leurs propres ressources : *"quand on se croit normal, mais après on le paye"*. La personne va devoir se dégager du rythme commun dominant : *"ce qui est vital, ce n'est pas l'urgence commune mais notre propre santé. C'est un recentrage permanent, obligé et difficile"* (MCA 2, 3/1/2012). Les personnes témoignent d'une transformation des modes d'usage de soi :

"Il y a des tâches qu'on ne peut plus faire comme avant : porter les enfants, ramasser des jouets, animer certaines activités, on est plus lent"... (MCA 2, 14/6/2011). *"Quand je fatigue, je m'arrête [...] de temps en temps il faut faire des choix [...] il ne faut pas faire plus d'une chose à la fois, je crois. Je dors l'après-midi, et je retravaille le soir"* (Kathleen, 42 ans, sclérose en plaques).

Nous déduisons de ces déclarations que, de façon concomitante, le rapport aux activités des personnes se trouve profondément transformé. Elles doivent rompre avec leurs routines antérieures.

2.4.1.2.2. Au plan psychique

Comme nous l'avons évoqué précédemment, la maladie chronique transforme la personne au plan psychique, car elle constitue souvent un choc : *"Quand on apprend qu'on est malade, on n'est plus soi-même, enfin la conscience de soi-même est très importante dans la poursuite de la vie avec cette nouvelle donnée"* (Cécile, 33 ans, sclérose en plaques). Les transformations physiques ont des répercussions identitaires. L'ébranlement moral entraîne chez certains une prise de recul : *"la maladie permet d'aller à l'essentiel"*. Elle permet d'apprendre à se connaître, connaître ses limites, à être plus attentif à soi-même. On sait mieux ce qu'on veut et ce qu'on ne veut plus (ex : refuser la pression). Les intérêts eux-mêmes évoluent : Frida (52 ans, cancer du sein), qui a travaillé 30 ans dans le droit des assurances, s'aperçoit, après avoir repris un travail dans le même secteur, que ce travail ne la motive plus : *"depuis mon cancer, je ne suis plus du tout la même"*. La maladie invalidante aide à y voir plus clair, à faire le tri dans ses "amis"; Danielle (55 ans, cancer du sein) dit : *"quand on a traversé ça, on prend une certaine hauteur"*. La maladie apprend à s'autoriser à avoir des périodes de creux. On ne peut pas être performant tous les jours, encore moins avec une maladie (MCA 1, 28/6/2011). Pour Cécile (33 ans, sclérose en plaques), il y a eu *"un changement des priorités [...] avant mes enfant étaient en priorité, moi [...] peut-être que je passais après [...] mais aujourd'hui [...] mon bien-être et celui de mes enfants sont intrinsèquement liés"*.

Au plan psychique, le choc de l'annonce de la maladie entraîne chez certains un temps d'introspection sur les causes de cette dernière et le sens de ce qui arrive à la personne : *"pourquoi ça m'arrive à moi ?"*. Ida (40 ans, cancer du sein) voit la maladie comme un défi : ou bien elle se lance dans la vie ou bien elle repart dans la maladie. Sofia (40 ans, cancer du sein) déclare : *"C'est un événement majeur dans l'existence, qu'est-ce qu'on va pouvoir en tirer de positif ?"*. La recherche du sens de la maladie pose des questions existentielles et favorise des prises de conscience qui modifient l'ordre des valeurs qu'on attribuait aux choses avant de tomber malade. Les personnes prennent conscience de la préciosité de la vie : *"la maladie apprend l'impuissance et la fragilité du corps, l'idée qu'un corps s'abime, que les forces vitales peuvent être réduites à zéro et qu'il est absurde de les gaspiller"* (Eve, 53 ans,

cancer du sein). Cette quête de sens trouvera un écho avec la reconstruction du projet professionnel comme processus d'élucidation du sens de son parcours professionnel.

D'autres témoignent au contraire de ne pas avoir eu ce questionnement, mais s'être centrés sur leurs soins : "*dans les périodes de poussée, on est plus dans des problématiques de survie, donc on ne se pose pas trop d'autres questions, là on est plus dans résoudre le problème*" (Béatrice, 37 ans, maladie de Crohn). Paul (53 ans, tumeurs cancéreuses), qui a perdu 20 kg, était centré sur sa récupération physique. Cécile (33 ans, sclérose en plaques) a considéré qu'il était inutile de se poser la question du "pourquoi la maladie", elle s'est concentrée sur celle du "*comment faire au mieux avec la maladie*".

2.4.1.2.3. Au plan des rapports aux autres

Les personnes malades témoignent qu'il est difficile pour les proches de comprendre ce qui arrive, de se rendre compte du degré de fatigabilité de la personne, qui, elle-même, a tendance à prendre sur elle pour faire comme avant et refuse qu'on s'apitoie. Les manifestations de certaines pathologies, comme la spondylarthrite ankylosante ou la maladie de Crohn, sont aléatoires et imprévisibles ; de fait elles sont déstabilisantes pour le sujet lui-même et pour son entourage qui peut ne pas comprendre ces variations perpétuelles de l'état de santé. Le changement d'apparence physique provoqué par la maladie peut donner un sentiment d'étrangeté qui fait écran à la relation : Denise (44 ans, sclérose en plaques et thermophotosensibilité à la lumière), chez qui l'exposition à la lumière provoque des œdèmes dit : "*je faisais fuir le monde et j'étais agressive*". Parallèlement, les personnes ont besoin de montrer qu'elles ne sont pas malades pour ne pas être réduites à l'état de "handicapées", mais jusqu'à une certaine limite, que les proches ont du mal à appréhender. De manière générale, ces derniers peuvent encourager la minimisation de la pathologie, car elle rassure (MCA 1, 27/9/2011). La légitimité des troubles, des difficultés, de ce qu'on éprouve est toujours en question. Les personnes malades se heurtent à la suspicion de leur entourage, famille, collègues, amis, qui n'entendent pas, ne reconnaissent pas toujours la réalité des empêchements temporaires ou durables : Line (37 ans, syndrome rotulien), qui souffre de douleurs récurrentes au genou qui l'empêchent de rester debout ou de marcher longtemps, explique que durant les 3 premières années de son handicap, elle passait son temps à se justifier auprès de ses collègues pour les convaincre qu'elle souffrait réellement, et qu'elle était vraiment entravée dans ses déplacements, même si son handicap était invisible. Les malades doivent alors faire face à cette suspicion, se justifier, apporter la preuve (MCA 2, 3/5/2011).

En outre, au fil du temps, il y a banalisation voire déni de la douleur ou de la fatigue par les proches, qui insinuent qu'on ne fait pas assez d'effort, ou qu'on se complaît dans cette position de malade. Ainsi, Frida (52 ans, cancer du sein), très perturbée à la fois par son cancer et par le licenciement économique dont elle a été victime, a mis des mois avant de se sentir prête à retravailler ; elle a du affronter le jugement hostile de son mari qui pense qu'elle se complaît dans cette situation ; elle lui dira : "*ma glandouille c'est nécessaire*". En effet, comme l'explique St-Arnaud & al. (2009, p. 2) à propos de la santé mentale, la maladie induit un sentiment de vulnérabilité, qui rend le retour au travail difficile. En outre, dans ce témoignage se profile un rapport au temps spécifique.

2.4.1.2.4. Au plan du rapport au temps

La maladie change le rapport au temps. Elle positionne les malades dans une autre temporalité. Durant cette période hors travail qu'est le congé-maladie, les personnes redécouvrent une liberté, un temps pour soi, un rythme de vie, qui n'est pas forcément compris, ni accepté par les autres. Les personnes structurent leurs journées au gré des rendez-vous médicaux et des contrôles qu'ils doivent effectuer pour leur santé. Ainsi, Francesca (37 ans, spondylarthrite ankylosante), très fatigable du fait de ses problèmes de dos, a une vie sociale limitée car elle ne peut pas suivre le rythme des autres notamment dans les soirées. De la même façon, Yaëlle (40 ans), souffrant des séquelles d'un traumatisme crânien, doit veiller à son hygiène de vie et se coucher tôt pour ne pas être épuisée, car elle est sujette dans ces cas-là à des crises d'angoisse et d'agressivité. Les personnes construisent donc d'autres équilibres avec lesquels elles ne voudront pas forcément rompre par la suite.

Ces observations nous rappellent les considérations de Négroni (2007, p. 109) qui, à propos des situations de reconversion professionnelle volontaire, pose un constat similaire : "le fait de libérer du temps non travaillé introduit un rapport au travail différent", car la "vision dichotomique" d'une temporalité partagée entre périodes de travail et périodes de loisirs" éclate à partir du moment où le temps quotidien n'est plus organisé, paramétré en deux temps : le travail et la détente".

En outre, la maladie questionne le temps qui reste à vivre et les conditions de cette vie, d'où l'importance de ne pas le gaspiller : "*on se dit qu'on a tout et que très rapidement, on peut tout perdre, on peut perdre sa santé, on peut peut-être mourir demain*" (Denise, 44 ans, sclérose en plaques et thermophotosensibilité à la lumière). Ces propos nous évoquent ceux de Grimaldi (2006), qui souligne que la maladie chronique, du fait de son incurabilité, vient

rompre l'illusion de l'immortalité et bouleverse donc la représentation de l'écoulement du temps vécu comme fluide (p. 45).

2.4.1.2.5. Au plan du rapport au travail

Les traitements de la maladie et l'état de santé peuvent conduire à une suspension de l'activité professionnelle pendant un temps plus ou moins long (MCA 2, 14/6/2011). Ce temps forcé de mise à l'écart du monde du travail n'est pas sans répercussion. Plus le temps sans activité salariée a été long, plus le retour semble difficile, car les personnes ont pris goût à un autre rythme de vie, se sont ouverts à d'autres activités. Pourtant la majorité des personnes déclarent avoir été très investies dans leur travail avant l'irruption de la pathologie. Nelly (47 ans), souffrant de troubles musculo-squelettiques, dit : *"mon collègue me disait "tu en fais trop !", je répondais "je fais mon boulot [...] moi quand je fais quelque chose, je le fais bien ou pas du tout"* ; Sylvie (52 ans, sarcome et cancer du poumon) dit : *"le travail c'était ma 2^{ème} famille"* ; *"si j'arrête le travail, qu'est-ce que je fais de ma vie ?"* (Paul, 53 ans, tumeurs cancéreuses).

Cependant, avec la maladie ou la fatigue, s'investir dans un travail qui n'a plus de sens pour soi devient difficile, voire impossible : *"Avant la maladie, on s'infligeait des choses, on subissait sans trop rien dire. Après la maladie, pourquoi s'imposer des choses si ça nous fait souffrir ? Pourquoi accepter des contraintes si elles ne vont pas dans le bon sens"* (MCA 1, 26/4/2011). Les personnes se questionnent sur ce qui est le plus important pour elles : gagner de l'argent ? Faire quelque chose de sa vie ? (MCA 1, 26/4/2011). La prise de conscience de la préciosité de la vie et le désir de ne plus vouloir la "gaspiller" mais au contraire d'en faire quelque chose dans lequel on se reconnaîtra, autorisent les individus à prendre en considération des aspects d'eux-mêmes qu'ils avaient toujours refoulés. Ayant expérimenté sa vulnérabilité, le sujet peut être amené à l'élaboration de nouvelles orientations de vie avec les séquelles de la maladie et à un recentrage de ses priorités : *"je n'accepterai plus un travail sous pression"* (Annie, 46 ans, diabète et dépression). Ici c'est le sens de l'activité qui est questionné.

En écho à la nouvelle attention que l'on prête à son corps du fait de la maladie, des besoins nouveaux s'expriment à l'égard du travail. Il va s'agir là aussi d'être davantage à l'écoute de ses besoins :

- besoin de stabilité et de sécurité dans l'emploi pour contrecarrer l'incertitude liée à la maladie et à l'évolution de son état de santé, quand bien même on a bâti jusqu'à là sa vie

professionnelle sur l'idée d'une pseudo-liberté dégagée de tout engagement pérenne. Ainsi, Martine (46 ans), artiste peintre, n'a jamais considéré le travail comme le centre de sa vie ; elle préférerait vivre dans la précarité plutôt qu'avoir un travail fixe, pour avoir du temps pour elle. Aujourd'hui, la maladie lui a révélé le besoin d'une position plus sécurisante par rapport à l'emploi. Lam, modeliste-patronnier atteint du VIH, a travaillé pendant 15 ans en intérim par choix. Tous les deux ont l'impression d'une vie professionnelle éclatée, qui les dessert : *"J'ai besoin de construire ma vie, mon lieu parce que chaque fois j'ai jamais l'occasion de voir le résultat de mes efforts [...] j'ai plus l'âge pour aller à droite à gauche"* (Lam, 50 ans). Titouan (40 ans, ex-façonneur en image numérique) et Cécile (33 ans, ex-assistante secrétaire trilingue) envisagent de passer des concours de la Fonction Publique pour acquérir cette sécurité de l'emploi. D'autres personnes (5), déjà fonctionnaires, tout en ayant parfois des aspirations à changer d'activité, ne parviennent pas à renoncer à ce statut protecteur.

- Besoin de reconnaissance professionnelle. Cette dernière est souvent liée à une certaine pérennité dans un poste. C'est ce que Martine et Lam regrettent de ne pas avoir pu développer du fait de leurs changements d'emploi multiples. Pourtant, même après plus de 20 ans d'ancienneté dans leur entreprise, Micheline (57 ans, agent hospitalier) et Marie (59 ans, éducatrice de jeunes enfants) ont eu le sentiment, lors de leur retour en poste, de n'avoir eu aucune considération et aucune reconnaissance de la part de leur direction. L'arrêt de travail peut se révéler comme une rupture d'appartenance. Elles en nourrissent du ressentiment :

"Vous revenez, vous avez donné 20 ans de votre vie [...] pour moi ça a été une grande claque, le fait qu'on ne m'a donné aucune considération [...] on vous met dans un service au lieu que ce soit allégé, c'est un des services les plus lourds, je dis "elle est où la considération là?"" (Micheline).

"Après tant d'années, dans la même structure, faut encore écrire 3 lettres pour demander à revenir à son poste !" (Marie).

- Besoin de faire un travail qui plaît : la notion de trouver du plaisir dans son travail revient régulièrement dans le discours des personnes :

"J'ai traversé une période que je dis moi pas belle, [...] j'ai comme une urgence à faire des choses qui m'ont plu au plus haut point [...] j'ai perdu beaucoup de temps à faire des choses que je n'aimais pas [...] j'ai une urgence à rattraper tout ça" (Denise, 44 ans, employée de banque, atteinte d'une sclérose en plaque et d'une thermophotosensibilité à la lumière).

Elle peut s'exprimer de différentes façons : trouver du plaisir, de l'intérêt, se faire plaisir, trouver du bien-être, se sentir utile, trouver du sens à ce qu'on fait. Ainsi Ida, (40 ans)

animatrice socio-culturelle et n'ayant jamais connu une véritable stabilité professionnelle, dit vouloir trouver un travail qui lui plaise et qui ne soit pas uniquement alimentaire comme elle l'a fait jusqu'à là.

- Besoin d'adapter les conditions de travail à sa santé : ce besoin peut se matérialiser par des postes, où la pression et les exigences en termes de présence et de responsabilité sont moindres. Des aménagements de poste sont parfois nécessaires : avoir un siège adapté, éviter les milieux bruyants, l'exposition à la lumière, les activités physiques requérant des ports de charges, pouvoir bénéficier d'une souplesse horaire dans son emploi du temps pour organiser ses tâches et surseoir à la fatigue, être disponible pour son suivi médical. Titouan (40 ans, polyradiculonévrite) souhaite par exemple avoir un statut reconnu, pour ne pas avoir à cacher ses problèmes de santé et pouvoir se soigner sans difficultés.

En réponse à ces besoins, les personnes expriment de nouvelles exigences dans leurs critères de choix d'une activité professionnelle. Le refus du stress et du travail sous pression ainsi que le souhait d'un travail à temps partiel sont des critères récurrents dans les discours recueillis. D'autres mettent en avant le fait de ne plus vouloir rogner sur des valeurs qui leur tiennent à cœur (celles du service public, les libertés individuelles, le respect d'autrui, la dignité (la sienne et celle des autres)). Pour Eve (53 ans, menuisière), la maladie a augmenté son désaccord avec les principes de base du travail en entreprise : l'efficacité, la vitesse et la performance : *"la maladie amène à penser qu'on est tout aussi valable quand on n'est pas performant"*. Ainsi, nous constatons que si les transformations engendrées par la maladie sont fréquemment subies, certaines d'entre elles sont volontairement élaborées par les sujets concernés. Nous en reparlerons plus loin.

De façon générale, les analyses précédentes corroborent la remarque de Thiévenaz, Tourette-Turgis et Khaldi (2013, p. 47) : *"Vivre avec une maladie chronique [...] a pour conséquence de modifier non seulement le rapport que le sujet entretient avec sa santé biologique, mais plus largement l'ensemble des transactions qu'il établit avec son environnement"*. L'expérience de la maladie transforme les perceptions du sujet. Chassaing et Waser (2010) d'une part, ainsi que Lhuilier & al. (2007, 2010) d'autre part, ont aussi souligné combien et comment le cancer, de même que le sida, initient un autre rapport au travail chez les sujets qui en sont atteints.

La maladie est synonyme d'empêchements, de restrictions. Elle déstabilise très souvent l'équilibre de vie personnelle, familiale, professionnelle. Elle est souvent vue comme quelque chose en moins. Mais les discussions dans le groupe et les témoignages lors des entretiens montrent que la maladie peut aussi être quelque chose en plus, une ressource en ce

qu'elle pousse la personne et la mobilise (MCA 1, 28/6/2011). Elle peut être riche d'enseignements. Le combat contre la maladie stimule d'autres combats contre d'autres difficultés de la vie professionnelle ou personnelle (MCA 2, 3/5/2011). La maladie induit pour certains l'idée de transformer cet événement de santé en quelque chose de positif, pour ne pas être réduit en tant que malade à un état de passivité (MCA 2, 3/1/2012). Ainsi, pour certains, elle a joué un rôle de maturité vocationnelle.

Tous ces éléments nous permettent de valider l'idée, selon laquelle la maladie chronique constitue une rupture dans le mode de vie et le système d'activités des personnes. Comme le disent Thiévenaz Tourette-Turgis et Khaldi (2013, p. 47) : "L'expérience inédite du "soi malade" implique la réorientation d'un parcours de vie, la mobilisation de nouveaux registre d'activités et introduit dès lors de nouvelles formes d'expériences".

2.4.2. Place et rôle des activités dans la vie du malade

L'appréhension du sujet porteur d'une maladie chronique sur le versant de ses activités a été jusqu'à présent largement ignorée dans la littérature scientifique. C'est cette approche que nous souhaitons développer maintenant en investiguant l'idée selon laquelle, c'est par l'épreuve de soi dans l'activité et la confrontation à la réalité que les personnes peuvent évaluer leurs capacités, se reconstruire et remettre en route un projet professionnel. Pour approfondir ce point, il convient de revenir sur les étapes par lesquelles passent les malades avant de pouvoir reprendre des activités. Puis, nous exposerons quelles fonctions jouent les activités pour les personnes malades et quels types d'activités sont mises en œuvre.

2.4.2.1. Les étapes de la maladie

Les témoignages recueillis nous permettent de dégager différentes étapes dans le vécu de la maladie : le moment de son irruption avec la présence éventuelle de signes avant-coureurs, puis l'annonce du diagnostic, le temps des traitements lourds dans la phase aiguë, caractérisé par le retrait du monde du travail ; puis l'installation dans des soins au long cours marquée par la reprise progressive d'activités tournées vers l'extérieur, et enfin la période de rémission où le sujet réenvisage de reprendre une activité professionnelle. Ces étapes ont été essentiellement évoquées lors des entretiens de recherche en face à face, car elles n'étaient pas l'objet des clubs MCA, davantage centrés sur la reprise de l'activité.

2.4.2.1.1. L'absence d'énergie

Dix-sept personnes ont mentionné une première phase d'entrée dans la maladie caractérisée par un sentiment d'anéantissement, une absence totale d'énergie qui empêchent la moindre activité. Marie (59 ans, cancer du sternum) dit : *"une éponge me tombait des mains !"*. Malgré la variété des pathologies rencontrées, nous dégagons des traits récurrents : fatigue extrême, limitation de toute activité physique et intellectuelle, difficulté de concentration, perte de poids, douleurs intenses dans certains cas : *"on ne peut rien faire du tout, ni sortir, ni lire, ni regarder la télévision, l'activité intellectuelle est impossible"* (Béatrice, 37 ans, maladie de Crohn). Seule Line (37 ans, syndrome rotulien) mentionne qu'elle compense ses périodes d'immobilité forcée, en ayant une activité intellectuelle décuplée.

2.4.2.1.2. Le repli sur soi

A ces empêchements physiques est souvent liée une période de repli sur soi, due d'une part à l'incapacité physique de sortir et donc à la limitation de la vie sociale, et d'autre part au choc de l'annonce du diagnostic qui entraîne pour certains un état dépressif. Cette vie en "vase clos" favorise parfois un recentrage sur la vie familiale. Cette phase est aussi associée à celle des soins intensifs, les visites chez les spécialistes, les contrôles réguliers à l'hôpital qui structurent les journées des personnes et mobilisent l'essentiel de leur énergie. Certains parlent de rituels : faire ses soins, préparer ses repas, faire une sieste... Ce moment aigu semble assez spécifique du cancer, mais nous l'avons aussi retrouvé dans le discours de personnes souffrant d'autres pathologies (hépatite C, maladie de Crohn, lombalgies chroniques...). De plus, au sein même d'une pathologie comme le cancer, des variations apparaissent dans le vécu des intéressés, selon qu'ils ont eu ou non des cures de chimiothérapie et /ou de la radiothérapie, les périodes de fatigue intense étant circonscrites aux périodes de traitement et pouvant alterner avec des phases de reprise d'énergie et d'activités. Les personnes qui n'ont pas mentionné cette phase aiguë de la pathologie, semblent celles pour qui l'entrée dans la maladie est ancienne, et donc le souvenir plus lointain, ou pour qui c'est la chronicité de la pathologie qui est prégnante, plus que ses pics de manifestation.

De façon générale, la maladie sollicite un travail sur soi, qui développe une écoute de soi accrue, la capacité de décrypter les signes du corps et une expertise sur sa pathologie.

2.4.2.1.3. La reprise d'activités quotidiennes

Si la maladie aiguë se traduit par une suspension de l'activité, la chronicité des pathologies laisse apparaître cette dernière, car il va s'agir "de vivre avec elle [la maladie] et non pour elle" (Lhuilier & Litim, 2009, p. 13).

Ainsi, la reprise des activités les plus quotidiennes est un moyen d'évaluer ce dont on est capable de faire. Martine (46 ans, cancer du sein) explique qu'au début des soins le moindre mouvement lui coûtait : *"je me suis aperçue que lever le doigt ça pouvait être difficile"*. Puis l'énergie est revenue de façon très fluctuante et inattendue sur des durées très courtes. Elle en profitait alors pour sortir 10 minutes et aller boire un café. Carole (55 ans, hépatite C) déclare : *"la moindre activité me demandait un effort énorme, porter un pack d'eau, faire mon lit..."*. Selon son état de fatigue, Micheline (57 ans, cancer du sein) devait arbitrer entre aller faire ses soins à l'hôpital en transport en commun ou y aller en ambulance. Denise, (44 ans, sclérose en plaques et thermophotosensibilité à la lumière), ne sortait que pour faire ses courses à certaines heures de la journée en étant très couverte. Il faut un certain temps avant de trouver un juste équilibre et pouvoir dire *"là, ça va mieux"*. *"Je vois qu'aujourd'hui j'arrive à faire des choses que je n'arrivais pas à faire avant"*. D'où l'importance de prendre des repères sur ce qu'on parvient ou ne parvient pas à faire (MCA 1, 27/9/2011). Eve, (53 ans, cancer du sein, menuisière) relate avoir eu *"le sentiment d'être revenue à son top niveau"* quand elle est parvenue à faire un chantier toute seule en travaillant 12 heures par jour, 2 ans après la reprise de son travail. Chacun mesure donc son "niveau de performance" dans la tâche pour évaluer son degré de récupération.

Pour certaines personnes, la limitation physique et la fatigue resteront une composante de la maladie avec laquelle elles doivent apprendre à vivre. Kathleen (42 ans, sclérose en plaques) dit : *"la fatigue, c'est vraiment un truc dont malheureusement je dois tenir compte"* ; l'après-midi, elle fait une sieste de 2 heures pour pouvoir tenir la journée ; elle a du mal à assumer les activités quotidiennes comme faire le ménage ou porter des sacs lourds ; elle sent graduellement ses capacités physiques diminuées, ce qui est très difficile à accepter : *"c'est pas comme faire du trampoline, on peut s'en passer"* dit-elle en pleurant. Francesca (37 ans, spondylarthrite ankylosante) se rend également compte que les activités quotidiennes l'épuisent (courses, ménage, cuisine, s'occuper de sa fille) et qu'elle a du mal à les assumer après une journée de travail : *"je ne peux faire qu'un seul travail et c'est très limité"*.

Nous voyons donc que l'activité agit de façon très différente selon les situations, permettant de se rendre compte de ce qui est possible ou non. En outre, le sujet se transforme dans l'activité, en intégrant la dimension de ses limites.

2.4.2.1.4. Les activités d'extérieur

La reprise d'activités se caractérise par des sorties à l'extérieur, des activités pour soi : aller marcher, partir en cure ou en convalescence pour se reposer, voir des expositions, rencontrer des amis, entreprendre un court voyage. Ces différentes activités permettent de tester sa résistance physique et sa fatigabilité. Elles sont un moyen de renouer avec les plaisirs simples de la vie : Martine (46 ans, cancer du sein) parle du "*plaisir de mettre ses chaussures et de sortir 10 minutes [...] du plaisir de boire un café à une terrasse*". Micheline (57 ans, cancer du sein) a redécouvert Paris et dit : "*maintenant je trouve tout beau !*". La majorité des personnes déclarent avoir mis en place des activités de bien-être pour aider à la guérison, se faire plaisir, rencontrer des gens : acupuncture, kinésithérapie, natation, marche, relaxation, sophrologie, arts martiaux, massages, maquillage, écriture, photographie, art-thérapie, bricolage, bénévolat, lectures... Ces activités sont tantôt proposées par les associations de malades comme soins-soutiens, des activités à visée thérapeutique (psychothérapie, groupe de parole, rééducation), tantôt à l'initiative des personnes qui redécouvrent une liberté, un temps pour soi qu'elles aménagent à leur rythme. Elles permettent aussi de renouer des liens sociaux.

Pour certains (7 personnes dans notre échantillon), la suite logique de la fin des traitements lourds se traduit par un désir de reprise rapide du travail, car le temps hors travail peut être vécu avec culpabilité, il s'agit de "*prendre une revanche sur soi-même*" "*j'avais besoin d'argent et j'avais besoin de me renarcissiser*" (Eve, 53 ans, cancer du sein, menuisière), ou l'entourage peut pousser au retour à l'emploi. Ainsi, Danielle (55 ans, cancer du sein, reconversion en consultante en bilan de compétences) pensait reprendre son activité professionnelle tout de suite à la fin de son protocole de soin. Elle exerçait sur elle-même une sorte de pression pour reprendre au plus vite. Or, elle a connu un contre-coup physique et psychologique qui l'a conduit à reporter l'échéance. Nadia (59 ans, cancer du sein, ex-directrice d'un centre de formation), Gautier (40 ans, cancer des testicules, ex-officier de marine marchande), Béatrice (37 ans, maladie de Crohn, responsable administrative) et Eve (53 ans, cancer du sein, menuisière) manifestent le même type de rapport au travail : Nadia est également tombée en dépression à la fin de son traitement ; elle a été dans l'incapacité de se lancer dans une recherche d'emploi comme elle l'avait prévu initialement; tenaillée par une forme de culpabilité, elle s'est très peu autorisée à avoir des activités de loisir (cinéma, amis). Gautier, officier dans la marine marchande, et fils de marin dans la marine nationale,

s'entendait dire par son père : *"il faut retravailler, il faut retravailler !"* ; un mois après l'arrêt de sa chimiothérapie, il partait en mer pour une mission en Afrique. Béatrice, dont le père est aussi atteint d'une maladie chronique, a été éduquée dans l'idée de taire la maladie pour ne pas mettre en péril la vie professionnelle et donc reprendre le travail au plus vite. Eve a repris un chantier 2 mois après la fin de sa chimiothérapie. Dans ces 3 situations, les sujets ont envisagé une reprise dans la continuité ; comme l'expliquent St-Arnaud & al. (2009, p. 6) : "la décision de revenir au travail s'avère plus facile à prendre lorsqu'on a la possibilité de revenir travailler au même endroit". Cependant, tous les 3 jugent aujourd'hui que cette reprise était prématurée et qu'elle relevait de l'inconscience.

Nous retrouvons ici la thématique du rapport aux autres et de la pression extérieure qui peut s'exercer sur la personne malade chronique, plus ou moins à son insu. Certains s'y soumettent, d'autres tentent d'y résister en imposant leur propre temporalité.

2.4.2.2. L'activité comme dégagement de la maladie

L'activité stimule et permet de se dégager de la passivité et de l'envahissement par la maladie. Elle permet de se décentrer, de réaliser qu'on est encore capable de faire des choses, de montrer aux autres qu'on n'est pas que "déficiente" : *"c'est l'occasion d'être autre chose que malade"* (Eve, 53 ans, cancer du sein). Il s'agit aussi pour les patients de profiter de ce temps pour s'occuper de soi et tenter de se faire plaisir. Ainsi, Annie, (46 ans, diabétique et souffrant de dépression pour burn out au travail), garde une petite fille deux fois par semaine, ce qui la remet dans une activité et lui redonne de l'énergie. Elle se rend compte qu'elle est capable d'être disponible et de s'occuper d'un enfant. Martine (46 ans, cancer du sein) confie, elle, s'être obligée à avoir une activité intellectuelle pour se stimuler, lire, écrire aller voir des expositions : *"je me suis aperçue pour avoir regardé "Derrick" (un feuilleton télévisé) pendant des mois à 13h30... ! Quelle horreur ! [...] j'avais vraiment la cervelle ramollie !"*. Parallèlement à son emploi qu'elle considère comme une "mise au placard" et qui ne permet aucun développement, et malgré la maladie, Kathleen (42 ans, sclérose en plaques, assistante-marketing) pratique des activités en dehors de son travail, qui l'aident sans doute à le supporter, lui dont elle dit qu'il la consume : *"pour être en meilleur état, il faut faire des activités"*. Elle fait tout, en dehors de son activité professionnelle, pour ne pas être réduite au statut de handicapée. Elle a entrepris des études au Cnam pour entretenir son activité cognitive et compenser le peu d'intérêt qu'elle a pour son travail : *"ça m'occupe un peu l'esprit, ça active les neurones, c'est intéressant"*.

Mais l'activité épuise et consomme une énergie qu'il faut apprendre à ménager. C'est un challenge pour Kathleen de voir comment elle parvient à concilier études et activité professionnelle : "*je me suis dit : "est-ce que tu vas réussir à mener de front le travail et les études ?"*". Il va s'agir d'arbitrer entre des objectifs contradictoires et réguler les gains et coûts de l'activité : s'épuiser dans une sur-activité un temps car un gain de plaisir et satisfaction est escompté, pour ensuite, éreinté, prendre le temps de récupérer (ex : inviter 50 personnes à déjeuner à la maison, comme nous le relate une participante du club). Car il y a un pas à franchir entre, d'une part savoir qu'on doit changer de rythme et, d'autre part, l'éprouver et s'y résoudre. Annie (46 ans, diabète et dépression) alterne entre des moments d'hyperactivités où elle en fait trop, dit-elle, et des moments où, fatiguée, elle ne peut plus rien faire :

"Il faut que j'accepte des changements de rythme. [...] par exemple ce week-end, j'ai eu une hypoglycémie [...] je peux pas faire tout ce que j'ai prévu et c'est vrai qu'après, quand je vais mieux, j'en fais trois fois plus, je rattrape les trucs que j'ai pas pu faire, du coup je m'épuise, j'ai du mal à gérer mon énergie".

Oublier cette exigence de ménagement de ses ressources propres ("*quand on est dans l'action, [...] on se croit normal, mais après on le paye*" (Marie, 59 ans, cancer du sternum)), c'est oublier la maladie. La personne va devoir se dégager du rythme commun dominant.

2.4.2.3. Les activités qui nourrissent les projets pour l'avenir

Comme nous l'avons vu, les activités permettent de réactualiser la perception de soi, d'éprouver ce dont on est capable, mais aussi de s'ouvrir à d'autres centres d'intérêt et donc de nourrir des projets.

2.4.2.3.1. Activités d'introspection

Le temps de repli sur soi parfois imposé par la maladie favorise une activité réflexive, qui alimente la reconsidération de son projet de vie.

La maladie favorise tout d'abord des questionnements sur la pathologie elle-même. Les personnes recherchent des informations sur cette dernière pour mieux comprendre ce qui leur arrive, trouver des réponses à leurs interrogations, soulager leurs douleurs ou accélérer le processus de rétablissement. Denise (44 ans, sclérose en plaques et thermophotosensibilité à la lumière) qui souffre de l'intrication de plusieurs pathologies à propos desquelles les médecins ont du mal à poser un diagnostic, est en quête perpétuelle de réponses : "*je me dis*

"quel est le lien ?" parce que pour moi tout est lié, je me dis "quel est le grain de sable qui a tout dérégulé ?"

Pour certains, ce temps de repli permet un retour réflexif sur sa vie en générale et sa vie professionnelle en particulier. Il permet des prises de conscience et une interrogation sur le sens de son parcours. Ainsi, l'expérience de la maladie a induit chez Martine (46 ans, cancer du sein, artiste peintre) une remise en question profonde de ses choix : pourquoi n'a-t-elle pas eu d'enfants ? Pourquoi a-t-elle connu des échecs ? Pourquoi a-t-elle traversé des situations de précarité ? Elle voit aujourd'hui la maladie comme *"une solution à ses problèmes"* car elle lui a permis de revisiter ses choix de vie, et de s'expliquer le cheminement qui a été le sien. Lam (51 ans, VIH, modéliste-patronnier) témoigne : *"je suis arrivé à l'âge de 50 ans, je me suis posé beaucoup de questions, je me suis dit : "mais quel est le sens de tout ce que je fais ?"* Le congé-maladie a permis à Carole (55 ans, hépatite C, agente de comptoir dans une agence de tourisme) de prendre conscience combien son activité professionnelle l'insatisfaisait, ce qui a nourri en elle des réflexions sur un changement de métier. Eve, (53 ans, cancer du sein, menuisière) relate que la maladie a accru son processus de désinvestissement vis à vis de son travail. Elle a ressenti fortement la contradiction entre son corps attaqué par la maladie et le corps supposé sans failles d'un travailleur physique, tel que l'exige le milieu professionnel de la construction de décors. Eve a pris conscience qu'elle baignait dans une culture professionnelle, qui dénie la douleur et l'écoute de soi : *"sur les chantiers, on ne parle pas de bobos, la blessure n'existe pas"*.

La maladie révèle pour certains des obstacles intérieurs. Il est remarquable qu'un tiers de notre échantillon a suivi une psychothérapie au cours du processus de traitement de la pathologie, ce qui corrobore l'hypothèse d'une activité d'introspection induite par le problème de santé. Ainsi, la recherche du sens de la maladie pose des questions existentielles et conduit les individus à remettre en question leur mode de vie, leur alimentation, leurs valeurs. Elle participe d'un travail de santé qui contribue à leur guérison, mais aura aussi indirectement des répercussions sur la façon dont ils envisagent leur vie professionnelle, car l'interrogation qui s'impose à eux est : *"qu'est-ce que je vais faire de ma vie ?"*. Cette question peut nourrir une angoisse, mais aussi ouvrir vers des sphères inexplorées (*"je ne m'étais jamais autorisée à penser que je pouvais reprendre des études"*), et déboucher sur des projets pouvant bouleverser les habitudes.

L'activité d'introspection n'est pas forcément liée à une situation d'isolement. Elle peut aussi s'effectuer à la faveur de rencontres et d'échanges avec autrui, dans un cadre médicalisé (rendez-vous chez le psychiatre), dans un cadre associatif (maison des patients,

club MCA), ou au gré des activités et des expériences de vie. Les voyages sont propices à cette prise de recul, qui peut déboucher sur une pratique spirituelle ou un engagement religieux : à l'annonce du VIH, Lam (51 ans) est parti en Thaïlande ; il s'est alors initié au bouddhisme. Il a découvert dans cette religion une démarche intérieure et une philosophie de vie qui met en avant la notion de responsabilité et dans laquelle il se reconnaît : *"la démarche que moi j'ai voulu adopter, y a pas une notion de culpabilité, il y a une notion de responsabilité [...] donc dans toutes mes démarches, je suis responsable de ce qui m'arrive"*. La maladie a donc conduit Lam à développer une philosophie de vie qui lui permet de reprendre la main sur sa pathologie et qui l'aide pour d'autres combats. Amélie (50 ans, dilatation des bronches et cancer du sein) a entrepris le pèlerinage de Compostelle durant 6 semaines, guidée par la question : *"quel sens a ma vie ?"* Il est remarquable que les personnes, qui développent cette activité d'introspection, débouchent sur la question du sens : sens de la maladie, sens de la vie, sens de ses actions. En outre, cette capacité réflexive, stimulée par une intensification de la sensibilité et des affects, constitue un gain en termes d'enrichissement de la personnalité des individus et une forme de compensation.

2.4.2.3.2. Activités hors travail

Le temps hors-travail que constitue l'arrêt-maladie est également l'occasion de faire des choses qu'on aime (peinture, photographie, balades, sports, voir des spectacles, lire, étudier, etc.). Il peut être aussi l'occasion d'envisager des activités plus en phase avec ses aspirations, et de s'ouvrir à de nouveaux centres d'intérêt qui pourront nourrir des projets pour l'avenir.

Ainsi, 19 personnes de notre échantillon ont pu pratiquer des activités nouvelles ou déjà connues qui ont été à la source d'investissements ultérieurs potentiels. Par exemple, parce qu'elle était très déprimée à l'annonce du diagnostic de sa maladie, Kathleen (42 ans, sclérose en plaques) a entrepris une psychothérapie qui lui a fait beaucoup de bien. Depuis, elle a développé un intérêt pour la psychologie, qui lui a donné l'envie d'entreprendre des études dans cette discipline. Carole (55 ans, hépatite C), passionnée d'histoire depuis longtemps, a approfondi ses lectures dans ce domaine au point d'envisager d'en faire l'objet d'une transmission.

Durant sa maladie, Martine, artiste peintre et professeure d'art plastique contractuelle, a participé à une exposition de peinture organisée par une amie. A cette occasion, elle a produit

7 tableaux. Elle a essayé d'intégrer dans sa peinture, ce qu'elle avait appris lors d'un stage réalisé à l'hôpital dans le cadre de ses soins, alliant méditation, yoga et prise de conscience du corps, à savoir une relation au corps différente; elle s'est servie de ces nouvelles sensations comme d'un matériau créatif. Martine va régulièrement voir des expositions pour se tenir au courant de l'actualité artistique. Elle n'oublie pas la visée de son métier d'enseignante. Elle sait qu'en tant que professeure d'arts plastiques, elle doit faire preuve d'une certaine culture et veut rester connectée avec ce milieu, comme pour préparer son retour.

Annie (46 ans, diabète et dépression), Clara (42 ans, sclérose en plaque et cancer du sein), Marie (59 ans, cancer du sternum) et Sylvie (52 ans, sarcome et cancer du poumon), qui pratiquaient respectivement la photographie, les massages, la relaxation et le cartonnage dans le cadre de leurs loisirs, ont renoué avec ces disciplines dans l'idée d'en faire une activité professionnelle. Ida (40 ans, cancer du sein) a découvert la biodanza, et envisage de devenir formatrice dans cette technique de danse. Parfois, la pratique a été exploratoire et a permis de se rendre compte qu'on ne souhaitait pas aller plus loin.

Durant son congé-maladie, Annie, passionnée de photographies, a également préparé une exposition pour une maison familiale en province, projet pour lequel elle a été très soutenue par les participants du club MCA. Il a été l'occasion pour elle d'apprendre à fabriquer des cadres en carton à moindre frais. Il est à l'origine d'autres projets comme celui de se constituer un "book", de fabriquer des cartes postales à partir de ses photographies, de créer un site internet en vue de l'exposition. Toutes ces activités sont des expériences positives qui lui permettent de reprendre confiance en ses capacités ; elles ouvrent des perspectives d'avenir, en lien avec son souhait d'évolution professionnelle, qui est de s'établir comme photographe.

A l'opposé, Titouan (40 ans, polyradiculonévrite) qui se décrit comme manuel et créatif, a voulu faire de la décoration (mosaïques, pose de carrelage) chez lui comme il avait l'habitude de le faire avant de tomber malade. Il s'est alors rendu compte qu'il ne pouvait pas tenir les postures physiques qu'imposent ces activités, et qu'il ne pouvait donc pas les envisager comme une piste de reconversion : *"J'ai fait un peu de carrelage chez moi, j'ai mis un temps fou [...] j'ai des douleurs, ça fatigue, j'ai moins d'endurance que les autres [...] debout, assis, à genou je peux pas"*. Nous voyons ici comment l'activité alimente le travail de

projet, mais produit des effets différents selon les situations. En effet, elle peut mettre en évidence les empêchements liés à la pathologie, qui vont réduire la liberté de choix.

Nous observons que ces activités, qui ne relèvent pas de la sphère professionnelle, ont une fonction utilitaire, sociale et identitaire, qui fait qu'elles peuvent être assimilées pour ces personnes à un véritable travail, au sens usuel du terme. De plus, elles permettent aux sujets de renouer avec ce qui est central dans leur identité : "en s'engageant dans des activités correspondant à différents rôles, les individus identifient celles qui sont en résonance avec ce qui est central pour eux" (Savickas & al., 2010, p. 8). Ainsi, le sens construit par l'individu dans son activité est source de construction de soi.

2.4.2.3.3. Activités de travail

Les activités de travail sont aussi un moyen de nourrir le projet ou de le déconstruire, car nous remarquons que, tout en les effectuant, les individus poursuivent une activité de projection dans l'avenir. Sept personnes, dès qu'elles ont été en mesure de le faire, ont repris relativement rapidement soit une activité professionnelle à leur rythme, soit en l'exerçant à titre bénévole pour s'y essayer, soit une activité de formation en alternance. Ainsi, c'est sur des contrats aidés en alternance que Francesca (37 ans, spondylarthrite ankylosante) et Line (37 ans, syndrome rotulien) ont expérimenté la faisabilité de leur projet professionnel, tant du point de vue de leurs capacités physiques que du point de vue de leur intérêt. C'est au fil des expériences de travail dans différents postes, et donc au gré des opportunités d'emploi qui se présentaient à elles, que ces deux personnes ont peu à peu affiné et précisé leur projet professionnel. Par exemple, après avoir essuyé des expériences décevantes dans différents supports journalistiques (presse quotidienne, audiovisuelle, radiophonique), Line a expérimenté l'emploi d'écrivaine publique dans un centre social, qui lui permet de concilier son goût de la rédaction avec ses intérêts altruistes et pour les publics en difficulté. Nous reviendrons dans le chapitre suivant sur les activités de travail, comme moyen de s'essayer à une activité.

Ainsi, les personnes que nous avons rencontrées ne sont pas restées passives devant leur pathologie. Celle-ci a été source d'activités cognitives et réflexives qui ont débouché sur des activités extérieures, comme des consultations médicales et paramédicales, des voyages, des occupations pour soi. Nous retrouvons ici un modèle de l'activité, qui met en lien activité extérieure et activité intérieure. Etant empêchées d'activités, soit parce qu'elles sont en arrêt, soit parce qu'elles sont dans un poste où elles ont le sentiment d'être assignées au statut de

handicapé, elles cherchent à travers ces activités extraprofessionnelles à rétablir un pouvoir d'agir, non seulement sur la maladie mais aussi sur leur vie en général, pour se prouver à elles-mêmes et aux autres ce dont elles sont capables. Nous constatons que le processus réflexif opéré par les individus ne s'élabore pas uniquement à travers une élaboration mentale, mais advient également au détour des différentes activités qu'ils peuvent réaliser. Les activités pour soi peuvent aussi alimenter des projets pour l'avenir, qu'ils soient professionnels ou non, ou mettre en évidence des entraves à leur réalisation. De façon générale, les réalisations, par l'expérience de maîtrise qu'elles suscitent, favorisent le développement du sentiment d'efficacité personnelle, selon la théorie sociocognitive de Bandura, et donc l'agentivité des sujets, c'est-à-dire leur pouvoir d'agir.

Nous validons donc notre deuxième hypothèse, selon laquelle l'éprouvé de soi dans l'activité et la confrontation à la réalité permettent de se reconstruire et de remettre en route un projet.

2.4.3. Comment se construit le projet professionnel des personnes atteintes de maladies chroniques ?

Notre 3^{ème} axe d'investigation repose sur l'idée que le projet n'est pas issu d'une construction purement mentale, mais se construit dans l'ensemble des activités de la personne et se réorganise dans le cours de celles-ci. Pour faire cette démonstration, nous allons explorer la façon dont il s'élabore. Il s'agira pour nous de relever les activités mises en jeu par ce dernier et les arbitrages nécessaires à effectuer. Nous nous interrogerons sur les ressources mobilisées par les personnes et sur les stratégies qu'elles mettent en place. De façon générale, nous avons indiqué (p. 162-164) que l'activité d'introspection que développent les personnes débouche souvent sur une quête de sens. Or, questionner son projet professionnel ou de vie est aussi une façon de se questionner sur le sens que l'on donne à ses actions.

Nous avons vu que des activités réflexives, mais aussi tournées vers l'extérieur, peuvent être à l'origine d'un questionnement sur sa vie professionnelle et son retour à l'emploi. Cependant, comme le dit Carole (55 ans, hépatite C), cette réflexion est bloquée lorsque la condition physique du sujet ne permet pas un passage à l'action. Nous allons tenter d'en faire la démonstration.

2.4.3.1. Démarches et activités mises en jeu par le projet

Construire un projet met en jeu un certain nombre d'activités et de démarches, que nous allons explorer.

2.4.3.1.1. Une activité réflexive pour sentir ce dont on est capable et explorer ce qu'on aimerait faire

Comme nous l'avons dit, la maladie développe une plus grande écoute à son corps, à ses besoins, à l'éprouvé des capacités. Cette attention au ressenti constitue un des fondamentaux de la construction du projet. Citons l'exemple de Martine (46 ans, cancer du sein) qui ne se voit pas reprendre à plein temps comme professeure dans un collège :

"Je ne me sens pas capable par exemple, d'aller, c'est très concret, d'aller prendre le train à 7 h du matin gare du nord, ensuite avoir des trous d'emploi du temps [...] et repartir à 19h30 le soir après des classes de 3ème déchaînées qui m'ont lancé des pieds de chaises [...] là je ne m'en sens pas capable, c'est pas possible, c'est quelque chose d'inaccessible".

L'activité réflexive est par ailleurs stimulée par des lectures et recherches effectuées par les sujets, des outils d'accompagnement proposés par des professionnels de l'orientation, des échanges entre pairs. En outre, le recours à un accompagnement individuel ou collectif dans ce domaine a concerné plus de 2/3 de notre échantillon d'étude. Quatorze personnes ont effectué un bilan de compétences à un moment donné de leur parcours, 5 ont été accompagnées par un cabinet de reclassement professionnel, 4 ont fait appel à du coaching associatif, 2 à des associations d'aide à la recherche d'emploi, 1 à un coach individuel, 3 ont abordé des questions d'orientation au cours de leur thérapie.

La participation aux clubs MCA et le recours au suivi individualisé qui était proposé pour ceux qui le désiraient, ont également constitué pour tous une aide. Ils ont donné un cadre qui a permis de favoriser un travail sur soi :

"le club MCA est arrivé au bon moment parce que j'ai pu parler de mes doutes, de mes angoisses d'aller sur le marché du travail avec la RQTH et effectivement j'ai appris énormément de choses; après dans les comptes-rendus qu'on nous envoyait [...] les choses étaient reprises par écrit et il y avait une sorte d'analyse qui était faite par derrière et ça m'a énormément apporté, ça m'a permis de comprendre plein de choses" (Line, 37 ans, syndrome rotulien).

Les groupes de l'après-midi ont mis à disposition des participants un outil d'aide à l'élaboration du projet (voir annexe 3). Les volontaires ont pu remplir un document qui

consistait à relater trois expériences marquantes de leur parcours de vie, en vue d'en dégager des lignes de force pour leur projet actuel, puis les mettre en discussion au sein du dispositif collectif. Nous observons que la dynamique de groupe et la comparaison sociale induite créent un effet déclencheur qui booste les individus. Nous en reparlerons plus loin.

Pour Denise (44 ans, sclérose en plaques et thermophotosensibilité à la lumière), la participation au dispositif MCA a été un moteur pour se mobiliser sur son projet de reconversion : *"J'avais besoin de lien social, j'avais besoin de parler avec d'autres personnes [...] s'apercevoir que je ne suis pas toute seule dans mon cas même si on a des pathologies différentes [...] ça m'a permis d'avoir un regard extérieur [...] ça donne des pistes pour chercher autrement"*. Le club MCA, par le partage d'expériences qu'il permet et la confrontation aux autres, a incité Denise à se poser des questions de fond sur son projet et à entreprendre des démarches concrètes.

L'activité réflexive, stimulée par l'échange entre pairs, permet donc de revenir sur son parcours professionnel, pour lui donner du sens.

2.4.3.1.2. Une activité prospective pour investiguer le champ des possibles

La moitié des personnes rencontrées ont effectué des démarches concernant leur orientation à proprement parler. Celles-ci passent par la recherche d'informations sur documents papier ou numériques, lors de visites à la cité des métiers à la Villette, à des organismes spécialisés, à des journées portes ouvertes d'établissements proposant des formations ; par des ateliers pour apprendre à rédiger un curriculum vitae, une lettre de motivation, pour préparer un entretien d'embauche, pour s'informer sur la création d'entreprises ; par des enquêtes-métiers ; par le contact direct avec des professionnels ou le recours à un réseau qui facilite l'entrée dans un secteur et ouvre des opportunités ; par la comparaison des offres de formations en termes de coût, d'accessibilité, de débouchés ; par des enquêtes en interne sur son lieu de travail à propos des activités compatibles avec la santé, ses compétences et ses désirs : *"j'ai été étudiée les pratiques actuelles sur le plateau éditorial. Ma collègue m'a dit, "oui, tu peux le faire". Il faut que je propose et qu'ils acceptent"* (Kathleen, 42 ans, sclérose en plaques, assistante marketing). Les activités mobilisées par la recherche d'emploi sont la réfection du curriculum vitae, la consultation des petites annonces,

les rendez-vous avec les conseillers de Pôle emploi ou de Cap emploi³², les visites dans des salons pour l'emploi des personnes handicapées. Le projet s'étaye donc sur des éléments concrets, fruits du recueil d'informations.

❖ Les activités administratives

En plus de la gestion de la maladie au quotidien, les personnes effectuent une multiplicité des démarches administratives, qui leur demandent une énergie considérable : vérifier l'attribution des indemnités journalières durant le congé, négocier un reclassement professionnel, un licenciement pour inaptitude, une rupture conventionnelle ou une démission, élaborer un dossier de demande de RQTH, rencontrer le médecin du travail et demander l'attribution d'un mi-temps thérapeutique, obtenir un aménagement de poste ou le financement d'une formation, faire reconnaître le handicap comme accident du travail, accepter ou pas le taux d'invalidité attribué, négocier avec la sécurité sociale la mise en invalidité ou refuser ce statut et être contraint de reprendre le travail... La question des droits sociaux et des droits liés à la maladie est donc un sujet de préoccupation majeur, et elle est constitutive de la construction du projet des personnes. Les participants des clubs MCA sont unanimes pour dire que ces démarches administratives représentent un véritable "parcours du combattant". D'ailleurs, Line (37ans, syndrome rotulien, journaliste et écrivaine publique), durant ses congés-maladie, passait 3 à 4 heures sur internet par jour à effectuer une veille sur le handicap pour être informée de ses droits. Cette accumulation de connaissances lui a été utile non seulement pour elle-même pour se défendre auprès de ses employeurs, pour aider et renseigner des participants du club MCA, mais elle a pu également réinvestir ce savoir dans le cadre de son emploi d'écrivaine publique dans un centre social. La somme d'informations collectées confèrent aux personnes le sentiment qu'elles ont développé une véritable expertise sur les aspects administratifs de la maladie, et qu'être malade constitue un vrai métier.

La question de la reconnaissance de la qualification de travailleur handicapé est soulevée à de nombreuses reprises dans les clubs. Certains l'ont déjà obtenue mais soulignent souvent que ce statut ne les a jamais véritablement aidés, voire les a desservis. D'autres s'interrogent sur la nécessité ou non de le faire, les démarches étant longues, et les avantages mal connus. Une personne témoigne du fait que la plus grande difficulté est d'accepter personnellement ce statut, comme un étiquetage dans lequel il peut être difficile de se reconnaître (MCA 2, 3/5/2011). Les sujets rencontrés se heurtent à la rigidité des

³² Cap emploi : structure d'aide à la recherche d'emploi en milieu ordinaire, pour les personnes ayant un handicap reconnu officiellement.

administrations, à un manque d'informations de la part des médecins et assistants sociaux, à des critères de sélection ou de non sélection pour l'attribution de la reconnaissance du handicap qui paraissent opaques et aléatoires. Les difficultés sont telles qu'elles auraient pu conduire certaines personnes à sombrer dans la dépression, si elles n'avaient pas chevillé en elles la force de persister et de se battre. Elles rencontrent une multiplicité d'interlocuteurs aux intérêts parfois divergents : médecin de la sécurité sociale, médecin du travail, médecin traitant, médecin hospitalier, ressources humaines, pôle emploi, Cap emploi³³, MDPH³⁴, Agefiph³⁵, conseiller en reclassement professionnel. Faire face à ces démarches requiert paradoxalement une bonne santé psychologique. De façon générale, la recherche d'information sur ses droits, en particulier ceux qui touchent aux contrats de travail, aux statuts administratifs du malade, est une activité en soi. Elle amène une compréhension des systèmes d'indemnisation et d'assurance. Elle permet ainsi aux personnes, qui font cet investissement, de mieux se projeter en connaissant les durées et les montants des revenus du chômage, de la maladie, de l'invalidité ou le montant de leur pension de retraite. C'est une façon pour elles de reprendre la main sur le cours des choses.

A contrario, 6 sujets ont témoigné de la difficulté à se projeter, tant que leur situation antérieure vis à vis de leur employeur n'était pas soldée. Ici, les contraintes extérieures sont un empêchement au projet.

In fine, les personnes ont le sentiment d'acquérir une expertise dans le domaine et qu'être malade permet de développer un savoir expérientiel, qui constitue une véritable compétence.

A la suite des conclusions de son bilan de compétence réalisé en 2009, Kathleen (42 ans, sclérose en plaques, assistante marketing) s'est lancée à la recherche de formations. Elle a contacté différentes écoles d'assistante sociale (Greta paramédical et social, Cned³⁶, IUT³⁷ carrières sociales), mais se heurte à l'inadaptation des formations à sa pathologie, la sclérose en plaques. En effet, Kathleen est très fatigable et ne peut suivre un cursus à plein temps, or aucune école de travail social n'a prévu d'aménagement horaire, la formation ne peut s'effectuer à distance. Elle a cherché à prendre contact avec une inspectrice de l'Education nationale en vain. Elle a voulu prendre rendez-vous avec une école de travail social pour

³³ Cap emploi : structure de placement en emploi en milieu ordinaire pour les personnes en situation de handicap.

³⁴ MDPH : Maison Départementale pour les Personnes Handicapées.

³⁵ Agefiph : voir note 14.

³⁶ Cned : Centre National d'Enseignement à Distance.

³⁷ IUT : Institut Universitaire de Technologie.

expliquer sa problématique, et s'est vue opposer un refus, arguant du fait qu'elle devait d'abord passer le concours d'entrée. Kathleen n'envisage pas de préparer un concours sans avoir auparavant l'assurance que des aménagements de cursus seront possibles. Une responsable de formation continue lui a répondu qu'elle n'avait pas le temps de s'occuper de ce type de problème.

A la suite de ces multiples déconvenues, Kathleen se demande si elle devrait saisir la Halde³⁸ ou chercher l'appui d'une association. Elle a rencontré une juriste spécialisée dans le handicap pour savoir quels étaient ses droits en matière d'aménagement de cursus. Cette dernière a repéré deux textes de lois relevant du code du travail, que Kathleen pourrait faire valoir auprès des écoles pour justifier sa demande d'étalement de la formation dans le temps. Mais ceci lui demanderait d'effectuer de nouvelles démarches, de rédiger des courriers. Pour l'instant, Kathleen n'a pas eu la force de donner suite à sa requête : *"On s'essouffle à toujours devoir forcer des portes et on se résigne"*.

Kathleen a recueilli par ailleurs beaucoup d'autres informations : auprès du Cnam, qui propose une formation de chargé d'insertion dans l'emploi, et de son service Handicnam ; auprès du médecin du travail et de la responsable des ressources humaines de son entreprise, pour explorer les possibilités de mobilité professionnelle dans son entreprise. Pourtant, rien n'a changé dans son activité professionnelle. La mise en œuvre du projet passe donc, dans le cas présent, par la réalisation de nombreuses démarches coûteuses en temps et en énergie, qui se soldent souvent par des fins de non recevoir. L'exemple de Kathleen n'est qu'une illustration banale du combat, que doivent livrer les personnes handicapées pour parvenir à leur fin.

2.4.3.1.3. Une activité d'expérimentation de terrain qui permet de faire émerger un projet ou de valider sa faisabilité

Nous observons que, si la réflexion permet parfois de passer à l'action, le passage à l'action engendre également des prises de conscience qui peuvent être à l'origine d'un projet (par exemple, faire un stage d'informatique et se rendre compte qu'on ne veut pas devenir secrétaire ou partir en voyage pour s'interroger sur son mode de vie). Ainsi, il nous semble que l'expérience vécue enrichit le projet.

³⁸ Halde : Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité, association devenue aujourd'hui le "Défenseur des droits".

Tout d'abord, c'est en éprouvant leur capacité à suivre une formation que certains sujets ont mesuré leur degré de récupération physique, et leur aptitude à pouvoir retravailler.

❖ Les activités de formation

Vingt-neuf personnes sur les 35 rencontrées ont un projet de formation. Entreprendre une formation constitue en effet un moyen de reprendre une activité et de tester sa forme physique et psychique (MCA 1, 27/9/2011). Nadia (59 ans, cancer du sein) qui a fait une remise à niveau en informatique, dit : *"j'étais fatiguée mais j'étais contente de voir que je pouvais rester concentrée pendant 6 heures"*. C'est aussi une façon d'en finir avec la maladie. Pour Béatrice (37 ans, maladie de Crohn), voyager et faire des études ont été une façon de *"rattraper le temps "perdu" dans les hôpitaux"* et d'assouvir sa curiosité et son appétit de vie. Paul (53 ans, tumeurs cancéreuses) avait interrompu le cursus de formation qu'il avait commencé, avant de retomber malade. Pour lui, la reprise de ce cursus, à raison de 6 heures par semaine, a été une façon de *"se remettre le pied à l'étrier et de reprendre une vie sociale"*. Elle a été l'occasion de tester sa résistance physique : *"A chaque fois, j'ai besoin de tester, je suis prudent"*.

Ces projets de formation sont le plus souvent à visée professionnelle, mais parfois ils ont pour buts de développer sa culture générale, de se faire plaisir ou d'initier une dynamique de changement, même si on ne sait pas exactement sur quoi elle va déboucher. Ainsi, Kathleen (42 ans, sclérose en plaques), Christelle (57 ans, dilatation des bronches) et Suzanne (60 ans, addiction au crack) ont repris une activité professionnelle, qui ne leur donne pas satisfaction. Lassés d'attendre l'obtention d'un congé-formation ou une mobilité en interne à leur entreprise, et, devant la lourdeur et la lenteur des démarches administratives, elles ont décidé d'entreprendre à leur frais et sur leur temps libre un cursus de formation au Cnam, en vue d'un renouvellement de leur activité professionnelle. C'est dans le même état d'esprit que Kathleen a déjà entrepris, il y a quelques années, une formation à la méthode Feldenkreis, méthode de gymnastique douce et de prise de conscience du corps, qui lui permet d'avoir une activité physique à sa portée. Aujourd'hui, elle est devenue praticienne de cette discipline et donne des cours en soirée dans un cadre associatif, qu'elle a développé avec des collègues. Cette activité, qu'elle a pratiquée au départ pour son propre bien-être, est source d'une rémunération complémentaire à son salaire de base, et d'une reconnaissance, par les personnes qui suivent ses cours, des bienfaits apportés.

Les formations, entreprises parfois dans le cadre d'un reclassement professionnel, peuvent être l'occasion de se rendre compte de ce qu'on ne peut ou ne veut finalement surtout

pas faire. Ainsi Carole (55 ans, hépatite C), qui a projeté au départ une reconversion dans le secrétariat, a suivi des enseignements sur des logiciels bureautiques pour s'apercevoir qu'elle ne souhaitait pas exercer cette profession : *"Au grand jamais, j'ai envie de me retrouver secrétaire derrière un ordinateur à 55 ans avec des gamines de 30 ans, des logiciels que je n'aime pas"*. De son côté, Line (37 ans, syndrome rotulien) a expérimenté lors d'un contrat de professionnalisation de journaliste, que son problème de genou lui rendait impossible l'exercice de sa profession dans un journal quotidien, car les déplacements y sont beaucoup trop nombreux.

Se former constitue donc une activité pour soi qui répond au désir d'apprendre, de se faire du bien, de prendre soin de soi et de se qualifier. Cela peut être un détour nécessaire pour revenir à l'emploi.

❖ S'essayer à une activité

Par ailleurs, c'est par la pratique inopinée d'une activité que plusieurs personnes se sont découvert un projet professionnel. Ainsi, au hasard d'une activité d'initiation à l'informatique proposée dans le cadre de son atelier de construction de projet, Fleur (37 ans, dépression, ingénieure en informatique), a expérimenté d'aider ses collègues dans cet apprentissage. Cette expérience lui a donné l'idée d'en faire l'objet de sa reconversion. Elle a ensuite confirmé et approfondi son intérêt pour cette activité de transmission, en donnant des cours d'initiation à l'informatique dans 2 associations en tant que bénévole. Dans le même ordre d'idée, c'est grâce à ses anciens collègues qui l'ont incitée à assister bénévolement à leurs ateliers d'éveil musical, que Francette (57 ans, troubles psychiques et moteurs, comédienne, animatrice en éveil musical) s'est rendue compte qu'elle appréciait toujours cette profession, et qu'elle était capable de la reprendre. D'abord en binôme, elle a dû animer seule une séance en l'absence de sa collègue, et s'est acquittée de cette charge avec succès : *"cette transition de 6 mois avec ma collègue, ça a été une rédemption ! [...] c'est vraiment en faisant que je me suis dit "c'est possible"*". Francesca (37 ans, spondylarthrite ankylosante) ex-professeur d'anglais), après avoir pris conscience de son attrait ancien pour le milieu des bibliothèques, a expérimenté le travail d'aide-documentaliste dans le cadre d'un contrat aidé, et a testé sa compatibilité avec son problème de santé. A l'issue de cette expérience positive, elle a décidé d'entreprendre une formation dans ce domaine. Danielle (55 ans, cancer du sein), formée aux bilans de compétences mais n'en ayant pas l'expérience concrète, a cherché à enrichir son curriculum vitae, en prenant en charge le suivi de plusieurs personnes à titre bénévole. C'est en découvrant la biodanza qu'Ida (40 ans, cancer du sein, animatrice

socioculturelle) a été prise de passion pour cette danse, et a eu l'idée d'en faire une activité professionnelle : "il y a des savoirs qui se construisent dans l'action" (Loarer & Pignault, 2010, p. 213). Nous pourrions multiplier ces exemples. Nous retrouvons ici le modèle capacitaire de Costalat-Founeau (2008), qui montre "la force du pouvoir expérientiel de l'action" (ibid., p. 69).

A contrario, c'est en expérimentant une reprise du travail à temps plein et sur un poste à responsabilités, que Yaëlle (40 ans, séquelles d'un traumatisme crânien, juriste spécialisée dans le droit maritime) a du admettre qu'elle n'était plus en mesure de tenir ce genre de poste et qu'elle devait revoir ses ambitions professionnelles à la baisse. De la même façon, Gautier (40 ans, cancer des testicules, ex-officier de marine marchande), après s'être formé à la pédagogie Waldorf pour devenir professeur de mathématique dans une école de ce type, a éprouvé qu'il n'avait pas la résistance physique pour occuper un poste d'enseignant à plein temps. Il s'est réorienté vers le professorat en cours particulier, qui répond à son goût pour la pédagogie et le contact avec les adolescents, mais qui lui permet de gérer son rythme de travail. De la même façon, Lam (51 ans VIH, modéliste patronnier), Frida (52 ans, cancer du sein, gestionnaire de sinistres) et Carole (55 ans, hépatite C, agent de tourisme), en expérimentant une reprise du travail à plein temps et dans leur métier d'origine, se sont aperçus qu'ils ne pourraient pas prolonger ou même venir au terme de leur période d'essai. Ici, tout se passe comme si ces personnes (7) avaient été obligées de passer pour l'expérimentation de terrain, dans une démarche de type essai-erreur, pour se rendre compte de ce qui était bon pour elles ou non. Nous voyons à nouveau que des obstacles personnels ou extérieurs peuvent brider l'expression des préférences et contraindre les choix.

En outre, 12 personnes avaient déjà l'expérience de l'activité dans laquelle elles envisageaient une reconversion ou une évolution de carrière, la survenue de la pathologie ne constituant pas pour elles un empêchement. Il s'agit d'activités de loisirs vécues souvent comme de véritables passions, ou d'activités de travail auxquelles les personnes avaient eu l'occasion de s'essayer.

Marie (59 ans, cancer du sternum) a le projet après sa retraite de donner des cours de relaxation, car elle pratique cette activité depuis les années 2000 et a obtenu un certificat de relaxologue en 2003. Marie a conçu ce projet, avant de tomber malade en 2008. Il s'est ancré dans l'envie de transmettre une discipline, qui la passionne et qui lui a toujours fait beaucoup de bien. Elle a donné des cours dans une association, et elle a aussi introduit cette pratique

auprès de ses collègues éducatrices et avec les enfants sur son lieu de travail. Elle a souvent eu des retours positifs sur sa pratique et sur sa voix qui porte à la relaxation, ce qui l'a confortée dans son projet.

Lors de sa maladie, un cancer du sternum, Marie a continué à pratiquer la relaxation pour elle-même. Elle a expérimenté que cette technique soulageait ses douleurs intenses. Par ailleurs, elle s'est aperçue que les techniques comme la sophrologie et la relaxation étaient de plus en plus proposées dans les hôpitaux comme soins-supports. La maladie n'a donc pas modifié le projet de Marie, mais lui a donné l'idée d'envisager d'intervenir elle-même comme relaxologue dans de telles structures et élargir ainsi son public de destination.

En tout, nous dénombrons 22 personnes, pour qui l'expérimentation de l'activité a été une ressource dans l'élaboration de leur projet. Dans toutes ces situations, cette dernière aide à s'approprier son identité de malade. L'expérience de l'activité ouvre le sujet à sa subjectivité. Le sens qu'il construit à partir de ses actions guide ses choix d'orientation.

2.4.3.2. L'élaboration du projet passe par des arbitrages

La maladie conduit à des remises en question fondamentales et à des arbitrages, auxquels on n'était pas habitué. Nous allons les recenser ici de façon systématique. De manière générale, le projet est envisagé à deux niveaux : par rapport à la nécessité d'assurer ses revenus, et par rapport à ce que l'on a envie de faire, eu égard à la préservation de sa santé.

En effet, les projets d'activités ou de développement de son activité doivent tenir compte de ses limites. Les participants aux clubs MCA témoignent qu'ils doivent arbitrer entre ce qu'il faudrait faire pour développer son activité professionnelle et ce qui pourrait nuire à sa santé (MCA 1, 27/9/2011). Ainsi, même si Kathleen (42 ans, sclérose en plaques) se montre très active, elle dit devoir faire quotidiennement des compromis entre ce qu'elle voudrait faire, et ce que sa santé lui permet. Elle est constamment confrontée à la question de la gestion de son énergie, qui est très fluctuante. Elle doit veiller à en garder pour être efficace au travail, et a l'impression qu'elle n'en a plus pour le reste. De ce fait, la projection dans l'avenir est difficile, car le sujet a du mal à mesurer à quel point il est devenu différent de celui qu'il était avant la maladie.

Penser au projet peut servir à se relancer dans le futur mais il suscite aussi des peurs : peur de se tromper de direction, de ne pas y arriver :

"peur de ne pas être capable [...] de me retrouver dans ce contexte de collègue [...] c'est-à-dire avec tout ce qu'il faut comme capacité pour y retourner, c'est-à-dire énormément d'énergie [...] est-ce que je vais en avoir assez comme avant, je doute pour l'instant" (Martine, 46 ans, cancer du sein, professeure contractuelle) ;

peur de devoir renoncer, de choisir et donc de risquer de perdre plus que ce qu'on pourrait gagner, craintes d'autant plus fortes qu'on a déjà un certain âge. C'est le cas de Christelle (57 ans, dilatation de bronches, infirmière en psychiatrie), dont le besoin de sécurité et l'angoisse de faire un mauvais choix entrent en contradiction avec son besoin de changement. Son ambivalence est telle qu'elle la conduit à une forme d'immobilisme. Elle multiplie les démarches d'information dans différentes directions (formation d'assistante sociale, en psychomotricité, mobilité en interne...) sans parvenir à faire un choix. L'énergie psychique dépensée à tenir au travail, conduit à l'immobilité ou à l'indécision, et n'aide pas à faire face à certains dilemmes (MCA 2, 20/9/2011).

Comment faire la part de ce qui manque pour prendre une option (manque d'informations, faible fiabilité des personnes en charge de l'information et de l'aide à l'orientation dans un labyrinthe administratif...) et ce qui est plutôt à attribuer à ses propres ambivalences, ses propres désirs et craintes, ses propres difficultés à trancher pour choisir, pour s'engager ? Dans tout choix, il y a ce qu'on prend et ce qu'on laisse, et donc ce que l'on perd. Il faut accepter ce risque. Désire-t-on changer ou finalement préfère-t-on le maintien de l'existant ? Mais ne pas choisir équivaut à ne pas bouger et faire l'inventaire des motifs pour ne pas changer. Car chaque changement est perçu comme susceptible de détruire ou menacer cet équilibre, plus ou moins satisfaisant.

Christelle (57 ans, dilatation des bronches), a beaucoup de mal à se reconnaître des compétences en tant qu'infirmière. Elle a le sentiment que, par manque de pratique (elle travaille à mi-temps), elle perd en dextérité. Elle a l'impression d'être moins compétente techniquement que de jeunes infirmières qui sortent de formation. Certaines collègues lui renvoient qu'elle est trop lente, "qu'elle n'est bonne à rien". Christelle a donc une image très dévalorisée d'elle-même professionnellement, et ne peut plus investir l'avenir dans ce poste. Dans cette perspective, elle a entrepris un bilan de compétences en 2010 qui n'a pas eu, selon elle, de débouchés satisfaisants. On lui a alors suggéré de postuler en tant qu'infirmière dans un centre d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP), mais ne sachant pas ce que recouvrait ce poste, Christelle n'a pas donné suite. Elle a également refusé un poste dans un

service de diabétologie : *"on m'avait proposé un emploi dans une mass, c'est spécial, moi j'ai dit : "je vais quitter l'hôpital pour un lieu comme ça ?" C'est un non sens ; pour moi si je quitte l'hôpital, il faut que je trouve quelque chose de sûr, je voudrais pas regretter [...] regretter c'est par rapport à mes revenus [...] parce que en associatif je vais être moins payée, bon même si le travail me plaît c'est embêtant"*. Jusqu'à maintenant, elle a choisi de ne pas demander sa mutation.

Nous notons une véritable difficulté, voire une angoisse associée au désir (qu'est-ce que je veux vraiment ?), au choix (qu'est-ce que je peux gagner ou perdre si je prends cette direction ?), et à sa mise à l'épreuve dans la réalité. Ceci fait l'objet de débat au sein des groupes. Par exemple, Gautier (40 ans, cancer des testicules) a réalisé que le projet dont il a rêvé est en fait irréaliste, et qu'il doit accepter d'y renoncer aussi.

Dans le cadre de son projet de reconversion, Gautier s'est formé pendant une année à la pédagogie Waldorf, dont la philosophie le fascinait : *"je pensais faire ma vie là-dedans"*. Après 6 mois d'exercice à temps plein comme professeur de mathématiques dans une école privée relevant de cette pédagogie, Gautier est retombé malade. Il n'a tenu ni physiquement, ni psychiquement. N'ayant jamais retravaillé à temps plein depuis 9 ans, il a du reconnaître que le métier d'enseignant à temps plein était trop exigeant pour lui.

La précarité de la santé, mais aussi sociale, rend les réflexions et les engagements vers le futur difficiles, car ils sont pleins d'insécurité. Doit-on se préserver, s'économiser c'est-à-dire vivre avec modération ou s'engager dans des activités désirées mais éprouvantes, éventuellement soldées par des échecs ? Faut-il renoncer à des projets qui nous tiennent à cœur et qu'on a échafaudés pendant la maladie (comme Gautier) ? Peut-on s'autoriser à prendre six semaines de vacances au risque de perdre des clients potentiels ? C'est la question que se pose Amélie qui exerce une activité en libéral (MCA 2, 17/1/2012). Faut-il structurer, cadrer, sécuriser son parcours (*"J'ai besoin d'un minimum de cadre [...] j'ai besoin de savoir précisément dans quoi je peux m'engager"*) ou laisser émerger, accepter l'imprévu et ses cotés positifs ? Convient-il de chercher au travail la sécurité de l'emploi comme dans la fonction publique pour équilibrer l'insécurité due à la maladie ou bien s'exposer à l'insécurité due aux transformations du monde du travail ? Faut-il demander la reconnaissance des difficultés, des restrictions et donc des avantages associés à cette reconnaissance (horaires et postes aménagés, emplois réservés) mais risquer d'être étiqueté "malade" ou "handicapé" ? C'est

aussi s'exposer à l'isolement, voire à la relégation dans un placard et accepter de se reconnaître soi-même dans ce "diagnostic". Les arbitrages sont donc à effectuer entre rechercher des emplois fléchés " RQTH³⁹" ou postuler sur des postes ordinaires; ne pas indiquer son statut de RQTH dans le Curriculum Vitae, mais en parler lors de l'entretien de recrutement, se faire embaucher sans mentionner la reconnaissance RQTH et la faire valoir après la période d'essai, ou au moment qu'on jugera opportun. Ces arbitrages constituent de vrais dilemmes pour les personnes et peuvent être aussi des freins à la prise de décision. Ici, les échanges au sein des clubs et le partage d'expériences se sont montrés particulièrement utiles pour aider chacun à se forger sa propre opinion.

Synthèse

Nous avons montré dans cette partie à quel point l'activité était impliquée dans la construction du projet : activité réflexive, prospective, administrative, de formation, dans une démarche d'expérimentation. Le projet se développe non seulement à l'issue d'une élaboration cognitive et réflexive, mais tout au temps au gré des démarches et activités diverses réalisées par les individus, qui leur ouvrent des opportunités. Les ressources mobilisées sont cognitives, évaluatives, informationnelles et expérientielles. Le passage par l'essai sur le terrain, qui peut prendre la forme de formations ou d'activités effectives, permettent de mettre le sujet en contact avec un éprouvé et de construire du sens, c'est-à-dire de valider ou d'invalidier le projet. Les arbitrages, auxquels les personnes sont confrontées, sont nombreux et anxiogènes. Ils peuvent freiner la prise de décision, car il faut réfléchir aux stratégies les plus efficaces pour faire valoir ses droits, obtenir un congé-formation ou le financement d'une formation. Celles-ci font souvent l'objet de discussion au sein des clubs.

2.4.4. Les transferts de compétences

Adossé au sous-chapitre "Système d'activités" développé dans le paragraphe 1.5.5. de la partie théorique (p. 101-104), notre 4ème axe d'investigation vise à explorer si les activités de travail et de hors travail sont une ressource pour dévoiler des savoir-faire et des savoir-être rapatriables dans la sphère professionnelle. Nous avons déjà indirectement abordé ce point en parlant de la diversité des activités de notre population d'études, qui peuvent être mobilisées comme des ressources potentielles. La notion de système d'activités permet d'articuler vie de

³⁹ RQTH : Reconnaissance de la Qualification de Travailleur Handicapé.

travail et vie hors travail pour dégager les processus en interaction, et mettre en évidence comment s'opérationnalisent les réorganisations induites par l'affection chronique.

Nous avons tout d'abord indiqué dans le chapitre 2.4.1.2. (p. 150-157) que la maladie pouvait être envisagée comme une expérience dont on pouvait tirer des enseignements. Les individus développent des compétences au cours de cette dernière (pour ne rappeler que quelques exemples : sensibilité accrue à soi et aux autres, écoute, connaissance et compréhension des rouages administratifs concernant les systèmes d'indemnisation de la maladie, etc.). Nous avons également évoqué dans le paragraphe 2.4.2.3. sur les activités qui nourrissent les projets d'avenir (p. 162-167), le fait que des activités hors travail pratiquées durant le congé-maladie peuvent être à l'origine d'un projet professionnel. Nous dénombrons en effet 10 personnes qui envisagent de rapatrier des activités hors travail, effectuées parfois dans un cadre bénévole ou de loisirs, dans leur sphère de travail. Nous observons ici à l'œuvre des processus d'interaction, au sein du système d'activités des personnes. La difficulté pour ces sujets est de s'établir comme auto-entrepreneur ou de parvenir à "vendre" leur service à des structures existantes (associations, hôpitaux, établissements scolaires...), c'est-à-dire à trouver une inscription institutionnelle à leur activité. A ce jour, à notre connaissance, seules 2 personnes ont véritablement entrepris des démarches dans ce sens.

Par contre, le transfert de compétences techniques acquises dans un cadre professionnel, telles que la connaissance de l'informatique, des mathématiques, de la couture, du travail du bois, dans des activités d'enseignement ou de formation, semble plus aisé. Il a été envisagé et mis en œuvre par 6 autres personnes. Il s'agit de devenir formateur, dans un domaine dont on a l'expertise. Le cadre associatif a pu être l'occasion parfois de s'exercer à ces activités de transmission, avant de s'y engager professionnellement. Ce transfert donne le sentiment aux personnes qui l'effectuent, de tirer profit de leur expérience antérieure, mais de pouvoir la réinvestir dans des cadres institutionnels qui renouvellent l'exercice professionnel. C'est dans cet objectif de transfert de compétences que Denise (44 ans, sclérose en plaques et thermophotosensibilité à la lumière, employée de banque), après avoir envisagé une reconversion totale qui l'obligeait à reprendre des études comme si elle n'avait aucun acquis, a finalement opté pour une Validation des Acquis de l'Expérience (VAE) pour ne pas perdre le bénéfice de son niveau de qualification antérieur et pouvoir se réinsérer avec un salaire plus intéressant. Denise, après avoir effectué des arbitrages entre ses différentes sphères d'activités, a choisi de privilégier ses acquis professionnels.

Parfois les compétences issues de la sphère personnelle et professionnelle sont intriquées. Les sujets souhaitent faire de leur cœur de métier, une activité qu'ils développaient de façon marginale ou ponctuelle dans leur ancienne profession. Ainsi, Carole (55 ans, hépatite C) a toujours exercé dans des tour operator ; elle a eu souvent l'occasion d'animer des conférences sur des pays étrangers. Aujourd'hui, en appui sur sa passion pour l'histoire, elle veut réutiliser ce savoir-faire à destination de personnes âgées en maison de retraite.

Les activités les plus quotidiennes et réalisées "naturellement" peuvent également donner lieu à une professionnalisation. Line (37 ans, syndrome rotulien) en est un exemple. Elle a recherché un emploi d'écrivaine publique, après avoir pratiqué, dit-elle, cette activité "*depuis toujours*" auprès de ses proches, apportant ses compétences de journaliste, son métier d'origine, à la rédaction de différents courriers. Elle vient d'être recrutée dans cette fonction par un centre social, qui a apprécié non seulement ses compétences rédactionnelles, mais aussi sa connaissance des dispositifs sociaux et ses qualités d'écoute. Elle a développé les premiers en effectuant régulièrement une veille sur le handicap depuis la survenue de sa déficience motrice et les secondes grâce à une formation de conseillère conjugale et familiale qu'elle avait suivie antérieurement. Cette reconversion comme écrivaine publique permet à Line de faire la synthèse de son parcours atypique en termes de formations et d'expériences professionnelles, et de mettre en œuvre ses compétences d'écriture dans un contexte de travail qui correspond à ses valeurs.

Par ailleurs, 8 autres personnes ont reconfiguré leur projet professionnel à l'appui de l'expérience de la maladie, pour la constituer en ressource. Nous avons déjà évoqué, dans le chapitre 2.4.1.1. sur le vécu subjectif de la maladie (p. 144-150), le fait que certains sujets vivent cette expérience comme une leçon de vie : "*je me suis toujours dit : "dans tout problème, il y a un cadeau, il faut que je trouve ce cadeau, c'est quelque chose qui va me permettre d'aller plus loin"*" (Line, 37 ans, syndrome rotulien). Ils veulent transformer cet épisode en quelque chose de positif et en tirer un profit. Nous avons souligné l'idée que l'expertise qu'ils développent concernant les questions administratives peut se transformer en une véritable compétence à exploiter (p. 170-172). C'est ainsi que Anne-Charlotte (44 ans, lombalgie chronique, chargée d'accompagnement à la conduite de projets) développe son argumentaire par rapport à son projet :

"J'ai cette expertise de patiente que personne d'autres dans l'hôpital n'a, à part les autres patients naturellement, [...] en tant que patiente avec des problématiques des

douloureux chroniques en matière d'arrêt de travail, je connais toutes les contraintes administratives, il n'y a pas que l'aspect médical, mais aussi l'aspect administratif, donc l'idée serait d'accompagner les personnes sur un volet "orientation médicale" d'un côté, c'est pas développé, [...] comment aider les personnes à trouver les bons interlocuteurs pour aller mieux. Ensuite il y a le domaine administratif [...] et puis il y a la question du retour à l'emploi".

D'autres, qui avaient, préalablement à leur problème de santé, l'idée d'une reconversion ou d'une évolution professionnelle, souhaitent orienter leur nouvelle activité à destination d'un public ciblé, en l'occurrence malade ou vulnérable. Nous reviendrons sur cet aspect ultérieurement, dans le paragraphe sur les projets reconfigurés par la maladie.

Nous validons donc l'idée selon laquelle des transferts de compétences peuvent s'effectuer entre les activités de travail et hors travail, y compris en lien direct avec la maladie, au profit de la construction d'un nouveau projet professionnel. Ces transferts sont issus d'une activité réflexive, visant à dégager des marges de manœuvres dans le contexte très contraint qu'est celui de la maladie.

2.4.5. Synthèse et conclusion du chapitre

Au terme de la présentation de nos résultats, eu égard aux axes d'investigation que nous nous sommes fixées, nous pouvons résumer les données essentielles que nous avons recueillies :

- la maladie chronique apparaît comme une rupture dans le modèle de vie des personnes, qui va être à l'origine de la réorganisation de leur système d'activités au plan personnel et professionnel. Tantôt vécue comme un choc, comme une leçon de vie, tantôt ignorée, elle constitue un événement sur lequel les individus vont chercher à agir et qui remet en question leur identité. La maladie sollicite un travail réflexif, elle développe une sensibilité accrue à soi et aux autres. Elle transforme le sujet au plan physique, psychique, au plan du rapport à autrui, au temps, au travail. Pour faire face à ces transformations multiples, chacun construit d'autres équilibres, développe de nouvelles exigences, recentre ses priorités.

- Les activités jouent un rôle important dans la vie des malades chroniques, qui doivent apprendre à vivre avec leur pathologie. Les activités signent le dégagement progressif de la phase aiguë de cette dernière; elles réactualisent la perception de soi; elles permettent de tester sa résistance physique et de renouer des liens sociaux; elles pointent ce qui est central dans

l'identité de la personne; elles restaurent l'estime de soi en donnant l'occasion de se montrer autre que malade. Les activités sont de différents ordres : quotidiennes, liées aux traitements médicaux, d'introspection, extérieures pour renouer avec des centres d'intérêts antérieurs ou en découvrir de nouveaux, administratives... Elles tiennent lieu de compensation pour contrebalancer les dégradations de l'état de santé et recouvrer un pouvoir d'agir. Cependant, elles mettent aussi en évidence les empêchements liés aux limites physiques, qui vont réduire la liberté des choix. Ainsi, le sujet se transforme dans l'activité en intégrant l'expérience de la maladie.

- La construction du projet professionnel est intriquée dans l'ensemble des activités de la personne, qui peuvent être à l'origine d'investissements professionnels ultérieurs et alimentent le projet. Les activités réflexives conduisent à revisiter ses valeurs, ses priorités et ses choix de vie, dont le choix du travail. L'élaboration du projet est complexe. Elle donne du sens au parcours professionnel et aide à s'approprier le " métier " de malade. Elle passe aussi par des activités de prospection pour explorer le champ des possibles, par des démarches administratives pour faire valoir ses droits et faciliter la réintégration professionnelle, par l'expérimentation d'activités pour éprouver leur intérêt et leur faisabilité. L'expérience de l'activité permet de mettre le sujet en contact avec un éprouvé, de favoriser le sentiment de maîtrise et de construire du sens pour aider à ses choix d'orientation. Ainsi, nous avons pu montrer que le processus d'élaboration de projet n'est pas une construction purement mentale mais peut émerger d'essais d'activités concrètes. Il suppose également d'effectuer de nombreux arbitrages entre désirs et capacités, entre souhait et peur du changement et d'opérer des compromis entre la préservation de sa santé et les exigences d'une tâche. Ils constituent souvent des dilemmes, qui peuvent être un frein à la prise de décision.

- De cette multiplicité d'activités naissent des savoirs et des savoir-faire transférables et rapatriables dans la sphère professionnelle. L'expérience de la maladie apparaît comme l'occasion d'acquérir des compétences, que l'on pourra réinvestir dans le monde du travail. Si la maladie est associée à la perte de capacités physiques, elle peut aussi se décliner en termes de gain en matière de compétences réflexives et de savoir-faire.

A l'issue de ces investigations, nous allons maintenant tenter de catégoriser les types de projet qu'ont bâtis les personnes que nous avons rencontrées.

2.5. Essai de typologie des projets

Suite à notre analyse sur la façon dont les personnes élaborent leur avenir professionnel, nous sommes en mesure de proposer un essai de typologie selon la nature des projets repérés. Cette catégorisation permettra de mettre à jour les critères de choix de nos sujets, ainsi que les stratégies qu'ils mettent en œuvre pour tenir au travail.

L'élaboration du projet prend son origine dans l'idée d'un retour à l'emploi après une longue période d'interruption. Le projet est synonyme de construction de compromis entre des contraintes et des aspirations contradictoires, où le sujet va devoir aménager, voire transformer la situation qu'il connaissait précédemment. De façon générale, le désir de retour au travail est exprimé par la majorité des participants et cela pour différentes raisons :

- la nécessité financière de travailler
- le refus de l'invalidité, statut vécu comme stigmatisant
- le désir de reprendre la main sur des études sans cesse interrompues par les problèmes de santé, ou sur sa fin de parcours professionnel quand la maladie a arrêté le processus brutalement : "*mon problème de santé, ça a été brutal. Il ne me restait plus que 4 ans à faire. Ça a été une frustration par rapport à ma carrière. Quelque chose de violent ! Je voulais - même pour peu de temps - terminer, finir cette vie professionnelle.*" (Micheline, 57 ans, cancer du sein, agent hospitalier).
- le désir de transmettre, de passer le relais et laisser des traces via cette transmission. (MCA 2, 14/6/2011).
- le souhait de se rendre utile.

Cependant, la projection dans le monde du travail est très dépendante de l'expérience antérieure. Après avoir travaillé dans le privé, c'est à la fonction publique que certains aspirent, en raison de la sécurité de l'emploi qui y est associée et parce qu'ils imaginent un travail sans stress. Pourtant, des témoignages de participants fonctionnaires ne vont pas dans ce sens. Au contraire, certains, parmi ces derniers, envisagent l'activité libérale pour se dégager de la pression qu'ils avaient subie (MCA 1, 6/3/2012), nous y reviendrons. A contrario encore, Amélie (52 ans, psychologue), qui travaille depuis plusieurs années en free lance, rêve d'un travail d'équipe dans un contexte institutionnel contenant, et donc en tant que salariée.

La maladie, ayant marqué pour la plupart une rupture dans la vie et la carrière, est l'occasion pour certains de repenser leur projet professionnel. Ce dernier apparaît alors comme une alternative entre le retour à la situation de travail antérieure et/ou le désir d'évoluer vers une autre profession, une fonction ou un poste différents au sein de la même entreprise. A l'intersection de ces deux éventualités, nous trouvons des personnes qui vont opter pour un compromis entre se maintenir dans la situation professionnelle précédente dans un souci de sécurité financière et envisager en parallèle une évolution professionnelle correspondant à un désir profond. Plusieurs reprendront aussi leur travail précédent tout en élaborant un projet professionnel alternatif.

Ainsi, parmi les personnes rencontrées, différents scénarii de retour à l'emploi ou de mobilité professionnelle sont projetés :

- retour à l'emploi au même poste et dans la même entreprise. Ce cas de figure est rare, il n'a concerné que 3 personnes de notre échantillon.
- Retour à l'emploi dans la même entreprise mais à un poste différent (2 cas).
- Recherche d'emploi dans le même métier qu'avant la maladie mais dans des conditions différentes, dans un autre contexte institutionnel (4 cas).
- Recherche d'emploi dans un métier différent, mais ne nécessitant pas une formation spécifique (5 cas).
- Mise en projet en vue d'une reconversion obligatoire ou souhaitée, ou en vue d'une évolution professionnelle (20 cas)⁴⁰.

Nous allons revenir sur ces différentes éventualités. Précisons que nous avons pris en compte la situation des personnes au moment où nous les avons rencontrées, sachant que, d'une part, comme nous l'avons dit, certaines sont malades depuis plus de 20 ans et leur situation a évolué au fil des années. Nous avons pu les connaître à un moment où elles avaient un projet de reconversion, alors qu'elles étaient retournées dans un premier temps à leur emploi et dans leur entreprise d'origine (12 personnes). D'autre part, nous avons eu des nouvelles du devenir de certains et leur situation a également changé par rapport au moment où nous les avons interviewées. Ainsi, 4 personnes qui avaient, quand nous les avons rencontrées, des projets de mobilité professionnelle, ont du revenir à leur emploi initial, le plus souvent pour des raisons financières. Nous avons expérimenté très concrètement le fait que la construction d'un projet constitue un processus long et mouvant, qui s'élabore avec le temps. Par rapport aux trois temps du processus de mise en projet décrits par Boutinet (in

⁴⁰ Un cas n'est pas classable car la personne en formation initiale ne relève d'aucune de ces catégories.

Négroni, 2007), nous considérons qu'au moment où nous les avons rencontrées, 4 personnes se situaient au temps 1 de "mise à distance des engagements antérieurs", 18 personnes se situaient au temps de 2 de "recherche des possibles" et 13 en étaient à la phase de formalisation du projet dans la réalité.

2.5.1. Retour à l'activité antérieure, projets dans la continuité

Face à l'incertitude liée à la maladie, qui a pu déstabiliser parfois non seulement l'équilibre de la vie professionnelle mais aussi celui de la vie familiale, les personnes expriment un besoin de stabilité et de sécurité, notamment du point de vue financier. Douze le mentionnent explicitement. Le retour au travail au plus vite et dans la continuité de ce qu'on a connu avant l'événement de santé, signe la reconquête d'une position sociale et la fin de la maladie. Il s'agit de la quête d'un retour "à la normale", comme si la maladie n'avait été qu'une parenthèse dans la vie des individus. Comme nous l'avons évoqué précédemment, ce retour, comme si rien ne s'était passé, est parfois fortement incité par l'entourage. Le statut de fonctionnaire et la sécurité de l'emploi qui est attenante, dont bénéficient 6 de nos sujets, favorisent le maintien dans la situation antérieure et freinent les velléités de changements, mais il ne les exclut pas. Cependant, nous notons que ne pas s'interroger sur son rapport au travail et sur son désir d'activité, a, nous le verrons plus loin, ses limites.

De façon générale, nous constatons qu'un retour à l'identique est rare. Il ne concerne que 3 personnes. On observe donc différents types de reprises⁴¹ dans la continuité :

- soit au même poste, dans la même équipe, avec éventuellement un aménagement du temps de travail (mi-temps thérapeutique ou temps partiel) ou un aménagement des tâches (3 cas)
- soit en reclassement sur un autre poste (3 cas)
- soit dans une autre entreprise mais sur le même type de poste (4 cas).

Nous comptabilisons donc 10 personnes qui, au moment de notre étude, ont repris leur travail dans la continuité. Comme nous allons le voir, la qualité du retour dépend beaucoup du vécu antérieur de l'expérience de travail.

⁴¹ Nous évoquons ici les reprises telles qu'elles se sont effectivement opérationnalisées pour les personnes au moment de notre étude.

2.5.1.1. Les retours heureux

Seules 3 personnes ont relaté un retour heureux à leur profession. D'ailleurs, elles ont maintenu un lien avec leur équipe durant leur congé, l'une d'entre elles a même partiellement effectué son activité à domicile. Le retour de ces personnes était attendu par leurs collègues, et il a été facilité par ces derniers. En outre, l'une d'entre elles, Marie (59 ans, éducatrice de jeunes enfants), a obtenu lors de sa reprise d'un aménagement de poste qui a été réfléchi et discuté en équipe. Elle bénéficie d'une vraie reconnaissance de son travail, au sens où la définit Dejours (2000) à travers des jugements de beauté et d'efficacité.

Marie (59 ans) a repris son emploi en mai 2011 à mi-temps. Elle est une des seules personnes que nous ayons rencontrées qui ait souhaité revenir à son métier d'origine (elle est éducatrice de jeunes enfants pour la ville de Paris) et dans la même crèche, où elle travaille depuis 25 ans, cela d'autant plus que son départ à la retraite est programmé pour octobre 2012. Elle souhaitait "*boucler la boucle*", et achever un travail qu'elle considérait "*avoir laissé en plan*". Elle y a développé un travail d'équipe. Elle se dit passionnée par son métier. Dans cette perspective, durant son arrêt, Marie a gardé le contact avec ses collègues en allant les voir plus d'une fois par mois : "*je ne voulais pas perdre le fil*", ce qui était une façon de se projeter dans l'après-maladie. Marie étant directrice adjointe de la structure où elle travaillait, avait pu y développer depuis des années un collectif de travail grâce à des formations et un projet pédagogique communs.

Ce retour conduit à comparer l'avant et l'après, ce qui a changé et ce qui est pareil. Même lorsqu'il se déroule bien, il n'est pas exempt de désir et de crainte du changement :

"Je ne peux plus faire comme avant, porter les enfants, ramasser les jeux, des activités qui demandent de la force physique" (Marie, 59 ans, éducatrice de jeunes enfants). Les personnes doivent opérer quelques adaptations dans leurs façons de faire :

"Je m'économise en déplacement [...] je laisse beaucoup plus faire les enfants, j'énonce simplement le jeu et je m'assure qu'il se passe bien. [...] J'ai trouvé une méthode qui me convient vraiment, avant c'était la cohue quoi !" (Francette, 57 ans, animatrice d'ateliers d'éveil musical) ;

"Je suis retombée avec mes anciennes collègues, j'ai été bien accueillie. Elles me disaient : vivement que tu reviennes, que ça soit comme avant. Je me disais, Oh la la !

Il faut que je garde du recul, c'est pas à moi de dire comment ça doit marcher !"
(Marie, ibid.).

"L'ambiance a changé, elle est différente de celle que j'avais mise en place. J'étais l'adjointe de la directrice, j'avais mis en place beaucoup de choses" (Marie, ibid.).

Nous notons que la reprise du travail à l'identique ne l'est jamais véritablement, car si la personne a changé, son environnement professionnel a aussi évolué durant son absence. Cette remarque corrobore l'importance de la prise en compte de l'environnement dans l'analyse de l'activité, soulignée par Leplat (2000). Globalement, nous observons dans ces retours heureux, des situations professionnelles qui permettent à l'individu de s'épanouir et de se développer, car il peut faire preuve de créativité, de responsabilité et d'autonomie. Dans cette mesure, l'activité professionnelle exercée ouvre des perspectives, qui font que les salariés peuvent s'y projeter et investir une carrière. Le rôle du collectif de travail est également déterminant. Ici, les stratégies mises en place par les personnes pour tenir au travail prennent essentiellement la forme d'aménagement physique de la tâche, d'évitement de certaines postures. Un allègement ou une répartition différente de la charge de travail a été également possible grâce à une négociation en équipe.

Francette (57 ans, intermittente du spectacle et animatrice d'ateliers d'éveil musical) souffre de troubles bipolaires et d'un handicap moteur, suite à une tentative de suicide par défenestration. Elle ne pensait pas pouvoir reprendre son travail : *"j'ai vraiment eu une chance inouïe d'avoir des collègues si compréhensifs [...] ils m'ont vraiment épaulée [...] c'est [mon collègue] qui m'a remis le pied à l'étrier, parce que moi je pensais que je ne pourrais pas reprendre"*. Elle relate qu'avant son problème de santé, elle ne pensait pas continuer ses ateliers après 50 ans car elle s'imaginait que les enfants avaient besoin d'animateurs plus jeunes. Aujourd'hui, elle se rend compte que l'âge importe peu, du moment que les enfants s'amuse. Elle éprouve à nouveau beaucoup de plaisir à faire de l'animation, car elle a renouvelé ses façons de faire et se sent très inventive : *"je me vois très bien faire des ateliers jusqu'à 60-65 ans"*.

Dans ces situations, revenir chez le même employeur permet de préserver une bonne image de soi et un sentiment de compétence. Le soutien de la hiérarchie et des collègues est déterminant pour la réussite du retour. Se sentir attendu et se voir offrir la possibilité d'adapter son poste facilitent la reprise. Les personnes sont parvenues à mettre en place des compensations, soit issues de stratégies individuelles (évitement de certains gestes, trouver

des manières de s'asseoir, délégation de tâches), soit issues de négociation collective de redistribution de la charge de travail. Les stratégies individuelles ne sont pas juste des manières de faire pour préserver son confort, mais peuvent se justifier professionnellement : Francette (animatrice en éveil musical) qui a des difficultés motrices, fait davantage appel aux parents pour faire faire les jeux qu'elles proposent aux jeunes enfants. Marie (59 ans, éducatrice de jeunes enfants) ne porte pas non plus les enfants dont elle s'occupe, ce qui contribue à les rendre autonomes ; elle est par ailleurs déchargée d'activités d'animation trop physiques, mais a pris l'initiative en contrepartie d'alimenter un classeur d'articles et de ressources pédagogiques sur le métier à destination de l'ensemble des collègues. Sofia (40 ans, consultante en recrutement) est autorisée à pratiquer plus le télétravail.

Ici, les transformations de l'activité ne sont pas imposées, mais élaborées en concertation avec les collègues de travail. Dans cette situation, les préférences professionnelles peuvent s'exprimer.

2.5.1.2. Les déceptions

Au vu des témoignages recueillis, nous constatons que le traitement des salariés malades par l'entreprise s'assimile souvent à :

- un reclassement sans prise en compte des compétences, de l'expérience, des aspirations
- la non négociation du nouveau poste
- une forme déguisée de mise au placard
- proposer de conditions de travail tellement dissuasives qu'elles sont une invitation indirecte à se diriger vers la sortie en prenant sa retraite, en se mettant en invalidité, en se remettant en congé-maladie pour dépression, en cherchant une mobilité...

Les changements sont donc subis. En voici des exemples :

Carole (55 ans, agente de tourisme) a démissionné au bout d'un mois après sa reprise, en se rendant compte que les logiciels informatiques durant ses 7 mois d'absence avaient complètement changé et qu'il n'y avait personne dans sa structure pour la former sur les nouveaux outils. Nous voyons ici une illustration de la mobilité des environnements de travail, à laquelle les individus doivent s'adapter. Comme le disent Loarer et Pignault (2010, p. 213), "une activité se réalise toujours en contexte [...] Selon les caractéristiques du contexte, l'activité change".

D'autres personnes (3) ont été reclassées, mais n'ont pas choisi leur nouveau poste et le vivent mal. La nouvelle activité est pénible ou sans intérêt, loin à la fois du métier d'avant et des aspirations professionnelles :

"J'ai repris mais pas dans mon service de soins, je suis à la restauration : quand on revient d'une maladie et qu'on vous met sur un poste allégé comme ça ! On a une triple peine : la maladie, le déplacement imposé, et des relations humaines avec les autres, avec la DRH⁴², [qui sont] nulles !" (Micheline, 57 ans, agente hospitalière).

Parfois le déplacement dans un autre service, sur une autre activité est vécu comme une mise au placard :

"Je suis au placard. Ca m'ennuie profondément, je vais travailler parce que ça paye le loyer".

"Je travaille aux archives, c'est pas mon métier de départ. Ca m'a été proposé car la reprise de travail était possible à la condition que je n'ai pas de contact avec les malades" (Suzanne, 60 ans, ex-infirmière psychiatrique, addiction au crack).

Ici, la continuité de l'activité s'effectue dans la marginalité.

Dans certains milieux de travail, la maladie n'est reconnue ni par la hiérarchie ni par les collègues, et les personnes ont le sentiment d'être pénalisées parce qu'elles sont tombées malades. Le retour à l'emploi est donc difficile à vivre. Les stratégies utilisées pour effectuer son travail sont le plus souvent de ne pas parler de sa maladie et de masquer la fatigue ou les souffrances, pour que rien ne leur soit reproché. Certains concluent : *"Il faut être en forme pour être malade !"*. De plus, le mi-temps thérapeutique décale du travail des autres et donc des collègues, il n'est pas forcément bien accueilli par ceux qui en bénéficient. Ce constat est corroboré par l'assertion de Leclainche & al. (2011, p. 56) à propos du changement du rapport au travail des personnes ayant eu un cancer :

"Les avantages du mi-temps résident dans la réduction de la charge de travail mais il peut couper du sens du travail [...] le mi-temps permet de se préserver de la fatigue mais il n'est pas sans effet sur l'activité de travail".

Nous notons ici que les processus de compensation sont inexistants, en partie parce que les collectifs de travail le sont aussi.

Avant l'irruption de son cancer du sein, Micheline (57 ans) exerçait la profession d'agente hospitalière, dans une maison de retraite. Elle a repris un travail en mi-temps thérapeutique dans le même établissement, mais ne pouvant pas reprendre son activité précédente, elle a été

⁴² DRH : Directrice des Ressources Humaines.

affectée contre son gré à un poste d'agente de restauration. N'étant qu'à quelques années de la retraite, Micheline s'était projetée dans un poste qui lui donne la possibilité de réinvestir ses compétences dans la relation d'aide, dans la continuité de ses fonctions avant son arrêt-maladie. Micheline n'a pas élaboré de projet à proprement parler. Son "orientation" s'est décidée lors d'un rendez-vous avec le médecin du travail. Elle a été en fait contrainte de changer d'emploi au sein de la même structure dans des fonctions qui lui ont été imposées et dans lesquelles elle ne se reconnaît pas. Elle a le sentiment de n'avoir bénéficié d'aucun soutien pour retrouver des conditions de travail mieux adaptées. Elle a été très fragilisée dans le processus de reconnaissance de sa valeur professionnelle. Aussi, elle cherche aujourd'hui un moyen pour trouver une issue à cette situation qui lui pèse, sans avoir de plan bien défini. Doit-elle reprendre une formation, demander un départ en retraite anticipé ou a-t-elle intérêt à se mettre en invalidité ? Elle vient d'apprendre qu'elle est victime d'une rechute.

Nous observons par ailleurs que, sur 4 personnes qui ont été contraintes de reprendre le même type d'emploi qu'avant la maladie dans leur entreprise d'origine ou dans une autre durant le laps de temps de notre étude, 3 n'ont pas été au bout de leur période d'essai ou n'ont pas donné suite à leur contrat, s'apercevant au gré de cette reprise qu'elles n'avaient décidément plus d'intérêt ni de motivation pour leur activité, ou qu'elles n'étaient plus prêtes à accepter des conditions de travail qui ne leur convenaient pas (notamment les rapports de subordination). Comme l'observent St-Arnaud et al. (2009, p. 7), retourner chez le même employeur constitue parfois "une menace pour l'intégrité". En effet, lors des échanges au sein des clubs MCA, le travail salarié fait l'objet de nombreuses critiques par ceux qui y ont travaillé : la subordination revient à accepter le rapport hiérarchique, alors que celui-ci ne s'adosse pas à des compétences reconnues. Avec la maladie, la soumission devient intolérable.

En outre, si nous prenons en considération le chemin préalablement parcouru par les personnes au moment où nous les avons rencontrées et notamment celles pour qui la pathologie est ancienne, nous nous apercevons que 12 autres, soit presque 1/3 de notre échantillon, avaient déjà dans un premier temps repris leur travail sans considération de leur maladie, et ont du finalement, éventuellement au bout de quelques années, se résoudre à revoir leur projet professionnel. Pour ces personnes, qui n'ont pas dans un premier temps réinterrogé leur rapport au travail, la problématique du projet professionnel a ressurgi comme à retardement à l'occasion d'une nouvelle expérience douloureuse : insatisfaction au travail,

rechute ou survenue d'une nouvelle pathologie éventuellement liée à une usure professionnelle, dépression. Cette observation vient corroborer celle de Grimaldi (2006, p. 50) à propos de la spécificité du temps du malade :

"Le temps du malade c'est ce temps de travail d'acceptation qui peut demander plusieurs années, c'est le temps des changements comportementaux qui ne se font pas sur commande mais arrivent à des moments précis de l'histoire de la maladie et de la vie".

C'est au total 19 personnes sur 35 (soit presque 3/5^{ème} de notre échantillon) qui ont, dans un premier temps, élaboré un projet de reprise dans la continuité, avant de se lancer dans un autre projet professionnel⁴³.

Kathleen n'a pas changé d'entreprise lors de la survenue de sa maladie, la sclérose en plaques. Elle travaille dans une maison d'édition où elle avait été embauchée à l'origine comme assistante marketing. Kathleen est désormais cantonnée à un travail administratif rébarbatif, routinier et sans aucune perspective d'évolution. Elle fait essentiellement de la saisie informatique et s'ennuie profondément, ce qui est source de moments de découragement moral. Elle a d'ailleurs été en congé maladie pendant deux mois au début de l'année 2011, car elle a eu une poussée de sclérose, qu'elle explique en partie par son état dépressif. Elle souffre par ailleurs depuis quelques temps d'une tendinite chronique due au travail prolongé sur ordinateur. Elle n'a pas encore complètement récupéré, et redoute la reprise de son travail, car elle craint de retrouver les conditions qui ont conduit à la détérioration de sa santé. Aussi cherche-t-elle depuis quelques temps à changer de métier ou à envisager une mobilité en interne, car la fatigue est d'autant plus grande que le contenu du travail lui paraît sans intérêt.

Nous constatons que, lorsque les réorganisations sont imposées de l'extérieur, l'activité de travail ne permet pas aux individus de se développer et les assigne même au statut d'handicapés, en les plaçant dans un poste qui les réduit à leur maladie. Ils ont l'impression de n'y déployer aucune compétence, et donc ne peuvent ni s'y reconnaître ni recevoir de la reconnaissance. De ce fait, l'activité professionnelle, loin de contribuer à la santé, les affecte physiquement et psychiquement. Elle ne permet aucune projection de soi dans l'avenir, c'est-à-dire pour pouvoir faire de son activité un projet professionnel. Comme l'écrivent Saint-

⁴³ 10 + 12 = 22 ; 22 - 3 (satisfaction) = 19.

Arnaud et al. (2010, p. 2), "les personnes exposées à une forte tension au travail, parce qu'elles doivent composer avec une demande psychologique élevée et une faible autonomie décisionnelle risquent davantage de vivre des problèmes de santé".

2.5.2. Projets de reconversion ou d'évolution professionnelle

Les clubs MCA se sont mis en place progressivement. Le premier s'est tenu en après-midi, regroupant essentiellement des personnes encore en congé-maladie. Puis, un deuxième club s'est mis en place en soirée, à destination des personnes qui avaient déjà repris leur travail. Nous avons fait l'hypothèse que les problématiques abordées dans ce deuxième groupe seraient différentes de celles du club de l'après-midi, et davantage centrées sur la préoccupation de comment se maintenir en emploi avec la maladie. Or, nous avons été étonnées de constater que les préoccupations autour du projet professionnel étaient tout aussi importantes.

En effet, parmi les 35 personnes rencontrées, 32 s'interrogent sur leur projet professionnel ou sur leur façon de travailler, et sont dans des interrogations portant sur l'éventualité d'un changement d'activité, même quand elles ont déjà repris leur travail.

2.5.2.1. Reconversion contrainte

Pour 8 personnes sur 32, cette reconversion est obligée car elles sont dans l'impossibilité physique de continuer à exercer leur métier d'origine. Ainsi, Titouan (40 ans, polyradiculonévrite, ex-façonneur dans l'impression numérique) ne peut plus exercer une activité exigeant la station debout prolongée. C'est également le cas de Francesca (37 ans, spondylarthrite ankylosante, ex-professeur d'anglais) qui n'est plus en mesure d'effectuer de longs trajets ni de porter des sacs lourds avec des livres et des copies.

Rompre avec son travail comporte un risque. Or, pour ces personnes, si la reconversion peut être vécue sur le registre de la perte, cette contrainte est saisie par 3 d'entre elles comme une opportunité, celle de reconstruire un projet professionnel plus en adéquation avec leurs désirs profonds. Nous recoupons ici les remarques de Négroni (2005) qui atteste, qu'en cas de reconversion professionnelle, "le projet permet de revenir sur des désirs laissés en suspens" (p. 344). Ainsi, Denise, devenue employée de banque par nécessité, aimerait exercer une activité d'aide aux autres. Francesca, qui a toujours adoré les bibliothèques, a entrepris une formation dans ce domaine, ce qui est souvent le gage d'une issue positive à la reconstruction professionnelle (St-Arnaud & al., 2009, p. 7). De plus, pour cette jeune femme

d'origine colombienne, le statut RQTH lui donne accès à des emplois réservés, qui auraient été hors de portée du fait de sa nationalité étrangère.

Denise (44 ans) atteinte d'une sclérose en plaques et d'une thermophotosensibilité qui a tardé à être diagnostiquée, a tenté à 3 reprises de reprendre son emploi dans une banque, donc dans la continuité. Malgré des aménagements de poste (Denise ne supporte pas la lumière et ne peut pas travailler longtemps sur ordinateur), ces tentatives ont été infructueuses. Elle s'est donc résolue à l'idée de devoir envisager une reconversion professionnelle. Cependant, Denise va saisir cette opportunité pour élaborer un projet plus en adéquation avec ses désirs profonds, elle qui était devenue employée de banque par nécessité.

2.5.2.2. Reconversion souhaitée

Par ailleurs, comme nous l'avons déjà mentionné, la maladie induit pour certains l'idée de transformer cet événement en quelque chose de positif. L'épisode de la maladie devient donc ici une opportunité, celle de pouvoir envisager choisir sa vie professionnelle comme un nouveau départ.

Ainsi, 23 personnes sur 32⁴⁴ souhaitent se reconvertir ou évoluer dans leur profession, car la traversée de la maladie les a conduit à repenser leur rapport au travail et à envisager de changer d'activité, à la fois par crainte de retomber malades et pour assouvir des aspirations qu'elles n'avaient jamais prises en compte jusqu'à là. En effet, la maladie les incite à repenser leur projet professionnel dans le souci de rendre compatible la préservation de sa santé avec les exigences du travail. Certains recherchent une forme de continuité dans le changement en envisageant de transmettre leur métier en devenant formateurs. Ils témoignent ainsi de leur attachement à leur profession et du désir d'enseigner à d'autres leur savoir-faire.

Comme nous l'avons déjà évoqué à travers la question de la recherche du sens de la maladie, certaines personnes, et notamment celles qui souffrent d'un cancer, interprètent la maladie comme le signe de quelque chose qui n'allait pas dans leur vie, et notamment dans leur vie professionnelle. Le projet est l'occasion ici de s'interroger sur le sens de ses actions. Ainsi 4 personnes, qui ont toujours eu une vie professionnelle très chaotique, veulent mettre fin à cette instabilité (intérim, CDD⁴⁵, mal être au travail, périodes de chômage récurrentes).

⁴⁴ 32 – 8 = 24 ; Un cas est toujours inclassable, car la personne est en formation initiale : 24 – 1 = 23.

⁴⁵ CDD : Contrat à Durée Déterminée.

Elles se situent dans ce que Négroni (2005, p. 337) désigne comme une "reconversion-stabilisation".

D'autres ne veulent plus gaspiller le temps passé au travail, mais de le rendre source de construction identitaire. Ils sont en recherche d'un emploi en accord avec leurs valeurs, et dans lequel ils puissent se reconnaître. L'épisode de la maladie devient donc ici une chance, celle de pouvoir choisir sa vie professionnelle comme un nouveau départ.

Carole (55 ans, agente de comptoir dans une agence de tourisme) a décidé de devenir auto-entrepreneuse en imaginant une prestation pour des maisons de retraite, qui prendrait la forme de conférences sur des pays étrangers. Le temps de son congé-maladie a été en effet l'occasion pour elle de prendre conscience du peu d'intérêt qu'elle éprouvait pour son emploi. A son retour, elle n'était plus opérationnelle, les procédures informatiques usitées ayant changé durant son congé, et personne n'étant en mesure, faute de temps, de la former à ces nouveaux outils. Carole a saisi ce contexte professionnel insatisfaisant pour négocier son licenciement et envisager une reconversion professionnelle, qu'elle n'avait pas eu le courage d'affronter jusqu'à là.

Nous observons que c'est dans l'activité que se fabrique le travail à venir. Quand les gens travaillent, ils pensent aussi à leur avenir professionnel, dans la même entreprise ou dans une autre. En effet, sur les 32 personnes qui s'interrogent sur leur projet professionnel, nous en comptons 17 (soit presque la moitié de l'échantillon) qui sont revenues à leur métier ou à leur entreprise d'origine à un moment donné de leur parcours, avant d'élaborer un projet de mobilité professionnelle.

2.5.2. 3. Créer sa propre entreprise

Parmi notre population d'étude, un tiers (11 personnes) évoque l'idée de créer sa propre activité. Dans les échanges au sein des clubs, ressort le point de vue selon lequel créer sa propre activité permettrait de s'affranchir des contraintes de l'entreprise pour se protéger et développer une activité qui ait du sens pour soi et qui soit source de plaisir (MCA 2, 3/1/2012). Envisager une activité indépendante apparaît comme un moyen de garder la main sur la charge de travail, et ne pas bousculer un équilibre enfin trouvé après ou avec la maladie. Une personne indique le besoin de faire les choses dans sa temporalité de malade et de ne pas

se laisser imposer une temporalité extérieure (MCA 1, 14/6/2011). C'est donc la possibilité d'inscrire dans le réel un projet personnel, qui fait sens pour les personnes. Pour Danielle et Carole (55 ans toutes les 2), c'est l'espoir de retrouver un emploi, alors que la proximité de l'âge de la retraite réduit l'employabilité des individus. C'est la possibilité de réinvestir des compétences acquises antérieurement dans un projet motivant. Denise (44 ans, sclérose en plaques et thermophotosensibilité à la lumière) qui ne peut pas travailler avec un ordinateur car elle est allergique aux sources de lumière, se demande : "*Quel métier trouver qui soit adapté à toutes mes contraintes ?*". Elle a pensé créer sa propre entreprise pour pouvoir travailler dans un environnement qui lui convienne. On lui a proposé la gérance d'un magasin de produits cosmétiques, mais qui suppose un investissement financier qu'elle ne peut pas assumer. Lam (51 ans, VIH), ayant déjà expérimenté le travail en indépendant dans le passé, y songe encore mais n'est pas dans une situation financière qui lui permette une telle prise de risque. Sur la dizaine de personnes séduites par cette idée, force est de constater que nombreuses sont celles qui y renoncent, car créer sa propre structure suppose d'effectuer de nombreuses démarches pour s'enquérir de la forme administrative et juridique que pourra prendre l'entreprise. Il s'agit de définir les statuts, faire un budget, donner un nom, réaliser une étude de marché pour s'assurer de la viabilité du projet. Le recours à un réseau de connaissances personnelles pour s'entourer d'informations et de conseils notamment dans les domaines administratifs et juridiques apparaît comme une ressource et un soutien pour les personnes (MCA 2, 17/1/2012). De plus, créer son entreprise suppose de "savoir se vendre", compétence que les fonctionnaires ne se reconnaissent pas.

Parmi ces personnes, 4 élaborent leur projet dans un compromis entre la nécessité d'assumer les contraintes du réel (à savoir, gagner sa vie) et l'envie de répondre à leurs aspirations en matière de choix professionnel et de préserver leur santé. Par besoin de sécurité, elles envisagent de reprendre leur travail dans leur métier antérieur à mi-temps et de développer sur l'autre mi-temps une activité qui les motive davantage en créant leur entreprise : "*Je vais pouvoir faire un métier pour assurer mes arrières, faire une autre activité par plaisir et encore une autre pour découvrir des choses*" (Ida, 40 ans, animatrice socioculturelle). Accepter un temps partiel salarié pour s'assurer un revenu fixe serait le compromis nécessaire pour contrebalancer des revenus aléatoires liés à une activité libérale. C'est ce que Négroni (2005) désigne par le terme de "reconversion-équilibre" (p. 337). Au moment présent, 2 ont mis cette idée entre parenthèses et ont privilégié le retour à leur activité d'origine, plus sécurisante du point de vue des revenus. Nous n'avons pas de nouvelles des 2 autres personnes.

In fine, 5 sujets ont poursuivi leur projet jusqu'au bout ; 4 ont entrepris de développer leur activité en libérale et le 5ème, contre toute attente, est parvenu à se faire embaucher dans le métier visé (consultante en bilan de compétences) sur un statut salarié. Nous observons que ces 5 personnes sont dans une situation financière relativement confortable, qui a sans doute facilité cette prise de risque : Danielle (55 ans, reconversion comme consultante en bilan de compétences) bénéficie de 9 mois de reclassement professionnel puis aura droit au chômage pendant 3 ans, ce qui lui laisse le temps de lancer son activité dans une relative sécurité matérielle. Sofia (40 ans, consultante en recrutement) occupait un poste d'encadrement dans une entreprise où elle était très appréciée; son projet d'entreprise s'effectue en association avec un collègue qui a déjà créé sa structure depuis quelques années; de plus les aides dont elle bénéficie chez elle pour pouvoir mener de front l'éducation de ses enfants et l'occupation d'un poste de cadre avec des responsabilités, nous laisse à penser qu'elle jouit d'une situation sociale confortable. Carole (55 ans, reconversion dans l'animation de conférences sur les voyages dans des maisons de retraite) a pu négocier son départ de l'agence de tourisme où elle travaillait dans de bonnes conditions; elle déclare en parlant de son projet d'auto-entrepreneur : *"C'est pas pour gagner de l'argent [...] enfin je veux dire on reste dans une normalité [...] c'est pour faire ce que j'aime, pour le faire avec mon cœur"*. Gautier (40 ans, reconversion comme professeur en cours particulier) dont le choix de vie, compte-tenu de ses problèmes de santé, a depuis longtemps été de privilégier la carrière de sa femme qui a un poste important dans une entreprise, dira aussi qu'il ne cherche pas à gagner un gros salaire, mais à avoir seulement de quoi vivre correctement.

Créer sa propre structure constitue donc une façon de s'affranchir des contraintes du salariat en se donnant la possibilité d'être plus autonome et de travailler à son rythme. Cependant, cette démarche suppose une prise de risques au niveau des investissements financiers qu'elle génère, qui limite l'entrepreneuriat des individus et leur liberté de choix.

2.5.2.4. Projets de recherche d'emploi dans un métier différent

Pour 6 personnes ayant un projet de mobilité professionnelle, la réflexion sur ce dernier a débouché directement sur une recherche d'emploi, dans un métier différent sans avoir besoin de recourir à une formation, leurs compétences antérieures leur permettant un transfert sur une autre activité.

Ainsi, Fleur (37 ans, dépression pour harcèlement moral au travail, ingénieure en informatique) a réalisé lors d'un stage sur la construction du projet professionnel, qu'elle

pourrait réinvestir ses compétences en informatique en tant que formatrice dans ce domaine. Disposant d'un diplôme de niveau II, elle ne souhaitait pas reprendre une formation. Elle a validé ce projet en expérimentant le rôle de formatrice, en tant que bénévole dans deux associations. Forte de cette expérience, elle s'est tout de suite lancée à la recherche d'un emploi avec succès.

Zora (40 ans, lombalgie chronique) ne peut plus exercer son métier d'assistante dentaire, trop éprouvant physiquement. Ayant été sur un poste très polyvalent avec des tâches de secrétariat, elle cherche un emploi administratif dans le secteur de la santé, et a déjà eu plusieurs propositions d'embauche.

Yaëlle (40 ans, séquelles d'un traumatisme crânien) est restée au chômage pendant un an après un licenciement économique. Convaincue qu'elle devait désormais tenir compte de son état de santé dans sa recherche d'emploi, elle a effectué un bilan de compétences qui n'a, selon elle, débouché sur rien. Puis, de sa propre initiative, elle a décidé de renoncer à des postes de juriste qui correspondaient à sa formation initiale, pour privilégier des emplois tertiaires de moindre responsabilité. Elle a modifié son curriculum vitae en minimisant les responsabilités qu'elle avait eues dans ses emplois précédents, et a ciblé des emplois fléchés "RQTH". Elle vient d'être recrutée comme responsable administrative.

Nadia (59 ans, cancer du sein) a été directrice d'un centre de formation pour public en difficulté pendant 25 ans. Au chômage pour cause de fermeture de la structure, elle ne voulait plus exercer sur un poste de direction. Elle a trouvé un emploi moins qualifié dans le domaine de l'insertion, correspondant à des fonctions qu'elle avait pu occuper en étant jeune.

Nous observons dans ces situations que ce sont les compétences antérieures et transférables des individus, qui leur ont permis de viser directement un emploi. Ces personnes n'ont pas envie, ni besoin de suivre une formation, car elles peuvent s'appuyer sur des acquis du passé. Elles sont d'ailleurs souvent surqualifiées par rapport au poste visé. Aujourd'hui, elles sont parvenues à trouver un travail.

Cependant la recherche d'emploi s'effectue selon certaines exigences, que nous avons déjà évoquées dans le paragraphe sur les changements induits par la maladie, en ce qui concerne le rapport au travail : le souhait de redémarrer une activité à temps partiel est partagé par bon nombre de participants, bien que ces emplois soient une denrée rare. (MCA 1, 11/10/2011 et 22/11/2011) ; travailler à proximité de chez soi, trouver un emploi qui permette de se préserver, pour pouvoir vivre avec la maladie ou les séquelles qu'elle a laissées (MCA 1, 28/6/2011) ; faire un travail qui plaît ; pouvoir concilier plus facilement vie familiale et vie professionnelle ; refuser le stress. Ces remarques valent également pour les 4 personnes qui

ont cherché un emploi dans leur métier d'origine, mais dans un contexte institutionnel différent. Ici, changer d'employeur tout en restant dans le même métier donne l'espoir de parvenir à un ailleurs meilleur, sans prendre le risque de la rupture d'avec ses compétences d'origine.

Ainsi, Amélie (50 ans, dilatation de bronches et cancer du sein, psychologue) ne veut plus "*se sacrifier pour le boulot*". Elle n'est plus prête à accepter le premier emploi venu, sans prendre en compte ses attentes et un certain niveau de rémunération. Douze personnes expriment l'idée du refus d'un travail sous pression. Yaëlle (40 ans, séquelles d'un traumatisme crânien) sait qu'elle ne peut pas exercer dans des milieux bruyants, car elle a besoin de calme pour se concentrer. Quatre personnes ont renoncé à des postes à responsabilités pour limiter le stress et la charge de travail. Elles doivent faire des compromis et accepter des postes éventuellement moins qualifiés et moins bien payés, pour préserver leur qualité de vie en santé : Béatrice (37 ans, maladie de Crohn) qui est malade depuis l'âge de 17 ans, a mis des années à prendre cette dernière en compte dans ses projets professionnels. Alors qu'elle prospectait auparavant dans "*des milieux où il y avait de l'argent et de la stabilité*", elle cherche actuellement une entreprise qui corresponde plus à ses valeurs, à ses goûts et dans un environnement moins stressant que celui de la finance : "*J'ai été obligée de faire un arbitrage en disant si je veux préserver ma santé, il faut que je sois dans un environnement plus zen*". Cinq personnes évoquent le respect d'une certaine éthique :

"[Je voulais modifier] mes conditions de travail et aussi l'employeur [...] je voulais retrouver le respect de stagiaires, des formateurs, je voulais travailler dans une certaine éthique parce qu'il y a plein d'organismes de formation privés qui travaillent avec d'autres formules, voilà c'était aussi l'éthique de l'employeur, un partage de valeurs, pas travailler avec n'importe qui, pour n'importe quoi" (Nadia, 59 ans, reconversion comme formatrice en insertion).

Nous observons donc que la modification du rapport au travail transforme également les ambitions professionnelles. Nous sommes là encore dans des "reconversions-équilibre" telles qu'elles sont décrites par Négroni (2005, p. 337).

A l'issue de ces analyses, il nous semble que le projet s'élabore dans des allers-retours entre des moments de réflexion et des essais de mise en place sur le terrain, sur une temporalité longue. Nous observons qu'il prend son départ dans un éprouvé :

- éprouvé de satisfaction, qui facilite le maintien dans l'existant
- éprouvé d'insatisfaction ou de pénibilité, qui induit un besoin de changement

- éprouvé de la maladie, qui engendre des limitations physiques et psychiques, une sensibilité renouvelée, une révision des valeurs
- éprouvé de ses capacités physiques et cognitives
- éprouvé d'activités qui réouvrent des possibles, et permettent d'expérimenter un faire.

Cet éprouvé témoigne de l'importance de la prise en compte du corps dans le projet, au risque de devoir parfois limiter les possibles et donc brider l'expression des préférences et la liberté de choix.

Si certains peuvent y réinvestir des compétences antérieures, ce transfert s'effectue avec des exigences nouvelles en matière de conditions de travail : travail à temps partiel, ou sur un poste fléché "RQTH", sur un emploi de moindre responsabilité et avec moins de pression, dans un climat bienveillant, plus en adéquation avec des intérêts personnels. Les transformations du rapport au travail modifient les ambitions professionnelles, soit vers la recherche d'un meilleur équilibre travail-santé, soit vers l'expression d'une "reconversion-passion", selon l'expression de Négroni (2005), qui permet de donner forme à des aspirations antérieures.

2.5.3 Synthèse et conclusion

En résumé, nous avons donc dégagé deux grands types de projet : les projets dans la continuité et les projets dans le changement, qui se présentent respectivement selon différentes déclinaisons.

Les projets dans la continuité correspondent globalement à un retour à la situation de travail antérieure à la maladie. Ils sont souvent perçus comme la situation la plus facile pour reprendre une activité professionnelle, et représentent la solution la plus souvent adoptée dans un premier temps. Pourtant, il est notable que le retour à l'identique est rare, car les environnements de travail sont très mouvants. Il est également dépendant des négociations qui ont pu avoir lieu ou non avec le collectif de travail. Nous avons distingué dans cette catégorie les retours au même poste dans la même entreprise, ou dans la même entreprise mais à un poste différent, ou encore dans un même métier mais dans un contexte institutionnel différent. Force est de constater que, pour la majorité de la population interrogée, cette réintégration de l'emploi précédent se passe rarement dans des conditions jugées satisfaisantes par les individus. Lorsque les réorganisations ne sont pas négociées et discutées en collectif, les transformations de l'activité sont subies, elles ne laissent pas de place au choix des individus

concernés. Dans cette situation, l'activité de travail n'est pas opératrice de santé et engendre des velléités de changement.

Les projets de changement correspondent à des situations de reconversion ou d'évolution professionnelle souhaitée ou contrainte. Même dans ce dernier cas de figure, elles peuvent être saisies comme l'opportunité d'un nouveau départ, et de revenir sur des désirs laissés en suspens dans le passé. Les changements envisagés, de plus ou moins grande ampleur, sont tantôt des modifications de métiers, de postes ou de conditions de travail. Il s'agit de situations de reconversion, où le passage par la formation est très fréquent; ou, dans une moindre proportion, de la recherche directe d'un emploi dans un métier différent. Cette dernière s'effectue selon certaines exigences liées à la préservation de l'état de santé. Elle passe souvent par des renoncements, comme celui d'un poste à responsabilité au profit d'une charge de travail et d'une pression moindres. De façon générale, le souhait de changement professionnel, même s'il survient de façon différée par rapport à l'événement de santé, est fréquent. Il témoigne à la fois de la difficulté pour les entreprises de prendre en compte les problématiques de ces salariés dans les organisations du travail, et du fait que la maladie chronique constitue une rupture dans le parcours de la personne, marquant un avant et un après qui se matérialise notamment par un changement professionnel.

Si les personnes rencontrées sont majoritaires à avoir des souhaits de mobilité professionnelle, il nous apparaît que choisir de se reconvertir n'est pas une décision aisée, car elle remet en question toute une série d'équilibres dans la vie personnelle et professionnelle. Le constat que 19 personnes sur les 35 interviewées ont, dans un premier temps, tenté de revenir à leur situation professionnelle antérieure laisse penser que le retour à l'existant correspond à l'attitude la plus spontanément adoptée. C'est face à une série de déconvenues et d'insatisfactions, que les individus se résolvent au final à changer de vie professionnelle. Pour certains, le projet peut servir aussi à supporter la situation actuelle sans la transformer, comme une sorte de rêve d'un lendemain meilleur.

Tentons maintenant de dégager des caractéristiques récurrentes dans les projets étudiés.

2.6. Caractéristiques récurrentes des projets

2.6.1. Des projets centrés sur des valeurs humaines et une dimension artistique

Il est frappant de constater que les projets élaborés par notre population d'étude sont massivement en lien avec des valeurs humaines, ou une dimension artistique permettant l'expression de la créativité. L'intérêt pour l'humain, le social, le besoin de "se sentir utile", de "rendre service" sont des thèmes récurrents dans les discours de 26 personnes, dont le souhait prédominant est de s'occuper des autres en vue de tutorer, former, soigner, aider Il s'agit de "*rendre aux autres ce qu' [on] a reçu* " (Lam, 51 ans, VIH, modéliste-patronnier), ou de "*mettre en valeur les autres*" (Annie, 46 ans, diabète et dépression, chargée de mission et photographe), d' "*être dans l'attention et dans l'écoute aux autres*" (Micheline, 57 ans, cancer du sein, agente hospitalière), de travailler dans le respect des individus ou dans des structures respectueuses de valeurs éthiques à l'égard des personnes.

Ce constat pourrait s'expliquer, non du fait de la maladie chronique, mais du fait que notre population d'étude est majoritairement composée de femmes, et qu'elles sont traditionnellement plus nombreuses à opter pour ce type de secteurs professionnels. Cependant, nous remarquons que cette tendance se retrouve chez les hommes de notre échantillon, même s'ils sont peu nombreux. De plus, les deux femmes qui avaient à l'origine des professions atypiques de leur sexe (ingénieure en informatique, menuisière) souhaitent quitter ces environnements professionnels, pour se réorienter vers des métiers qui privilégient les relations humaines : Eve (53 ans, menuisière) déclare :

"Avec le cancer, on se rend compte combien l'humain est fragile et il faut en prendre soin [...] la construction de décors c'est des métiers qui sont fondés sur la puissance du corps et sur le déni de la toxicité de certaines activités".

Onze sujets ont pour projets des activités de formation ou de transmission. Neuf personnes manifestent également de forts intérêts artistiques. Parfois les 2 dimensions sont présentes : Ida (40 ans, animatrice socioculturelle) déclare rechercher un "*travail qui mêle le social, l'humain et où il y a une part de créativité*"; Annie (46 ans, diabète et dépression, chargée de mission et photographe), elle, veut "*produire du beau*" et valorise le "*partage avec les autres*".

Voici les métiers que nous avons pu recenser dans ces 2 domaines : enseignante en art plastique, formateur en stylisme et modélisme, formatrice en informatique, formatrice en insertion, formateur en espagnol, formatrice en biodanza, formatrice dans les métiers du bois, animatrice d'ateliers d'éveil musical, animatrice de conférences en maison de retraite, consultante en bilan de compétence, chargé-e d'accompagnement social, écrivaine publique, bibliothécaire, psychologue, relaxologue, masseuse, créatrice de blogs d'associations, photographe. Ces métiers sont identifiés par nos sujets comme des activités où ils pourront se reconnaître, car leur contenu a, à leurs yeux, une valeur culturelle ou sociale, et pas seulement monétaire. Nous pouvons en effet établir un lien entre la prédominance des intérêts altruistes et artistiques de notre échantillon et la question de faire une activité qui ait du sens pour soi, ou qui soit en accord avec ses valeurs : "*mon expérience de 20 ans est dans le commercial, je voudrais au moins qu'il y ait du sens, si ce n'est que faire du chiffre ça ne m'intéresse pas*" (Denise, 44 ans, ex-chargée de clientèle dans une banque). Le sens de l'activité recouvre l'intérêt qu'elle présente pour la personne, le désir qu'elle soit source de construction de soi et d'un sentiment d'être utile.

Le projet s'appuie tantôt sur des rêves du passé, notamment ceux de la période de l'adolescence, que les personnes avaient enfouis et qui ressurgissent (7 cas), tantôt sur des compétences extraprofessionnelles qu'il s'agirait de rapatrier dans la sphère du travail (6 cas). Tantôt encore, il prend son origine dans des expériences professionnelles antérieures, dont on pense pouvoir tirer partie aujourd'hui (13 cas). En ce sens, les personnes cherchent à puiser dans leur passé les atouts qu'elles pourraient mettre à leur actif, et qui seraient transférables dans un nouveau projet. Les 6 autres cas sont divers. Notons que parmi ces derniers, 4 personnes n'ont pas encore finalisées leur projet à la fin de notre étude, notamment parce qu'elles ne peuvent pas se référer à leur expérience passée. Remarquons aussi que 3 d'entre elles ont un niveau de qualification peu élevée (baccalauréat ou en-deçà), ce qui ne facilite pas la reconversion, nous y reviendrons.

Le projet de Danielle (55 ans, reconversion comme consultante en bilan de compétences), avant sa maladie, est né de ses contacts avec des consultants en outplacement, qu'elle avait côtoyés lors de plans sociaux qu'elle avait connus au sein de son entreprise. Elle s'était intéressée à l'exercice de leur activité, en avait discuté avec eux et se "*voyait bien à leur place*". Elle avait réalisé pour elle-même un bilan de compétences en 2006, qui l'avait confirmée dans ses intérêts. Elle a également rapatrié dans ce projet des compétences qu'elle

avait mises en œuvre en tant que représentante du personnel à la périphérie de son activité professionnelle (capacités d'écoute et goût pour la relation d'aide). De plus, l'expérience malheureuse de plans sociaux, qu'elle a connue à plusieurs reprises dans sa vie professionnelle, s'avère un atout en matière de connaissance des rouages de l'entreprise, qu'elle peut mettre à profit dans sa nouvelle activité.

En référence à l'article de Négroni (2005, p. 337), nous identifions essentiellement trois logiques de reconversion à l'œuvre dans notre échantillon d'études : la "reconversion-passion, [...] archétypale du modèle de l'épanouissement de soi", qui peut s'exprimer notamment à travers le désir de créer son entreprise; la "reconversion-stabilisation dans l'emploi", en vue d'une insertion durable sur la marché du travail et la "reconversion-équilibre", recherche de compromis entre la préservation de sa santé et le travail, entre des passions et la nécessité de gagner sa vie. Il est remarquable qu'aucun sujet ne vise à proprement parler une "reconversion-promotion" en termes de gain de statut et de revenus, certains acceptant même de renoncer à faire valoir leur niveau de qualification au profit d'une charge de travail moindre. Le nouveau rapport au travail induit par la pathologie modifie le regard qu'on peut porter sur sa carrière.

2.6.2. Les personnes faiblement qualifiées et précaires

Les individus qui semblent les plus pénalisés par la maladie, sont ceux qui ne peuvent justement pas rapatrier leurs compétences antérieures, notamment quand elles relèvent d'aptitudes physiques ou manuelles requérant un niveau de diplôme peu élevé. Ce public est peu représenté dans notre échantillon : 5 personnes sont d'un niveau VI ou V de formation. Ajoutons deux autres personnes d'origine étrangère qui, bien qu'ayant un niveau III de formation dans leur pays mais non reconnu en France, sont employées sur des postes en-deçà de leur qualification et vivent de minima sociaux.

Parmi elles, 3 personnes, 2 hommes et 1 femme, sont prêtes à accepter un travail qui les intéresse peu pour sortir de l'inactivité et de la précarité. Abdel (42 ans, spondylarthrite ankylosante, ex- nettoyeur de carreaux) est d'origine marocaine, et connaît une telle situation. Il est hébergé chez un ami avec son épouse non francophone et son fils en bas âge. Bien qu'ayant une formation de niveau III, il n'a jamais travaillé en France que sur des emplois non qualifiés et requérant des aptitudes physiques. Il était laveur de carreaux, lorsqu'il a eu son accident de travail. Ne pouvant plus exercé sur ce type de postes, il se retrouve sans

emploi, sans ressources, sans logement pérenne, et devant assumer la charge de sa famille. Se heurtant à des blocages administratifs depuis plusieurs mois, il déclare : "*Des fois, je me sens comme un mendiant, le mieux c'est de travailler*", signifiant par ces mots qu'il serait prêt à accepter n'importe quel emploi, même s'il est contre-indiqué pour sa santé. Il rêve pourtant de pouvoir reprendre des études en informatique, sa formation d'origine, ou de devenir professeur d'espagnol.

Titouan (40 ans, polyradiculonévrite, ex-façonneur en image numérique) et Nelly (47 ans, troubles musculo-squelettiques, ex-gardiennne d'immeuble) ont aussi en commun d'être peu qualifiés et d'avoir exercé des métiers physiques, qu'ils ne sont plus en mesure d'assumer. Leur pathologie n'est pas stabilisée. Pourtant l'absence de travail est psychologiquement difficile à supporter pour eux. Titouan est prêt à se reconvertir dans un travail "alimentaire", mais qui lui permette de concilier activité professionnelle et suivi des soins. Nelly postule sur des emplois de régisseuse d'immeubles tout en explorant en parallèle des possibilités de reconversion. Pour ces 3 personnes, tout est plus compliqué car leur faible niveau de diplôme limite les possibilités de reconversion vers des métiers du tertiaire. D'ailleurs, leur projet ne sera pas finalisé à la fin de notre étude.

Le public de faible niveau de qualification est peu représenté dans notre échantillon d'étude. Ceci constitue un biais important de notre recherche, que nous n'avons pu contrecarrer. Nous avons constaté que les personnes peu qualifiées étaient peu nombreuses à souhaiter participer aux clubs MCA. Parmi celles qui sont venues, la majorité n'a pas prolongé longtemps cette expérience de groupe. Sans doute, ne se reconnaissaient-elles pas suffisamment dans les préoccupations énoncées par les autres participants, à savoir la prise en compte de sa santé et de son désir dans l'élaboration du projet. Peut-être ont-elles ressenti un sentiment d'infériorité, face à l'aisance que les autres pouvaient montrer à s'exprimer à l'oral et devant un groupe, face à des conditions de vie très éloignées des leurs. Il semble bien que la précarité sociale entraîne une marginalisation, et ici entrave la mise en projet.

Abdel témoigne d'ailleurs de cette difficulté à se projeter : "*quand on n'a pas d'argent, l'avenir c'est demain, c'est après-demain, c'est la fin du mois*". Micheline (57 ans, agent hospitalier), diplômée d'un CAP et qui a élevé sa fille seule, reconnaît qu'elle n'a jamais eu l'énergie de reprendre des études. Prises par des besoins de première nécessité, tout se passe comme si ces personnes ne pouvaient pas s'autoriser à s'interroger sur ce qu'elles souhaitent vraiment. Pour elles, la question du sens de l'activité et la prise en compte de sa subjectivité ne se posent pas. Elles raisonnent essentiellement en termes d'employabilité immédiate, en faisant l'impasse sur le contenu de l'activité, au risque de mettre leur santé en danger. Elles

sont guidées par des visées pragmatiques. Comme nous l'avons vu dans notre partie théorique (p. 73), l'impuissance sociale amplifie l'impuissance physique et entraîne un cumul de ruptures (divorce, perte d'emploi, du logement...).

Etude de cas : Abdel a 42 ans, il est marocain. Il est arrivé en France en 2009, après avoir vécu en Espagne pendant 14 ans. Il a quitté cette première terre d'immigration, car il n'y trouvait plus de travail. Sa femme, d'origine espagnole, et son fils de 6 ans l'ont rejoint en juillet 2011. Son épouse ne parle pas le français et ne travaille pas. Ils sont hébergés de façon temporaire dans l'appartement d'un ami, et vivent à trois dans une chambre. Ils sont en attente d'un logement en HLM⁴⁶ depuis 2 ans.

Abdel souffre d'une spondylarthrite ankylosante depuis 1999. Sa maladie était sous contrôle jusqu'en 2010, où il a été victime d'un accident de travail, qui a aggravé sa pathologie : travaillant comme laveur de carreaux, Abdel est tombé d'une échelle et a fait une chute de 6 mètres de haut. Il a été licencié pour inaptitude, mais sa pathologie n'a pas été reconnue comme maladie professionnelle, bien que sa chute l'ait beaucoup aggravée. Il ne peut plus exercer dans des emplois physiques, comme il l'a fait depuis qu'il a quitté le Maroc. Le médecin du travail a préconisé un reclassement dans un "emploi de bureau", mais son patron n'est pas en mesure de lui proposer un tel poste.

Nous le recevons en entretien individuel. Il expose sa situation avec une émotion contenue et une grande dignité. Abdel a obtenu un baccalauréat scientifique, puis a suivi une formation de gestion informatique au Maroc, mais n'a eu qu'une courte expérience dans ce domaine dans son pays. Il n'a plus travaillé dans l'informatique depuis qu'il a émigré en 1999. Il pense que ses connaissances dans la discipline sont obsolètes, et qu'il n'est plus au niveau. De plus, ses diplômes, hors communauté européenne, ne sont pas reconnus en France. De ce fait, il a occupé des postes d'une toute autre nature : travaux de nettoyage, de restauration, conduite de poids lourds et livraisons, logistique chez Michelin, aide aux personnes âgées à la Croix Rouge. Abdel s'est toujours débrouillé pour gagner sa vie, au mépris de ses intérêts et de sa formation de base.

Bien que parfaitement francophone, Abdel est perdu dans les rouages de l'administration française. Il confie qu'il ne sait pas par quel bout prendre son problème. Ses stratégies de débrouillardise, qui avaient fonctionné jusqu'à là, ne marchent plus. Abdel est confronté à une culture administrative, dont il ne possède pas les codes. Il a monté un dossier pour faire

⁴⁶ HLM : Habitation à Loyer Modéré.

une demande de Reconnaissance de la Qualification de Travailleur Handicapé (RQTH), il est en attente d'une réponse depuis plus d'un an. Il est actuellement au chômage, mais sa situation est bloquée, car le pôle emploi dit ne pas pouvoir s'occuper de lui, tant qu'il n'aura pas obtenu la RQTH. Il se demande s'il doit attendre passivement que sa situation administrative se débloque, ou s'il doit être plus actif pour trouver une solution par lui-même.

Aux prises avec une situation de précarité et une famille à charge (il ne perçoit qu'une indemnité de chômage de quelques centaines d'euros par mois), il n'arrive pas à se projeter autrement que dans la reprise du premier emploi venu, comme il l'a toujours fait et même s'il est contre-indiqué. Pourtant, il souffre régulièrement de douleurs dorsales très fortes, qui l'immobilisent et qui sont imprévisibles. Des médicaments le soulagent, mais l'endorment. De plus, il a le moral en berne ; il supporte mal la position d'assistantat, à laquelle il est assigné : il doit nourrir sa famille avec une maigre indemnité de chômage et s'appête à demander le RSA⁴⁷. Selon ses dires, il a l'impression de devoir quémander "comme un mendiant". Par ailleurs, les relations avec son épouse sont parfois tendues, car ils vivent confinés dans une pièce et sans relation sociale. Elle ne comprend pas pourquoi il reste sans activité.

Abdel vit une multiplicité de ruptures : d'avec son pays d'adoption l'Espagne ; d'avec son corps : il ne peut plus lever les bras, porter des charges, se baisser, rester longtemps dans la même position ; d'avec un mode de vie qu'il avait mis en place et qui lui avait toujours permis de s'en sortir dignement jusque là : prendre sur soi pour tenir, accepter n'importe quel travail pour survivre. Ces ruptures déséquilibrent la vie familiale, et engendrent d'autres problèmes.

Devant sa méconnaissance du système éducatif, nous expliquons à Abdel l'organisation des formations pour adultes en France, et nous lui présentons des organismes de formation publiques comme les Greta (Groupement d'établissement), l'Afpa⁴⁸, le Cnam⁴⁹. Ces explications ouvrent des horizons à notre interlocuteur et lui permettent d'exprimer qu'il aimerait bien reprendre une formation, car il a le regret de ne pas avoir pu poursuivre ses études au Maroc. Pour la première fois depuis le début de l'entretien, nous sentons un espoir poindre chez Abdel, et l'expression d'une vitalité, qui le sort de l'état de résignation où il

⁴⁷ RSA : Revenu de Solidarité Active.

⁴⁸ Afpa : Association nationale pour la formation professionnelle des adultes

⁴⁹ Cnam : Conservatoire national des arts et métiers.

⁵⁰ BTS : Brevet de Technicien Supérieur.

⁵¹ Fongecif : Organisme agréé par l'Etat, qui collecte les contribution des entreprises de 10 salariés et plus, au titre du congé individuel de formation.

semble réduit. Il déclare qu'il aimerait entreprendre une licence d'informatique de gestion. Nous évoquons ses différentes expériences professionnelles, qui sont riches et variées. Elles ne sont pas toutes liées à des postes d'exécution ; il a, par exemple, été agent de maîtrise chez Michelin, ayant la responsabilité d'une équipe en logistique. Abdel nous fait part de son goût pour les langues et l'enseignement ; il parle espagnol couramment et se verrait bien donner des cours particuliers dans cette discipline. D'ailleurs, Il a déjà expérimenté cette activité en Espagne dans un cadre bénévole.

La mise à plat du passé professionnel et de formation d'Abdel nous permet de repérer quelques pistes de reclassement potentiel qui pourraient l'intéresser : l'informatique de gestion, l'enseignement de l'espagnol, le métier d'aide-médico psychologique auprès des personnes âgées. Si des possibilités apparaissent, une difficulté supplémentaire réside dans le fait que les diplômes marocains d'Abdel ne sont pas reconnus en France. A-t-il les moyens de se lancer dans des études universitaires de plusieurs années ? Avec quelle prise en charge ? Nous en doutons.

La situation précaire d'Abdel le conduit à reconnaître qu'il devrait viser des formations courtes et professionnalisantes. Cependant, il ose exprimer son désir de valider un "vrai diplôme" de type BTS⁵⁰. Nous l'aidons à identifier des sessions de formation dans quatre domaines : remise à niveau en informatique, informatique de gestion, formation de formateurs, technique administrative et de gestion. Nous lui indiquons des réunions d'information dans un Greta à proximité de son domicile. Nous envisageons également avec lui l'idée d'entreprendre une validation des acquis de son expérience, en vue d'obtenir une qualification qui soit reconnue en France. Mais de quel diplôme pourrait-il demander la validation ? Les secteurs professionnels, où se situent ses expériences professionnelles, lui sont aujourd'hui contre-indiqués. Nous lui indiquons cependant une antenne VAE près de son domicile, car nous ne maîtrisons pas suffisamment la question pour savoir si cette éventualité est pertinente ou non. Nous lui conseillons aussi de se rapprocher de pôle emploi pour étudier les formations qu'on pourrait lui proposer.

Nous explorons également la sphère des loisirs ; celle-ci est plus restreinte. Abdel dit aimer voyager, surfer sur internet, suivre les actualités, écouter la radio, regarder la télévision, il a pratiqué le footing et l'haltérophilie lorsqu'il était plus jeune. Il n'a pas vraiment de passion, son plaisir le plus grand est de jouer avec son fils, ce qui lui permet de s'évader. Nous quittons Abdel en lui demandant d'entreprendre un certain nombre de démarches d'information auprès du Greta, de l'Afpa, de l'antenne VAE de sa ville. Il faudrait aussi

explorer les possibilités de financement d'une formation par le Fongecif⁵¹.

Nous reverrons Abdel à trois reprises, souvent à notre instigation, où nous ferons à chaque fois le point avec lui sur là où il en est. Nous remarquons que notre sujet reste des semaines sans donner de ses nouvelles. Nous apprenons en le revoyant qu'il a été à plusieurs reprises immobilisé par une nouvelle crise de spondylarthrite, et peut-être par un état dépressif qu'il ne veut pas avouer. Dans ces cas, Abdel semble se replier sur lui-même. De plus, il est occupé par des visites médicales, des examens dans différents hôpitaux, des démarches auprès d'assistantes sociales. A chaque fois, il se sent brinqueballé de services en services, sans véritable prise en considération de sa situation. Manifestement, il n'a pas la disponibilité psychique pour se projeter. Les avancées de son projet sont lentes et toujours bloquées par les différentes fins de non recevoir auxquelles il se heurte, et par une forme de passivité que nous percevons. Celle-ci peut se justifier : il n'a toujours pas de réponse de la MDPH concernant l'octroi de la RQTH, malgré des tentatives de relance de sa part. Le conseiller Pôle emploi déclare ne rien pouvoir lui proposer, tant qu'il n'a pas obtenu cette dernière. Les démarches effectuées auprès des Greta en matière d'information sur les formations se sont avérées infructueuses, pour des raisons qui nous échappent. Son enthousiasme pour reprendre une formation semble retombé, comme un rêve inatteignable. Quelle est la part des obstacles extérieurs (coût de la formation, condition d'accès, dates, localisation géographique, empêchements administratifs) et celle des résistances psychiques du sujet à se projeter dans l'avenir, quand les besoins de première nécessité ne sont pas assurés ? Abdel a cependant finalement posé une candidature pour donner des cours particuliers d'espagnol dans une école privée à raison de quelques heures par semaine. Il a été recruté pour la rentrée prochaine.

L'accompagnement en orientation d'Abdel a consisté à permettre la mise à plat de son récit biographique, à l'informer sur le système éducatif français en matière de formation pour adultes, à favoriser l'éclosion d'un désir, jusqu'à là étouffé sous les contingences matérielles, même s'il n'est pas facilement réalisable. Dans cette prise en charge, nous observons que les questions d'orientation sont subordonnées à des questions sociales de première nécessité : le logement, la santé, l'obtention du RSA, le règlement de la situation vis-à-vis de l'employeur précédent. Des répercussions apparaissent aussi dans la sphère familiale : son épouse ne parvient pas à s'intégrer en France, leur fils pleure et ne veut plus aller à l'école... Comment s'étonner dans de telles conditions que les plans pour le futur soient difficiles à échafauder. Le travail de renarcissisation nous semble primordial. Nous avons pris l'initiative à plusieurs

reprises de relancer Abdel pour qu'il se sente soutenu dans ses épreuves, au risque de l'importuner, tant l'homme est pudique. De plus, depuis des années, Abdel n'a jamais eu l'habitude d'écouter ses désirs. En occupant toujours des emplois de bas niveau de qualification, il a dû accepter d'essuyer des vexations : il n'est pas rare qu'on lui demande s'il sait lire et écrire.

Les réunions du club MCA l'ont aidé à mettre en mots la multiplicité de ses préoccupations, qu'il ne pouvait sûrement partager avec personne d'autres ; il a pu ouvrir son réseau social, jusque là réduit à sa famille. Il a pu notamment échanger avec Francesca, une autre jeune femme de langue espagnole, immigrée, élevant seule sa fille, atteinte de la même pathologie et vivant aussi dans une situation précaire. Il a été confronté à l'exemple des autres personnes, qui bâtissaient leur projet dans le souci de préserver leur santé. Les participants ont beaucoup incité Abdel à ne pas se résigner devant les obstacles dressés par l'administration, et à être pro-actif dans ses démarches.

Nous nous sommes sentie globalement bien impuissante devant cet amoncellement d'entraves de tous ordres, qui dépassaient souvent la sphère de nos compétences. Ici, la difficulté résidait moins dans la détermination du projet, ni même dans celles des conditions de travail qui étaient compatibles ou non, que dans la vacuité des cadres institutionnels, qui permettaient d'apporter des réponses administratives aux multiples handicaps que cumule Abdel : immigré, non européen, chômeur, sans qualification reconnue et malade. C'est dans un accompagnement au soutien identitaire que notre action de professionnelle de l'orientation a pu cependant prendre son sens. Contrairement à ce qu'il a expérimenté dans les autres services sociaux et hospitaliers qu'il a fréquentés, nous avons tenté de nous rendre disponible pour notre interlocuteur, de l'accueillir dans ses difficultés, d'initier une restauration de l'image de soi en amorçant une projection dans le futur, c'est-à-dire en essayant de dégager un espace de créativité, pour penser l'avenir. Pour autant, cet accompagnement peut paraître dérisoire, si nous n'avons pas de solution à proposer en bout de course.

2.6.3. Des projets reconfigurés par l'expérience de la maladie

Nous avons rencontré 8 personnes dont le projet a été revisité par l'expérience de la maladie. Trois d'entre elles, avaient déjà le projet d'évoluer professionnellement avant la survenue de l'événement de santé. Leur projet a été mis en suspens par la maladie, puis

réactivé après la phase aiguë de la prise en charge médicale. Cependant, l'expérience de la maladie a reconfiguré la façon dont elles projetaient cette évolution. Elles ont cherché à tirer partie de ce vécu, et en faire une compétence qu'elles puissent réinvestir dans la sphère professionnelle, et plus particulièrement au profit d'autres salariés qui connaîtraient un accident de santé. L'expérience de la maladie sensibilise les individus à cette problématique, et leur donne envie d'en faire quelque chose ultérieurement pour les autres anciens malades de retour sur leur lieu de travail. Le projet individuel prend ici une dimension collective. Ainsi, Sofia (40 ans, cancer du sein, consultante en recrutement) a entrepris de se servir de son vécu de malade du cancer pour témoigner dans de grandes entreprises, et contribuer à une réflexion sur ce qu'il faudrait mettre en place pour réintégrer des salariés, qui ont été éloignés de l'entreprise durant 3 mois et plus. Clara (42 ans, sclérose en plaque et cancer du sein) souhaiterait créer une association regroupant des patients atteints de sclérose en plaque pour leur proposer des soins de bien-être sur le modèle des prises en charges pour les malades du cancer, dont elle a elle-même pu bénéficier. Marie (59 ans, cancer du sternum) voudrait destiner ses séances de relaxation, dont elle a l'expérience auprès d'un public tout-venant, au public spécifique des malades chroniques. Danielle (55 ans, cancer du sein) pense se spécialiser dans les bilans de compétences pour personnes malades (MCA 2, 3/1/2012, 17/1/2012). Anne-Charlotte (44 ans, lombalgie chronique) pense concilier son expérience professionnelle dans le domaine de l'accompagnement au changement avec son expérience de la maladie, pour proposer un accompagnement à la reconversion aux personnes malades (MCA 2, 17/1/2012). Enfin, Line (37 ans, syndrome rotulien, écrivaine publique) peut mettre à profit les connaissances qu'elle a acquises sur le handicap auprès des publics en difficultés qu'elle rencontre, et qui lui demandent souvent de l'aide pour remplir des dossiers MDPH⁵². La réélaboration du projet est donc stimulée par l'expérience de la maladie.

Danielle (55 ans, cancer du sein) était en reclassement professionnel pour cause de licenciement, lorsqu'elle est tombée malade en février 2010. A cette époque-là, elle avait déjà entrepris une reconversion en tant que consultante en bilan de compétences et était sur le point d'en réaliser un pour le cabinet d'outplacement qui la suivait. L'arrivée de la maladie a conduit Danielle à suspendre son reclassement. Ayant vécu un premier bouleversement

⁵² Les dossiers MDPH désignent que les documents que les personnes en situation de handicap doivent remplir auprès de la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées pour obtenir une reconnaissance administrative de leur handicap.

professionnel du fait de son licenciement, elle poursuit aujourd'hui sa reconversion dans la continuité de ce qu'elle l'avait envisagé avant son arrêt. Si l'expérience de la maladie n'a pas modifié le projet de Danielle, elle l'a fait évoluer, car elle lui a donné l'idée de se spécialiser dans les bilans auprès de personnes voulant se reconvertir après une maladie. Elle pense que sa propre expérience peut être un atout pour comprendre les problématiques des personnes malades, notamment en ce qui concerne la difficulté de revenir au travail ou changer de profession, le manque de confiance en soi, la question de parler ou pas de sa maladie au travail, etc. Elle imagine proposer une prestation aux entreprises autour de l'accueil de personnes handicapées ou sortant de maladie, qui consisterait à jouer un rôle de médiateur entre l'entreprise, les collègues et la personne concernée. Par ailleurs, Danielle a le sentiment que l'expérience de la maladie l'a rendue plus forte. Ayant surmonté cette épreuve, elle craint moins celles à venir, comme le fait de travailler à son compte. Ainsi, alors qu'avant son cancer, elle souhaitait devenir salariée d'un cabinet de consultants, elle sait que la conjoncture économique est aujourd'hui moins favorable, de nombreux cabinets n'embauchent plus car il y a moins d'accompagnements, certains connaissent même des plans sociaux. Elle pense donc qu'elle n'a pas d'autre choix que de travailler en free lance, mais elle envisage cette alternative comme la possibilité de travailler à son rythme, d'être plus à l'écoute de ses besoins, de pouvoir gérer son temps, et d'avoir moins de pression. Pour Danielle, le combat contre la maladie a donc stimulé d'autres combats.

Ainsi, ces personnes pressentent qu'elles détiennent un savoir expérientiel de la vie avec la maladie, qui pourrait être validé dans la sphère professionnelle. Intuitivement, à travers la formulation de son projet d'accompagnement des douloureux chroniques, Anne-Charlotte (44 ans, lombalgie chronique) incarne les propos de Flora (2013, p. 59) sur "les savoirs expérientiels des patients" et les "pratiques collaboratives avec les professionnels de santé" : la maladie "est l'occasion d'un certain nombre d'activités nouvelles qui, de fait, produisent des savoirs" (p. 65).

Nous observons donc que si, paradoxalement, la maladie entrave le projet professionnel des personnes, elle peut en être aussi un aiguillon. Loin d'être dans l'impuissance, des sujets ont été stimulés par l'événement de santé qui les a affectés pour le transformer en un projet innovant au service de la société.

2.6.4. Y a-t-il des différences entre femmes et hommes dans la façon d'élaborer leur projet ?

Nous avons vu dans la partie théorique que, selon Charmaz (2010), les hommes malades seraient plus affectés par des dilemmes identitaires que les femmes et pourraient de ce fait être dans le déni de leur pathologie, eu égard à la façon dont ils se projettent dans l'avenir et dans le monde du travail en particulier. Ils seraient donc plus enclins à prendre des risques par rapport à leur santé, pour retrouver leur position sociale antérieure. Qu'en est-il pour ceux que nous avons rencontrés?

Nous avons déjà mentionné la difficulté que nous avons eu à "recruter" des hommes dans les clubs MCA. Ils sont très minoritaires dans notre population (6/35). Ce phénomène n'est cependant pas étonnant. Tous les témoignages convergent pour dire que les hommes sont traditionnellement rares à fréquenter les groupes de parole mis en place dans les hôpitaux pour les patients. Des études anglo-saxonnes (Séminaire "Genre et cancer", 2013)⁵³ ont montré qu'ils avaient plus souvent recours au soutien de leur compagne plutôt qu'à un collectif de pairs. Craignent-ils une trop grande effusion des sentiments, un partage d'émotions trop intense qui viendraient ébranler leur système de défense ? Cette hypothèse corroborerait les arguments de Charmaz. Trop peu d'études à l'heure actuelle nous permettent de statuer sur ce sujet.

Les hommes qui ont participé à notre recherche ne me semblent cependant pas représentatifs des rôles de sexe, qui leur sont traditionnellement assignés. Ils paraissent atypiques à différents égards : 4 sur 6 vivent seuls et, de fait, sont amenés à s'occuper des tâches domestiques. Un 5^{ème} est marié, mais a fait le choix avec son épouse de privilégier la carrière de celle-ci, en partie à cause de ses problèmes de santé. De fait, Gautier (40 ans, ex officier de la marine marchande) a tenu pendant des années le rôle d'homme au foyer, s'occupant du ménage, de la cuisine, de l'organisation des week-ends, et n'apportant qu'un salaire d'appoint à travers les cours particuliers qu'il donnait. Est-ce justement parce qu'ils sont atypiques qu'ils ont participé au dispositif collectif ? Là encore, nous avons plus de questions que de véritables réponses. Il est difficile, à partir du peu d'éléments dont nous disposons, de dégager des différences notables dans leur façon de se projeter dans l'avenir par rapport au groupe des femmes. Par ailleurs, la moitié d'entre eux, 3, avaient initialement des métiers très physiques qu'ils ont été obligés d'abandonner. Gautier s'est reconverti dans

⁵³ Ces études ont été mentionnées dans ce séminaire en particulier lors de l'intervention de Catherine Fussinger, "La constitution du domaine "genre et médecine - genre et santé" : quelques repères" (Fussinger, C., 2010).

l'enseignement sous forme de cours particuliers. Titouan (40 ans, ex-façonneur en image numérique) et Abdel (42 ans, ex-nettoyeur de carreaux) n'ont pas encore finalisé leur projet. Disposant d'un faible niveau de qualification et d'une situation précaire, ils sont prêts, comme nous l'avons déjà mentionné, à accepter un travail "alimentaire". Deux autres hommes ont eu, de tout temps, un métier à caractère social ou artistique. 5 sur 6 souhaitent prendre en compte leur santé dans leur projet professionnel. Nous ne reconnaissons donc pas dans ces personnes les profils d'attitude dressés par Charmaz.

Par contre, nous notons que deux femmes, qui travaillaient initialement dans des milieux où les hommes sont habituellement surreprésentés (l'informatique et le bois), ont choisi, suite à leur pathologie, de devenir formatrices dans leur domaine professionnel d'origine. Fleur, victime de harcèlement sexuel sur son lieu de travail, redoute désormais les environnements de travail majoritairement peuplés d'hommes, car elle ne parvient pas à s'y imposer. Eve constate qu'elle n'a plus la résistance physique pour poursuivre son activité de menuisière. Elle mentionne que dans ce milieu, il n'y a aucune possibilité de prise en compte de la vulnérabilité physique. Le modèle dominant consiste à effectuer la tâche sans plainte et jusqu'à la limite de sa résistance. Ainsi, si nous sommes dans l'impossibilité de dégager des élaborations et des types de projets distincts, il semble que les milieux de travail où les hommes sont massivement représentés, sont encore moins enclins que les autres à prendre en compte la vulnérabilité humaine.

2.6.5. Freins et facilitations au projet et au retour à l'emploi

L'élaboration du projet professionnel pour les personnes atteintes de maladies chroniques passe par la prise en compte de facteurs internes comme son propre désir, ses peurs, ses limitations physiques, et de facteurs externes tels que les obstacles administratifs notamment pour obtenir la RQTH, le marché de l'emploi, celui de la formation et de son accessibilité. Se mettre en projet n'est pas facile car le sujet doit d'une part se confronter à ses propres contradictions, et d'autre part mettre ses aspirations à l'épreuve du contexte institutionnel et social.

2.6.5.1. Les obstacles internes

Un tiers des personnes rencontrées ont mentionné le fait que la maladie grève la confiance en soi et induit des peurs face au retour au monde du travail : c'est la peur de ne pas être capable, de ne pas avoir assez d'énergie, de ne pas tenir le coup sur une journée, car avec

la maladie, l'évaluation de ses ressources physiques reste incertaine; peur de ne pas être à la hauteur, d'être jugé par les autres, de retomber dans les mêmes ornières qu'avant l'événement de santé, d'être à nouveau sous pression, d'être dépassé par le rythme de travail; de s'engager dans des projets irréalistes qui conduiraient à la précarité. Elle peut engendrer une indécision vocationnelle qui se matérialise par la difficulté à faire un choix, à accepter des compromis, à prendre des risques :

"On laisse place à l'hésitation. Avec la maladie, le corps pèse, même si j'ai pas mal. Il reste des séquelles psychologiques. Les symptômes peuvent revenir, du coup je manque de motivation pour chercher du travail [...] j'ai peur de ne pas réussir à me décider. Et plus on laisse place à l'hésitation, plus la décision est difficile" (Marianne, 21 ans, maladie de Crohn).

Cette crainte est d'autant plus grande que la maladie a été provoquée par la situation de travail (harcèlement, burn out, licenciement brutal), et que la coupure avec l'emploi a été longue : *"Plus on est arrêté, plus c'est difficile de reprendre"*, car la personne s'habitue à un rythme, une routine s'installe, et il est plus difficile de "rebondir". Cette thématique est largement abordée lors des clubs (MCA 1, 14/6/2011).

Le sentiment de vivre de façon marginale peut être un obstacle au retour vers le monde salarial : *"je n'y arriverai pas"*. Les personnes peuvent appréhender le retour à un rythme de travail intensif et stressant, ne plus pouvoir s'imaginer travailler à temps plein par crainte d'y sacrifier toute vie personnelle pour des enjeux qui n'en valent pas la peine. Certains peuvent se sentir très en recul par rapport au monde du travail et ne plus retrouver de "véritables motivations", si ce n'est la nécessité de subvenir à leurs besoins (MCA 2, 17/1/2012). La crainte de se faire happer par le système et d'avoir à donner toute son énergie est grande, d'autant que les personnes viennent de trouver un équilibre entre le repos et leurs activités hors travail. (MCA 1, 13/9/2011).

Une des raisons récurrentes qui fait obstacle à l'évolution professionnelle est la fatigabilité des personnes, le moral en berne, les troubles et les douleurs persistants : *"on n'est pas à 100% de ses moyens"*. D'autres éprouvent des difficultés à se projeter, car leur pathologie n'est pas stabilisée ou se manifeste de façon très aléatoire.

Le fait de ne pas accepter sa maladie, de la minimiser, empêche la reconnaissance des limitations ainsi que la recherche des conditions de travail adaptées, et conduit à des impasses professionnelles. Ainsi pendant des années, Yaëlle (40 ans, séquelles d'un traumatisme crânien) a persisté à travailler comme juriste dans de grandes entreprises, mais ne parvenait

pas à assumer la charge attenante aux postes qui lui incombait et se mettait régulièrement en arrêt maladie. Elle n'avait pas identifié que les difficultés récurrentes qu'elle rencontrait étaient dues à des séquelles de son traumatisme crânien.

En outre, les arbitrages que nous avons cités et auxquels sont confrontées les personnes, sont difficiles à effectuer et peuvent freiner la mise en œuvre du projet : faut-il dire ou taire le handicap auprès de l'employeur, auprès des collègues? Faut-il faire valoir sa RQTH? Est-il pertinent de rechercher des emplois fléchés "RQTH"? Les avis à ce sujet sont divergents : Yaëlle a trouvé facilement un emploi répertorié comme RQTH; elle a pu parler de ses problèmes de santé à ses employeurs, mais ses collègues n'en ont pas été informés et semblent s'étonner de certains privilèges qui lui sont octroyés : elle vient d'obtenir un ordinateur portable pour travailler chez elle. A contrario, Béatrice (37 ans, maladie de Crohn, responsable administrative) n'a trouvé aucun emploi "fléché RQTH" correspondant à son diplôme de master en finances; elle a donc renoncé à chercher un emploi de ce type, et vient de trouver un poste ordinaire avec une proposition de travail à 3/4 de temps, qui lui permet de gérer sa maladie sans en avertir l'entreprise. Amélie (50 ans, psychologue) déclare aussi que le statut de "RQTH" ne lui a jamais ouvert aucune porte. Par contre, Francesca (37 ans, en formation de bibliothécaire), d'origine colombienne, compte beaucoup sur ce statut pour accéder à des emplois réservés de la fonction publique. De la même façon, Martine (46 ans, professeure d'art plastique) vient d'être titularisée comme enseignante sans passer de concours. Il ne semble pas y avoir de réponse tranchée à ces interrogations, tant que les pratiques sociales à cet égard n'auront pas évolué. En attendant, chacun est livré à sa propre évaluation de la situation, et prend position en fonction de son expérience et de ses convictions.

2.6.5.2. Les obstacles externes

Des démarches administratives de toutes sortes sont intriquées aux questions relatives à la réalisation du projet, et s'enchâssent les unes dans les autres. Ce faisant, elles la ralentissent considérablement. Il peut s'agir de litiges non soldés avec le dernier employeur, du délai d'attente pour l'obtention de la RQTH, des décisions de la sécurité sociale etc. L'inadéquation des formations avec les restrictions des individus est également un obstacle. Par exemple, il n'existe pratiquement aucune formation dans le domaine social qui permette des aménagements horaires pour pouvoir être suivie à temps partiel (MCA 2, 3/5/2011). Les

formations sont conçues pour des personnes en pleine possession de leurs moyens. Les demandes de travail à temps partiel ne sont pas appréciées des chefs de service, et il est difficile d'avoir une visibilité sur les postes disponibles. Il est également difficile de trouver des emplois qualifiés fléchés "RQTH".

En outre, la précarité sociale apparaît comme une entrave à la projection dans l'avenir. Comme nous l'avons vu pour les personnes de faible niveau de qualification et d'origine étrangère, la réflexion et les engagements vers le futur sont rendus complexes, tant ils sont empêchés par la nécessité de subvenir à des besoins de première nécessité : "*Comment trouver un emploi sûr quand on est femme, malade, avec une reconnaissance de handicap et de surcroît d'origine étrangère?*" (MCA 2, 3/5/2011).

Ainsi, la réorganisation du projet professionnel peut être imposée par les contraintes externes, qui réduisent les possibilités de marge de manœuvre.

2.6.5.3. Ce qui a été facilitant

Nous avons évoqué dans la partie théorique (chapitre 1.2., p. 40-53) les processus de compensation comme un moyen de surseoir aux handicaps et aux déficits induits par la maladie ou l'avancée en âge. Dans notre étude, ils sont rarement évoqués directement par les personnes, car elles les mettent en place de façon spontanée et sans en avoir véritablement conscience. Ils ne prennent pas toujours la forme que nous avons envisagée.

Au plan cognitif, Line (37 ans, syndrome rotulien) évoque cependant une activité intellectuelle et des capacités d'apprentissage décuplées lorsqu'elle est immobilisée pour compenser son impossibilité de se déplacer et mettre à profit ses arrêts-maladie. Béatrice (37 ans, maladie de Crohn) témoigne également d'un appétit de vie au sortir d'hospitalisations prolongées, qui l'a conduite à plusieurs reprises à reprendre ses études, qu'elle avait arrêtées prématurément du fait de sa pathologie ; elle est parvenue à obtenir un diplôme de niveau master à l'Institut d'Etudes Politiques de Paris. Béatrice confie aussi prendre sa revanche sur ses temps d'immobilisation contraints par des voyages au long cours. Dans ces deux cas, Line et Béatrice ont pu par la suite tirer partie de leurs formations en accédant à des postes plus qualifiés et correspondant davantage à leurs aspirations.

Sur le plan de l'exercice professionnel à proprement parler, le recours au collectif de travail pour une répartition différente des tâches n'est évoqué que par les 3 personnes, pour qui le retour au travail antérieur s'est bien passé. Les autres inventent des subterfuges pour faire face aux difficultés et tenir à leur poste : Yaëlle (40 ans, séquelles d'un traumatisme crânien,

responsable administrative) compense sa difficulté de concentration et sa fatigabilité en arrivant plus tôt à son bureau, en partant plus tard le soir et en envisageant d'emporter du travail chez elle. Kathleen (42 ans, sclérose en plaque), qui fait de la saisie informatique toute la journée, et qui en a développé une tendinite au poignet, a trouvé un subterfuge informatique en faisant un "retour clavier" pour soulager son bras. Ces manières de faire nous évoquent ce que Grell (in Lhuilier, 2006, p. 101) nomme à propos des chômeurs, "débrouillardise sociale", c'est-à-dire "des pratiques multiformes tapies dans les activités et les savoir-faire", et qui attestent de l'ingéniosité des intéressés. Ceci dit, ces compromis s'effectuent au détriment de leur santé.

Nous notons que la façon de compenser le manque d'intérêt pour l'emploi qu'ils ont été contraints de reprendre, est de s'investir dans des activités hors travail, des activités de formation ou en prenant sur le lieu de travail des responsabilités qui permettent de reconquérir une place dans l'entreprise. Par exemple, Kathleen (42 ans, sclérose en plaque) a choisi d'être représentante du personnel, à l'international pour son entreprise. Cette mission lui permet d'être le porte-parole de ses collègues au niveau le plus élevé de la hiérarchie, et de mieux comprendre les rouages organisationnels de la structure pour laquelle elle travaille.

Nous observons que les personnes, qui ont trouvé une issue favorable à leur projet, sont notamment celles qui ont effectué un certain nombre de compromis, en acceptant de lâcher quelque chose d'un acquis antérieur. Par exemple, Francette (57 ans, animatrice d'ateliers d'éveil musical), pour pouvoir travailler à son rythme, a renoncé à son statut d'intermittente du spectacle. Yaëlle (40 ans, ex-juriste) et Nadia (59 ans, ex-directrice d'un centre de formation) ont recherché des postes en-deçà de leur qualification, et moins bien rémunérés. Béatrice (37 ans, responsable administrative) a accepté de ne travailler qu'à 3/4 temps sur un emploi correspondant à son niveau de diplôme, car l'entreprise qu'elle visait n'était pas en mesure de la payer davantage. A contrario, d'autres qui n'ont pas été en mesure d'effectuer ses renoncements, n'ont aujourd'hui pas encore abouti leur projet. D'autres encore ont pris le risque de se mettre à leur compte comme auto-entrepreneurs (4). Dans ce domaine, le fait d'avoir un réseau à mobiliser et de bénéficier d'une sécurité financière constitue une aide précieuse. Parfois, c'est le soutien du collectif de travail, et le sentiment de reconnaissance qui y est lié, qui a été porteur.

En outre, l'appui sur des compétences antérieures pouvant être transposées dans un autre contexte professionnel a été également facilitant. C'est notamment le cas des personnes, qui ont pu réinvestir leurs acquis sur des postes de formateurs.

Il nous apparaît que le soutien social, tel qu'il s'est opérationnalisé à travers les clubs MCA, a été un élément déterminant en tant que processus compensatoire de l'isolement lié à la maladie. Les clubs ont en outre favorisé le développement de la normativité de chacun, grâce au retour du groupe qui permettait de relativiser les injonctions institutionnelles ou issues de l'entourage, devant lesquelles certains étaient placés. Ils ont permis le développement d'un nouveau réseau relationnel.

2.6.6. Synthèse et conclusion

Les projets des personnes, avec qui nous avons travaillées lors de cette recherche-action, sont massivement centrés sur des valeurs humanistes et artistiques. Ils sont affectés par l'expérience de la maladie, qui leur donne une coloration particulière, et aussi une puissance d'agir. Nous devons constater qu'ils prennent majoritairement appui sur des compétences antérieures, mais que les sujets n'avaient pas toujours mises en œuvre jusqu'à là dans un cadre professionnel.

Les personnes, dont le niveau de formation est en-deçà du baccalauréat, raisonnent davantage en termes d'employabilité, et occultent la question du contenu de l'activité.

Le petit nombre d'hommes ayant participé à la recherche ne permet pas de dégager une manière différente entre les hommes et les femmes de se projeter dans l'avenir. Le simple fait d'avoir participé à un dispositif collectif d'échanges apparaît comme atypique des rôles de sexe habituellement attribués aux hommes.

Les aspects qui ont facilité la construction de projets sont essentiellement le soutien du collectif de travail, le transfert de compétences dans des environnements professionnels différents, la reconnaissance de ses empêchements et l'acceptation des compromis et des renoncements nécessaires. Nous avons par ailleurs distingué des obstacles internes : le manque de confiance en ses ressources physiques, la perte de confiance en soi, la non acceptation de ses limitations physiques, la crainte de ne plus être à la hauteur et de ne pas tenir le rythme, l'indécision vocationnelle. Les obstacles externes qui sont apparus sont d'ordre institutionnels et administratifs : la lenteur du traitement des dossiers, le manque de réactivité des institutions, la non accessibilité des formations, la rigidité de l'organisation du travail dans les entreprises. Ils peuvent être un empêchement majeur à l'expression des préférences. Les processus compensatoires sont peu évoqués. Ils relèvent plutôt de ressources

individuelles et d'activités extérieures mises en place par les personnes, pour contrebalancer un emploi jugé sans intérêt ou une immobilisation forcée, que des procédés facilitant l'effectuation d'une tâche à proprement parler et d'aménagements socialement institués.

2.7. Transformations initiées par la recherche-action

Comme nous l'avons déjà mentionné, notre projet de thèse s'est inscrit dans une recherche-action plus large, portant sur les freins et les leviers au maintien ou au retour à l'emploi des personnes atteintes de maladies chroniques. Par le lien fort qu'elle établit entre connaissances scientifiques et pratiques de terrain, cette méthodologie d'intervention vise à produire des enseignements issus des échanges d'expériences et d'idées entre les acteurs concernés et les chercheurs, de faire avancer la réflexion et d'apporter des éléments de compréhension à propos d'une problématique sociale donnée. En cela, elle a des visées de transformation. Ici, les objectifs annoncés de la recherche-action étaient :

1. identifier les difficultés du retour à l'activité ou l'emploi et les difficultés du maintien dans l'emploi des personnes malades;
2. trouver des leviers d'action (réseau, échange de pratiques, ressources ou dispositifs d'aide, etc.).

Ayant contribué au volet de cette recherche-action en direction des personnes malades chroniques, en participant à l'animation des clubs MCA et à la réalisation d'entretiens de recherche et d'orientation, nous nous interrogeons sur ce que la recherche-action a permis de transformer chez les personnes et sur la façon dont ces transformations éclairent notre problématique de recherche. Autrement dit, nous nous demandons quels ont été les effets du dispositif mis en place, et quels changements il a produits. Nous tenterons ainsi de dégager les éléments déterminants de la construction du projet.

2.7.1. Fonctions et intérêt des clubs MCA

Dans les situations de rupture (licenciement, placardisation, mais aussi arrêt pour longue maladie), Lhuilier (in Clot & Lhuilier, 2010, p. 219-221) a formalisé l'idée qu'appartenir à un groupe de référence permet de "rompre l'isolement et se réapproprier son expérience par sa déprivatisation" (ibid., p. 220), car le cadre contenant et légitimant du collectif aide à la restauration du pouvoir d'agir. Il nous semble que c'est bien ce type de phénomène qui a fonctionné pour les clubs MCA. En effet, les questions débattues au sein des clubs et les témoignages des participants nous ont permis de dégager différentes fonctions du groupe : sortir de l'isolement, avoir des informations sur les droits des malades, mutualiser des

contacts et enrichir sa propre réflexion grâce aux expériences vécues par les autres membres du groupe. Une autre fonction est soulignée par les participants : celle du partage d'expérience de la maladie, pas tant sur le plan de ce que la maladie fait au corps, que sur la façon dont elle relègue l'individu d'un point de vue social et parfois familial. Ne pas être seul à connaître cette relégation, échanger avec d'autres sur la façon de se positionner par rapport à cette mise à distance, reconforte et aide à surmonter cette épreuve. D'ailleurs, 6 personnes se sont inscrites au club pour témoigner de leur expérience positive de la maladie, et en faire profiter autrui.

La régularité des réunions est reconnue comme importante, car elle donne un cadre qui conduit à faire un travail sur soi et donc à avancer (MCA 1, 10/5/2011). C'est une façon de maintenir le lien, de se donner une chance d'être aidé : "*Si on reste tout seul chez soi à pleurer, personne ne peut nous aider*" (MCA 1, 28/6/2011). Lhuilier ne dit pas autre chose lorsqu'elle écrit (in Clot & Lhuilier, 2010, p. 221) "Agir, au sens de prendre une initiative, entreprendre, mettre en mouvement n'est pas possible dans l'isolement".

Différentes personnes ont mentionné avoir découvert par hasard les clubs MCA, qui correspondaient exactement à ce dont elles avaient besoin, au moment où elles les ont rencontrés : renouer des liens sociaux, être accueilli avec bienveillance, chaleur humaine et sans jugements, être soutenu pour faire face à la pression sociale et/ou familiale. A plusieurs reprises (MCA 1 du 19/10/2010 et du 10/5/2011), le groupe est donc identifié comme un lieu de redynamisation, d'information et d'échanges. Il permet de se reconstruire, de retrouver une force, une énergie, une cohérence entre ce qu'on est et ce qu'on veut devenir. Le groupe aide à tester ce qu'on peut faire et comment. Ses retours sont vécus comme stimulants. Comparer sa situation à celle des autres favorise aussi la dédramatisation de celle-ci, et la prise conscience de là où l'on en est, "*je m'aperçois que j'ai un manque de confiance en moi*" dit l'une des participantes. Le club MCA est un espace de non-jugement d'autrui. Il permet parfois de se déculpabiliser, notamment par rapport au fait de ne pas travailler : "*le retour au travail à tout prix n'est plus une obsession*" (Ida, 40 ans, cancer du sein). Les participants viennent y chercher le soutien des pairs, des semblables, qui ont en commun l'expérience de la vie, et plus particulièrement du travail avec la maladie. Ainsi, Nadia (59 ans, cancer du sein) a trouvé un appui pour résister à l'injonction des conseillers de Pôle emploi à retrouver un emploi au plus vite. Le club constitue parfois un endroit où l'on peut exprimer des injustices dont on est victime, et ainsi s'en soulager. Les mots utilisés par les participants sont signifiants : "*bouffée d'oxygène*", "*aide pour ne pas déprimer*", "*encouragements*". Parfois cette rencontre n'est pas toujours exempte du réveil d'expériences douloureuses (MCA 2, 3/5/2011). Mais il s'agit de

puiser dans le collectif les points d'appui, qui restaurent l'image de soi et l'assurance personnelle. C'est aussi un lieu d'expérimentation qui permet de s'affirmer, de prendre sa place dans un collectif, d'apprendre à s'exprimer face aux autres, de se faire entendre et comprendre. C'est un groupe d'aide à la connaissance de soi et à la re-connaissance de soi après l'épisode de la maladie.

Certains participants, qui, pour différentes raisons (santé, démarrage d'une activité, d'une formation, etc.), ne pouvaient plus venir, se sont emparés du dispositif de façon innovante via les comptes-rendus envoyés régulièrement, pour maintenir le lien avec le groupe et communiquer à distance en donnant de leurs nouvelles.

2.7.2. En quoi les transformations initiées par les clubs éclairent la problématique de construction de projet ?

Si les questions abordées dans les clubs sont diverses, il nous semble que la problématique du projet les traverse toutes car, comme nous l'avons mentionné, le maintien ou le retour à l'emploi antérieur sont une façon d'envisager son avenir professionnel. Penser au projet peut servir à se relancer dans le futur, et laisse la possibilité de s'autoriser à envisager de nouvelles orientations de vie, avec les séquelles de la maladie. Par ailleurs, la question des droits sociaux est intimement liée à l'élaboration du projet, dont elle peut conditionner la mise en œuvre.

Ainsi, les transformations initiées par les clubs MCA sont directement au service de l'élaboration du projet des personnes. Précisons que si le projet est envisagé au sens large, l'idée implicite partagée par la majorité des participants est qu'il s'agit d'un projet professionnel. Nous avons noté combien la dynamique de groupe était importante pour stimuler l'activité des individus, et encourager leur projection dans l'avenir. Cette dernière est induite grâce au soutien moral et psychologique, que constitue la participation au club ; grâce à la comparaison sociale créée par la situation groupale et le moteur à l'action qu'elle engendre ; grâce aux échanges d'informations, d'expériences, de "bons procédés" pour agir. Les clubs MCA ont mis en évidence que, si la construction du projet passe, certes, par une élaboration réflexive, elle se nourrit aussi de la confrontation au point de vue des autres et à la réalité. En effet, la régularité des rencontres facilite des allers-retours entre réflexion personnelle, démarches à l'extérieur et délibération avec les pairs à propos des données recueillies. Ainsi, elle peut aider chacun à se positionner, et éventuellement à prendre des décisions concernant ce qu'il souhaite pour l'avenir.

La comparaison induite par la présentation de l'avancement des projets de chacun à chaque séance est un activateur fort pour accélérer les démarches pour son propre projet, comme en témoigne Carole (55 ans, hépatite C), pour qui l'exemple des autres constitue une incitation "*à se lancer*". Micheline (57 ans, cancer du sein), qui n'a pas envisagé de changer d'entreprise, s'interroge même sur pourquoi elle n'a jamais entrepris de formations pour progresser dans sa carrière, alors qu'elle en avait le potentiel cognitif. Les échanges avec les autres sont maintes fois valorisés en tant que partage et transfert d'expériences, d'informations, d'idées, de services rendus mutuellement, mais aussi comme source de réflexivité sur sa propre situation. Ils favorisent le développement de la normativité des sujets, en s'affranchissant des normes qui les contraignent (par exemple, les injonctions extérieures de retour à l'emploi au plus vite), pour inventer la solution la plus adaptée à leur cas respectif.

Outre le soutien psychologique que les clubs apportent, ils permettent de trouver des moyens d'agir plus efficacement, de construire des stratégies pour investiguer le champ des possibles. Il s'agit de trouver le bon interlocuteur qui saura donner des informations et des conseils fiables, pour prévenir les obstacles. Ainsi, les participants délibèrent sur la question de savoir s'il vaut mieux attendre des convocations ou prendre l'initiative de demander des entretiens (de pré-reprise du travail, avec la DRH⁵⁴...), oser demander ou attendre de recevoir. A termes, le groupe aide à se décider pour une réorientation professionnelle ou à un maintien dans l'emploi.

En favorisant la connaissance et la reconnaissance de soi après l'épisode de la maladie, en permettant la confrontation avec des pairs, en donnant l'occasion d'une mise en récit de son parcours, et ainsi de rendre compte des démarches réalisées et des expériences tentées, les clubs MCA mettent là en évidence trois éléments déterminants de la réorganisation professionnelle opérée par notre population d'étude. Ils développent la capacité de subjectivation de chacun.

Synthèse

Dans ce chapitre, nous avons dégagé les fonctions des clubs MCA et l'intérêt qu'ils pouvaient avoir pour les participants. Liens sociaux, dynamisation, échanges en sont les maîtres-mots. Ils déprivatisent l'expérience du travail avec la maladie. Le groupe suscite un développement de la réflexivité, et induit une comparaison sociale qui pousse à l'action. La confrontation des expérimentations de terrain aide à la résolution des dilemmes identitaires que connaissent les

⁵⁴ DRH : Direction des Ressources Humaines.

individus et favorise une expérience de subjectivation. Ainsi, la capacité à monter des projets se nourrit aussi de l'apport des autres.

3. Discussion

Notre partie discussion vise à mettre en lumière les grands processus identifiés dans cette étude et à les articuler avec le cadre théorique que nous avons mobilisé. Elle se composera de deux grandes sections. Dans un premier chapitre, nous reviendrons sur les résultats issus de notre recherche pour tenter de les mettre en perspective avec les apports de la littérature. Il s'agira de voir en quoi ils éclairent, voire développent notre cadre théorique. Ce faisant, nous reviendrons sur les interrogations que nous avons égrenées tout au long de notre élaboration théorique pour tenter d'y répondre. Nous voudrions notamment approfondir la question de la réorganisation des parcours professionnels, en nous interrogeant sur les processus à l'œuvre, la logique et les points d'appui qui ont présidé à ces réaménagements. Nous reviendrons tout d'abord sur les stratégies de faire face mis en place par les individus, notamment à travers le rôle du travail de santé, sur la problématique temporelle inhérente à tout projet et sur la valeur du passé dans le projet des malades chroniques et des personnes vulnérables en général, puis sur la question de savoir quel concept de soi est alors mobilisé. Nous évoquerons les processus de compensation mis en œuvre, et comment les personnes parviennent à réaliser l'équilibre entre rationalité pathique et rationalité de production. En cela, nous reviendrons sur l'expression de la normativité des sujets. Nous soulignerons en quoi la recherche-action MCA nous apparaît comme une pratique d'intervention sociale. Ensuite, nous tenterons de dégager des pistes pour l'accompagnement en orientation des personnes en situation de vulnérabilité.

Dans un deuxième chapitre, nous procéderons à un retour sur notre méthodologie de recueil des données. Il s'agira de présenter quelle a été la spécificité des pratiques d'orientation mises en œuvre, et en quoi le dispositif collectif et l'individuel ont apporté des matériaux différents. Enfin, nous aborderons la question de la part de subjectivité inhérente et le rôle qu'elle a pu jouer dans nos observations et résultats.

3.1. Réorganisation du parcours professionnel

3.1.1. Processus à l'œuvre

Nos résultats montrent que la maladie chronique rompt fréquemment les routines antérieures, et engendre des réorganisations dans la vie des individus. Nous avons essentiellement observé celles qui affectent leur vie professionnelle, car elles étaient directement en lien avec notre thématique de recherche. Certains sujets ont pu cependant évoquer celles qui affectaient également leur vie personnelle et familiale (divorce, séparation des enfants ou disponibilité accrue pour eux, perte du logement...). La maladie entraîne en effet parfois un cumul de ruptures. De plus, elle exacerbe le "je" et la question du désir. Mais comment s'opère la réorganisation du parcours professionnel? Quels en sont sa logique et ses points d'appui?

De façon générale, nous pouvons dégager deux grands types de réorganisations opérées par notre population d'étude :

- les réorganisations internes, relevant du rapport à soi et du travail réflexif que font les individus qui entraînent la prise en compte de l'éprouvé du corps, une modification de l'hygiène de vie, l'adoption d'un rythme différent, l'ouverture à de nouveaux intérêts;
- les réorganisations externes, relevant du rapport à autrui d'une part dans les relations familiales ou amicales, et d'autre part dans la sphère professionnelle, avec l'aménagement du poste et/ou du temps de travail, la modification des manières de faire, la négociation éventuelle d'une nouvelle répartition des tâches.

Revenons sur les processus qui ont conduit à leur élaboration.

3.1.1.1. Diverses façons de réagir à l'annonce d'une pathologie chronique et stratégies de faire face

Danvers (2007, p. 63) déclare "qu'une transition implique un deuil à vivre", avant de pouvoir réenvisager un futur possible. Ici, il s'agit de parvenir à accepter la réalité de son état de santé. Cette acceptation peut parfois s'étaler sur plusieurs années, au gré des moments d'avancée dans la maladie et de la prise de conscience de ses répercussions. Nous avons cependant observé que les processus à l'œuvre en réaction à l'annonce d'une pathologie

chronique sont variables d'une personne à l'autre : dépression, repli sur soi, déni et ignorance de la maladie dans un mécanisme de défense du moi, ou déploiement d'énergie pour faire face. Dans les situations de résistance à la reconnaissance des pertes, les individus pensent leur maladie sur le modèle aigu des pathologies, et restent longtemps dans l'espoir d'un retour en arrière possible. Pour ces derniers, c'est la confrontation répétée à la baisse de performance dans l'activité, qui sera le déclencheur de la réorganisation de leur parcours professionnel. Pour autant, l'expérience du déficit vérifié dans l'activité n'est pas la seule source des réorganisations, car nous avons vu que la maladie transforme aussi la personne au plan psychique et de ses rapports aux autres.

Pour une majorité de nos sujets, l'expérience de la maladie est vécue comme une épreuve dialectique de dépassement. Refusant une position de passivité et de soumission aux contraintes liées à la pathologie, adoptant une posture de combat, les patients voient dans cet événement l'occasion de reconsidérer leur mode de vie en général. Comme le disent Lhuilier et Litim (2009, p. 93), il s'agit de trouver un compromis entre l'agir et le subir. Pour certains, la maladie est l'occasion de changer des aspects de leur existence qu'elles n'auraient jamais modifiés autrement.

Le "travail de santé", qu'évoque Strauss (1992), pour désigner la part active que prennent les patients face à leur pathologie, fait partie des stratégies que nous avons observées pour surmonter l'épreuve. Nombreux sont ceux qui ont mentionné, la façon dont ils s'impliquaient dans leur prise en charge médicale. Nous avons mis en évidence que les personnes ont alors le sentiment de développer une expertise par rapport à leur pathologie, qui leur donne parfois l'idée de la réinvestir sur un plan professionnel. Des compétences se développent : l'écoute de soi, le décryptage des indices que donne le corps, une sensibilité renouvelée aux autres. Nous observons que l'expérience de la maladie intensifie le désir d'être soi, et de pouvoir mettre en œuvre sa singularité. Comme le disent Waser et Lenel (2014), elle permet de prendre des distances par rapport à la norme sociale, en privilégiant la nécessité de rendre le travail vivable pour soi. Ici, la question du "je" et du désir sont des stimulants pour la réorganisation des parcours.

Pour certains, le travail de santé a pu être directement lié au projet professionnel, puisqu'il s'agissait d'imaginer les aménagements de poste, les équipements ou les conditions de travail les plus adaptés. Ces recherches ont pu relever d'un tâtonnement expérimental, procédant par essais/erreurs pour parvenir à la solution la plus adéquate pour travailler en santé. Pour ceux pour qui l'acceptation des limites physiques a pu prendre plusieurs années, nous notons que la prise de conscience d'une efficacité moindre dans la réalisation des tâches

au travail et la prise en compte de cet état de fait a permis aux individus de surseoir au handicap, en reconsidérant leur activité en fonction de ce paramètre. Dans ces deux cas, le passage par l'activité en contexte, mais aussi l'acceptation de son état de santé ont été déterminants. L'idée de déficit est en effet relative au métier ou au poste occupé, en fonction du handicap concerné, et en même temps ce dernier nécessite d'être reconnu par soi et par les autres.

De façon générale, nous pouvons conclure que les réorganisations des parcours professionnels des sujets présentant une vulnérabilité sont déclenchées, d'une part par un sentiment d'altérité, et d'autre part par l'objectivation d'une efficacité moindre dans la tâche. Les stratégies pour faire face sont à la fois individuelles et collectives : individuelles en ce qu'elles sont liées à l'épreuve subjective de la vulnérabilité ; collectives au sens où elles sont facilitées ou compliquées par la présence ou non de cadres organisationnels permettant l'inclusion des personnes dans le tissu social. Les contextes d'emploi et de travail sont des révélateurs des situations de handicap (Waser, Lhuilier, Huyez-Levrat, Brugeilles, Lenel, 2014). Or, réaménager son activité professionnelle se pose aussi en termes de projet, car le salarié malade chronique va devoir anticiper son retour au travail, et réévaluer ce dernier à l'aune de son état de santé. Le projet, en tant que dynamique individuelle, nous apparaît comme une aide à s'approprier le "métier" de malade ou une position de vulnérabilité, en ce qu'il permet de penser cette situation, pour en faire quelque chose au plan social.

3.1.1.2. Problématique temporelle et concept de soi

La réorganisation du projet professionnel met en jeu une problématique temporelle passé/présent/futur. La temporalité est en effet consubstantielle de la notion de projet, puisqu'il s'agit habituellement, en appui sur l'expérience passée, de se projeter dans l'avenir. Huteau (1993, p. 23) souligne que le projet s'inscrit "dans un rapport au temps : temps personnel, temps social, temps qu'il nous reste à vivre". Le postulat de la valeur du passé pour anticiper le futur fonctionne-t-il, lorsqu'on est handicapé par la maladie, qui fait passer l'individu d'un état de bonne santé à un état déficitaire? La maladie conduit en effet le sujet à des incertitudes majeures concernant le passé et le futur, car le sujet s'interroge à la fois sur les compétences du passé sur lesquelles il peut encore s'appuyer, et sur l'évolution de son état de santé. Autrement dit, les "points forts" du passé peuvent-ils être des points d'appui pour la réorganisation du projet professionnel? Nous pouvons rapprocher ces réflexions de celles que nous avons émises dans la partie théorique concernant le rôle central de l'identité et du

concept de soi dans la construction du projet. La question posée était de savoir à quelle identité les personnes malades chroniques allaient se référer, si celle-ci était profondément bousculée par la maladie. Quel concept de soi les personnes allaient-elles mobiliser pour rebâtir un projet? Celui issu des expériences passées était-il valide ?

Clot et Prot (2005), en développant le rapport entre expérience et projet, donnent, nous semble-t-il, des éléments de réflexion par rapport à ces questions. A propos du bilan de compétences, ils avancent l'idée que ce dernier ne peut se limiter à l'inventaire des points forts et faibles de l'individu. Ils suggèrent de porter attention aux compétences sous-exploitées et aux projets non-réalisés d'autrefois comme moteurs d'un nouveau contexte pour développer des projets :

"cherche-t-on à mesurer le passé de l'expérience ou à prendre la mesure de son développement possible [...] cherche-t-on à évaluer ce que les travailleurs savent faire ou bien leur permettre de transformer leur expérience en ressources pour travailler dans d'autres contextes ?" (p. 51).

Nous pouvons d'ailleurs établir un rapprochement entre le modèle de Pignault et Loarer (2008, 2010) qui proposent d'analyser les contextes de travail en vue de dégager des "zones proximales d'évolution professionnelle" plus particulièrement pour les salariés de faible niveau de qualification, et celui de Clot et Prot (2005).

Ces interrogations prennent une autre portée, rapportées à la situation des malades chroniques, qui, comme nous avons pu l'observer pour certains de nos sujets, ne peuvent plus s'en référer totalement à leurs expériences antérieures pour se projeter dans l'avenir. Il sera particulièrement pertinent pour eux d'explorer les habiletés peu exploitées ou les projets non réalisés du passé comme un développement potentiel. Négroni (2005, p. 343) évoque aussi la référence aux rêves du passé :

"Dans ce moment de retour sur soi [qu'est la reconversion professionnelle volontaire], le passé est convoqué [...] la personne investit des désirs passés, les rêves d'enfant tombés en sommeil réapparaissent [...] Sont convoqués des projets avortés ou qui n'ont jamais vu le jour, comme autant de possibilités à prendre en compte"; "pour l'ensemble des reconversions professionnelles, le thème du "retour aux sources" fait écho de manière systématique à un intérêt premier. Il semble que ce soit revenir aux origines pour construire ce qui n'a pas été fait".

C'est effectivement un fonctionnement que nous avons pu observer dans notre population d'étude. Nous remarquons cependant que le plus souvent les personnes que nous avons rencontrées, ont cherché à renouer avec quelque chose de leur soi antérieur, et que le concept

de soi n'était pour la plupart, sauf pour les sujets contraints à se reconverter, pas fondamentalement remis en cause. Il était le plus souvent reconfiguré par l'expérience de la maladie. Dans le premier temps de l'élaboration du projet, au moment de l'exploration des possibles, les rêves du passé, les projets de l'adolescence sont souvent évoqués. D'une part, le retour aux rêves anciens ne témoigne-t-il pas d'un désir de se dégager de choix "raisonnables" que l'on a fait antérieurement par nécessité, pour privilégier maintenant ce dont a vraiment envie ?

Par ailleurs, même si le rapport à l'activité se trouve modifié par la maladie, il semble difficile de faire complètement table rase du passé. Comme le dit Charmaz (2010), il est sans doute important de maintenir les qualités essentielles du self pour maintenir une continuité. En effet, dans de nombreux cas, les personnes se sont appuyées sur la même identité professionnelle, mais qu'elles souhaitaient développer dans d'autres conditions de travail. Cet aspect corrobore l'idée que le déficit est toujours dépendant du contexte où se situe l'individu. Nous touchons cependant aussi une différence importante entre un public adulte, ayant le souhait de se reconverter mais en tenant compte des charges financières et familiales qui lui incombe et un public d'adolescents, qui serait délié de toute charge matérielle. Il n'est pas facile pour un adulte en milieu de carrière de pouvoir et d'accepter de repartir à zéro.

En outre, la question du sens semble transversale aux trois concepts centraux de notre étude, la maladie, le projet et l'activité, et les relie de façon dialectique. En effet, nous avons déjà mentionné que la survenue d'un problème de santé conduit à se demander pourquoi on est tombé malade, c'est-à-dire à s'interroger sur le sens de la maladie dans son parcours de vie, dans l'objectif d'en tirer profit. Nous avons vu qu'élaborer un projet passe par la quête du sens de son parcours professionnel; en l'occurrence, il devra prendre en compte la dimension de la dégradation de l'état de santé. Enfin, le sens que le sujet construit dans ses activités est source de construction de soi et peut être utile à l'élaboration du projet. En outre, pour les malades chroniques, l'ouverture à de nouvelles activités facilite le renouvellement du concept de soi. Nous avons souligné combien les activités pouvaient alimenter le projet du sujet malade. Le sens est donc une donnée transversale, qui a guidé les choix d'orientation de la majorité de notre population d'étude.

Il ressort que le point d'appui de la réorganisation professionnelle de ces personnes est en premier lieu la valorisation de leurs intérêts, adossés à des compétences acquises qui peuvent tenir lieu de "points forts". Par contre, ces compétences ne sont pas toujours référées à la dernière expérience professionnelle, mais peuvent s'alimenter à des expériences lointaines et hors travail. Le concept de soi qu'ont mobilisé nos sujets pour rebâtir un projet n'était pas

toujours issu de leur identité professionnelle antérieure, mais de leur enfance ou de la sphère des loisirs et du hors travail.

De ce fait, nous notons la pertinence de pouvoir recourir à la multiplicité des formes identitaires subjectives des intéressés dans des sphères d'activités diverses, selon le modèle de Guichard, et d'articuler leurs différents domaines de vie pour explorer un maximum de possibles. Savickas et al. (2010) indiquent en effet que le concept de soi peut être modifié par de nouvelles expériences et qu'il "se construit également à l'occasion des expériences spécifiques que les personnes font dans les différents environnements qu'elles fréquentent" (Savickas & al., 2010, p. 8). Nous nous étions demandé quels étaient les points d'appui de nos sujets pour reconstruire un projet. Nous constatons qu'ils sont multiples, issus de ressources à la fois internes et externes, des expériences précédentes réactivées par l'opportunité de nouvelles rencontres et la création d'un nouveau réseau relationnel, des sphères d'activité les plus variées.

En outre, nous relevons dans les modèles de Clot et Prot (2005), puis de Loarer et Pignault (2008, 2010), la valorisation du primat de l'expérience, car comme le souligne Négroni (2005, p. 338), "l'expérience est une manière d'éprouver [...] [elle] est unique et propre à l'individu". Ceci corrobore un des points de départ de notre problématique, qui a été d'étudier la place et le rôle des activités dans l'élaboration du projet, en postulant que les théories mentalistes du projet étaient impuissantes à répondre à la situation des malades chroniques et des personnes vulnérables en général.

Nous avons validé partiellement cette hypothèse, car force est de constater que le projet passe par une élaboration cognitive, même si celle-ci ne suffit pas à la réalisation des intentions projetées. De fait, la maladie intensifie le registre de l'éprouvé et engendre une activité réflexive importante, que ce soit celle que les personnes ont initiée par des lectures, celle qui a été induite par la confrontation au groupe MCA, celle induite par l'outil d'aide à l'élaboration du projet qui a été proposé dans l'un des clubs. L'activité cognitive est bien présente, mais elle doit s'étayer sur l'expérience pour que le projet s'ancre dans une réalité : "C'est par leurs activités, en lien avec leurs discours sur leurs expériences que les personnes se construisent" (Savickas & al., 2010, p. 8). Négroni (2005, p. 338) souligne également la dimension cognitive de l'expérience; elle cite Dubet : "l'expérience est une activité cognitive, une manière de construire le réel et de le vérifier". Ainsi, la réorganisation du parcours professionnel passe par l'expérience et la réflexivité.

3.2. Retour sur les processus de compensation

Nous avons développé l'idée que le déficit n'était pas réductible à des pertes, mais qu'il pouvait être source de processus compensatoires, où l'environnement joue un grand rôle. Vygotski (1994) a mis en évidence la capacité de l'organisme à s'autoréguler et à produire des compensations en se réorganisant, témoignant ainsi de la force de développement présente dans tout organisme vivant. Il a aussi montré que la faiblesse du sujet peut devenir force, si une autre énergie que la sienne vient à sa rencontre. Pour lui, l'essentiel des compensations est d'ordre social. Baltes (1993) a, pour sa part, insisté sur le rôle de l'expérience pour contrebalancer les phénomènes de déclin dus au vieillissement. Qu'en a-t-il été pour notre population d'études?

Les processus de compensation ne sont pas faciles à saisir, car ils sont intégrés à l'activité, ce qui les rend difficiles à isoler. Ils se développent souvent à l'insu des personnes ; elles ne sont donc pas toujours en capacité de les penser, ni de les verbaliser. En outre, ceux que nous avons repérés semblent peu conformes à ceux énoncés dans la littérature.

Nous avons indiqué que le collectif de travail a rarement été un recours pour les personnes rencontrées (sauf dans 3 cas/35). Elles ont très peu eu l'occasion de négocier leurs tâches, ni des aménagements éventuels. Les compensations sociales ont été initiées par les malades eux-mêmes, et le plus souvent à l'extérieur des entreprises dans lesquelles ils travaillaient, à travers la participation aux clubs MCA, à des activités hors travail (formations, loisirs, soins...). Ces activités connexes permettent de développer des compétences (par exemple, apprendre à parler en public), de reprendre en confiance en ses capacités, de mettre à distance les dégradations dues à la maladie, de supporter parfois un travail ennuyeux et pour lequel on ne voit pas d'issue.

Par ailleurs, l'expérience professionnelle n'est pas évoquée comme un atout permettant de combler des déficits, que par les personnes qui sont reconnues favorablement dans leur milieu de travail, et avec lequel une répartition différente des tâches est négociable. Ceci ne représente qu'une minorité de situations rencontrées. D'autres revendiquent la maîtrise de leur métier pour légitimer leur désir de transmettre un savoir-faire, et briguer des postes de formation ou de tutorat. Nous relevons ici une limite de la comparaison possible entre les phénomènes de perte liés à la maladie et ceux de déclin liés à l'avancée en âge, et les processus de compensation qui

leur sont associés. Nous constatons que ni l'expérience du poste, ni d'éventuelles compensations cognitives (capacités d'anticipation, sélection, hiérarchisation des tâches, etc.) n'ont permis à la majorité des personnes rencontrées de rester dans leur emploi d'origine. Sauf dans le cas de métiers très physiques, l'essentiel des travailleurs vieillissants ne change pas de poste et peuvent alors mettre en place des conduites d'anticipation, des "ruses" liées à leur expertise professionnelle, permettant de prévenir des déficits éventuels en termes de rapidité, de maîtrise des nouvelles technologies ou autre. Or, nous avons mentionné que les 3/5^{ème} de notre population d'études n'ont pas pu ou voulu rester dans l'emploi d'avant la survenue de la pathologie chronique, ce qui annihile la possibilité de compensation par l'expérience acquise.

Les pertes les plus souvent citées sont : la perte d'énergie et de capacité de récupération, la fatigabilité, la difficulté de concentration, le manque de rapidité dans l'effectuation du travail, l'incapacité d'effectuer certains gestes (se baisser, porter des charges, lever les bras). A cet égard, grâce aux rééducations en kinésithérapie, les personnes apprennent à s'économiser, à bouger différemment, à éviter certaines postures, à utiliser des aménagements (ascenseurs, chariots, ordinateur portable permettant le télétravail, être seul dans un bureau). Les compensations sont ici largement individuelles et acquises. Les autres n'ont pas d'autres choix que de se taire et de prendre sur elles. Dans le meilleur des cas, quand il n'y a pas moyen d'y surseoir, ces empêchements amènent les personnes à demander un changement de poste. D'autres ont fait le choix de travailler à temps partiel à leur frais pour pouvoir récupérer. La stratégie mise en œuvre pour faire face est donc celle de l'évitement. Elle permet en outre de tenir la maladie sous silence dans le milieu professionnel.

Nous avons abordé la question des processus de compensation, dans le but d'envisager la déficience ou la vulnérabilité sous l'angle des potentialités qu'elles recèlent. Nous observons donc que, dans notre étude, loin d'être inexistantes, ils sont cependant moins cognitifs que sociaux et relationnels, moins souvent internes à l'activité qu'externes, moins donnés que acquis. Ils relèvent plus de conduites de débrouillardise et d'initiatives individuelles, que d'aménagements socialement construits. Ils consistent plus souvent à mettre en place dans sa vie hors travail des "soupapes de sécurité" pour tenir au travail, à imaginer des échappatoires à une situation jugée insatisfaisante. La projection dans un plan de formation en vue d'un changement professionnel représente par exemple en elle-même un processus de compensation. Au plan individuel, les ressources des personnes résident d'une part dans une capacité réflexive accrue, qui engendre un enrichissement de la vie intérieure ; et d'autre part, dans une créativité qui leur permet d'imaginer des activités de travail compatibles avec leur pathologie, comme allier la connaissance de la photographie et des

régimes alimentaires pour personnes diabétiques pour proposer des ateliers de collages sur le thème de la composition de menus spécifiques. Les processus de compensation témoignent donc bien d'une force de développement, qui prend appui sur des ressources présentes et construites par les sujets.

3.3. Expression de la normativité

Nous avons dans notre partie théorique évoqué la question du lien entre santé, travail et la nécessité, selon les termes de Dejours, de concilier la rationalité de production et celle de l'accomplissement de soi. Nous avons indiqué que pour Veil (in Lhuilier, 2012), la vie au travail est à penser dans la tension entre normalisation et normativité, c'est-à-dire entre le fait de pouvoir s'adapter aux exigences de la production et la possibilité de trouver des marges d'individuation. Comment les sujets que nous avons rencontrés ont-ils pris en compte ces deux dimensions ?

Il nous semble que la prise en compte des deux rationalités dont parle Dejours préside à l'élaboration du projet d'une majorité de personnes. Comme nous l'avons mentionné, la norme implicite des participants aux clubs MCA réside dans le souhait d'un retour à l'activité professionnelle, mais pas dans n'importe quelle condition. C'est en effet ce qui explique peut-être qu'un nombre important de sujets (31 sur 35) élabore des projets d'évolution professionnelle, et que, parmi eux, un tiers souhaite créer sa propre activité en devenant auto-entrepreneur. Nous interprétons cet engouement pour le projet, comme le témoignage de la crainte de ne pas pouvoir trouver dans le monde du travail actuel cette possibilité de normativité, se libérer des contraintes du salariat apparaissant comme un des moyens d'y parvenir. En outre, nous avons souligné que les personnes étaient nombreuses à entreprendre des activités de formation ou de loisirs pour compenser le peu d'intérêt qu'elles avaient pour leur activité professionnelle. Nous voyons là aussi l'expression d'une forme de normativité, où les individus cherchent à compenser les activités contraignantes, et où ils n'ont que de faibles marges de manœuvre, par des activités qui fassent sens pour eux et qui leur permettent d'éprouver leurs capacités. Dans un sursaut de vitalité, la maladie serait donc l'occasion de mettre à distance la norme sociale, et notamment celle du travail qui fait peu de cas de la vulnérabilité, pour pouvoir renaître à soi-même et affirmer sa singularité.

Au regard de nos résultats, force est de constater que cet équilibre entre normalisation et normativité est en effet difficile à trouver, puisque seulement trois personnes ont parlé d'un retour heureux à leur travail, c'est-à-dire justement à une activité professionnelle épanouissante et qui ait du sens pour soi. Le grand nombre de personnes qui souhaitent se reconverter, même quand elles n'y sont pas complètement obligées, témoigne de cette

difficulté à trouver un juste équilibre entre ces deux pôles. Nombreuses étaient justement les personnes qui avaient peur du retour à l'activité professionnelle, dans la crainte de retrouver "les mêmes conditions de travail qui [ont] avaient contribué à la détérioration de leur état de santé" (St-Arnaud & al., 2009, p. 6) (stress, pression hiérarchique, compétitivité). D'ailleurs, les discussions au sein des clubs ont permis à certains de prendre des distances avec des injonctions institutionnelles, notamment celles de Pôle emploi, ou avec la pression de l'entourage pour reprendre un travail au plus vite, alors qu'ils ne s'y sentaient pas prêts : "le travail collectif au sein des clubs MCA [...] autorise la constitution de ressources afin que chacun puisse recréer des normes pour vivre, voire travailler en santé" (Waser & Lenel, 2014, p. 8). Nous avons donc largement retrouvé dans les témoignages recueillis la difficulté de la prise en compte de la maladie sur le lieu de travail, telle qu'elle est évoquée par Dodier (1983), Langlois (2003), Waser & Lenel (2014), Waser, Lhuilier & al. (2014), et les arbitrages récurrents que doivent opérer les salariés malades chroniques entre cacher ou révéler la pathologie dont ils souffrent.

Par ailleurs, nous avons vu que, pour des raisons personnelles ou externes, les réorganisations sont parfois imposées. Nous avons évoqué, à travers la lenteur des démarches administratives, l'inaccessibilité des formations, ou l'impossibilité de leur prise en charge financière, des contraintes externes qui freinaient la réalisation des projets. De fait, les choix sont contraints et les préférences ne peuvent être prises en compte. Dans ces situations, et plus particulièrement pour les personnes peu qualifiées, la mise en œuvre du projet est entravée par des empêchements personnels (incertitude liée à l'évolution de l'état de santé, limites physiques, indécision vocationnelle, limites financières) ou des empêchements administratifs ou institutionnels (non négociation du poste de travail ou d'aménagements éventuels, absence de discussion avec le collectif, attente de la RQTH...). La capacité de normativité des personnes est alors extrêmement réduite, y compris dans l'expression d'un projet qui se voudrait "personnel et personnalisant", pour reprendre les termes de Tosquelles (1967).

De façon générale, les sujets vulnérables sont à la fois très soucieux de rejoindre une norme, et tentent perpétuellement de se situer par rapport à elle. Etre en activité est une façon de raccourcir la distance qui sépare des autres, et en même temps ramène à soi par l'éprouvé de ses propres potentialités ou limites. Les sujets vulnérables sont sans cesse confrontés à la question de savoir s'ils doivent prioriser "la norme" ou leur "propre norme". Une force vitale les conduit souvent à développer leur capacité normative et à mettre les autres à distance. Elle s'exprime par exemple à travers des prises de décision qui font abstraction des attentes

sociales, ou à travers des projets personnels souvent peu académiques, témoignant d'une grande créativité. Ces projets apparaissent donc, du côté de l'élan vital, comme un moyen de recréer des normes qui permettent de travailler en santé.

3.4. La recherche-action MCA comme pratique d'intervention sociale

En tant que de pratique d'intervention, une recherche-action mise de façon générale sur l'intersubjectivité et la force du groupe des acteurs pour comprendre et transformer des phénomènes à l'étude, produire un changement, contribuer au renouvellement d'actions de terrain, grâce aux connaissances scientifiques élaborées par les chercheurs. Qu'en a-t-il été pour celle qui a présidé à notre dispositif d'intervention ?

La recherche-action MCA a montré l'intérêt de la dynamique de groupe, pour les personnes qui traversent des crises identitaires aiguës, comme celle de la survenue d'une affection chronique. Se retrouver entre pairs semble indispensable pour comprendre et agir, en l'occurrence ici sur les ressources à disposition pour favoriser le maintien ou le retour à l'emploi. Les discussions entre semblables permettent d'identifier des besoins pour résoudre certaines difficultés, évaluer ses marges de manœuvre, donner libre court à sa créativité. Elles permettent de mettre à jour des vécus communs, des valeurs partagées et engendrent des identifications réciproques propices au développement de la réflexivité et à l'élaboration de projets. Le collectif fonctionne alors comme un groupe de coopération, qui joue un rôle d'étayage pour chacun. La centration sur l'activité des personnes, professionnelle ou non, présente ou à venir, marque une différence notable avec les groupes de paroles entre malades, que certains ont fréquentés dans les hôpitaux : on ne se positionne pas ici par rapport à sa pathologie, mais bien comme un individu à part entière en recherche d'une réinscription sociale.

La participation aux clubs MCA a contribué au déclenchement des réorganisations professionnelles des individus, qui sont venus aux réunions. Elle a fait partie des processus de compensation qu'ils ont mis en place, pour contrebalancer les tourments liés à la maladie. Par la mise en récit biographique qu'ils occasionnent, les clubs favorisent une reconnaissance de soi par soi et par les autres. Comme l'attestent les écrits sur le conseil en orientation de public dit "à besoin spécifique", sous main de justice par exemple (Bézille, 1996), le passage par la mise à plat de son histoire aide à se réapproprier son parcours, pour lui donner du sens. Elle contribue au travail identitaire des personnes, primordial dans le processus de counseling (Moysse, 1966). Ici, cette mise en récit s'effectue en présence du groupe ; l'adresse à un tiers

permet, comme dans les pratiques d'analyse de l'expérience, de mettre à distance le vécu, de le soumettre au regard des autres et d'opérer des déplacements, grâce aux retours du groupe. Elle contribue, dans l'épreuve, à l'émergence d'un sentiment de solidarité.

Les tours de table de début de séance, où chacun exprime là où il en est, conduisent à une compréhension partagée des histoires des uns et des autres. Ecouter les récits des membres du club permet de se situer, de relativiser ses difficultés et de réévaluer à leur juste mesure les avantages dont on bénéficie (par exemple, se rendre compte que le salaire que l'on gagne en mi-temps thérapeutique est confortable par rapport à d'autres). Ils donnent l'occasion de repérer une condition commune, qui est l'expérience de la maladie au travail. Cependant, ces récits partagés supposent de se dévoiler face aux autres ; cela a pu susciter des réactions défensives chez certains, qui ne sont pas restés dans les clubs; d'autres ont préféré le cadre de l'entretien individuel d'orientation pour aborder des points dont ils ne voulaient pas parler en groupe. C'est une des limites du dispositif collectif.

Le groupe constitue également un cadre d'expérimentation du rapport aux autres : comment on prend la parole, comment on fait sa place, comment on interagit ; pour certaines pathologies comme les troubles psychiques, ce mode de fonctionnement n'est pas aisé. En outre, il fonctionne sur l'intersubjectivité et suppose un nombre minimal de participants. Parce que cette condition n'était pas toujours remplie, deux à trois séances en soirées ont été annulées, ou se sont transformées en entretien individuel. Ainsi, les clubs ont pu jouer le rôle d'espace intermédiaire entre soi et les autres, permettant de sortir de soi pour entrer dans l'échange avec autrui, avant de retourner dans l'espace de la société.

Nous avons déjà indiqué combien l'activité était au centre du dispositif d'intervention. Par la narration de leurs avancées et reculs concernant leurs démarches de retour à l'emploi, les participants témoignent qu'ils s'engagent dans des activités, montrant leur vitalité et leur créativité. La pérennité des clubs sur trois ans a laissé la possibilité de suivre les expériences de reprise de travail de certains, après une longue période d'arrêt. Comme nous l'avons mentionné dans la partie "résultats", la majorité d'entre eux n'a pas poursuivi au-delà de la période d'essai, car l'éprouvé de l'activité les conduisait à considérer que les conditions d'un travail en santé n'étaient pas réunies, ce qui les a amenés à revoir leur projet professionnel. Ainsi, les débats n'ont pas tant porté sur la question de comment retrouver un emploi, que sur celle de comment reconstruire un projet professionnel qui permette de travailler dans un milieu favorable à sa santé.

Vingt-cinq personnes n'ont pas souhaité prolonger leur participation aux clubs pour diverses raisons⁵⁵. Certaines étaient sûrement en attente de solutions "clé en main", que nous n'étions pas en mesure de leur apporter. Celles qui y ont trouvé un intérêt ont compris, qu'au-delà de l'aide à la résolution de leur situation personnelle, leur contribution à la recherche-action MCA visait à la transformation des milieux de travail pour vivre en santé, la maladie pouvant jouer le rôle d'un réformateur social, qui produirait des réorganisations utiles à tous. Certains projets ont eu en effet une dimension entrepreneuriale et collective, qui visait à faire quelque chose de la maladie dont la société dans son ensemble puisse bénéficier, et plus particulièrement en vue de modifier l'environnement de travail.

⁵⁵ Des personnes se sont avérées pas véritablement motivées par un retour à l'activité et semblaient préférer conserver un statut d'assistantat, ce qui les plaçait en décalage avec le groupe majoritaire ; d'autres, de faible niveau de qualification, ne se sont peut-être pas reconnues dans l'habitus dominant.

3.5. Quelles pistes pour l'accompagnement en orientation?

Nous avons précisé dès le début de ce travail que notre étude se situait du point de vue des sujets concernés, et non du point de vue des professionnels du conseil en orientation. Cependant, l'idée sous-jacente qui a présidé à cette recherche, est que les éléments recueillis du côté de la subjectivité des acteurs peuvent être riches d'enseignements pour l'accompagnement au projet d'autres personnes en situation de vulnérabilité, le cas des malades chroniques n'étant qu'une illustration des problématiques de changement dans un contexte de transition contraint. Young (1988, 1996) et Valach (1996) ont en effet montré l'intérêt de la prise en compte de l'expérience singulière des individus, pour développer les modèles théoriques de la carrière et les pratiques des professionnels-les du conseil dans ce domaine. Ils ont souligné l'importance du récit des sujets à la fois comme occasion, pour le-la professionnel-le, de saisir le sens que les personnes accordent à leur expérience (1996, p. 367), et comme opportunité pour ces dernières de prendre conscience de la cohérence et de la continuité de leur parcours, ainsi que d'envisager l'avenir sous de nouvelles perspectives. De plus, pour le-la professionnel-le du conseil, la compréhension de la signification des conduites et des actions de l'individu constitue un instrument pour le développement ultérieur de la personne (Young, 1988). Dans le cas présent, une meilleure connaissance du vécu subjectif de la maladie éclaire les conseiller-ère-s d'orientation sur des aspects à prendre en considération lors de l'accompagnement de ce public, qui peuvent constituer des appuis dans le processus de conseil.

Dans le souci de mettre en lien les théories de la carrière et les "explications ordinaires des usagers", selon l'expression de Young (1988), nous nous proposons de structurer notre réflexion autour des "4 S" définis par Schlossberg & al. (1995) comme éléments à prendre en compte dans l'analyse des transitions, le soi, la situation, le soutien, les stratégies. Ces dimensions nous semblent pertinentes, car elles sont au cœur des réorganisations mises en place par les individus.

Concernant le soi, nous avons déjà signalé que l'expérience de la maladie constitue en tout premier lieu une expérience de l'altérité par rapport à soi-même et par rapport aux autres. Elle engendre notamment une intensification du rapport à soi. En cela, la prise en compte du

soi nous paraît encore plus centrale que dans toute procédure habituelle de conseil en orientation. Nous avons notamment souligné l'importance de l'attention portée à l'éprouvé du corps du sujet, qui donne accès à son ressenti, à la façon dont il perçoit ses capacités, son efficience ou ses limites dans la tâche. Partir de ce ressenti donne le signal de la prise en considération de la singularité de l'individu. Analyser la place que joue la maladie dans la perception de la personne, comme le dit Vygotski (1994), aide à évaluer sa capacité à prendre des risques. Fait-elle écran à tous les autres aspects de la vie du sujet, ou n'est-elle qu'un épisode, certes marquant, mais dont il va pouvoir s'accommoder pour le dépasser ? C'est une des questions que le- la conseiller-ère devra tenir compte, lors de son accompagnement.

Nous avons vu combien puiser dans les différentes formes identitaires subjectives du sujet pouvait renouveler le concept de soi et ouvrir des possibles, en explorant notamment les compétences dans la sphère hors travail. Nous avons souligné que la période des soins intensifs et l'expérience de la maladie pouvaient être à l'origine de nouveaux savoir-faire et compétences, trop souvent ignorés de l'entourage. Ici la créativité de l'accompagnant-e comme celle du sujet sont mobilisées, pour imaginer des voies non académiques, des activités et des conditions d'exercice compatibles avec la pathologie, pour inventer parfois une activité inédite. Ce rapport créatif à la réalité, tel qu'il est pensé par Winnicott (1975), préserve un espace psychique de pensée, qui permet aux sujets touchés par la maladie, d'envisager que la vie n'est pas que soumission à des contraintes.

Du point de vue de la situation, l'éprouvé du corps est en lien direct avec l'expérience de l'activité. L'accompagnement gagnera à valoriser la mise en activité, qui permet de construire des savoirs sur soi, sur ses goûts, sur ses compétences, sur son degré d'efficience dans une tâche et de renforcer les sentiments d'efficacité personnelle (SEP); ou à contrario d'invalider un projet. En l'occurrence, c'est à travers le "faire" que le sujet peut éprouver ses limites et reconnaître ses déficits. La prise en compte des conditions et du contexte de l'activité peut être déterminante, quant à son déroulement et sa faisabilité. En outre, valoriser les activités du sujet permet de situer résolument le projet du côté de la vie, et de considérer l'individu du point de vue de ses forces vives et non de ses déficits.

De fait, le soi et la situation dans laquelle se trouve le sujet, sont en constante interaction. Valoriser ses activités de subjectivation permet d'explorer le sens qu'il construit dans ses actions, et favorise le dégagement des motivations et des intérêts. Ce faisant, il développe des capacités de normativité, qui facilitent la remise en question des normes en vigueur, au prisme de ses propres motivations. Le soutien que peut apporter le- la conseiller-ère d'orientation-psychologue n'est pas négligeable, dans la considération de la singularité

des personnes. En outre, si, comme nous l'avons dit, la maladie est l'occasion de se distancier des normes ambiantes pour prioriser ce qui est essentiel pour soi, l'accompagnement en orientation doit permettre d'aménager un espace d'expression entre le-la conseiller-ère et son-sa client-e pour prendre en compte rationalité de soi et rationalité de la production, sans être prisonnier des injonctions institutionnelles. Le projet est donc un moyen de recréer de la normativité.

En ce qui concerne le soutien social dont peut bénéficier la personne, notre recherche-action et les dispositifs qui l'accompagnent ont montré le rôle de dynamisation que peut procurer un collectif d'échanges entre pairs par la confrontation des points de vue, le retour réflexif qu'il favorise et la comparaison sociale induite : l'analyse de la situation de l'un fait écho avec ce que vivent d'autres et favorise des transferts de réflexion. Cet aspect renouvelle le modèle dominant du conseil en orientation, qui privilégie l'interaction individuelle de face à face conseiller/client.

Les stratégies sont liées au soutien social, à travers le recours à un réseau relationnel permettant des échanges sur les manières de faire. En écho à Vygotski (1994), la médiation sociale apparaît comme centrale dans le développement de l'individu.

La piste que nous souhaitons valoriser est avant tout celle du recours à l'activité, comme appui pour construire un projet. Comme nous l'avons dit, l'activité permet de revenir à l'éprouvé et donc à soi, en évacuant la dimension de la prescription sociale et des autres. Elle est un moyen de reconnaître les pertes. Elle se situe à l'interface de l'éprouvé du défaut et de la façon dont on se projette dans l'avenir, et être à l'origine des réorganisations. Il faudrait bien évidemment approfondir cette voie et la développer, car elle se heurte, nous le savons, à la difficulté de trouver des terrains de stage et de mise en situation. L'accès aux entreprises est souvent affaire de relations personnelles, et est socialement très discriminant. En outre, la prise en charge des stagiaires dans les entreprises est problématique, par la surcharge de travail qu'elle engendre. La question des mises en situation et des expérimentations de terrain pourrait être l'objet d'une autre recherche centrée, cette fois-ci, sur les pratiques des professionnels de l'orientation en interaction avec ce public.

En outre, l'épreuve du projet par l'activité n'est pas exempte du risque de devoir renoncer à ce qu'on avait prévu initialement. Il y a de fortes chances que, sur le modèle de l'activité réalisée en clinique de l'activité, qui ne représente qu'une part du réel de l'activité, le projet que les personnes malades chroniques vont parvenir à mettre en œuvre, soit lui-même gorgé d'autres projets avortés, du fait des entraves de la maladie. L'accompagnement du-de la psychologue de l'orientation peut permettre, d'une part, d'accueillir ces

renoncements nécessaires, puis d'aider à les dépasser pour les transformer en un nouveau plan pour l'avenir. La prise en compte du réel du projet, c'est-à-dire celui qui serait aussi chargé de tous ceux qui n'ont pas pu aboutir, nous semble importante, pour que les traces laissées inmanquablement par ces renoncements n'agissent pas en sous-main, sous forme de regrets, de ressentiments, d'amertume, de manque de motivation, dans la tentative d'élaboration de projets ultérieurs.

Enfin, nous avons également évoqué le fait que la situation de déficit ou de handicap dans laquelle est placé l'individu, quelque soit sa pathologie, est relative au contexte, au métier ou au poste occupé. L'examen des conditions d'exercice d'une profession sera donc également au centre du processus de réorganisation des parcours, pour ne pas creuser la "situation de handicap". Les aménagements de postes n'étant pas au cœur des métiers du conseil en orientation, les professionnel-le-s du domaine devront travailler en partenariat avec des professionnels plus spécialisés (ergonomes, médecins du travail dans un service de pathologie professionnelle, etc.), pour affiner leur accompagnement.

3.5. Retour sur la méthodologie

En regardant d'un œil critique notre méthodologie d'intervention et d'analyse des données recueillies, nous souhaitons soulever les limites de ce travail et ses faiblesses. Tout d'abord, nous expliciterons quelle a été la spécificité des pratiques d'orientation mises en œuvre, ou tout au moins les questionnements particuliers auxquels elles nous ont confrontée. Puis, nous préciserons en quoi le dispositif individuel et le dispositif collectif donnent accès à des matériaux différents.

3.2.1. Spécificité des pratiques d'orientation mises en œuvre

Deux types de pratiques d'orientation ont été mises en œuvre dans notre étude : une pratique collective dans le cadre des clubs MCA, et une pratique individuelle sous forme d'entretiens. Nous avons déjà indiqué dans le paragraphe 2.7.2. (p. 223-224) comment le dispositif collectif avait contribué à l'élaboration des projets des participants, même si tel n'était pas sa finalité première à l'origine. En effet, par la mise en récit biographique qu'il permettait, par la mise à plat du parcours et le travail identitaire qui y est lié, par la comparaison sociale et la possibilité de s'identifier aux autres, nous pouvons considérer que les clubs MCA ont permis de mettre en œuvre une pratique d'orientation en groupe.

En complément, les entretiens d'orientation réalisés ont visé à répondre de différentes manières aux interrogations qui nous étaient livrées, dans une posture de co-construction du projet. Comme nous l'avons précisé dans notre partie méthodologique (p. 125-126), nous avons écouté et analysé la demande des consultants. Pour resituer cette dernière, les personnes ont relaté leur parcours professionnel ainsi que celui qui avait été le leur depuis l'avènement de leur problème de santé, et qui expliquait leur questionnement actuel. Les questions génériques qui nous ont été soumises sont les suivantes :

- *"Je voudrais y voir plus clair dans mon parcours, dans les conditions de travail que je recherche"* ;
- *"Je voudrais trouver ma voie "*;
- *"Quel(s) métier(s) puis-je faire qui corresponde(nt) à toutes mes contraintes? "*
- *"Vers quel métier m'orienter qui soit compatible avec ma pathologie? Vers quel métier me reconvertir? "*

- *"Dois-je changer de métier?"*
- *"Comment mettre en œuvre mon projet?"*
- *"Je voudrais trouver des formations qui soient accessibles au handicap lié à ma maladie";*
- *"Je voudrais avoir des informations sur telle formation, tel métier, tel secteur professionnel "...*

Les demandes consistaient tantôt en des questionnements classiques d'information sur un métier ou un secteur professionnel, une formation comme les métiers accessibles par les concours de la fonction publique, les métiers du droit, les métiers du social, de l'artisanat d'art, les métiers autour de l'enseignement des langues, etc. Nous avons fourni des documents électroniques ou papier, des brochures, aidé à leur décryptage et à la comparaison des offres de formation. Rappelons que les personnes rencontrées sont des adultes, qui ont quitté l'univers scolaire depuis longtemps et qui ne sont pas familières du monde de l'orientation et de ses dispositifs comme la VAE (validation des acquis de l'expérience), les Greta (groupements d'établissements pour adultes)... Il s'est agi parfois d'accompagner la consultation de sites internet, par exemple en matière de recherche de concours de la fonction publique, ou comme celui de Pôle emploi et de ses fiches-métiers, ou de sites d'écoles proposant des formations (Cnam⁵⁶, Afpa⁵⁷, universités). L'accompagnement consistait donc ici en une aide au tri et à la hiérarchisation des informations recueillies, en vue d'une aide à la prise de décision. En outre, un certain nombre d'interrogations portait sur des activités professionnelles non référencées dans des formations académiques ni dans les documents officiels d'information, telles qu'exercer en tant qu'art-thérapeute dans des établissements spécialisés pour enfants handicapés, exercer sa profession de gestion de sinistres dans un cadre associatif, s'établir comme relaxologue, savoir à qui s'adresser pour proposer ses services comme formateur en espagnol en dehors de l'Education nationale.

D'autres demandes visaient l'exploration des intérêts. Nous avons utilisé une fois un questionnaire d'intérêt informatisé; nous avons contribué à trois reprises à l'exploitation de l' "outil d'aide à l'élaboration du projet" proposé dans les clubs de l'après-midi (voir annexe 3). Ce support consiste, à partir du bilan des réalisations marquantes dans le parcours du bénéficiaire, à lui faire prendre conscience de ses expériences, pour en extraire des compétences et des priorités. L'adresse à un tiers semble un élément important dans la prise de

⁵⁶ Cnam : Conservatoire national des arts et métiers.

⁵⁷ Afpa : Association nationale pour la formation professionnelle des adultes.

conscience des intérêts et des compétences. Relater des expériences vécues illustrant ses goûts permet de conforter le sujet dans ses capacités et son sentiment d'efficacité personnelle. En outre, cette exploration des intérêts devait s'effectuer au prisme de la pathologie, de ses empêchements et de ses apports éventuels. Les interrogations les plus complexes concernaient la question de savoir sur quelles compétences s'appuyer, quand on ne peut plus revenir à son activité antérieure. Dans ce cas, nous avons cherché à explorer les différentes sphères d'activité des sujets, et notamment hors travail, celles qui pouvaient être à l'origine d'un réinvestissement professionnel potentiel, en nous inspirant du modèle de l'Inventaire des Systèmes d'Activités en entretien constructiviste. Puis, nous avons encouragé les personnes à aller explorer par elles-mêmes les possibles par des enquêtes-métiers et des interviews de professionnels, en proposant un accompagnement lors du retour d'expérience.

Notre accompagnement a fréquemment consisté à aider à l'élaboration des dilemmes qui se posaient aux individus et aux arbitrages entre différentes options, tel que changer complètement d'orientation ou chercher une activité où l'on puisse réinvestir des compétences antérieures, ou encore concilier la nécessité de s'assurer des revenus réguliers et le désir de s'épanouir dans son travail. En effet, beaucoup de questionnements portaient sur le souhait et, en même temps, la peur de changer d'orientation, de créer sa propre activité et se mettre à son compte, c'est-à-dire sur l'ambivalence à l'égard de la question de la prise de risques, les empêchements psychiques étant au moins aussi importants que les entraves physiques⁵⁸. Par exemple, comment s'y prendre, lorsqu'on a passé toute sa vie professionnelle comme fonctionnaire de la Ville de Paris et que l'on n'a jamais appris à "se vendre", pour s'établir comme relaxologue? Nous devons souvent faire appel à notre créativité, pour aider les personnes à évaluer la faisabilité du projet, définir une méthodologie d'action, lister des ressources et organiser leurs prospections. Nous avons pu conseiller la mise en relation avec d'autres personnes du club, qui traversaient le même type d'expérience.

Comme nous l'avons déjà dit, les pratiques professionnelles que nous avons mises en œuvre ne sont pas fondamentalement différentes de celles avec un public ordinaire. Cependant, elles nous ont confrontée à des difficultés spécifiques. Tout d'abord, de par notre expérience professionnelle antérieure, nous n'étions pas habituée aux problématiques d'adultes très tournées vers les métiers et l'emploi, dans une visée pragmatique. Les questions posées

⁵⁸ Lorsque les empêchements psychiques étaient trop importants, nous pouvions conseiller aux personnes de contacter la psychologue clinicienne de notre groupe d'études, Katy Hermand qui s'occupait des problématiques de pré-orientation.

sont souvent pointues, d'une part parce que les personnes, souvent très autonomes, avaient déjà accomplies des démarches d'informations par elles-mêmes avant de venir nous voir; d'autre part, parce qu'elles correspondent à leur situation particulière eu égard à leur pathologie, par exemple trouver un métier de contact où l'on soit peu soumis au travail avec un ordinateur. Comme pour les pratiques d'orientation avec les personnes en situation de handicap, l'accompagnement au projet des personnes atteintes de maladies chroniques est un travail au long cours, car les problématiques sont complexes et le cheminement intérieur des personnes, en ce qui concerne l'acceptation de la maladie et ses limitations, est lent, sujet à des revirements multiples, au gré de l'état de santé de la personne, des contraintes administratives, des opportunités qui vont se présenter, tant en matière d'emploi que de formation. Dans la plupart des cas, nous n'avons accompagné les individus que sur un petit moment de leur parcours d'orientation, l'aboutissement du projet, de sa conception initiale à l'emploi effectif, pouvant s'étaler sur plusieurs années. Le projet est par définition un processus de longue haleine.

3.2.2. En quoi le dispositif individuel et le dispositif collectif donnent accès à des matériaux différents?

Nous avons mentionné le constat d'une certaine similarité entre les matériaux de discours recueillis lors des clubs, et lors des entretiens individuels, qu'ils soient de recherche ou d'orientation. Nous avons explicité les thématiques de discussion débattues dans les clubs MCA (p. 123-124), la grille de questions qui présidait aux entretiens de recherche (p. 130-131), ainsi que les demandes à l'origine des entretiens d'orientation (p. 247-248). Nous avons indiqué que les informations recueillies pouvaient se recouper. Cependant, si les clubs MCA ont facilité l'émergence des préoccupations récurrentes et des points communs entre malades chroniques, la mise en place des entretiens individuels a permis que s'expriment des éléments plus personnels et plus détaillés de l'histoire individuelle et du parcours des personnes rencontrées. La situation même de face à face a favorisé l'approfondissement des questions évoquées; c'est ce qu'exprime Ida (40 ans, cancer du sein) : *"échanger avec une spécialiste de l'orientation m'a permis de m'autoriser à aller au fond des choses, alors qu'en groupe ce n'est pas le cas"*. Même si la dynamique de groupe constitue un point fort de la recherche-action, il ne se dit donc pas exactement la même chose en collectif et en face à face. D'ailleurs, même si l'écoute bienveillante et le non-jugement étaient de mise, certains participants ont exprimé l'idée suivante : *"Il y a des choses que je n'ai pas envie de dire au groupe"*. Les animatrices du

club de l'après-midi avaient par exemple proposé un outil d'aide à l'élaboration du projet (voir annexe 3), que chacun pouvait remplir chez soi puis exposer en réunion. Plusieurs sujets ont souhaité exploiter ce support de réflexion en rendez-vous individuel, certes parce qu'ils avaient du mal à finaliser l'exercice demandé, mais aussi parce que, comme l'ont dit certains participants, *"l'outil expose, il faut avoir confiance dans le groupe"*.

En outre, comme dans tout groupe, une dynamique s'instaure à partir de la place que chacun prend dans le collectif. Nous avons évoqué la comparaison induite par le dispositif en présence. Cette dernière s'est opérée tout d'abord, à propos du regard posé sur l'évaluation du degré de gravité de chaque pathologie⁵⁹, certains s'interrogeant sur la légitimité de leur place dans le groupe. Ainsi, Annie (46 ans, diabète et dépression pour burn out au travail) a l'impression par rapport aux autres membres du club de ne pas être malade. Les entretiens individuels sont parfois venus compenser une difficulté d'intégration éventuelle.

Eu égard à notre problématique, des thématiques étaient insuffisamment abordées dans les clubs. Ainsi, étant donné le fil conducteur des discussions, à savoir le maintien ou le retour à l'activité, les questions de santé étaient peu évoquées en collectif, les participants appréciant d'ailleurs beaucoup (à la différence des groupes de parole proposés dans les hôpitaux), qu'on ne parle pas ou peu de la maladie en tant que telle. Or, comme nous l'avons expliqué, nous avons besoin de revenir sur l'épisode de la maladie pour pouvoir mieux comprendre comment s'élaborait le projet, en soutien à l'appropriation du "métier" de malade. De plus, la question de la description concrète des activités durant la maladie, qui est pourtant au centre de nos préoccupations, n'émerge pas spontanément des échanges en collectif. Il nous fallait donc interroger les personnes à ce propos. Nous avons besoin d'aborder en détail les démarches effectuées, les critères de choix, les étapes d'élaboration du processus de mise en projet.

En conclusion, il apparaît que le dispositif individuel a permis d'aborder des questions qui n'étaient pas traitées en collectif, en lien direct avec notre problématique de recherche. Il a facilité l'expression et l'approfondissement de thématiques, que les personnes ne souhaitaient pas évoquer dans le groupe. Par contre, les échanges au sein des clubs ont favorisé la mise en œuvre de stratégies collectives pour faire face aux obstacles, qui n'auraient pas eu lieu en interindividuel.

⁵⁹ Bien que rien n'obligeait les personnes à nommer leur pathologie, rares sont celles qui ne l'ont pas fait.

3.2.3. Part de la subjectivité dans le traitement des données

Rappelons tout d'abord que les travaux sur l'élaboration du projet des personnes malades chroniques sont, à notre connaissance, inexistant. Nous nous sommes donc appuyées sur ceux concernant les personnes en situation de handicap, qui sont eux-mêmes très peu nombreux. Nous avons également inféré des prolongements par rapport aux études, plus conséquentes en nombre, portant sur les publics précaires. Ainsi, nous nous sommes situées dans une perspective exploratoire, dans la visée d'éclairer des zones inconnues.

Eu égard à la recherche-action dans laquelle nous nous inscrivions, notre méthodologie de recueil des données s'est résolument placée du côté du vécu subjectif des malades chroniques que nous avons rencontrés. Il convient de soulever les limites de ce travail, les faiblesses éventuelles de la méthodologie, et la part de subjectivité inhérente à notre posture de chercheuse dans cette recherche-action. L'analyse de notre implication fait partie de cette dernière, dans la mesure où nous avons d'une part, participé à l'animation des clubs MCA, mais aussi contribué à l'édification du projet de certains participants à travers des entretiens d'orientation, et enfin conduit des entretiens semi-directifs de recherche.

Notre posture ne pouvait donc pas être celle de l'extériorité et de la pure observation : nous devons animer le dispositif collectif d'échanges, le principe même de la recherche-action étant de positionner les participants comme co-constructeurs d'une réflexion, à égalité avec les chercheurs. Bien que nous ayons maintenu un vouvoiement, une certaine proximité s'est donc établie avec les participants, dont nous avons pu suivre le devenir sur plusieurs semaines, voire sur plusieurs mois. Notre rôle dans les réunions consistait à lancer les débats, réguler la prise de parole et interrompre parfois les personnes trop prolixes, synthétiser les propos, prendre des notes sur ce qui se disait, tout en gardant un regard de méta-analyse. Il fallait souvent un certain temps d'échanges pour que la discussion s'instaure entre les intéressés et se poursuive en dehors de nous. En tant que psychologue, notre posture était celle de l'écoute bienveillante et sans jugement vis à vis de personnes, dont nous connaissions la vulnérabilité. Notre rôle n'était pas cependant pas de prendre partie pour elles, au détriment par exemple de l'entreprise dont elles pouvaient être salariées ou d'autres interlocuteurs qui pouvaient leur donner la controverse (médecins du travail, de la sécurité sociale, etc). Nous avons ainsi tenté de refléter au plus près le discours de chacun, laissant au groupe la charge d'émettre des points de vue différents ou contradictoires.

Comme nous l'avons déjà dit, nous rédigeons après chaque séance un compte-rendu de réunion qui pouvait être amendé par les participants, et dont nous souhaitons qu'il puisse

ouvrir de nouvelles controverses dans les réunions suivantes. La rédaction de ces écrits s'est effectuée à deux mains, avec notre co-animatrice, Madame Lhuilier. Cette rédaction n'était pas non plus exempte d'une part d'interprétation dans la sélection même des contenus retenus, puisqu'elle était guidée par nos questionnements préalables de chercheuses. Notre subjectivité était cependant encadrée par le filtre de nos deux regards, et par l'approbation des participants du club. Il s'agissait de nous dégager de l'histoire singulière de chaque participant pour monter en généralité et synthétiser les propos échangés autour de thèmes, où chacun puisse se reconnaître. Force est de constater que ces comptes-rendus étaient peu remis en débat, et n'ont pas été utilisés comme nous l'escomptions, c'est-à-dire comme un outil pour rebondir. Les participants exprimaient une certaine admiration devant la mise en mots de ce qu'ils avaient pu dire et ne ressentaient pas le besoin d'y revenir. Ceci laisse penser que la posture d'égal à égal que nous avons souhaité instaurer avec les participants n'était qu'imparfaitement réalisée. Tout au moins, nous pouvons interpréter leur assentiment comme le signe que nous n'avions pas déformé leur propos. En outre, différentes personnes ont relaté le fait qu'elles pouvaient relire ces comptes-rendus de façon différée et qu'ils constituaient une aide à la compréhension de leur situation, à la prise de distance avec l'expérience vécue et à la déprivatisation de cette dernière. Ces écrits permettaient de sortir de l'individualisation des problèmes en leur donnant une dimension sociale : "Se réapproprier son expérience par sa déprivatisation : celle-ci ne peut reprendre sens que si elle trouve à être partagée, socialisée" (Lhuilier, in Clot & Lhuilier (2010), p. 220).

Notre fonction de conseillère d'orientation-psychologue nous positionnait encore différemment vis à vis des personnes que nous avons reçues en entretien. Il nous a été difficile de nous défaire d'un désir de réparation important, face à ceux dont nous savions qu'ils étaient en attente d'une solution qu'ils n'avaient encore trouvée nulle part ailleurs. Nous nous sentions investie d'une responsabilité par rapport à la crédibilité du dispositif MCA. Nous avons veillé à ne pas porter de jugement sur les choix opérés par nos consultants. Il était parfois compliqué de savoir jusqu'où devait aller notre accompagnement, lorsque nous avions l'impression d'avoir apporté des éléments de réponse et que le reste du cheminement ne nous appartenait plus.

Pour les entretiens semi-directifs de recherche, nous avons déjà évoqué quel pouvait être l'objectif des sujets qui acceptaient de répondre à nos questions : répondre à l'engagement de recherche-action qu'ils avaient contracté avec nous, nous rendre service, éventuellement en contre-partie de l'accompagnement en orientation que nous avons prodigué, contribuer à l'avancement de la recherche sur un thème peu exploré et qui leur tenait à cœur. Nous étions

régulièrement étonnée, lorsque les personnes nous demandaient si elles devaient préparer quelque chose pour l'entretien. Ceci nous évoque la remarque de Blanchet (1991), qui souligne que la situation d'entretien suscite un travail interprétatif chez le sujet qui imagine ce que le-la chercheur-euse peut attendre de lui. En outre, elle dit également quelque chose de la façon dont la personne vit sa problématique. Certains pouvaient en effet être très prolixes, nous racontant par le menu les détails de leur parcours de vie, dans l'espoir que cela puisse nous être utile, et parfois au-delà de nos attentes. Il n'était pas toujours aisé d'y couper court, pour ne pas perdre le fil directeur de notre questionnement, à savoir le projet et l'activité. Ce dernier n'était évidemment pas annoncé explicitement à nos interlocuteurs. Par ailleurs, le flot de paroles, qui se déversait parfois, ne peut-il pas s'expliquer à la lumière de, et en contraste avec l'intensité de la répression du "dire la maladie" qui s'exerce le plus souvent à l'égard des personnes malades chroniques dans leur rapport à autrui, à l'image de ce dont elles ont régulièrement témoigné?

Par ailleurs, l'analyse qualitative de contenu que nous avons réalisée à partir des matériaux recueillis est aussi sous-tendue par l'analyse interprétative de la chercheuse. Le regroupement du discours des personnes est nécessairement l'objet d'une catégorisation subjective, en fonction des axes d'investigation que nous nous étions fixés. La parole des sujets se résout rarement en une catégorisation univoque, et comprend souvent plusieurs dimensions. En ne retenant que ce que nous jugions être la tonalité dominante, n'avons-nous pas couru le risque de la simplification, voire de la déformation du discours? Nous n'avons pas été à l'abri de ces écueils. Cependant, les résultats recueillis recourent sur des aspects concernant le vécu de la maladie en tant que telle, des données développées dans la littérature, à propos de telle ou telle affection chronique précise (cancer, VIH, épilepsies...), et nous confortent dans la pertinence de nos choix.

L'idée même de proposer une typologie des projets est discutable et nous a posé des difficultés de catégorisation. Le projet relève par nature plus d'une dynamique que d'un état. Dans notre souci de catégorisation en vue de repérer de grandes tendances, nous avons été confrontée au caractère mouvant de ces derniers. A quel moment de leur projection allions-nous saisir les personnes ? Nous avons décidé de nous fonder sur la phase où elles en étaient, au moment où nous les avons connues. Cette position avait cependant ses limites, car, d'une part, comme nous l'avons dit, les sujets rencontrés ont aussi cheminé durant l'espace-temps de la recherche-action, et d'autre part, nous pouvions difficilement faire abstraction des étapes par lesquelles ils étaient passés antérieurement, qui permettaient de comprendre leur cheminement.

De façon générale, nos résultats ne se veulent pas représentatifs de la population des malades chroniques, puisque nous n'avons touché qu'un échantillon restreint de 35 personnes. Comme nous l'avons déjà mentionné, les hommes et les personnes de faible niveau de qualification sont sous-représentés, ce qui constitue un biais à notre étude. De plus, est-il véritablement envisageable de dresser un panorama représentatif de ce public en matière d'élaboration de projet, tant les pathologies sont diverses et leurs manifestations variables? Tel n'était pas notre objectif. La recherche-action dans laquelle s'est inscrite notre étude, ciblait explicitement des personnes suffisamment dégagées de la phase aiguë de leur affection, pour pouvoir s'intéresser à la question de leur reprise d'activité (voir annexe 2). De fait, les participants des clubs MCA étaient personnellement mobilisés par la thématique du projet d'insertion professionnelle, et venaient de leur plein gré, non contraints par des institutions extérieures. Nous n'étions donc pas dans des problématiques d'injonction au projet, voire même les échanges au sein du club ont permis à certains de mettre à distance la pression qu'ils pouvaient ressentir de la part d'organismes institutionnels pour un retour à l'emploi auquel ils n'étaient pas encore prêts. Dans le même temps, y aurait-il une façon différente d'élaborer un projet professionnel par pathologie? Nous ne le croyons pas. Notre méthodologie a eu tout au moins le mérite de repérer des tendances, qui nous paraissent transversales à la grande catégorie des affections chroniques.

Conclusion générale

Notre thèse a porté sur la façon dont les personnes malades chroniques élaboraient leur projet de retour au travail, sur la manière dont la maladie chronique transformait ce projet, et en quoi les activités, qu'elles soient professionnelles ou non, pouvaient constituer une ressource dans cette réorganisation. Notre perspective vise à renouveler la conception du projet, comme une activité en lien avec l'expérience vécue, et qui se construit dans l'ensemble des activités de l'individu.

Les événements de santé graves et durables comme les pathologies chroniques tracent le plus souvent une frontière entre un avant et un après leur irruption. La maladie est à la fois privation et remaniement. Elle est une expérience subjective, qui peut être vécue de différentes façons : comme une rupture, comme un non-événement, comme une leçon de vie, comme une remise en question de son identité. Elle transforme la personne sur différents plans : physique, psychique, social. Ces transformations ont des répercussions sur la façon dont les personnes envisagent leur retour à la vie professionnelle. Ainsi la maladie sollicite de nouvelles normes de vie. Chacun passe par diverses étapes, la suspension des activités n'étant que temporaire. Ces dernières favorisent en effet le dégagement de la maladie, et la réactualisation de la façon dont on se perçoit. Elles sont source de renseignements sur la manière dont on va réinvestir l'avenir. Ainsi, bien que les événements de santé altèrent négativement la capacité d'action des individus, les personnes malades, comme les travaux de Strauss (1992) sur le travail de santé l'ont déjà montré, sont loin d'être sans activités. La pratique d'activités de travail et de hors travail a souvent été une ressource dans la construction des projets. Celles mises en jeu par ces derniers sont réflexives, prospectives, administratives, d'expérimentation de terrain, de formation.

Nous avons distingué deux grands types de projets : les projets dans la continuité, et ceux dans le changement. Revenir à une situation connue permet de répondre à un besoin de sécurité, qui vient contrebalancer l'incertitude liée à la pathologie. Nous avons en effet constaté qu'une majorité de personnes de notre étude était revenue dans un premier temps à leur emploi d'origine (19). Dix ont repris leur travail dans la continuité au moment de notre étude. Mais, pour la plupart de nos sujets, ce retour à l'activité antérieure s'est effectué dans des conditions qu'ils ne jugeaient pas compatibles avec la préservation de leur santé. En outre,

le temps "entre parenthèses" que constitue la maladie peut nourrir le processus d'élaboration de projet, et être l'occasion de s'autoriser à penser à ce qu'on aimerait vraiment faire de sa vie. Ainsi, 25 personnes ont construit un projet dans le changement, auxquelles nous pouvons ajouter 6 autres sujets, qui, ayant repris leur emploi antérieur, ont finalement envisagé une mobilité professionnelle. Les reconversions ou évolutions professionnelles sont moins souvent contraintes que souhaitées. En effet, avec la maladie réémerge la question du désir. C'est donc 32 personnes sur 35 qui s'interrogent sur leur projet de travail. Vingt-neuf personnes sur 35 ont un projet de formation, cette dernière semblant jouer un rôle de sas avant le retour à l'emploi. Ces chiffres témoignent de plusieurs éléments :

- 1) en France, les organisations du travail peinent à prendre en compte la condition des salariés malades et ne facilitent guère leur inclusion.
- 2) La maladie chronique engendre souvent une transformation psychique des sujets qui les conduit à revoir leur rapport au travail et à avoir de nouvelles exigences concernant les conditions d'exercice. Il s'agit de pouvoir trouver un milieu de travail qui permette de vivre en santé.
- 3) Le projet, en tant que dynamique individuelle, constitue un moyen de se relancer dans le futur et de reprendre la main sur la maladie, en restaurant sa capacité d'action sur soi et sur son environnement. Il permet de créer des normes qui conviennent mieux.

Les reconversions s'opérationnalisent sous forme de départ en formation, de création de sa propre activité ou de recherche directe d'emploi, lorsqu'un transfert de compétences est possible. Les projets des personnes rencontrées sont massivement tournés vers des intérêts altruistes et secondairement artistiques, le goût pour l'humain, pour l'action utile et la possibilité d'avoir une part de créativité apparaissant comme des critères déterminants pour avoir une activité qui fasse sens pour soi. Ils peuvent prendre une coloration spécifique, du fait de l'expérience de la maladie, pour en tirer une compétence rapatriable dans la sphère professionnelle. Les habiletés exploitées sont en effet à la fois professionnelles et extra-professionnelles. De façon générale, les projets sont envisagés à deux niveaux : par rapport à ce qu'on a envie de faire, et par rapport à la nécessité d'avoir un revenu. De fait, cette élaboration pose de nombreux dilemmes et suppose d'opérer des arbitrages.

Les réorganisations sont déclenchées par le constat d'un déficit dans l'activité, mais aussi par l'expérience subjective de ce qu'est la maladie chronique. Contrairement à ce que nous avons imaginé, la référence à l'expérience passée n'est pas totalement caduque.

Cependant, l'acceptation de son état de santé, ainsi que le passage par l'activité en contexte sont déterminants pour les réorganisations. La connaissance de soi, la capacité de subjectivation, la reconnaissance de soi par autrui et la confrontation aux pairs jouent aussi un rôle important. En majorité, nos sujets ont tenté de renouer avec quelque chose de leur soi antérieur, quand il n'était pas totalement remis en cause par la pathologie, essayant ainsi de donner la priorité à ce qui tient à cœur, tout en aménageant le "travailler" avec la maladie. La réorganisation des parcours passe donc par l'expérience et la réflexivité.

En matière d'accompagnement en orientation des sujets en proie à des événements qui accentuent leur vulnérabilité, nous avons souligné le bien-fondé du récit biographique, de la prise en compte de la singularité du sujet et du vécu subjectif de sa situation, de l'éprouvé du corps dans le contexte de l'activité. Nous avons aussi démontré l'apport des dispositifs collectifs, par les échanges, le soutien mutuel et la synergie qu'ils permettent, ainsi que l'importance de la confrontation aux pairs.

Un prolongement possible de cette étude pourrait consister en une étude plus systématique et plus expérimentale du projet des individus après 6 mois, 12 mois, 18 mois de suivi. Il conviendrait également de se centrer sur le travail des professionnels de l'orientation avec ce type de public, pour tenter de modéliser un accompagnement, qui facilite la mise en activité, ainsi que l'analyse de cette expérience. Quels types d'activités seraient-ils plus propices à la construction du projet ? Comment s'articulerait la pratique avec son élaboration cognitive et sa mise en mots ? Quel serait le rôle du-de la professionnel-le de l'orientation dans cette interface ?

Nous avons voulu montrer que, sur le modèle des théories qui envisagent le handicap comme un possible opérateur de développement (Vygotski, Canguilhem...), la maladie peut devenir une opportunité, celle d'envisager sa vie professionnelle comme un nouveau départ. Elle est un révélateur et un amplificateur des processus ordinaires de la vie quotidienne. Par respect pour les personnes qui en sont affectées, nous n'irons pas jusqu'à dire que la maladie est une chance, mais elle peut être le lieu d'une possible transformation positive de l'événement de santé, l'occasion d'un dépassement potentiel.

*"Quand la faiblesse physique devient une force mentale
Quand c'est le plus vulnérable qui sait où quand pourquoi et comment
Quand l'envie de sourire redevient un instinct vital
Quand on comprend que l'énergie ne se lit pas seulement dans le mouvement
Parfois la vie nous teste et met à l'épreuve notre capacité d'adaptation
Les cinq sens des handicapés sont touchés mais c'est un sixième sens qui les délivre
Bien au-delà de la volonté, plus fort que tout sans restriction
Ce sixième sens qui apparaît c'est l'envie de vivre."*

Grand corps malade, sixième sens, album *Midi 20*.

Bibliographie

Agefiph (2008). L'emploi et l'insertion professionnelle des personnes handicapées. *Atlas national*.

Aït-Ali, B., Lesieur, G. (2011). *L'évaluation et la compensation du handicap*. Toulouse : Octarès.

Amiel-Lebigre, F., Gognalons-Nicolet, M. (1993), *Entre santé et maladie*, Paris : PUF.

Anaut, M. (2005a). Résilience et personnes en situation de handicap. *Reliance*, 1(15), 16-18.

Anaut, M. (2005b). Regards sur la résilience et la singularité des situations de handicap. *Reliance*, 2 (16),13-15.

Aubret, J., Blanchard, S. (2004). Le bilan de la personne au travail. In E. Brangier, A. Lancry, A., C. Louche, (dir.) *Les dimensions humaines du travail: théories et pratiques de la psychologie du travail et des organisations* (pp.103-131). Nancy : Presses Universitaires de Nancy.

Baghdadli, A., Gely-Nargeot, M.-C. (a) *Maladies chroniques*. [en ligne]. Disponible sur <http://www.lab-epsylon.fr/conduites-sante/maladies-chroniques-94.html>, 1-3, (consulté le 4/6/2013).

Baghdadli, A., Gely-Nargeot, M.-C. (b) *Maladies chroniques*. [en ligne]. Disponible sur <http://www.lab-epsylon.fr/conduites-sante/appropriation-94-83.html>, 1-4, (consulté le 4/6/2013).

Baltes, P. (1993). The aging mind: potential and limits. *The gerontologist*, 33(5), 580-594.

Baltes, P. (1996). *Interactive minds life-span perspectives on the social foundation of cognition*. Cambridge University.

Barbier, J.-M., Galatanu, O. (2000). La singularité des actions : quelques outils d'analyse, in Séminaire du centre de recherche sur la formation du CNAM. *L'analyse de la singularité de l'action*. 13-51.

Bardin, L. (1991). *L'analyse de contenu* (6ème ed.). Paris : PUF.

Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, XXVII, 3-27.

Baszanger, I. (1989). Douleur, travail médical et expérience de la maladie. *Sciences sociales et santé*, 7 (2), 5-34.

- Baty, S., Béal, M., Couret, A., Dequidt, N., Lebas, C., Roy, G., Salles, J-G. (2010). *Quelle articulation, quelle convergence entre précarité et handicap en France et en Europe ?* EHESP Module interprofessionnel de santé publique.
- Baubion-Broye, A., Hajjar, V. (1998). Transitions psychosociales et activités de personnalisation, in A. Baubion-Broye, (dir.) (1998), *Événements de vie, transitions et construction de la personne*. Ramonville-Ste-Agne : Erès.
- Béléza M.L., (2003). *La discrimination à l'encontre des femmes handicapées*, Strasbourg: Ed. du conseil de l'Europe.
- Bellack, A.S. (2006). Scientific and consumer models of recovery in schizophrenia: concordance, contrasts and implications. *Schizophrenia bulletin*, 32 (3), 432-442.
- Bézille, H. (1996). L'orientation professionnelle en milieu carcéral. *L'orientation des adultes. Contribution de la recherche, état des pratiques et étude bibliographique*. Ministère du travail et des affaires sociales, délégation de la formation professionnelle, mai, Afpa, Centre Inffo, Cnam.
- Biémar, S., Philippe, M-C., Romainville, M. (2003). L'injonction au projet : paradoxale et infondée ? Approche longitudinale du choix d'études supérieures. *Orientation scolaire et professionnelle* 32 (1), 31-51.
- Biot P. (2004). Etre femme en situation de handicap, vécu de la féminité, 33-40, in M. Mercier, (dir.), *L'identité handicapée*. Namur : Presses universitaires de Namur.
- Birmelé, B., Lemoine, M., Le Christ, A-M., Choutet, P. (2008). Malade : un métier? A propos de la maladie chronique. *Ethique et santé*, 5 (2), 103-109.
- Blanchet, A. (1991). *Dire et faire dire. L'entretien*. Paris : Armand Colin.
- Boursier, S. (1993). Les approches éducatives en orientation. In *Bilan orientation information, aides personnalisées pour construire un projet* (pp. 43-54). Dossier documentaire, Centre Inffo,.
- Boutinet, J-P. (1986). Le concept de projet et ses niveaux d'appréhension. *Education permanente*, 86, 5-26.
- Boutinet, J.-P. (1995), *Psychologie de la vie adulte*. Paris : PUF, Que-sais-je.
- Boutinet, J.-P. (1999). Compétences individuelles et projets personnalisés. *Carriérologie*, 7, 251-265.
- Boutinet, J.-P. (2001). *Anthropologie du projet* (6è ed.). Paris: PUF.
- Boutinet, J.-P., (2003). Projet. In J. Barus-Michel, E. Enriquez, A. Lévy (dir.) *Vocabulaire de psychosociologie références et positions* (pp. 223-230). Ramonville-Sainte-Agne : Erès.

- Boutinet, J.-P. (2004). *Psychologie des conduites à projet* (4^e ed.). Paris : PUF, coll. Que sais-je.
- Boutinet, J.-P. (2007). L'espace contradictoire des conduites à projet: entre le projet d'orientation du jeune et le parcours atypique de l'adulte. *L'Orientation Scolaire et Professionnelle*, 36 (1), 19-32.
- Canguilhem, G. (2007). *Le normal et le pathologique* (1^{ère} ed. 1966). Paris : PUF, coll. Quadrige.
- Capano-Bottino, G. (2010). *Dynamique identitaire et individualisation approche socioprofessionnelle exploratoire*. Thèse de doctorat sous la direction de A-M. Costalat-Founeau, Université Montpellier 3.
- Carretero, T.C. (1993). *Exclusion sociale et construction de l'identité*. Paris: L'Harmattan.
- Carricaburu, D. (1992). La gestion de la maladie chronique en matière d'orientation et d'insertion professionnelle : le cas de l'hémophilie. *Santé publique*, 6, 48-54.
- Castel, R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*. Paris : Fayard.
- Castra, D. (2003). *L'insertion professionnelle des publics précaires*, Paris : PUF, le travail humain.
- Caudron, J.-P., Cayasse, N., Capdevielle, V. (2001). Bilan de compétences et transition professionnelle : réduite ou produire de l'incertitude? *Orientation Scolaire et Professionnelle*, 30 (1), 87-108.
- Célérier, S. (2008). Santé précaire au travail : quelques perspectives sociologiques, *Connaissance de l'emploi*, 56.
- Chapelle, F. (2004). Le handicap, cause ou conséquence du travail ? *Empan*, 55, 34-37.
- Charmaz, K. (2010). Dilemmes identitaires chez les hommes souffrant de maladies chroniques (pp. 267-286). *Psychologie sociale textes fondamentaux anglais et américains*. Paris : Dunod.
- Chassaing, K., Waser, A-M. (2010). Travailler autrement. Comment le cancer initie un autre rapport au travail? *Travailler*, 23, 99-136.
- Chavaroche, P. (2011). *Le projet individuel repères pour une pratique avec les personnes gravement handicapées mentales*, Toulouse : Erès, coll. Trames.
- Clot, Y. (1997). Le projet au risque de l'activité : deux exemples. *Pratiques psychologiques*, 1, 53-62.
- Clot, Y. (2001). Psychopathologie du travail et clinique de l'activité. *Education permanente* 1(146), 35-49.

- Clot, Y. (2003). *Vygotski la conscience comme liaison* in L. Vygotski, *Conscient, inconscient, émotions*, Paris : La dispute.
- Clot, Y. (2006). Lev S. Vygotski : le social dans la psychologie. *Sciences humaines*, 170, 54-57.
- Clot, Y. (2008). *Travail et pouvoir d'agir*. Paris : PUF.
- Clot, Y. (2011). Théorie en clinique de l'activité. In B. Maggi (dir.), *Interpréter l'agir : un défi théorique* (pp. 18-31). Paris : PUF, coll. Le travail humain.
- Clot, Y., Lhuilier, D. (dir.) (2010). *Agir en clinique du travail*. Toulouse : Erès.
- Clot, Y., Prot, B. (2005). "L'activité" en bilan de compétences. *Travail et emploi*, 103, 41-52.
- Costalat-Founeau, A.-M. (2008). Identité, action et subjectivité. Le sentiment de capacité comme un régulateur des phases identitaires. *Connexions*, 8 (1), 63-74.
- Costalat-Founeau, A.-M., Guillen, S ; (2009). Identité sociale et capacité pour un sujet en quête de reconnaissance. *Orientation Scolaire et Professionnelle*, 38 (4), 521-544.
- Courtois, B., Josso, M.-Ch. (1997) (dir.). *Le projet : nébuleuse ou galaxie ?* Lausanne : Delachaux & Niestlé, coll. Textes de base en sciences sociales.
- Curie, J., Hajjar, V. (1987). Vie de travail, vie hors travail : la vie en temps partagé. In C. Lévy-Leboyer, J-C. Spérandio (1987). *Traité de psychologie du travail* (pp. 37-55). Paris : PUF.
- Curie, J. (2000). *Travail, personnalisation et changements sociaux, archives pour les histoires de la psychologie du travail*. Toulouse : Octarès.
- Danvers, F. (2007). Penser l'accompagnement en contexte de mobilité: orienter ou s'orienter, quel dilemme? In J.-P. Boutinet, N. Denoyel, G. Pineau, J.-Y. Robin, (dir.) *Penser l'accompagnement adulte Ruptures, transitions, rebonds* (pp. 51-71). Paris : PUF.
- Daujam, R., Roucoules, A. (2002). Le projet singulier : entre prêt-à-porter et sur mesure, *Empan*, 1 (45), 81-85.
- Dejours C. (1995). Comment formuler une problématique de la santé en ergonomie et en médecine du travail. *Le travail humain*, 58 (1), 1-16.
- Dejours, C., (2000), *Travail et usure mentale*. Paris : Bayard.
- Dépolo, M., Fraccaroli, F., Sarchielli, G. (1992). Le sujet actif face aux transitions psychosociales, In *Fonction des projets dans les structurations personnelles et sociales* (pp. 27-32) Actes du colloque, Toulouse : Editions Universitaires du sud.
- Devereux, G. (1980). *De l'angoisse de la méthode dans les sciences du comportement*. Aubier.

- Dodier, N. (1983). La maladie et le lieu de travail. *Revue française de sociologie*, XXIV, 255-270.
- Doron, R., Parot, F. (1991). *Dictionnaire de psychologie*, Paris : PUF.
- Dubet, F., (2003), Préface in Castra, D., (2003). *L'insertion professionnelle des publics précaires*, Paris : PUF, le travail humain.
- Dubost, J., Lévy, A. (2003,) Recherche-action et intervention, in J. Barus-Michel, E. Enriquez, A. Lévy (dir.) *Vocabulaire de psychosociologie références et positions* (2è ed., pp. 391-416) Ramonville-St-Agne : Erès.
- Duguet, E., Leclainche, C. (2012). L'impact d'événements de santé liés au travail sur le devenir professionnel. *Connaissance de l'emploi*, CEE, avril 2012.
- Dumora, B. (2004). La formation des intentions d'avenir à l'adolescence. *Psychologie du travail et des organisations* (pp. 249-262), Elsevier, 10.
- Dupuy, R. (1992). Spécificités des conduites de projet chez l'adulte. Un exemple d'évaluation de la transformation des représentations en situation de formation par l'analyse automatique du discours, In *Fonction des projets dans les structurations personnelles et sociales* (pp. 65-82) Actes du colloque, Toulouse : Editions Universitaires du sud.
- Dupuy, R., Le blanc, A. (1997). Transitions psychosociales et conduites de projet. *Pratiques psychologiques*, 1, 63-74.
- ENWHP. (2013). *PH work : promoting healthy work for people with chronic illness. 9th Initiative (2011-2013)*. ENWHP. Consultable sur : www.enwhp.org/enwhp-initiatives/9th-initiative-ph-work.html
- Felder, A. (2009). Les activités de demandeurs d'asile au service de la résistance à l'assignation, *Nouvelle revue de psychosociologie*, 119-136.
- Fernandez, G., (2009). *Soigner le travail*. Toulouse : Erès.
- Flora, F. (2013). Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des lieux. *Education permanente*, 2(195), 59-72.
- Forner, Y. (1994). Information et exploration des carrières assistées par ordinateur : quelles effets sur des jeunes de collège ? *Orientation Scolaire et Professionnelle*, 23 (2), 151-164.
- Francequin, G. (2002). Psychologie de l'orientation, théorie de l'action et récits de vie. *Revue canadienne de counseling*, 36 (2), 161-170.
- Fussinger, C. (2010). Genre, médecine et santé : quelques repères. *Revue médicale suisse*, 257, dossier "genre et médecine", juillet, 1429-1431.
- Goguelin, P., Krau, E., (1992). *Projet professionnel, projet de vie*. Paris : ESF.
- Grimaldi, A. (2006). La maladie chronique. *Les tribunes de la santé*, 4 (13), 45-51.

- Guichard, J. (1997). Quelles sont les finalités des méthodes de psychopédagogie du projet d'avenir ? *Carriéologie*, 6, 7-23.
- Guichard, J., Huteau, M. (2001). *Psychologie de l'orientation*. Paris : Dunod.
- Guichard, J., Huteau, M. (2007). *Orientation et insertion professionnelle 75 concepts clés*, Paris : Dunod.
- Hall, D.T. (2004). The protean career contract : a quarter-century journey. *Journal of vocational behavior*, 65, 1-13.
- Hélaridot, V. (2006). Parcours professionnels et histoires de santé : une analyse sous l'angle des bifurcations. *Cahiers internationaux de sociologie*, CXX, Paris : PUF, 59-83.
- Huteau, M. (1982). Les mécanismes psychologiques de l'évolution des attitudes et des préférences vis-à-vis des activités professionnelles. *Orientation scolaire et professionnelle*, 2, 11, 107-125.
- Huteau, M. (1992). Les processus de définition des buts scolaires et professionnels chez les jeunes, In *Fonction des projets dans les structurations personnelles et sociales*. Actes du colloque, Toulouse : Editions Universitaires du sud, 15-32.
- Jodelet, D. (2013). La place des représentations sociales dans l'Education Thérapeutique. *Education permanente*, 2 (195), 37-46.
- Kergoat, D. (1993). Des hommes, des femmes et du travail, *Education Permanente* n°116.
- Kirchgassler, K., Matt, E., Laroche, F. (1987). La fragilité du quotidien : les processus de normalisation dans les maladies chroniques, *Sciences sociales et santé*, 5 (1), 93-114.
- Knoche, K., Sockert, R., Houston, K. (2012). Guide des bonnes pratiques en matière de maladie chronique au travail, *Promouvoir la qualité de vie au travail des personnes atteintes de maladies chroniques : un guide des bonnes pratiques*. Réseau européen pour la promotion de la santé au travail (ENWHP).
- Kübler- Ross, E., Kessler, D. (2011). *Sur le chagrin et sur le deuil : trouver un sens à sa peine à travers les cinq étapes du deuil*. Paris : J-C. Lattès.
- Lacroix, A. (2009). Autour du vécu psychique des patients atteints d'une maladie chronique, in D. Simon, P-Y. Traynard, F. Bourdillon, R. Gagnayre, A. Grimaldi, (dir.) *Education thérapeutique, prévention et maladies chroniques* (pp. 33-38). Issy-les-Moulineaux : Elsevier-Masson.
- Lacroix, A., Assal, J-P. (2011, 3ème ed.). *L'éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique*. Paris : Maloine.
- Lacroix, A., Assal, J-P. (2013). L'éducation thérapeutique : " il fallait bien commencer... ". *Education permanente*, 2 (195), 11-24.

- Langlois, E., (dir.) (2003). Situation de travail et santé les salariés face à l'intégration professionnelle des personnes touchées par des problèmes de santé, *Rapport de synthèse pour le conseil économique et social régional d'Aquitaine*, LAPSAC Université Victor Segalen Bordeaux 2.
- Laval, C. (2012). De quelques enjeux d'innovation dans le mouvement des usagers, à partir de l'exemple du rétablissement. In E. Gardien (dir.) *Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap* (pp. 181-194), Erès.
- Laville, A., Gaudart, C., Pueyo, V. (2004). Vieillesse et travail. In E. Brangier, A. Lancry, C. Louche, (2004). *Les dimensions humaines du travail, théories et pratiques de la psychologie du travail et des organisations* (pp. 559-589), Nancy : Presses Universitaires de Nancy.
- Leauté, M. (1992). Le terrorisme du projet. *Education permanente*, 109-110, 71-77.
- Leblanc, G. (2010). *Canguilhem et les normes* (2ème ed.). Paris : PUF.
- Le Blanc, A., Laguerre, F. (1998), Incertitudes temporelles et significations du travail chez les jeunes en situation de transition école-emploi: étude comparative, in A. Baubion - Broye (dir.). *Événements de vie, transitions et construction de la personne* (pp. 133-157) Ramonville-Ste- Agne : Erès.
- Leclainche, C., Chassaing, K., Lasne, N., Waser, A-M. (2011). *Travailler avec un cancer. Regards croisés sur les dispositifs d'aménagement des conditions de travail et sur les ressources mobilisées pour tenir ensemble travail et santé*. Rapport de recherche, Centre d'Etudes de l'emploi.
- Lemaire, P., Bherer, L. (2005). *Psychologie du vieillissement une perspective cognitive*. Paris: De Boeck.
- Lent, R.W., Brown, S. D. & Hackett, G. (1994). Toward an unifying social cognitive theory of career and academic interest, choice and performance. *Journal of vocational behavior*, 45, 79-122.
- Léontiev, A. (1975). *Activité conscience personnalité*. Moscou : Ed. du progrès.
- Leplat, J., Hoc, J.-M. (1983). Tâche et activité dans l'analyse psychologique des situations. *Cahiers de psychologie cognitive*, 3 (1), 49-63.
- Leplat, J. (2000). L'environnement de l'action en situation de travail. In Séminaire du centre de recherche sur la formation du CNAM, *L'analyse de la singularité de l'action*.
- Lhuillier, D. (2006). *Cliniques du travail*. Ramonville-Ste-Agne : Erès.
- Lhuillier, D., Amado, S., Brugeilles, F., Rolland, D. (2007). Vivre et travailler avec une maladie chronique (VIH-VHC). *Nouvelle revue de psychosociologie*, 2 (4), Erès, 123-141.

- Lhuilier, D., Amado, S., Brugeilles, F., Diallo, M., Rolland, D. (2010). Le travail et l'emploi à l'épreuve du VIH/ VHC: régulations et systèmes d'activités et réévaluation du modèle de vie. *Revue électronique @ctivités*, 7 (2), 2-26.
- Lhuilier, D., Litim, M. (2009). Le rapport santé-travail en psychologie du travail. *Mouvements des idées et des luttes*, 58, avril-juin. Paris : La découverte.
- Lintz, K., Moynihan, C., Steginga, S., Norman, A., Eeles, R., Huddart, R., Dearnaly, D., Watson, M. (2003). Prostate cancer patients' support and psychological care needs : survey from a non-surgical oncology clinic. *Psycho-oncology*, 12, 769-783.
- Loarer, E., Pignault, A. (2010). Analyser les acquis de l'expérience professionnelle des personnes faiblement qualifiées : quels repères méthodologiques. In L. Paquay et al. (dir.) *L'évaluation, levier du développement ?* (Chapitre 13, pp. 207-223), De Boeck Supérieur.
- Maggi, B. (2011) (dir.). *Interpréter l'agir : un défi théorique*. Paris : PUF, coll. Le travail humain.
- Marquié, J.-C. (1995). Changements cognitifs, contraintes de travail et expérience : les marges de manœuvre du travailleur vieillissant. In J-C. Marquié, D. Paumes, S. Volkoff (dir.) (1995). *Le travail au fil de l'âge* (Chapitre 2, pp. 211-244). Toulouse : Octarès.
- Mary, G. (2012). *La dynamique identitaire et capacitaire dans la construction du projet professionnel*. Thèse de doctorat en psychologie sociale sous la direction de A-M. Costalat-Founeau, Université Montpellier 3.
- Mary, G., Costalat-Founeau, A-M. (2011). Médiation identitaire par l'action et projet professionnel, une opérationnalisation du système capacitaire. *Le journal des psychologues*, 288, 28-33.
- Mègemont, J-L., Baubion-Broye, A. (2001). Dynamiques identitaires et représentations de soi dans une phase de transition professionnelle et personnelle. *Connexions*, 76/2001-2, 15-28.
- Mendel, G. (1998). *L'acte est une aventure. Du sujet métaphysique au sujet de l'actepouvoir*. Paris : Ed. La découverte.
- Mendel, G. (1999). Itinéraire : sociopsychanalyse, intervention institutionnelle, psychosociologie du travail, in Y. Clot, (dir.). *Les histoires de la psychologie du travail Approche pluri-disciplinaire* (pp. 221- 238). Toulouse : Octarès.
- Mezza, J. (2009). Le traitement du handicap dans le monde de l'orientation scolaire et professionnelle, perspective historique et méthode d'intervention. *Question d'orientation*, 2, juin.
- Moyse, M. (1996). De la stigmatisation à la quête du sens : les enjeux de l'orientation des handicapés. *L'orientation professionnelle des adultes. Contributions de la recherche, état des*

pratiques et étude bibliographique, Ministère du travail et des affaires sociales, délégation à la formation professionnelle, mai, Afpa, centre Inffo, Cnam.

Négroni, C. (2005). La reconversion professionnelle volontaire: une expérience de conversion de soi. *Carriéologie*, 10 (2), 331-348.

Négroni, C. (2007). *Reconversion professionnelle volontaire- Changer d'emploi, changer de vie- Un regard sociologique sur les bifurcations*. Paris : Armand Colin.

Nossereau, A. (2006). *Santé au travail ou santé du travail ?* CRCOM, janvier, 1-16.

Obrecht, O., Hittinger-Le Gros, M.-C. (2010). *Maladies chroniques et travail : au-delà des idées reçues*. Ed. de santé et Presses de Sciences Po.

OCDE (2003). *Transformer le handicap en capacité*.

Pachoud, B., (2011). Le handicap psychique, une réalité pluridimensionnelle irréductible à la maladie mentale. *Le carnet psy*, 36-39.

Paillé, P. Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.

Paillé, P. Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.

Paturet, J.-B., (2002). Le projet comme "fiction commune". *Empan*, 1 (45), 63-68.

Paumès Cau-Bareille, D. (1990). *Effets modulateurs de l'expérience professionnelle sur l'expression du vieillissement dans des tâches cognitives*. Thèse de doctorat : psychophysiologie ergonomique, sous la direction de Y. Queinnec, Université de Toulouse 3.

Pierre, J.-M., (2001). Travail, handicap et précarité, *Handicap revue de sciences humaines et sociales*, 89, janvier-mars, CNTERHI, 1-22.

Pierret, J. (2008). Entre santé et expérience de la maladie, *Psychotropes*, De Boeck 14 (2), 47-59.

Pignault, A., Loarer, E. (2008a). Analyser l'expérience en vue de la mobilité professionnelle: une nouvelle approche. *Education permanente*, 174, 39-56.

Philip, A. (2009). La formation professionnelle des jeunes handicapés dans le contexte des UPI des lycées professionnels. *La nouvelle revue d'adaptation et de scolarisation*, 48, 4^e trimestre.

Popescu, N. (1998). *L'incontournable projet l'utilisation du projet comme pratique généralisée d'aide à l'insertion des personnes handicapées*. Mémoire pour l'obtention du diplôme de psychologue du travail, Paris : Cnam.

- Pouyaud, J., Guichard, J. (2010). L'activité comme support théorique et pratique pour le conseil en orientation. *Pratiques psychologiques*, 16 (1). Issy-les-Moulineaux : Elsevier-Masson, 85-98.
- Public Service Commission of Canada. Guide for Assessing Persons with disabilities. [en ligne]. Disponible sur <http://www.psc-cfp.gc.ca/plcy-pltq/guides/assessment-evaluation/apwd-eph/index-eng/html>. (consulté le 25/3/2013).
- Revuz, C. (1997). Les impasses de la logique du projet. *Pratiques psychologiques*, 1, 75-83.
- Saint-Arnaud, L., Fournier, G., Saint-Jean, M., Rhéaume, J., Moore, M., Damasse, J. (2009). Processus de retour au travail chez des employés du secteur privé s'étant absentes pour des raisons de santé mentale. *Regards sur le travail*, 5(2), 2-14, Québec.
- Saint-Arnaud, L., Gignac, S., Gourdeau, P., Pelletier, M., Vézina, M. (2010). Démarche d'intervention sur l'organisation du travail afin d'agir sur des problèmes de santé mentale. *Pistes*, 12 (3). [en ligne] Disponible sur <http://www.pistes.uqam.ca/v12n3/articles/v12> (consulté le 15/12/2013).
- Santiago-Delfosse, M., (2009). Fonctions psychologiques des "théories subjectives de la maladie", in D. Simon, P.-Y. Traynard, F. Bourdillon, R. Gagnayre, A. Grimaldi, (dir.) *Education thérapeutique, prévention et maladies chroniques*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier-Masson, pp. 103-108.
- Sartre, J.-P. (1946, Ed. 1996). *L'existentialisme est un humanisme*. Paris : Gallimard.
- Savickas, M., Nota, L., Rossier, J., Dauwalder, J.-P., Duarte M.-E., Guichard, J., Soresi, S., Van Esbroeck, R., Van Vianen, A. E. M., Bignon, C. (2010) Construire sa vie (life designing) : un paradigme pour l'orientation au 21ème siècle. *Orientation scolaire et professionnelle*, 39 (1), 5-39.
- Schlossberg, N., Waters, E. B., Goodman, J. (1995). *Counseling adults in transition : linking practice with theory* (2è ed.) New-York : Springer Pub. Co.
- Schwartz, Y. (2007). Un bref aperçu de l'histoire culturelle du concept d'activité. *@ctivités*, 4 (2), 122-133.
- Schwartz, Y., Durrive, L. (dir.) (2003). *Travail et ergologie entretiens sur l'activité humaine*. Toulouse : Octarès.
- Séminaire Chaire santé Sciences po (16 janvier 2010). Maladies chroniques et travail: aller au-delà des idées reçues. [en ligne]. Disponible sur <http://www.maladieschroniques-travail.org> (consulté le 20/3/2011).

Séminaire "Genre et cancer" Définitions et méthode de travail (22 mars 2013). Séminaire conjoint Cancéropôle Ile-de-France, Institut Emilie du Châtelet, laboratoire CRPMS. Université Paris Diderot, à la halle aux farines.

Smith, J. (1996). Planning about life : toward a social-interactive perspective. In P. Baltes (1996) *Interactive minds life-span perspectives on the social foundation of cognition*. (pp. 242-267), Cambridge University.

Strauss, A., Corbin, J., Fagerhaugh, S., Glaser, B. G., Maines, D., Suczek, B. et al. (1975). *Chronic illness and the quality of life*. Saint Louis : Mosby Co.

Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris : L'harmattan.

Tap, P. & Oubrayrie, N. (1992). Le projet : une dynamique de la pensée et de l'action In *Fonction des projets dans les structurations personnelles et sociales*. Actes du colloque, Toulouse : Editions Universitaires du sud, 155-160.

Tap, P. (2000). Identité, insertion et projet en regard du handicap, le travail aux limites. *Réadaptation*, 470, mai, Onisep.

Tap, P., (2001). Droits, pouvoirs et qualité de vie en regard et au-delà du handicap, *Réadaptation*, 482, juillet-août.

Thiévenaz, J., Tourette-Turgis, C. & Khaldi, C. (2013). Analyser le " travail" du malade. Nouveaux enjeux pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique. *Education permanente*, 2(195), 47-63.

Tosquelles, F. (2009, 1ère ed. 1967). *Le travail thérapeutique en psychiatrie*, Toulouse : Erès.

Triandafillidis, A. (1988). Le projet: un symptôme de normalité ? *Psychanalyse à l'Université*. Paris : A.U.R.E.P.P., 13(50), 261-279.

Ulrich, V. (2011). La situation sur le marché du travail en 2008 des personnes ayant une reconnaissance administrative de leur handicap. *Darès Analyses*, 40, juin.

Veil, C. (2012). *Vulnérabilités au travail naissance et actualité de la psychopathologie du travail*. Toulouse : Erès.

Vidal-Naquet, P. (2009). *Faire avec le cancer dans le monde du travail*, Paris : L'Harmattan.

Volokove, S., (2000a). Le projet "un métier pour moi". *Réadaptation* 470. Onisep, 44-47.

Volokove, S. (2000b). Programme Léonardo Da Vinci projet pilote Estella des enjeux du projet à la mise en place d'un dispositif d'orientation professionnelle. *Réadaptation* 470. Onisep, 48-50.

Vygotski, L. (1994). *Défectologie et déficiences mentales*. Textes publiés par K. Barisnikov et G. Petitpierre. Paris : Delachaux & Niestlé, coll. Textes de base en psychologie.

- Waser, A.-M. & Lénéel, P. (2014). Les transitions professionnelles des personnes touchées par une maladie chronique : une rupture avec les normes du travail. *Revue sociologies pratiques*, 28.
- Waser, A.-M., Lhuilier, D., Huyez-Levrat, G., Brugeilles, F., Lénéel, P. (2014). Maladies chroniques et travail : quel compromis entre le traitement institutionnel du handicap et l'inclusion sociale ? *Terrains et travaux*, 23.
- Winnicott, D.W. (1975). *Jeu et réalité l'espace potentiel*. Gallimard.
- Young, R. A. (1988). Ordinary explanations and career theories. *Journal of counseling and development*. March 1988, 66, 336-339.
- Young, R.A., Valach, L. (1996). Interpretation and action in career counselling. In M. L. Savickas, B. W. Walsh, *Handbook of career counselling theory and practice*, (pp. 361-375) USA.
- Young, R.A., Valach, L. (2006). La notion de projet en psychologie de l'orientation. *L'Orientation Scolaire et Professionnelle*, 35 (4).
- Young, R.A., Valach, L. (2010). Action theory : an integrative paradigm for research and evaluation career. In J.-A. Athanasou, R.Van Esbroeck, *International handbook of career guidance*, (pp. 643-657).

Annexes

Annexe 1 : Quelques chiffres saillants de l'étude

- **La population d'étude et ses caractéristiques**

- 35 personnes dont 29 femmes (soit + de 4/5^{ème} de notre population d'étude) et 6 hommes (soit – de 1/5^{ème} de notre population d'étude)
- Moyenne d'âge : 46 ans
- Niveau de formation :
 - 10 personnes ≤ baccalauréat (soit 2/7^{ème} de notre population d'étude)
 - 25 personnes > baccalauréat (soit 5/7^{ème} de notre population d'étude)
- Ancienneté dans la maladie :
 - Moins de 10 ans = 23 personnes (soit + de 3/5^{ème} de notre population d'étude)
 - 10 ans et plus = 12 personnes (soit 1/3 de notre population d'étude)
- 9 personnes souffrent de 2 pathologies (soit presque 2/7^{ème} de notre population d'étude)
- 19 pathologies sont représentées.
- 14 personnes (soit 2/5^{ème} de notre population d'étude) sont atteintes d'un cancer.
- 14 personnes (soit 2/5^{ème} de notre population d'étude) ont une Reconnaissance de la Qualification de Travailleur Handicapé (RQTH) et 5 autres en ont fait la demande (soit 1/7^{ème} de notre population d'étude).

- **Situation au moment de l'étude**

- 8 personnes sont en congé maladie (soit + de 1/5^{ème} de notre population d'étude)
- 9 personnes sont au chômage (soit presque 2/7^{ème} de notre population d'étude)
- 1 personne est en formation initiale
- 14 personnes sont en emploi (soit 2/5^{ème} de notre population d'étude) dont 6 sont en mi-temps thérapeutique et 6 à temps partiel. Seules 2 personnes travaillent donc à plein temps.
- **12 personnes qui travaillent, sur 14, ont une activité à temps partiel.**
- 3 personnes sont en reclassement professionnel, financé par leur entreprise.

- **Quelques résultats en chiffres**

- Vécus subjectifs de la maladie

- 7 personnes disent avoir vécu l'annonce de la maladie comme un "choc " ou un "traumatisme" (soit $1/5^{\text{ème}}$ de notre population d'étude).
- **23 personnes ont vécu la maladie comme une rupture (soit + de $3/5^{\text{ème}}$ de notre population d'étude).**
- 10 personnes ont été dans un premier temps dans une attitude de déni ou de non prise en compte de la maladie (soit $2/7^{\text{ème}}$ de notre population d'étude).
- 8 personnes estiment que la maladie ou la rechute est liée à leur vie professionnelle (soit plus de $1/5^{\text{ème}}$ de notre population d'étude).
- 9 personnes ont vécu la maladie comme une leçon de vie (soit presque $2/7^{\text{ème}}$ de notre population d'étude).
- La maladie engendre une remise en question de l'identité pour 11 personnes (soit + de $2/7^{\text{ème}}$ de notre population d'étude).
- 22 personnes /35 disent avoir cherché à agir sur la maladie (soit + de $3/5^{\text{ème}}$ de notre population d'étude).

- Transformations engendrées par la maladie

- Rapport à soi aux plans physique et psychique
- Rapport aux autres
- Rapport au temps
- Rapport au travail.

- Les étapes de la maladie

- Absence d'énergie et repli sur soi = 17 personnes/35 (soit presque la moitié de notre population d'étude)
- Désir de reprise rapide du travail = 7 personnes /35 (soit + de $1/5^{\text{ème}}$ de notre population d'étude)
- Activités hors travail comme sources d'investissements ultérieurs = 19 personnes/35 (soit plus de la moitié de notre population d'étude).

- Activités qui nourrissent le projet

- Activités réflexives
 - Activités hors travail sources de projet pour 19 personnes/35 (soit presque $4/7^{\text{ème}}$ de notre population d'étude).
 - Recours à un accompagnement individuel ou collectif pour l'élaboration du projet = 25 personnes /35 (soit $2/3$ de notre population d'étude)
 - Activités prospectives pour explorer les possibles = 17 personnes/35 (soit presque la moitié de notre population d'étude).
 - **29 personnes /35 ont un projet de formation (soit $4/5^{\text{ème}}$ de notre population d'étude).**
 - L'activité apparaît comme une ressource pour l'élaboration du projet pour 22 personnes /35 (soit plus de $3/5^{\text{ème}}$ de notre population d'étude).
 - 12 personnes/35 ont déjà eu l'expérience de l'activité dans laquelle elles envisagent de se reconverter (soit $1/3$ de notre population d'étude).
 - 8 personnes sur 35 (soit + de $1/5^{\text{ème}}$ de notre population d'étude) ont reconfiguré leur projet au prisme de l'expérience de la maladie.
- Scenarii de retour à l'emploi ou de mobilité professionnelle tels qu'ils sont projetés par la population d'étude
- Retour à l'emploi dans le même poste et dans la même entreprise = 3 personnes (soit – de $1/7^{\text{ème}}$ de notre population d'étude).
 - Retour à l'emploi dans la même entreprise à un poste différent = 2 personnes (soit – de $1/7^{\text{ème}}$ de notre population d'étude).
 - Recherche d'emploi dans le même métier qu'avant la maladie mais dans des conditions différentes = 4 personnes (presque $1/7^{\text{ème}}$ de notre population d'étude).
- ⇒ **projets dans la continuité = 9 personnes (soit presque $2/7^{\text{ème}}$ de notre population d'étude).**
- Recherche d'emploi directe dans un métier différent avec ou sans formation préalable = 5 personnes (soit $1/7^{\text{ème}}$ de l'échantillon).
 - Mise en projet en vue d'une reconversion ou d'une évolution professionnelle = 20 personnes (soit presque $4/7^{\text{ème}}$ de notre population d'étude).

⇒ **projets dans le changement = 25 personnes (soit presque 5/7^{ème} de notre population d'étude).**

▪ Un cas autre.

- Projets tels qu'ils ont effectivement été opérationnalisés au moment de l'étude

▪ **Retour à la situation antérieure pour 10 personnes (soit 2/7^{ème} de notre population d'étude)**

→ au même poste dans la même entreprise = 3 personnes (soit - de 1/7^{ème} de notre population d'étude).

→ en reclassement sur un poste différent = 3 personnes (soit - de 1/7^{ème} de notre population d'étude).

→ dans une autre entreprise sur le même type de poste = 4 personnes (soit - de 1/7^{ème} de notre population d'étude).

Seules 3 personnes parlent d'un retour heureux à l'activité antérieure. Une d'entre elle a un projet non professionnel. Parmi les 7 autres personnes, 6 envisagent, parallèlement à leur reprise, une reconversion ou une évolution professionnelle.

▪ **Projets de reconversion ou de mobilité professionnelle**

→ **32 personnes sur 35 s'interrogent sur leur projet professionnel** (soit + de 6/7^{ème} de notre population d'étude).

Dont

○ Reconversion obligée = 8 personnes (soit plus de 1/5^{ème} de notre population d'étude)

○ Reconversion ou évolution professionnelle souhaitée = 23 personnes (soit presque 5/7^{ème} de notre population d'étude), dont 6 personnes/32 qui recherchent directement un emploi dans un métier différent (soit plus de 1/7^{ème} de notre population d'étude).

○ Un cas autre en formation initiale.

→ 12 personnes (soit 1/3 de notre population d'étude), qui sont, au moment de notre étude, dans des problématiques de projet et donc de mobilité professionnelle, sont en fait revenus dans un premier temps (lointain) à leur emploi antérieur.

- C'est au total 19 personnes sur 35 (soit presque 3/5^{ème} de notre population d'étude) qui ont, dans un premier temps, élaboré un projet de reprise dans la continuité, avant de se lancer dans un autre projet.
- **Sur les 32 personnes en projet de mobilité professionnelle, 17 (soit presque la moitié de notre population d'étude) sont revenues à leur métier ou à leur entreprise d'origine, avant d'élaborer un projet de mobilité professionnelle.**

- Caractéristiques des projets

- **Intérêts altruistes = 20 personnes/32**
 - Dont Activités de formation ou de transmission = 11 personnes/32 (soit presque 1/3 de notre population d'étude).
- **Intérêts altruistes et artistiques = 6 personnes/32** (soit presque 1/5^{ème} de notre population d'étude).
- **Intérêts artistiques = 3 personnes /32**
- ⇒ **Intérêts pour l'humain exprimés par 26 personnes/32** (soit plus de 5/7^{ème} de notre population d'étude).

→ Création d'entreprise envisagée par 11 personnes (soit presque 1/3 de notre population d'étude) et mise en œuvre par 4 personnes/32.

- Origine des projets

- issus des rêves du passé pour 7 personnes /32.
- issus de compétences extra-professionnelles pour 6 personnes/32
- issus d'expériences professionnelles antérieures pour 13 personnes/32.
- autres cas pour 6 personnes.

- Freins au retour à l'emploi

- **Obstacles internes : Manque de confiance en soi**
 - Fatigabilité et troubles persistants
 - Non reconnaissance des limitations
 - Arbitrages à effectuer.

- Obstacles externes : Lourdeur et lenteur des démarches administratives
 - Inaccessibilité des formations
 - Précarité sociale
 - Faible niveau de qualification.

- Ce qui a été facilitant : Recours au collectif de travail (pour 3 personnes)
 - Savoir-faire de débrouillardise
 - Transfert de compétences
 - Soutien social des clubs MCA
 - Reconnaissance et acceptation des déficits
 - Renoncement à des acquis antérieurs.

Annexe 2 : Plaquette MCA

Club Maladies chroniques et activité

Pour vous aider à maintenir ou reprendre une activité, au cours ou après une longue maladie. Quelle activité ? Quel métier ? Quel statut d'emploi avec la maladie ?

L'activité peut être un facteur de guérison. Parce qu'elle permet à chacun d'agir et de se confronter aux autres et aux choses, elle peut être une source de satisfaction et de reconnaissance. Pour décider de son chemin et surmonter les difficultés, l'aide des autres est précieuse.

Le Club Maladies chroniques et activité (MCA) a pour objectif d'aider et accompagner dans ou vers l'activité ou l'emploi celles et ceux qui vivent avec une maladie chronique ou qui en sont sortis mais qui ont des appréhensions ou connaissent des difficultés. Par un travail collectif au sein de petits groupes, il s'agit :

- D'identifier les obstacles au maintien ou au retour à l'emploi
- De trouver des solutions pour les franchir

Ce Club offre un espace de rencontre et de convivialité afin que chacun puisse élaborer, à son rythme, des stratégies de maintien dans son emploi, son métier, son activité ou un projet professionnel, chercher une formation, trouver un emploi ou créer une activité. Vous pourrez vous appuyer sur les ressources offertes par la Cité des métiers et la Cité de la santé.

Ce dispositif est expérimental. Animé par des chercheurs et avec la participation de spécialistes de l'analyse du travail et de l'orientation professionnelle, le club MCA s'inscrit dans une démarche de recherche-action* à laquelle vous vous engagez à participer. Vos expériences et témoignages serviront à mieux comprendre la question de l'insertion et de la place des malades dans le monde du travail. Ainsi nous pourrions agir ensemble pour une meilleure mise en œuvre des dispositifs d'aide existants et des ressources des milieux de travail.

*Cette recherche-action est proposée par des chercheurs du Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique (Lise), UMR 5262 CNRS-CNAM et par la Cité des métiers et la Cité de la santé. Elle est financée par l'Institut national du cancer (INCA) et se déroule de 2010 à 2013.



Pour qui ?

Toutes les personnes, majeures, qui avec une maladie chronique (cancer, VIH/sida, hépatites, diabète, sclérose en plaque, etc.) ont le désir de poursuivre ou de démarrer une activité professionnelle ou bénévole ou de réorienter leur parcours professionnel peuvent participer au Club « Maladies chroniques et activité ». Seule condition: s'engager à suivre avec régularité les activités.

Où ?

à la Cité des métiers, niveau -1 de la Cité des sciences et de l'industrie. M° Porte de La Villette (ligne 7), Paris 19^e.

Comment ?

Un premier entretien, à la Cité, permettra de vous expliquer la démarche et de vous orienter vers l'un des groupes. Le travail en groupe permet de vous aider à :

- Identifier les difficultés rencontrées au travail et les moyens de les surmonter
- Elaborer un projet d'activité compatible avec votre état de santé
- Mettre en œuvre votre projet d'activité

Pour obtenir un entretien, contactez Dominique Lhuillier, Nathalie Rousset ou Anne-Marie Waser par

téléphone : 01 40 05 35 18 ou par mail : am.waser@free.fr Accès gratuit

Quand ?

Les groupes se réunissent les mardis matin, après-midi ou en soirée (l'horaire sera fixé après votre entretien). Durée 2h30

Participer à ce projet de recherche-action suppose un désir de se maintenir en activité ou de reprendre une activité, un effort personnel de documentation et une énergie pour se mobiliser autour d'un projet professionnel. Une présence régulière aux réunions du Club permet d'établir des liens entre les participants et de créer ainsi une dynamique collective.



Mireille Guegant, membre du Club MCA

Pour en savoir plus : <http://maladies-chroniques-activite.org>

Annexe 3 : Outil d'aide à l'élaboration du projet

Aide à l'élaboration de projet

1/ Qu'aimerais-je faire si je n'avais aucune contrainte (financière, familiale, géographique, etc.) ?

REVE

2/ Compte tenu de vos propres contraintes (familiales, géographiques, financières, physique, etc.), qu'aimerais-je faire ?

Indiquer un ou plusieurs métiers ou activités avec lien social (ex : faire de la peinture peut être une activité si vous exposez vos œuvres)

PROJET

3/ Indiquer trois expériences marquantes de votre vie, professionnelles ou non.

3 bis/ Indiquer trois points que vous avez aimés et trois points que vous n'avez pas aimés dans chacune de ces trois expériences.

3ter / Développer trois niveaux d'argumentation « pourquoi j'ai aimé/pas aimé » pour chacun des points du 3 bis en terme d'attrait/rejet, d'intérêt/désintérêt ou de compétence/incompétence.

4/ En partant du ou des projets développés au point 2/ et compte tenu des intérêts, attraits et compétences qui se sont dessinés au point 3ter, pouvez-vous confirmer votre projet ? le modifier ? le changer ?

A partir d'un projet confirmé :

4.1. quelles ressources avez-vous déjà pour le réaliser ?

4.2. quelles ressources vous manquent-il ?

4.3. A votre avis que manque t-il pour le réaliser ? que puis-je faire pour le réaliser ? ou qu'est ce qui m'empêche de le faire ?

5/ Si le projet est jugé réalisable, par vous, par vos proches, par des professionnels de l'orientation, établir un plan d'action avec un calendrier.

&&&&&&&&&&&&&&&&&

Annexe 4 : Quatre exemples de fiche individuelle

Annie, 46 ans, niveau DEA en information-communication

Diabète insulino-dépendant +dépression (4 RV)

Situation actuelle :

Est en congé maladie depuis deux ans. est en congé longue durée, n'a plus d'affectation.

Chargée de mission au ministère de l'identité nationale et de l'immigration. Fonctionnaire catégorie A. Ne sait pas ce qu'elle veut faire vraiment, et si elle veut reprendre dans un ministère.

Emplois antérieurs : a de nombreuses expériences dans le domaine de la culture et des affaires sociales. A été chargée de mission dans la prévention des violences faites aux femmes étrangères. a soutenu des actions culturelles et audiovisuelles pour l'accueil des étrangers en France. a été rédactrice en chef d'un journal de lutte contre l'illettrisme; a rédigé des articles et fait de la mise en page. A rédigé des articles pour des artistes; a travaillé pour Arte.

La maladie :

A une maladie qui ne se voit pas. Les autres ne se rendent pas compte de ses difficultés, mais peut se sentir très fatiguée et angoissée. Même sa diabétologue ne considère pas la maladie comme un véritable handicap. A demandé et obtenu une prolongation de son congé maladie de 6 mois. Dit qu'elle ne s'occupe pas assez de son diabète, a souvent des taux trop hauts et "fait avec", se met en danger pour l'avenir. devrait plus contrôler son régime mais ne parvient à s'astreindre à une certaine rigueur dans la régularité des repas. est un peu dans le déni de la maladie, ne l'a pas encore complètement acceptée.

Hésite à demander une RQTH, elle a des avis divergents sur ce sujet. Sa diabétologue le lui déconseille, par crainte d'être stigmatisée dans le milieu du travail; le médecin du travail lui en a au contraire parlé pour la protéger. ne sait plus trop qui penser par rapport à cela. ne sait pas où se renseigner. Voudrait travailler son rapport à la maladie avec un psychiatre spécialisé dans cette pathologie.

"J'ai du mal avec la rigueur [...] c'est vrai que j'ai pas une rigueur par repas [...] cette maladie, elle est là-dessus justement sur l'équilibre".

Activités pendant la maladie :

Prépare une exposition de photographies dans une maison familiale à Belle-île-en-mer pour le mois de septembre 2011. c'est une exposition professionnelle. envisage de créer un site internet pour cette exposition et faire des cartes postales.

A appris à préparer des cadres en carton pour son exposition. doit s'entraîner pour en refaire. "J'en ai fait trois des cadres, c'est pas beaucoup, mais c'est pas de qualité à être vendu dans une galerie pour l'instant, il faut que j'en fasse beaucoup plus si je veux réellement pouvoir encadrer mes photos donc je me demande si je suis en capacité de faire moi-même mes cadres [...] je voulais faire aussi des cartes postales et des petits bouquins, j'ai avancé à un moment donné et puis j'ai arrêté".

A fait un stage sur le thème "vivre et travailler autrement": réflexion en groupe sur comment changer d'activité. L'activité qui s'est dégagée pour Annie, c'est de mettre en valeur les gens et leurs créations, faire des portraits-photos des personnes pour les mettre en valeur.

Dans le même ordre d'idées, elle a vendu des affaires à des amies, adore donner des conseils pour choisir les vêtements, sait repérer les choses intéressantes, a le goût des tissus.

Garde une petite-fille deux jours par semaine pour arrondir ses fins de mois (a une perte de salaire de 900 euros)." c'est les deux jours pour moi, avec l'obligation d'être prête à 9h 30, c'est en bas de chez moi, [...] après je vais me balader avec elle, après je vais faire à manger, je peux faire de trucs pendant qu'elle fait la sieste, je joue avec elle, on va se promener, à 19h je la ramène à la boutique de ses parents".

S'est essayée de faire de la photo avec un appareil numérique.

S'est impliquée dans sa vie amoureuse et familiale, s'est occupée de la maison de son ami et de son fils, a vécu en "vase clos" dit-elle.

Expérience du dispositif MCA : écoute beaucoup, ça lui donne l'envie d'aider, a une pierre à mettre dans la dynamique de groupe, se verrait bien psychologue, parfois elle joue ce rôle auprès de ses amis ou collègues.

Va régulièrement dans une petite boutique de produits biologiques près de chez elle, c'est un lieu de rencontres convivial.

Neue beaucoup de contacts avec différentes personnes. A proposé ses services de journaliste pour un journal d'entreprise, il n'y a pas eu de suite car le sujet était trop technique mais cela peut être un contact pour une collaboration à venir. A rencontré une femme qui a un lieu pour organiser des ateliers à Paris, pourrait proposer un atelier de cadres en carton. "j'ai une fille

qui vient me dire "Annie, j'aimerais bien que tu me fasses une petite plaquette", elle est thérapeute, elle fait du chant prénatal, elle a vu mes photos, elle m'a vue, et elle m'a dit "j'aimerais bien que tu me fasses quelque chose".

A rencontré un psychiatre spécialiste du diabète.

Ce qu'elle a appris d'elle :

S'est rendue compte qu'elle pouvait s'occuper d'un enfant, ce qui suppose de se décentrer, d'être à l'écoute, disponible, au présent, patiente; a vu qu'elle pouvait être "maman".

A un vrai plaisir à conseiller l'autre, redonner une seconde vie aux objets, sait dénicher les bonnes affaires. Sait mettre en valeur les autres.

"Je suis un peu inquiète dans le fond, pour être libre pour créer, j'ai besoin de ne pas avoir de trucs qui me prennent la tête".

Ce qu'elle recherche, rapport au travail :

Est plus à l'écoute de ses besoins physiques, a besoin de calme, de sécurité, d'aller à son rythme, ne veut plus travailler au rythme qu'elle a connu, ne veut plus de pression ou de gros stress, ni avoir de longs trajets, ne se voit pas retravailler dans un bureau, a besoin de bouger, de rencontrer des gens, de variété. A besoin d'être créative et indépendante, veut trouver du sens à ce qu'elle fait. "J'ai besoin de partage avec les gens".

Annie supporte difficilement les transports en commun : "j'arrive pas à savoir si j'aurais les capacités de faire cet effort ou bien est-ce que vraiment je ne peux plus" "trois quarts d'heure-une heure de métro tous les matins, ce côté répétitif, je crois que je l'ai vécu longtemps, je l'ai fait pendant pas mal d'années, plus ça allait plus... [...] quand je suis dans un truc stressé ou quoi, ça m'angoisse, je le sens, ça me stresse [...] j'ai des stratégies quand je prends le métro, je ne passe pas par les gros changements [...] vraiment ça me fait quelque chose, je sens que je le prends en compte dans ma façon de vivre".

Projet :

Annie a deux projets, l'un qui serait de continuer à travailler à mi-temps dans la fonction publique pour s'assurer un revenu fixe et minimal et une sécurité de l'emploi; un autre qui serait de développer une activité qui serait plus en accord avec ses aspirations artistiques. Aimerais travailler à domicile, s'organiser elle-même, pouvoir prendre des initiatives. Envisage de se faire un "book" de photos qu'elle a déjà réalisées pour présenter son travail. A

besoin d'acquérir des compétences en informatique pour pouvoir travailler à distance, depuis chez elle "il faut que j'acquière des choses qui me permettent d'être plus indépendante, si je bouge, pouvoir faire des choses de chez moi".

Envisage de créer sa propre activité autour de la photographie, faire des photos pour les autres, aurait un public potentiel, a déjà quelques demandes. Mais ne se sent pas prête à créer sa propre structure: "il y a plein de choses qui me diraient "vas-y, lance-toi", mais sur le plan financier je ne peux pas [...] je suis dans une étape intermédiaire, j'ai besoin d'avoir des sous qui tombent, je suis un peu inquiète dans le fond".

Sa grand-mère était couturière et son père faisait des moules pour des sculpteurs; a toujours été attirée par l'art, à 17 ans elle voulait être styliste mais ses parents ont eu peur qu'elle aille dans un milieu artistique, car son père avait eu des problèmes d'argent.

Pour son emploi dans un ministère, doit demander un entretien de carrière auprès de son Directeur des ressources humaines, deux mois avant sa reprise.

Les obstacles au projet :

Manque de confiance en soi. Peur de ne pas pouvoir travailler sur commande. Nécessité de gagner suffisamment d'argent. Se met la pression, a tendance à vouloir en faire trop

Ne maîtrise pas suffisamment l'ordinateur pour créer son site, répondre à certaines demandes, doit se former dans ce domaine. En parlant d'une personne qui lui a demandé de lui faire une plaquette: ", tout d'un coup je me dis "je sais pas faire [...] j'aimerais beaucoup mais concrètement je sais pas, [...] j'ai très envie de lui faire une proposition esthétique, graphique mais j'ai pas la compétence".

L'approche de l'exposition lui met une pression qui la paralyse et qui fait qu'elle n'avance pas comme elle le voudrait dans ses projets.

Est angoissée par sa santé. Se demande si elle a intérêt à demander la RQTH, et ne sait pas où se renseigner, pour avoir un avis impartial. N'a pas confiance en la MDPH, n'a pas eu un bon contact, "ils sont juge et partie". De plus, elle aurait entendu dire que le diabète ne serait pas pris en compte pour la RQTH.

Ressources :

Passé beaucoup par des contacts interpersonnels. Dit elle-même qu'elle a besoin de concret.

Kathleen, 42 ans, assistante marketing dans une grande maison d'édition.

Maîtrise en civilisation anglo-saxonne

est en invalidité depuis 2000.

Sclérose en plaques depuis 1998. (2 RV)

Situation actuelle :

travaille à mi-temps (3h30 par jour), a le sentiment d'être "placardisée". Fait un travail administratif (saisie informatique) qu'elle trouve rébarbatif et inintéressant; n'a eu aucune évolution de carrière depuis qu'elle est dans ce poste.

A fait un bilan de compétences en 2009.

La maladie :

Est très fatigable et la fatigue engendre des douleurs. A besoin de faire une sieste tous les après-midis de 14 à 17h. « la fatigue, c'est vraiment un truc dont malheureusement je dois tenir compte ».

A eu une crise en février 2011, a du mal à remonter la pente. La fatigue s'est accrue et le moral est fluctuant.

A force de faire de la saisie informatique, a une tendinite chronique : « j'ai fait un travail très très répétitif de saisie et je me suis bousillée le bras ». De plus, à force de travailler sur l'écran, "quand je fixe trop, quand je fais tout le temps la même chose", a des problèmes oculaires. « Le médecin du travail a préconisé la polyvalence des tâches, mais ça ne change pas ».

Rapport au travail :

A besoin de se sentir utile, veut donner du sens à son travail, a besoin de voir des gens, ne veut pas travailler à domicile. Veut travailler dans une ambiance amicale, où les gens s'entendent.

La maladie a changé son rapport au travail ; auparavant elle était dans l'idée de progresser professionnellement, puis s'est rendue compte qu'elle ne pouvait plus faire ce qu'elle faisait avant, doit se ménager du temps pour sa santé : "on se recentre sur soi, si on ne s'occupe pas de soi, on ne peut pas s'occuper des autres".

Activités :

Suit un cours de psychologie au Cnam le samedi matin, pas pour obtenir un diplôme mais pour expérimenter le retour aux études. Elle se demande si elle pourra assumer la reprise d'études avec son activité professionnelle. Cependant cette formation en psychologie pourrait lui servir dans son travail, car son entreprise va fusionner avec une maison d'édition de tests psychométriques.

Au travail, elle doit parfois répondre à des enseignants. Elle s'aperçoit qu'elle a une bonne capacité d'écoute et de la patience, ses collègues n'ont pas la capacité de reformuler comme elle, d'intervenir au bon moment sans se laisser exaspérer.

Représente les salariés de son entreprise au conseil d'administration depuis 2 ans, et au niveau européen. Y voit l'occasion de découvrir le fonctionnement de l'entreprise, de rencontrer d'autres collègues d'autres pays, elle veut faire entendre aux instances supérieures qu'il y a des questions qui se posent. Elle a voulu saisir l'occasion qui était faite de s'exprimer. Va assister à une réunion pour l'Europe ; c'est l'occasion de s'expérimenter à prendre la parole en public, à parler devant des inconnus et contourner la langue de bois tout en restant polie. Elle s'aperçoit qu'il est très difficile de mobiliser les collègues pour le respect de leur droit.

Fait partie d'une chorale.

Participe au dispositif MCA.

A entrepris des démarches juridiques pour voir s'il est légal que les écoles refusent des aménagements horaires. a contacté l'inspection

Aime bien rendre service, renseigner les gens, dit qu'elle aurait pu travailler dans une agence de tourisme ou être guide touristique.

A suivi une formation à la méthode Feldenkrais depuis quelques années (technique de prise de conscience du corps et de relaxation). Elle poursuit pour obtenir un certificat de formation. Elle s'est impliquée dans la création d'une association, "le collectif Feldenkrais" et va donner des cours à la rentrée scolaire 2011 une fois par semaine le lundi soir. Veut se donner une discipline d'activité physique.

Elle n'arrive plus à faire le ménage et a du mal à l'accepter car c'est une activité que tout le monde fait au quotidien ("c'est pas comme faire du trampoline, on peut s'en passer") (elle pleure). Même porter un sac devient difficile.

Démarches pour son projet : s'est renseignée auprès du Cnam, a été à une réunion d'information, auprès du Cned pour l'enseignement à distance, auprès d'écoles d'assistantes

sociale, auprès d'un IUT, auprès d'un Greta (formation continue pour adultes), cherche à contacter d'anciens auditeurs du Cnam. A tenté de contacter un inspecteur pour les aménagements de scolarité, en vain. A rencontré une juriste spécialisée dans le droit du handicap. Deux textes de loi existent à propos des aménagements, doit faire une lettre aux écoles et voir comment elles réagissent ; si la réponse est toujours négative, elle peut prendre un avocat.

Projet :

"Avant, j'étais très résignée, je faisais mon train-train, et à partir de 2005, j'ai fait un travail très très répétitif de saisie. J'ai eu une tendinite chronique, et ça, ça a été un peu déclencheur, je me suis dit " kathleen, il faut que tu fasses quelque chose pour sortir de là, ça va pas s'arranger".

Trois pistes sont ressorties du bilan de compétences: le travail social, la psychologie, un travail dans la fonction publique. a renoncé à la branche "psychologie" car les études sont trop longues pour des débouchés incertains.

Veut apporter une aide concrète aux gens, approcher les personnes dans leur globalité, "envisager les multiples facettes d'une problématique". Avait déjà pensé au travail social pendant l'adolescence, mais un professeur l'en a dissuadée et a fait une formation « plus classique", "je suis rentée dans le moule".

Recherche une formation reconnue, dans le monde du travail ; a besoin d'un encadrement assez rapproché.

Envisage aussi une évolution en interne.

Va donner des cours du soir en Feldenkreis à la rentrée.

Obstacles :

A cause de la fatigue, aurait besoin d'étaler sa formation sur deux ans. Or, les écoles d'assistante sociale qu'elle a contactées ainsi que les IUT carrières sociales et le BTS conseillère en économie sociale et familiale ne font pas de cursus adapté pour un aménagement des horaires. Les formations n'adaptent pas le cursus pour les personnes entre guillemets "à problèmes".

Certaines écoles demandent de passer la sélection avant de savoir si un aménagement du cursus sera possible. Kathleen refuse de se lancer dans la préparation d'un concours, sans avoir la certitude à l'avance que la formation sera accessible pour elle.

S'essouffle à devoir forcer les portes et se résigne.

Doit prendre en compte le temps de transport qui la fatigue beaucoup.

Martine, 47 ans, artiste peintre, professeur d'art plastique contractuelle.

Cancer du sein en 2009. A arrêté son traitement depuis un mois. (4 RV)

Situation actuelle :

Est en congé maladie depuis deux ans. A l'impression d'avoir eu une vie professionnelle éclatée, n'a travaillé de façon salariée qu'en CDD et à temps partiel. A eu 6 ans de contrat précaire à l'Education nationale, a été assistante d'éducation. Avait été admissible au Capes d'art plastique, n'a pas pu le repasser une seconde fois à cause de la maladie.

La maladie :

N'a arrêté son traitement que depuis un mois. La maladie la fatigue encore beaucoup. Commence tout juste à refaire surface. Se sent moins vive sur certaines choses. Elle sent les effets du traitement, notamment au niveau cognitif, il y a des effets secondaires que les médecins ont tendance à nier. Elle a l'impression que cela lui prenait une partie de son esprit, elle ressentait un carcan dans la tête. A cherché sur internet les raisons de ce qu'elle ressentait.

L'annonce de la maladie a constitué un grand choc ; ça a provoqué beaucoup de secousses et de questions, elle a recherché du sens à la maladie, a lu des livres sur le cancer, comme celui de Guy corneau et celui de Servan-Schreiber. Ce dernier lui a permis d'agir : a changé sa façon de se nourrir, a arrêté de fumer. L'expérience de la maladie lui a appris à profiter de la vie : le plaisir de mettre ses chaussures et de sortir 10 minutes, le plaisir de boire un café à une terrasse... Ses pensées étaient occupées à 99% par l'idée de "j'ai le cancer", elle avait la peur au ventre avec en même temps la certitude que cela allait s'arrêter un jour.

Martine ressent les traitements comme très violents : "on en prend plein le corps et pendant deux ans, c'est monstrueux".

A cherché à donner du sens à ce qui lui arrivait : *"je me suis mise à l'affût de tout ce qui pouvait donner du sens, mais aussi de quelle façon j'allais pouvoir agir sur ce choc et sur cette maladie. [...] je tombe sur le livre anticancer de Servan-Schreiber, je l'achète immédiatement, je me plonge là-dedans [...] je me mets à découvrir un univers dont je ne savais rien, c'est-à-dire les différentes histoires qui se raccrochent à cette maladie, les interprétations. " "ce livre m'a permis d'agir [...] j'ai choisi pour agir de prendre ses conseils sur l'alimentation, donc j'ai changé mon alimentation, j'ai arrêté de fumer [...] j'ai*

essayé d'agir un peu sur tous les tableaux, un peu par désespoir je dirais ".

La maladie lui a fait remettre en cause des tas de choses : pourquoi elle n'a pas eu d'enfants ? Pourquoi elle guérit ? ça lui a ouvert l'esprit à des choses qu'elle ignorait. L'expérience de la maladie alimente la créativité. Elle voit la maladie comme une solution à ses problèmes, a pris conscience de ses échecs, des mauvais choix qu'elle fait, donne du sens à tout ce qu'elle fait jusqu'à là.

Rapport au travail :

Dans sa jeunesse, Martine ne voulait pas se consacrer au travail, préférait vivre dans la précarité plutôt qu'avoir un travail fixe. Voulait avoir du temps pour faire des choses pour elle.

La maladie a révélé un besoin de stabilité, le besoin d'une position plus sécurisante par rapport à l'emploi. Alors que pendant longtemps, Martine n'a pas envisagé le travail comme le centre de sa vie, elle éprouve le besoin de reconsidérer cet aspect de sa vie, a besoin d'une sécurité financière. Martine dit ne pas avoir besoin d'une reconnaissance professionnelle ; si elle le pouvait, elle se satisferait de ne faire que du dessin pour elle.

Projet :

Imagine pouvoir refaire de l'enseignement dans les arts plastiques devant des publics difficiles (a travaillé en banlieue). Souhaiterait reprendre un travail à la rentrée scolaire 2011. Elle aime la relation entre aspects humains et artistiques. Elle ne se voit pas retravailler à plein temps, voudrait travailler 5-6 h par semaine au début. Le travail de préparation des cours et de rencontre avec les parents est aussi un gros travail qu'elle ne se sent pas encore d'assumer. De plus, elle connaît les programmes de l'Education nationale. Cependant, Martine craint de se retrouver dans le contexte du collège, a peur de ne pas avoir assez d'énergie, ne se sent pas capable de prendre le train à 7h le matin à gare du nord et de revenir le soir à 19h30.

Son désir serait de pouvoir enseigner les arts plastiques dans des structures autres que l'Education nationale comme des établissements spécialisés, des hôpitaux...car ce serait moins contraignant qu'à l'Education nationale et la hiérarchie y serait moins forte. Il y aurait une dimension d'aide qui lui plaît. En ayant fait l'expérience de la maladie, elle a plus de respect pour les gens malades et handicapés qu'auparavant, elle sait ce que c'est que d'avoir le sentiment de perdre ses forces. Je lui suggère de postuler spontanément en bâtissant un

projet original sur ce qu'elle pourrait apporter en tant qu'intervenante extérieure. Elle envisage de contacter une intervenante extérieure en art plastique dans l'hôpital où elle est soignée et d'y prendre un cours. Martine en fera l'expérience et ne poursuivra pas, car le contexte de l'hôpital la replonge trop dans la maladie.

Par ailleurs, Martine dit ne pas avoir avancé sur ce projet de cours, car elle ne sait pas exactement dans quoi elle s'engage, n'a pas de destinataires clairement définis ; elle pense qu'elle n'a pas grand'chose à mettre dans son CV dans ce domaine, elle ne se sent pas très légitime à proposer ses services car elle n'a pas les diplômes requis, bien qu'elle ait une expérience en collège avec des élèves difficiles. *"J'ai besoin de savoir précisément, c'est toujours mon problème, dans quoi je peux m'engager, du coup ça m'empêche d'agir parce qu'il faut savoir par quel bout attraper le problème", "Pour faire un projet, il faut que j'ai entête le public ou le lecteur, c'est à lui que j'écris, là j'ai personne à qui écrire, du coup je ne sais pas quoi construire en l'air, j'ai peur de gaspiller mon temps, par contre si je me disais " bon cet endroit avec cette personne, ok, j'évalue à peu près ce qui..., ce que je pourrais faire, ça deviendrait possible, mais là comme ça en l'air je peux pas"*.

Pense aussi à l'art-thérapie, mais ne voit pas bien en quoi ça consiste, sait qu'il existe des DU dans ce domaine. Ne croit pas beaucoup à cette technique qui lui semble superficielle.

Elle a déposé une demande de RQTH pour travailler à l'Education nationale, ça peut lui ouvrir des postes. Pense qu'elle n'a pas droit à un mi-temps thérapeutique car elle n'a pas d'employeur. Doit se renseigner sur son droit de travailler dans la fonction publique avec une RQTH, je lui conseille de contacter la MDPH et la FIPHFP.

N'envisage pas de repasser le Capes dans l'immédiat.

A envisagé de faire une VAE pour obtenir le diplôme d'éducateur spécialisé, mais y renonce car se rend compte que c'est une démarche longue et lourde et qui ne répondrait pas à ses objectifs, elle ne veut pas travailler comme éducatrice spécialisée.

Je lui parle de concours pour enseigner les arts plastiques dans des municipalités, mais écarte cette option car elle dit que c'est encore plus dur que l'agrégation.

Martine envisage d'acquérir un niveau master en faisant un master 2 professionnalisant en art plastique pour avoir un diplôme reconnu ; pour cela, elle veut recontacter une formatrice qu'elle a connue pendant la préparation du Capes et à qui elle fait confiance.

Ne sait pas très bien à quel master s'inscrire. Après renseignements pris, Martine s'aperçoit que le dossier est compliqué à remplir. Elle a besoin d'être aiguillée sur le bon interlocuteur, et les inscriptions se clôturent en mai 2011. Se pose la question du choix du master,

esthétique et histoire de l'art ou métier de l'enseignement. Elle a appris qu'elle devait dès à présent rédiger un plan de mémoire et envisager un directeur de recherche. Elle a contacté plusieurs fois la formatrice de Paris VIII qu'elle connaît par lettre, par email et par téléphone. Cette dernière lui conseille le master "métier de l'enseignement". Martine se rend compte en regardant l'emploi du temps que ce master ressemble beaucoup à une préparation au concours du capes. Par contre, les cours sont répartis sur deux jours, ce qui lui convient. Même si elle ne compte pas passer le capes l'année prochaine, opte pour ce master : *" je considère ça comme des cours, de toute façon ça l'est aussi ; comme les programmes du collègue ont changé il y a deux ans, moi ça m'intéresse d'avoir cette perspective »*. « j'ai l'intention de suivre leur conseil, parce qu'ils connaissent très bien, elle (la formatrice) est très bien intentionnée, elle m'a conseillée au mieux, elle me connaît et elle connaît le métier[...] je vais les écouter".

Pense par ailleurs dans un premier temps représenter une candidature comme contractuelle à l'Education nationale et prospecter du côté des structures privées.

Martine a utilisé l'outil proposé dans le dispositif MCA de l'après-midi qui consiste à évoquer trois expériences marquantes, comme base de construction de projet. Ses expériences la renvoient à son parcours chaotique et aussi à la quête d'un idéal qui ne correspond pas à la réalité. Son idéal serait en effet d'avoir un espace d'initiative personnelle dans son travail, ou même de ne pas travailler pour s'occuper bénévolement de choses éducatives et artistiques.

Démarches : A pris des renseignements sur les sites des universités, a téléchargé des dossiers d'inscription. A contacté le secrétariat de l'université Paris VIII, a été à une réunion d'information.

Martine a besoin de se donner un objectif à moyen terme, notamment avec le dossier RQTH. Elle ne veut pas se retrouver sans rien et notamment sans ressources, quand son congé maladie prendra fin ; elle ne veut pas se retrouver dans le flou. Mireille s'interroge beaucoup sur les droits que lui donne la RQTH, elle manque d'informations, et anticipe sur des problèmes qui ne se présenteront peut-être pas, mais elle pointe la difficulté de se projeter *dans quelque chose qui n'est pas assez concret : " vous me dites "ne vous inquiétez pas à l'avance sur quelque chose qui n'est pas là", mais ça fait forcément partie de... parce que si une chose ne me semble pas possible, je ne vais pas y aller ! " . " - je veux savoir exactement ce que je fais, où je vais, je veux savoir exactement comment je me débrouille [...] c'est ça que je prépare en ce moment » « - parce que ça vous angoisse ? " " - ba oui, parce que me*

retrouver sans rien, après on peut plus rien faire, même aller manger et aller acheter une cartouche d'encre ça devient un problème [...] non je ne veux pas me retrouver dans cette situation, voilà tous mes efforts et venir vous voir aussi, c'est pour me blinder pour savoir vraiment ce que je vais faire dans quelques temps".

Difficulté de savoir quelle est la bonne stratégie à adopter pour accéder à la bonne information : faut-il s'autoriser à passer par-dessus les intermédiaires pour contacter les personnes décisionnaires ? "Il y a une responsable académique des personnes handicapées [...] mais je n'ai pas voulu l'appeler parce que je ne sais pas si elle a l'habitude de répondre aux questions des personnes... en général ça commence par "qui vous a donné mon numéro". [...] "des fois j'ai fait des choses et je m'aperçois en allant au club que j'aurais dû attendre". Martine raconte qu'elle a reçu des conseils contradictoires concernant ses démarches pour le dossier de RQTH, venant de deux personnes différentes.

Activités :

Martine dit que pendant la première année de sa maladie, elle était « K.O. » et était incapable de ne rien faire.

En 2010, elle a effectué un stage "MBCR", une méthode américaine de réduction du stress basée sur la pleine conscience du corps pendant 8 semaines + une journée, à raison de 3 heures par semaine et qui était organisé par le médecin qui la suivait à l'hôpital. Il fallait aussi pratiquer chez soi 45 minutes par jour. C'est une méthode qui allie yoga et méditation. Cela a été une révélation pour Martine. Il s'agit d'un va-et-vient entre respiration, prise de conscience des sensations du corps et méditation debout avec des mouvements de yoga pour pouvoir mettre ses peurs à distance. Elle était à la recherche de quelque chose. Ça lui a fait beaucoup de bien. Martine a intégré cette pratique dans sa vie.

Participe aux ateliers MCA en après-midi. Elle dit être très contente d'aller à ces réunions qui sont un endroit de confiance, de ressources, cela la maintient et c'est un « endroit-clé » et un réel soutien.

Pendant sa maladie, Martine a fait une exposition de peinture grâce à une amie, qui l'y a poussée et qui a pris toute l'organisation en charge. Malgré son épuisement, elle a réalisé sept peintures ; elle s'est donnée des dates pour réaliser les tableaux dans un temps donné.

Au quotidien, elle s'efforce de lire, d'écrire, de voir des expositions pour se tenir au courant. Elle va voir une à deux expositions par semaine. Au début de sa maladie, elle n'avait que la force de regarder des feuilletons télévisés l'après-midi, elle a le sentiment que ça rend bête,

"je me suis aperçue pour avoir regardé "Derrick" pendant des mois à 13h30... ! Quelle horreur ! Derrick, j'avais vraiment la cervelle ramollie !".

S'est débattue avec des tracasseries administratives, notamment a eu des droits : "nos problèmes avec sa mutuelle et a été au tribunal, a fait appel à un avocat pour défendre ses droits, faut se battre pour les avoir, j'en ai chialé des fois".

A délaissé certaines chose comme le ménage ; son ami et sa mère l'ont beaucoup aidée, n'a pas eu besoin de faire appel à des personnes extérieures.

Martine a repris la peinture. ; elle essaie d'intégrer dans ce qu'elle fait ce qu'elle a appris, à savoir une relation au corps différente, la conscience de sensations qu'elle ignorait, prend ça comme un matériel créatif. A eu l'impression de toucher au fondement de l'être humain, ça alimente la créativité.

Lam, 51 ans, modéliste dans la couture, Brevet de technicien, VIH (3 RV)

Situation actuelle :

Est au chômage depuis presque 1 an. Dans deux mois, il ne touchera plus les Assedic. A des dettes. Travaille dans la couture depuis 25 ans. A un traitement contre le VIH depuis 1987, mais n'a pas de symptômes. A obtenu la reconnaissance de travailleur handicapé (RQTH) depuis septembre 2010. Ce statut le rassure.

La maladie :

Est suivi pour le VIH depuis 24 ans, mais a vécu des événements douloureux il y a quatre-trois ans qui l'ont beaucoup perturbé (décès de proches, sa sœur, des amis, a accompagné son frère à l'hôpital qui était lui aussi atteint du sida). Après le décès de sa sœur, Jean a fait une dépression, ne pouvait plus réagir, n'avait plus de maison.

Quand il a appris qu'il était atteint du VIH, il n'allait pas bien, il est parti en vacances en Thaïlande : "j'ai vu des enfants se baigner dans l'eau d'une rivière avec un sourire magnifique, je me suis rendu compte le lien que j'avais à courir en France après je ne sais quoi [...] on ne sait même plus pourquoi, comment, alors qu'en fait on voudrait être en harmonie avec soi-même, et la maladie ça m'a révélé ça".

Alors que jusqu'à là, il avait enfoui sa maladie, des choses sont revenues à la surface. S'est alors posé beaucoup de questions sur le sens de tout ce qu'il faisait. La maladie lui a révélé des obstacles intérieurs. Elle lui a révélé le besoin d'être en harmonie avec soi-même et a stimulé en lui le fait d'aller de l'avant.

Auparavant, il ne s'occupait pas beaucoup de lui-même, même s'il était fatigué. Il n'était pas focalisé sur sa maladie. Puis il a cherché un traitement adéquat. Devait prendre le traitement à certains horaires, ça le fatiguait et il avait des diarrhées, il a fini par ne plus prendre son traitement ou ne le prenait que le soir. Il a dû adapter ses prises. *"c'est moi qui ai toujours sollicité [le médecin] [...] je me rendais compte que c'était moi qui était acteur, le médecin c'était juste, en fait il devenait un allié".* *"le traitement que j'ai, il est plus allégé qu'avant, il y a moins de contraintes horaires [...] j'ai adapté parce qu'à un moment donné, je prenais le traitement [...] pendant la journée et là j'étais KO, parce que dans la journée il fallait que j'assume le truc et en plus je le prenais en dehors des heures de repas, j'avais des diarrhées, des trucs comme ça, donc il fallait toujours que je le prenne pendant les repas [...] et après*

j'en ai parlé à mon médecin, il m'adit " je vais vous le donner en une prise" [...] parce que dès que je le prends j'ai envie de m'endormir et je peux plus résister,, [du coup], je ne le prenais pas".

"Je me rends compte que les gens prennent la maladie..., ils voient le médecin comme le sauveur et le médicament c'est juste le truc qui va les guérir, alors eux ils ne font rien, alors que moi j'ai pas ce sentiment là j'ai le sentiment que c'est moi qui donne le pouvoir aux médicaments".

A demandé la RQTH sur les conseils de son médecin. Au début, y était réticent et finalement ça le rassure au cas où il se retrouverait sans rien.

Projet :

Ne veut plus travailler dans des ateliers, voudrait transmettre sa pratique à des jeunes. Voudrait être maître d'apprentissage dans une entreprise, mais ne sait pas à qui s'adresser pour accéder à ce type de poste. A postulé à l'Education nationale comme contractuel, a eu des entretiens, mais n'a pas été retenu. Veut être dans l'enseignement, mais veut toujours avoir un pied dans la pratique. Doit clarifier ce qu'il veut. S'est rendu compte qu'il était plus créatif que technicien. Voudrait travailler comme styliste et non comme patronier, veut travailler à la fois à plat (le patronage) et en volume, voudrait pouvoir mener un travail dans sa globalité : *"si maintenant je veux être créatif, c'est que je sens que mon..., ce que je suis vraiment c'est ça, c'est ça que je dois développer"*. Veut enseigner pour partager ce qu'il a appris.

Ne veut plus travailler en intérim, a besoin de construire quelque chose dans le long terme.

Pensait partir à l'étranger (en Chine) après son dernier emploi, mais n'a pas obtenu de visa à cause de sa santé. Devait enseigner dans une école. Aujourd'hui, il veut valoriser son travail en formant des jeunes mais tout en restant en France.

"Maintenant quand je réfléchis bien à tout ce qui m'a maintenu en fait [...] j'avais toujours des projets".

Démarches : est allé à la cité des métiers. Vient me rencontrer, je lui explique que ce qu'il recherche s'appelle l'enseignement par apprentissage et je lui explique le statut des maîtres d'apprentissage et des apprentis.

S'est renseigné auprès du rectorat sur les postes d'enseignants.

A regardé les sites des écoles d'art.

Rapport au travail :

A travaillé pendant 15 ans en intérim par choix. Avait des missions de 2-3 mois, et s'arrêtait de travailler entre deux missions, il était content que les missions se terminent, avait besoin de repos. Il ne mettait pas ça en lien avec sa maladie, mais avec le fait qu'il travaillait trop. Il a eu une fois une proposition de CDI qu'il a refusé. Aujourd'hui, il se rend compte que son expérience professionnelle décousue peut faire mauvaise impression : *"J'ai besoin de construire ma vie, mon lieu, parce que chaque fois j'ai jamais l'occasion de voir le résultat de mes efforts [...] je suis plus sûr de mon travail, j'ai besoin de le concrétiser dans un endroit" " j'ai plus l'âge pour aller à droite à gauche"*.

Activités :

A fait un voyage en Thaïlande.

A changé de pratique religieuse, s'est initié au bouddhisme, y a découvert une démarche intérieure et une philosophie de vie qui met en avant la notion de responsabilité.

A travaillé pendant 6 mois dans une école privée. A appris que pour transmettre il faut encourager les gens, se mettre à leur niveau et être sûr de ce qu'on fait. "J'ai plutôt vu comment moi je pouvais adapter ce que je faisais". Pense que les jeunes qui sont formés dans les écoles ont des formations qui ne sont pas adaptées au besoin des entreprises. Son expérience d'enseignant lui a permis de voir ce qu'il ne voulait pas faire. Se rend compte que l'important pour lui n'est pas le statut mais d'être créatif, il ne veut plus être patronier mais travailler comme styliste.

A suivi un atelier d'entretien à la cité des sciences avec l'Agefiph pour "apprendre à se vendre" : "je me suis dit il y a un problème en entretien, je ne dois pas dire ce qu'il faut" [...] je me suis rendu compte que je disais certaines choses qui ne servaient à rien, que je me dispersais".

A suivi un atelier emploi, a appris à préparer des entretiens d'embauche, à faire un CV. A réécrit son CV.

Pendant sa dépression, est parti à Marseille et a fait un travail sur soi pendant 10 séances.

S'est investi dans des associations de bénévolat auprès de gens malades pour agir très concrètement. Durant la période difficile qu'il a traversée, il a eu la chance d'avoir des amis et il veut rendre aux autres ce qu'il a reçu. Avec le bénévolat, il a appris à être à l'écoute de l'autre, à avoir de l'empathie et percevoir chez l'autre ce qui l'empêche d'avancer.

Participe au groupe MCA de l'après-midi.

Annexe 5 : Fiches comparatives

	Marie	Carole	Anne-Charlotte	Francesca
Vécu et rapport à la maladie	<p>Était très fatiguée et ne comprenait pas pourquoi, les médecins lui disaient qu'elle devait être déprimée. A passé plusieurs mois avant que sa maladie soit identifiée. Disait ses douleurs et avait l'impression que les médecins ne l'écoutaient pas. Cela a retardé le diagnostic et elle en a gardé une grande colère pendant des mois. Par la suite, a voulu chercher à comprendre pourquoi on ne l'avait pas cru. A eu de l'acupuncture, de la sophrologie. Était très fatiguée, une éponge lui tombait des mains. Kinésithérapie et orthophonie.</p> <p>Un spécialiste lui a demandé de s'interroger sur les causes de la maladie, mais Marie pense qu'elle n'a pas voulu être malade; elle pense même que lors de son premier cancer, elle avait nié d'une certaine façon la maladie tellement elle était pleine de vie et avait envie de faire des choses. Au sortir de</p>	<p>A suivi un protocole de traitement qui ressemble à une chimiothérapie, c'est une trithérapie qui provoque une fatigue énorme. Ce protocole a été très éprouvant, en avait eu d'autres auparavant qui l'avaient été beaucoup moins. Avait des contrôles hebdomadaires, une prise de sang tous les deux jours, de la kinésithérapie respiratoire pour sa bronchite chronique, des piqûres à faire tous les 2 jours. A perdu 7 kilos. Traitement inconciliable avec une vie professionnelle.</p> <p>A des pathologies associées à son hépatite : bronchite chronique, a dû se faire opérer des sinus, anévrisme à l'aorte...</p> <p>Est porteuse du virus de l'hépatite C depuis 30 ans, mais ne souffre de rien à proprement parler, n'a pas de symptômes. Mais suit régulièrement des protocoles de soin préventifs. Maladie qui met des barrières à la projection dans</p>	<p>Se sentait très seule. A pris conscience qu'elle devait se battre, sinon elle ne guérirait pas.</p> <p>A été mise en invalidité par la sécurité sociale au bout de 3 ans d'arrêt-maladie et l'a très mal vécu.</p>	<p>A commencé à avoir mal au dos, et ne pouvait plus porter des poids lourds ni faire de longs trajets en transport en commun. A changé de travail. a eu un traitement lourd, dont un qui lui permettait d'être plus mobile, mais ne reconnaissait pas son handicap. A eu du mal à accepter le fait qu'elle était limitée dans son corps et qu'elle pourrait avoir intérêt à demander une RQTH.</p> <p>Se rend compte qu'elle est très fatigable. Doit se coucher très tôt le soir pour se reposer, a très peu de vie sociale car elle n'a pas le même rythme que les autres. Se rend compte qu'elle a du mal à travailler à plein temps.</p>

	<p>l'hôpital, elle avait envie de faire plein de choses, d'aller danser, de sortir...</p> <p>Pendant la maladie, elle a cherché tout ce qui pouvait la soulager.</p>	<p>l'avenir (cf pour demander des prêts).</p>		
<p>Ce que la maladie a changé</p>	<p>A changé son alimentation; grâce au livre de Servan Schreiber, a accentué certains aliments.</p> <p>A son travail, ne veut plus avoir autant de responsabilité qu'avant, veut prendre du recul et "passer le flambeau" à ses nouvelles collègues" car elle ne se sent plus aussi solide, ne veut pas retomber malade, depuis va bientôt partir en retraite.</p> <p>A repris son travail quelques mois en mi-temps thérapeutique. a négocié avec le collectif un aménagement de poste, ne peut plus porter les enfants, ni se baisser, est dispensé de certaines tâches et en contrepartie constitue une documentation pur ses collègues sur certains thèmes.</p> <p>Se lance des défis, se dit "<i>ce que j'ai pas pu faire avant, je vais le faire maintenant</i>". ainsi, elle a été témoignée à la télévision dans une</p>	<p>A beaucoup réfléchi à son travail et en a conclu qu'il n'avait plus de sens pour elle, qu'elle y était restée par sécurité, par confort et par paresse, mais qu'elle ne pouvait plus continuer comme ça.</p> <p>Sa maladie faisait que depuis quelques années elle ne pouvait plus voyager car elle ne pouvait plus prendre l'avion et sa condition physique n'était pas assez bonne, ni faire des plongées, donc il n'y avait plus de contrepartie de plaisir.</p>	<p>A appris à faire connaissance avec son corps, à écouter son rythme, à se préserver des plages de récupération.</p>	<p>A du envisager de changer d'emploi et de reconnaître le handicap causé par sa maladie, le fait qu'elle était limitée dans ses activités, qu'elle était fatigable.</p> <p>A accepté de demander une RQTH, ce qui lui a permis d'avoir accès à des emplois réservés, d'obtenir le financement de sa formation de bibliothécaire par l'Agefiph.</p> <p>A fait plus attention à son hygiène de vie, à son alimentation, à ne pas prendre de poids, à faire de l'exercice physique, à avoir une vie régulière, a arrêté de fumer.</p>

	<p>émission sur la santé, a candidaté pour être lectrice de protocoles médicaux. auparavant elle n'osait pas s'exprimer et parler en public, elle a voulu se lancer le défi de le faire et voir qu'elle en est capable; de plus cela lui permet de se libérer de choses lourdes et de s'exprimer pour être entendue.</p>			
<p>Ce qui s'est joué autour du diagnostic; Rupture / à vie antérieure ou pas?</p>	<p>A été très en colère qu'on n'ait pas été plus à l'écoute de ce qu'elle disait. En a voulu longtemps aux médecins. a hurlé à l'annonce du diagnostic, puis s'est dit qu'elle n'avait pas d'autre choix que d'accepter et de faire confiance au chirurgien.</p> <p>A souhaité retourner régulièrement sur son lieu de travail <i>"pour ne pas perdre le fil"</i>. A été très déçue quand une coordinatrice lui a dit qu'il n'était pas sûr qu'elle puisse retrouver son poste et que les gens avec un handicap et en mi-temps thérapeutique n'étaient pas très appréciés de responsables d'établissement: <i>"les bras m'en sont tombés; J'ai rien répondu [...] mais je lui dirais quelque chose quand je</i></p>	<p>L'arrêt-maladie lui a fait prendre conscience qu'elle n'avait plus d'intérêt pour son travail depuis quelques temps, qu'elle n'y allait plus avec plaisir. N'était pas du tout pressée d'y retourner.</p> <p>L'arrêt précédent datait d'il y a deux ans et n'avait duré que 4 mois, elle avait repris sans difficulté.</p>	<p>A conscience qu'elle est à un tournant, et veut que cette rupture soit constructive.</p>	<p>Ne pouvait plus travailler comme enseignante, ou de façon très limitée dans le temps, ne supportait plus les longs trajets, ne pouvait plus porter des poids lourds, a donc décidé de trouver d'autres emplois à l'Education nationale et à proximité de chez elle.</p>

	<i>partirais"." Non seulement vous avez été malade, mais vous vous sentez un peu rejetée en fonction de compte alors que vous avez travaillé toute votre vie à la ville de Paris, vous avez donné..."</i>			
Etapes par lesquelles les gens sont passés	<p>- signes avant-coureurs: était excessivement fatiguée, avait des crises de larmes, alors qu'elle est d'un naturel très actif et ressentait de très fortes douleurs. les médecins lui disaient que c'était des angoisses et pensaient qu'elle était déprimée. De ce fait, le diagnostic a été retardé d'un an.</p> <p>Avant l'opération, souffrait énormément, cherchait des moyens pour atténuer la douleur par des traitements homéopathiques et différentes techniques paramédicales, est allée voir un immuno-thérapeute, qui lui a donné des conseils alimentaires et lui a demandé de s'interroger sur les causes de la maladie. A été opérée. Etait très fatiguée, ne pouvait faire les choses que d'un bras.</p> <p>Après la maladie, avait besoin de parler avec des gens, parler de ce</p>	<p>Pendant 7 mois était épuisée par le traitement. A commencé à se sentir mieux 3 mois après l'arrêt du protocole.</p> <p>A repris son travail dans une agence de tourisme spécialisée dans la plongée pendant un mois puis a eu un entretien où elle a négocié son licenciement.</p> <p>A entrepris un suivi avec un centre de reclassement professionnel et a suivi quelques formations courtes.</p>	<p>A eu un premier arrêt de 3 mois, puis des arrêts sporadiques de quelques jours pour dépression.</p> <p>Pendant 6 mois, il ne s'est rien passé de positif. Au début de son arrêt, elle ne pouvait rien faire, elle se tordait de douleurs sur son lit. Avait des infiltrations mais était abruti par les médicaments. En même temps, n'avait pas été bien conseillée, car il aurait au contraire fallu qu'elle continue à bouger.</p> <p>Faisait de la kinésithérapie.</p> <p>Puis on lui a conseillé un stage de réentraînement à l'effort dans un service de neurochirurgie à la Salpêtrière. Ce stage d'un mois a marqué une rupture. ça l'a remis en contact avec des gens, car elle se sentait très isolée et ne voyait pas d'issue à son problème.</p> <p>Après le stage, a continué l'entraînement physique chez elle,</p>	<p>A commencé à avoir mal au dos alors qu'elle était enseignante vacataire. Ne pouvait pas beaucoup travailler, s'est limitée à quelques vacations en Espagnol. A commencé à avoir un traitement lourd qui lui a changé le caractère.</p> <p>A continué à faire des remplacements à l'éducation nationale mais ce n'était plus possible de porter des sacs lourds, de faire des longs trajets.</p> <p>A cherché à travailler en milieu scolaire près de chez elle. a trouvé un emploi de surveillante le midi et était animatrice le mercredi en centre aéré.</p> <p>Puis a eu un traitement qui la soulageait et qui lui permettait d'être plus mobile.</p> <p>A obtenu un contrat aidé comme aide-documentaliste à l'Education nationale où elle a expérimenté le</p>

	<p>qu'elle faisait, des recherches qu'elle faisait mais elle trouve aujourd'hui que c'était trop.</p> <p>A repris son travail d'abord en mi-temps thérapeutique.</p>		<p>la gymnastique, étirements, musculation; a continué son cours de théâtre une fois par semaine.</p> <p>Puis a pris un avocat pour se défendre face à son entreprise, suite à un courrier de menace pour fautes professionnelles. Puis a entrepris beaucoup de démarches de recherche d'associations pour se faire aider, a fait des recherches sur les métiers, sur le marché du travail.</p>	<p>travail et a vu que ça lui plaisait.</p>
<p>Activités durant la maladie et rôle/ au projet</p>	<p>A déjà donner des "cours" de relaxologie au sein d'une association de façon bénévole, a déjà fait des séances en individuels chez les gens. a assisté à des séances de relaxation données par d'autres pour faire son "autocritique" et améliorer sa façon de faire.</p> <p>Pendant la maladie, a fait de la marche nordique, du taïchi, cherchait des activités qui lui fassent du bien et qui lui permettent de rencontrer des gens. Faisait des recherches sur comment avoir une meilleure qualité de vie, a lu des livres dont celui de Servan Schreiber sur le cancer, a lu des</p>	<p>Pendant les 7 mois d'arrêt n'a pratiquement pas eu d'activités, ressentait une fatigue énorme, avait des plaquettes très basses, n'avait pas d'énergie. La moindre activité lui demandait un effort énorme, porter un pack d'eau, faire son lit...</p> <p>Le fait de faire ses soins (prise de sang, kiné, piqûres) lui prenait toute son énergie. S'organisait pour faire ses courses le 2ème jour après avoir récupéré de sa piqûre.</p> <p>Avait pas mal de cogitations, a commandé des livres sur le thème "changer de vie", mais ne pouvait pas mettre en œuvre ses projets à cause de son physique qui ne suivait pas. A écrit, a lu, a vu des</p>	<p>A entrepris un travail de coaching de groupe avec une association pour faire une sorte de bilan de compétences sur une durée de 6 à 8 mois. Il s'agit de présenter au groupe son parcours professionnel, présenter des réalisations concrètes puis recueillir les retours du groupe et élaborer 3 projets, puis mettre en place un plan d'actions.</p> <p>va suivre un stage à l'Apec pour apprendre à utiliser les réseaux professionnels.</p> <p>A retravaillé son CV.</p> <p>voudrait refaire du piano, modeler la terre, écrire.</p> <p>fait de la kinésithérapie, a des massages en profondeur, a entrepris</p>	<p>A rencontré un groupe de latino-américains, a commencé à faire des activités avec eux (piscine, sport...), pouvait discuter de ces problèmes d'emploi et de ses projets professionnels. <i>"L'échange avec le groupe m'a beaucoup aidé à me remettre en forme"</i>. A pu parler de son projet de travailler dans des bibliothèques et mieux le définir.</p> <p>A obtenu un contrat-aidé comme aide-bibliothécaire à l'Education nationale; puis a postulé dans des universités mais était barrée car elle n'avait pas encore la nationalité française.</p> <p>A participé au club "Maladies chroniques et activités". Fait de la</p>

	<p>choses sur la méditation. Ces recherches l'aidaient à se battre contre la maladie. Acupuncture, sophrologie. A eu une période où elle n'arrivait pas à se centrer et avait l'impression de faire trop de choses, de papillonner, d'être très dispersée. Même pour la relaxation, n'arrivait pas à se vider la tête et à se détendre. A été à des groupes de paroles sur le cancer pour rencontrer des gens et pour essayer de comprendre pourquoi on ne l'avait pas cru : <i>"il fallait que je m'occupe de ma colère"</i>. En même temps, elle était très fatiguée pour les activités quotidiennes: <i>"une éponge me tombait des mains"</i>. Allait voir ses collègues sur son lieu de travail au moins une fois par mois.</p>	<p>gens, a regardé des films, a lu des ouvrages d'histoire, qui est un domaine qui la passionne, a beaucoup lu sur la deuxième guerre mondiale. Est très peu sortie de chez elle. Aller à une exposition, faire la queue est un effort et ne laisse qu'un souvenir exécration de fatigue.</p> <p>A participé au club MCA.</p>	<p>un suivi avec un art-thérapeute, fait du théâtre, suit des cours d'arabe, veut retrouver du lien social.</p>	<p>kinésithérapie.</p> <p>Les activités quotidiennes (ménage, courses, cuisine, s'occuper de sa fille, kinésithérapie) l'épuisent, elle dit <i>"je ne peux faire qu'un seul travail et c'est très limité"</i>. difficulté à avoir une vie sociale car elle est très fatigable et les autres ne comprennent pas.</p>
<p>Nature du projet, démarches effectuées</p>	<p>Va bientôt prendre sa retraite et voudrait mettre en place des séances de relaxation, car a un certificat de relaxologue, et cela pourrait être un complément à sa retraite. Voudrait faire partager les bienfaits qu'elle a ressentis pour elle-même, en particulier à des</p>	<p>A été suivi par un centre de reclassement professionnel. A suivi une formation en secrétariat qui lui a fait comprendre que ce n'était pas du tout ce qu'elle voulait faire : <i>« au grand jamais j'ai envie de me retrouver secrétaire derrière un ordinateur à 55 ans aujourd'hui</i></p>	<p>A été responsable de conduite de changement, la notion d'accompagnement lui tient à cœur et se verrait bien accompagner des personnes qui ont des douleurs chroniques pour aider à reprendre confiance en soi, à prendre conscience de ses ressources,</p>	<p>Travailler comme bibliothécaire ou être professeur-documentaliste car elle a toujours adoré les bibliothèques et aime le contact avec les jeunes, a eu des expériences comme enseignante. Le milieu scolaire lui convient bien. Cette expérience s'est très bien</p>

	<p>personnes malades. Voudrait être affiliée à une association, ne souhaite pas travailler à son compte, car elle a toujours été fonctionnaire de la ville de Paris et a l'impression qu'elle ne sait pas se vendre. Ne sait pas comment s'y prendre. Envisage de recontacter l'association où elle a donné des cours en bénévole il y a quelques temps, voir par la ville de Paris qui propose des activités, contacter des associations de relaxologues; a commencé à réfléchir à une plaquette de présentation de son activité, a pris contact avec une autre personne du club MCA qui s'est lancée dans une activité de sophrologie.</p> <p>Veut retourner dans la halte-garderie d'origine et a dû faire plusieurs courriers à la direction des ressources humaines de son service pour exprimer son souhait.</p>	<p><i>avec des gamines de 30 ans, des logiciels que je n'aime pas</i> ». Mais poursuit cette formation car elle acquiert des compétences en logiciels informatiques qui peuvent lui servir pour la suite. A pensé à devenir enseignante en histoire mais sa fille l'en a dissuadée en lui expliquant que les conditions d'enseignement aujourd'hui ne sont plus celle qu'elle a connues.</p> <p>Veut utiliser ses connaissances en histoire et son expérience des voyages à l'étranger pour proposer des prestations culturelles sur des thématiques de voyage à des maisons de retraite privées. A envie de transmettre des choses qui lui plaisent. A eu l'expérience dans des emplois antérieurs d'animer des conférences sur des pays étrangers ;</p> <p>Peut avoir une aide pour se mettre à son compte en étant exonérer de taxe pendant deux ans, peut avoir une aide pour acheter du matériel comme un vidéo projecteur.</p> <p>Doit récupérer un listing de renseigner sur le statut juridique d'auto-entrepreneur, doit se mettre</p>	<p>proposer une offre de service qui serait complémentaire aux soins dans un service hospitalier. Elle pense qu'en tant que patiente elle a une expertise, elle connaît les contraintes administratives du point de vue de la sécurité sociale.</p>	<p>passée, et elle a donné entière satisfaction au documentaliste. A procédé au rangement de 3000 livres.</p> <p>A compris qu'il lui fallait faire une formation de bibliothécaire pour pouvoir accéder à des emplois. A réussi à se faire financer une formation en cours du soir sur un an par l'Agefiph.</p> <p>A fait des recherches d'emploi à pôle-emploi, a été à Cap emploi.</p>
--	--	---	---	--

		à préparer ses conférences, doit prospecter pour voir s'il y aurait un demande, organiser des rendez-vous avec des directeurs de maison de retraite. A été à la cité des métiers au pôle " créer son entreprise".		
Critères de choix dans le retour à l'emploi, ce qu'on veut/ ce qu'on ne veut plus.	Ne veut pas travailler en libéral, car elle n'a jamais travaillé dans le privé et dit avoir besoin d'un cadre sécurisant. Veut retourner travailler dans son ancienne halte-garderie où elle travaillait depuis 25 ans et où elle a développé un travail d'équipe; de plus devant partir en retraite dans quelques mois, elle ne voudrait pas avoir à se réadapter à d'autres modes de fonctionnement.	A envie d'avoir une activité qui l'intéresse et pour laquelle elle soit reconnue. Sait que ce n'est pas facile de retrouver un travail à 55 ans. Est prête à prendre le risque de se mettre à son compte. Ne cherche pas à gagner beaucoup d'argent, mais pourrait être indépendante ; est prête à se déplacer même en province " <i>C'est pas pour gagner de l'argent [...] enfin je veux dire on reste dans une normalité [...] c'est pour faire ce que j'aime, pour le faire avec mon cœur</i> ".	Elle ne veut plus travailler dans une grosse entreprise qui est trop impersonnelle. Veut travailler dans une structure où l'on respecte l'humain. ne veut plus courir partout, ne dormir que quelques heures, veut écouter son rythme, se préserver des plages de récupération.	Voudrait travailler dans une bibliothèque scolaire ou universitaire au contact du public et pas dans un service d'archives où l'on est très isolé, ne veut pas être seule dans un bureau comme elle en a fait l'expérience dans un CDD précédent.
Obstacles au projet, dilemmes	Ne sait pas trop comment s'y prendre pour créer sa propre activité.	Prise de risque pour quelqu'un qui a toujours été salarié. Doit apprendre à travailler seule, se donner un emploi du temps.	A beaucoup perdu confiance en elle. voudrait pouvoir démissionner pour tourner la page mais le procès avec son entreprise n'est pas terminé. est bloquée dans ses démarches.	Difficulté à trouver un emploi pérenne; ne sait pas si elle a intérêt ou pas à parler de son handicap.

Rapport au travail

Pendant son congé-maladie pensait à son retour à l'emploi et à son projet de relaxologue pour après sa cessation d'activité, ça l'aidait à se battre.

La maladie ne l'a pas fait spécialement réfléchir à son travail car c'est une réflexion qu'elle avait avant la maladie et depuis très longtemps (25 ans dans le même poste): "*on a progressé, progressé, toujours cherché, observé*". A suivi une formation sur l'hygiène relationnelle avec Jacques Salomé et a essayé de la mettre en œuvre sur son lieu de travail. Ne pense pas qu'elle accordait trop d'importance à son travail dans sa vie, "*c'était équilibré*".

Est retournée voir ses collègues une fois par mois, elle était attendue. Celle qui la remplaçait lui disait: "*marie, il faut que vous reveniez, ça dégringole depuis que vous êtes partie*". Les nouvelles collègues lui ont demandé de leur parler de comment elle travaillait. Est restée très attachée à son équipe dans laquelle elle s'est beaucoup investie,

Son métier de vente de tour operator a beaucoup changé ces dernières années et ne l'intéressait plus. A repris son travail, mais tous les logiciels avaient changé, les procédures n'étaient plus les mêmes et il n'y avait personne qui avait le temps de lui expliquer. N'était plus rentable pour son entreprise.

En suivant une formation en informatique et en se retrouvant avec de jeunes femmes de 30 ans s'est aperçue qu'elle ne se voyait pas du tout faire un travail de secrétaire, elle s'est dit "*ce n'est pas du tout pour moi*".

Se mettre à son compte lui permettrait d'aménager son emploi du temps en fonction de son état de santé. Elle pense aussi que si elle fait une activité qui lui plaît, elle se sentira sans doute mieux et aura moins de problème de santé.

Cherche le bonheur dans le travail, cherche des conditions de travail où le respect des individus soit préserver, ne veut plus de structures trop impersonnelles. A envie de valeurs humaines au travail.

s'est rendue compte petit à petit qu'elle ne pouvait pas travailler tout le temps car elle était limitée dans son corps. A quand même continué à travailler, alternait la position assise: debout, bougeait pour se soulager, prenait sur elle.

A essayé des emplois de secrétariat qui ne lui ont pas convenu, car elle n'est pas formée pour cela.

a fait plusieurs stages dans des bibliothèques qui se sont plus ou moins bien passés du point de vue des relations avec ses collègues. se rend compte qu'elle est fatigable et qu'à partir du milieu de l'après-midi elle est plus lente et moins efficace, ce qui lui a été reproché. souhaiterait pouvoir aménager son temps de travail en fonction de sa fatigabilité. A du mal à ne pas s'endormir en début d'après-midi, un médicament provoque des effets secondaires, le travail à l'ordinateur l'épuise.

Pour compléter son salaire, elle donne des cours particuliers d'espagnol.

	<p>et avec laquelle elle avait suivi des formations communes pour développer des façons de travailler communes. Un de ses collègues compte beaucoup sur elle pour guider les nouvelles collègues à son retour, mais ça lui fait un peu peur car ne se sent plus "les épaules aussi solides", veut préserver sa santé, veut prendre du recul et "passer le flambeau". son rôle était de dynamiser l'équipe et d'impulser de nouvelles manières de faire, ou activités.</p>			
Divers	<p>Trouvait des techniques pour apaiser la douleur, faisait des choses avec un bras.</p>		<p>A été soutenue par son conjoint.</p>	<p>A obtenu la RQTH. A obtenu un logement et la nationalité française. Est en instance de divorce. Doit s'occuper de sa fille de 8 ans qu'elle élève seule.</p>

	Clara	Micheline	Danielle	Cécile
Vécu et rapport à la maladie	<p>A rencontré une super prise en charge de femmes au niveau des soins esthétiques, a trouvé une association où il y a une belle écoute, n'avait pas eu tout ça pour la sclérose où les malades sont très isolés. Elle prend soin d'elle, se repose si elle en a besoin, fait les choses à son rythme. Lors de la survenue de la sclérose en plaques, elle a dû gérer sa séparation d'avec son mari, s'occuper, de ses enfants qui étaient petits, elle avait donc d'autres priorités à gérer, et devait reprendre son travail à plein temps.</p>	<p>Etait extrêmement fatiguée, a perdu beaucoup de poids, n'avait pas bon moral. avait les plaquettes très basses. Avait envie de sortir pour voir du monde. a rencontré d'autres malades et ça lui donnait du courage, car il y avait des femmes très volontaires. Avait des douleurs dans le dos.</p> <p><i>"Y a plein de trucs qui vous occupent l'esprit, [...] C'est un moment fort dans votre vie parce qu'il faut se battre et en même temps vous êtes dans le questionnement tout le temps, un questionnement terrible".</i></p>	<p>Pendant sa maladie, a cherché tout ce qui pourrait l'aider à accélérer la guérison. A été très active, s'est informée sur la maladie. A géré sa maladie comme un projet, a cherché à mettre en place des ressources pour gérer les moments difficiles. A eu chimiothérapie, radiothérapie, + opération. A eu recours aux soins-support, sophrologie, acupuncture, a fait appel à l'homéopathie.</p> <p>Après les chimiothérapies, était fatiguée mais pas malade. N'a pas voulu que tout s'arrête pendant la maladie. Se faisait livrer ses courses, ou faisait le plein quand elle se sentait en forme. Son objectif principal était de guérir et se faire plaisir.</p>	<p>L'annonce de la maladie a été un choc. A eu une première poussée en avril. Lors de sa poussée, pendant 5 jours, ne pouvait plus écrire, avait du mal à se concentrer, à mémoriser, avait des défaillances motrices. A eu des examens complémentaires en mai et entre temps a continué à travailler.</p> <p><i>"Quand on apprend qu'on est malade, on n'est plus soi-même, enfin la conscience de soi-même est très importante dans la poursuite de la vie avec cette nouvelle donnée".</i></p> <p>A fait très tôt une demande de RQTH et une demande de pension d'invalidité à la sécurité sociale pour obtenir une allocation qui pourrait combler la perte de salaire si elle travaille à temps partiel. Voit ces démarches comme l'acceptation de ce qui lui est arrivé, et pour "assurer ses arrières".</p> <p>Se veut constructive, cherche des</p>

				solutions pour améliorer son bien-être plutôt que les causes de sa maladie ; c'est en veillant à son bien-être qu'elle pense pouvoir agir de façon positive sur sa santé.
Ce que la maladie a changé	<p>voudrait changer d'orientation professionnelle; voudrait transmettre aux autres des soins de bien-être.</p> <p>Est dans une démarche de réflexion profonde. La maladie a changé sa façon de voir les choses par rapport au travail. Ne veut plus travailler comme elle l'a fait, sans écouter son corps ni sa fatigue, en prenant sur elle pour tenir au travail. Créer sa propre activité c'est aller à l'encontre de ce qu'on demande à une secrétaire, à savoir d'être une exécutante et de rester discrète, là c'est elle qui doit prendre l'initiative.</p>	<p>A perdu son poste antérieur. Pense qu'elle pourra plus être comme avant, se fatigue beaucoup plus vite.</p> <p>A le sentiment de n'avoir eu aucune considération, aucune reconnaissance des 20 ans qu'elle a passés dans cette maison de retraite.</p> <p>Ne supporte plus qu'on lui fasse des critiques injustifiées, il y a des choses qui l'insupportent, d'où des conflits avec sa hiérarchie.</p> <p>Se sent plus à l'écoute des autres et plus sensible à la vulnérabilité des personnes. Est encore plus sensible à la vulnérabilité humaine, notamment chez les personnes âgées, se met à leur place : "<i>C'est ça que je dois vivre ?</i>". Dit que la maladie lui a appris à relativiser les choses.</p> <p>A redécouvert le plaisir de se promener dans Paris.</p>	<p>Avant sa maladie, envisageait sa reconversion comme consultante en bilan de compétence en tant que salariée ; maintenant elle pense qu'elle pense qu'elle n'aura pas d'autres choix que de travailler en free lance, mais cette éventualité lui fait beaucoup moins peur et elle y voit la possibilité d'être plus maîtresse de son temps. Elle se sent plus forte car elle a vaincu la maladie, se sent plus à même de s'en sortir.</p> <p>A une plus grande hygiène de vie, fait attention à son hygiène alimentaire, veille à sa respiration.</p>	<p>Ne s'est "pas mis la pression" pour rechercher du travail tout de suite, en a profité pour se reposer, faire le point par rapport à sa maladie. Ne veut plus se surmener au travail. Veut travailler à temps partiel.</p> <p><i>"Il y a un changement des priorités. [...] Avant [.. :] mes enfants étaient en priorité, moi j'étais, bon mes enfants, mon mari, peut-être que je passais après [...] mais aujourd'hui dans mes actions je les fais passer presque au même niveau que mes enfants sachant que mon bien-être et le bien-être de mes enfants sont intrinsèquement liés"</i>.</p> <p>Elle pense que si elle vit à son rythme, écoute sa fatigue, fait des choses qui lui plaisent, cela participera à son bien-être et au recul de la maladie. Elle ne cherche pas les causes de sa maladie mais cherche plutôt à améliorer son bien-</p>

				<p>être. Elle cherche plutôt des solutions que les causes, elle se veut résolument constructive.</p> <p>A eu un traitement curatif de 15 jours à base de corticoïdes pour sa 1^{ère} poussée ; depuis elle a un traitement palliatif pour prévenir une autre poussée. A l'impression de fonctionner par phase de 2 heures, peut être performante pendant 2 heures puis va se sentir épuisée ; globalement elle se sent moins endurante qu'avant.</p> <p>La maladie est venue court-circuiter une dynamique de vie, elle a du renoncer à avoir un 3^{ème} enfant. Veut être dans le positif, se dire "c'est un mal pour un bien". veut construire ses fondations en prévision d'un état de santé qui pourrait se dégrader. [Besoin de sécurité très fort].</p>
<p>Ce qui s'est joué autour du diagnostic; Rupture / à vie antérieure ou</p>	<p>Son entreprise était en liquidation lorsque elle a découvert son cancer; A bénéficié d'un suivi par un cabinet de reclassement professionnel pour l'accompagner dans son projet. A continué son suivi même pendant la</p>	<p>Avait l'impression que tout s'écroulait. Arrêt brutal du travail. Coupure complète avec le travail. <i>"Il faut avancer dans l'inconnu sans savoir ce qui va arriver"</i>. Se posait beaucoup de questions sur ce</p>	<p>Se faisait livrer ses courses, a pris une femme de ménage. Ne voulait pas trop changer le quotidien avec ses 3 grands enfants. S'est toujours montrée forte.</p>	<p>N'avait jamais eu d'interruption de travail depuis qu'elle est entrée dans la vie active, ni pour maladie, ni pour chômage, c'est donc une rupture.</p> <p>Avait entrepris une reconversion avant l'annonce de sa maladie.</p>

<p>pas?</p>	<p>radiothérapie. Concomitance de la maladie avec son licenciement économique.</p>	<p>qu'elle allait devenir. S'appuyait sur l'exemple des personnes qu'elle rencontrait lors des soins.</p> <p>Avait quelques contacts téléphoniques avec des collègues qui l'appelaient.</p>		<p>Venait de faire une licence en ressources humaines et était en CDD.</p> <p>Devant le peu d'humanité de son chef qui lui a reproché un coup de téléphone personnel, elle a mis fin à son contrat.</p> <p>A très vite demandé la RQTH et une pension d'invalidité pour pouvoir bénéficier des avantages qui sont liés à ces statuts, par exemple avoir accès des emplois réservés dans la fonction publique.</p>
<p>Etapes par lesquelles les gens sont passés</p>		<p>A eu de la chimiothérapie, a été opérée puis a eu de la radiothérapie. Puis a eu des complications suite à la chimio et a eu des neuropathies aux pieds, puis a fait des calculs rénaux.</p> <p>Puis a eu l'autorisation de reprendre son travail d'abord en mi-temps thérapeutique pendant 6 mois. N'a pas obtenu l'affectation qu'elle souhaitait, a eu l'impression de ne pas avoir de choix. A voulu se faire prolonger son mi-temps thérapeutique, cela lui a été refusé.</p>	<p>A mis son travail de côté durant les soins pendant 1 an; a interrompu le suivi avec son cabinet de reclassement mais a gardé des contacts réguliers avec certaines personnes du cabinet.</p> <p>A mis en place beaucoup d'activité de bien-être pour aider à la guérison et s'est organisée des week-ends chez des amis pour garder de bons souvenirs de cette période. Dit avoir géré sa maladie comme un projet.</p> <p>A la fin de soins à l'hôpital, pensait pouvoir reprendre très vite son travail et a eu un contre-coup avec une période de grande fatigue, des</p>	<p>A été mise en arrêt maladie pour subir une ponction lombaire, qui a été assez traumatisante. A très mal supportée le traitement, était très fatiguée. A eu un traitement curatif à base de corticoïdes pendant 15 jours. Puis a eu un traitement palliatif depuis ; n'a plus eu d'autres poussées mais a pu se sentir fatiguée de façon très fluctuante et imprévue. Maintenant, elle se sent beaucoup mieux. Avait aussi une gêne à l'œil → imprévisibilité de la maladie. Avait besoin de faire une sieste tous les après-midis, n'était pas prête à</p>

			difficultés à se concentrer, des problèmes de mémoire. A du différer sa reprise d'activité professionnelle. Jusqu'à là, avait le sentiment d'être dans la bataille cote la maladie ; elle avait tendance à se mettre la pression pour reprendre vite son travail et elle a pris conscience qu'il fallait qu'elle s'écoute.	retravailler. Mais c'était motivant pour elle de se dire : " <i>tu vas reprendre le travail et tu es en train d'assurer tes arrières</i> ". Avait commencé un processus de réorientation avant sa maladie : bilan de compétences = congé-formation pour faire une licence de ressources humaines, puis accès à un CDD, puis tombe malade, se fait licencier car elle est en désaccord avec son patron, puis devient demandeuse d'emploi ; recherche des formations avec pôle-emploi pour parfaire sa reconversion.
Activités durant la maladie et rôle/ au projet	Fait du yoga depuis longtemps et se forme à l'enseigner. Se forme aux massages ayurvédiques. A fait longtemps de la danse, mais ne peut plus en faire. Connaît bien son corps, a une expérience des activités autour du corps.	A eu très peu d'activités. La seule chose qui lui donnait la force d'avancer c'était d'aller marcher. Passait du temps à élaborer des menus équilibrés, pour privilégier le fer, les sucres lents pour se reconstituer au mieux, s'est renseignée dans des livres qu'elle avait chez elle. Allait faire ses courses. Avait trouvé un rythme de vie, avait des rituels dans sa journée. Voyait quelques amis. Prenait les transports en commun	A repris contact avec son cabinet de reclassement professionnel. On lui a proposé de faire une prestation auprès d'un client du cabinet. Pour se faire une expérience, a entrepris en bénévole un bilan de compétences avec un membre du club MCA. A participé au club MCA. A participé à des groupes de paroles, a fait du qi-kong, taïchi chuan, sophrologie, massages, acupuncture, des ateliers d'écriture, A la suite de se chimiothérapie,	Dans les premiers temps, était très fatiguée, et faisait une sieste tous les après-midis. A adapté son rythme à celui de ses enfants. Faisait les courses, le ménage, la cuisine, tout a tourné autour de sa famille et s'est occupée de l'organisation de son mariage. Pendant 3 mois, a consacré du temps à la préparation de son concours ; avait mis ses enfants à la cantine et au centre aéré et allait travailler à la bibliothèque.

		<p>pour aller faire sa chimio, ça lui faisait voir du monde, sauf lorsqu'elle était trop fatiguée et où elle y allait en ambulance. A été à des réunions pour le maquillage, à quelques groupes de paroles, y allait pour avoir des contacts. A rencontré une psychologue mais c'était trop douloureux. avait beaucoup d'exams médicaux, des contrôles (IRM, échographie, prise de sang...). S'est promenée dans paris, a redécouvert la capitale, a pris des photos. S'émerveille des beaux paysages : "je trouve tout beau!". A participé aux clubs MCA pour échanger avec d'autres sur le retour au travail. L'exemple des autres lui a donné l'idée de faire un bilan de compétences ou une VAE.</p>	<p>s'organisait des week-ends chez des amis mais pour avoir aussi de bons souvenirs e cette période. Elle s'occupe de l'accueil des nouveaux malades pour leur montrer qu'on peut bine s'en sortir et être gai. L'expérience de la maladie, l'a rend plus à même de pouvoir écouter les angoisses d'un malade et notamment par rapport à la reprise d'un travail.</p>	<p>Dit qu'elle a toujours eu besoin de faire des projets pour ne pas déprimer et " ne pas penser aux choses négatives"; a déjà fonctionné de cette façon-là au moment du décès de son père quand elle avait 18 ans. Recherche d'informations sur ses droits avec le statut de RQTH et ce à quoi donne droit la pension d'invalidité.</p>
<p>Nature du projet, démarches effectuées</p>	<p>Voudrait travailler dans le secrétariat à mi-temps et faire des massages sur l'autre mi-temps. A entrepris une formation dans ce domaine, essaie de la faire prendre en charge. voudrait développer pour les malades de sclérose en plaques des soins supports comme il en</p>	<p>Aimait son travail, le contact avec les personnes âgées, a toujours eu un intérêt pour le social ; pensait pouvoir reprendre son travail dans la continuité mais sur un poste allégé, mais s'est heurtée au refus de sa DRH. Est fonctionnaire. Se demande comment sortir de ce</p>	<p>A commencé un projet de reclassement professionnel comme consultante en bilan de compétences, juste avant de tomber malade et suite à un licenciement économique. A été en contact avec des cabinets d'outplacement avec des</p>	<p>"ce qui est très important, c'est de continuer à faire des projet ; [...] je pense que faire des projets et continuer à vouloir construire dans choses dans n'importe quelle situation, ça permet d'éviter la dépression". Voudrait suivre une formation courte en bilan de</p>

	<p>existe pour les malades du cancer. A fait beaucoup de démarches administratives et juridiques pour savoir comment monter son projet de massage. A trouvé un réseau qui aide les femmes à faire un projet. envisage de créer une société coopérative, une Scoop, et qui permet d'être salariée. Ou pense s'associer à un collègue qui a déjà créé sa structure. A fait une demande de RQTH.</p>	<p>poste qui ne lui convient pas du tout ; envisage de partir en retraite anticipée, ou de demander à faire une formation pour devenir AMP ou aide-soignante, un bilan de compétences ou une VAE ; En même temps, elle sait que physiquement elle ne pourra plus faire les tâches d'une aide-soignante. Contacte les syndicats. Pour sa retraite, envisage de s'engager dans une activité bénévole auprès d'enfants malades ou 'adultes atteints de Alzheimer ; voudrait avoir une activité dans le social et se rendre utile ; voudrait aussi visiter la France, sortir voir des expositions</p>	<p>consultants qui lui ont parlé de leur travail. A fait elle-même un bilan de compétence en 2006. Son projet s'est construit dans l'identification à des professionnels en exercice : "<i>je me voyais bien à leur place</i>". A suivi une formation au bilan de compétences, plusieurs formations sur des tests (questionnaires d'intérêts, de personnalité). Voudrait proposer une prestation de bilan de compétences pour des personnes malades. N'est pas psychologue, mais connaît bien les rouages de l'entreprise, a eu plusieurs expériences de plans sociaux, a expérimenté elle-même le bilan et la maladie. Pense que son expérience de la maladie peut être une valeur ajoutée. Ce qui l'intéresse c'est de redynamiser les gens professionnellement, les aider à reprendre pied dans le monde du travail, car elle sait que ce n'est pas facile de reprendre une activité ou d'en changer. Pense qu'il y aurait aussi un travail de préparation aussi des équipes en amont à faire pour aider à l'accueil de la personne.</p>	<p>compétences pour enrichir son CV. Est suivie par un Cap emploi, a fait des démarches pour que sa formation soit prise en charge. Etait déjà dans l'idée de se réorienter dans un travail qui lui plaise et en cohérence avec ses compétences antérieures. Lors de son congé-maladie, était dans l'idée de tenter un concours de contrôleur du travail ; s'est inscrite au Cned pour préparer ce concours. N'a pas réussi le concours mais envisage de le repasser. A fait une demande de RQTH. Veut se spécialiser dans les ressources humaines, dans l'idée de "<i>valorisation de l'humain dans l'entreprise</i>". a toujours été attirée par des métiers d'aide aux autres, aider à se valoriser et à s'épanouir. Veut se spécialiser dans la réorientation en cours de carrière et cet intérêt est motivé par sa propre expérience d'avoir eu envie de se réorienter vers 30 ans : "<i>on n'a pas envie de faire à 20 ans ce qu'on a envie de faire à 30 ou 40 ou 50 ans,</i></p>
--	---	---	---	--

				<p><i>je crois qu'on a envie d'évoluer[...] je trouve que c'est intéressant de changer, de se reconstruire, de voir un autre domaine, et de s'en donner les moyens".</i></p>
<p>Critères de choix dans le retour à l'emploi, ce qu'on veut/ ce qu'on ne veut plus.</p>	<p>ne veut plus travailler comme une folle. Veut trouver un métier où elle ne veut pas subir de stress mais donner du calme aux autres, développer des activités autour du bien-être corporel.</p>	<p>Aurait voulu avoir un poste allégé dans son service antérieur. Aurait voulu transmettre son savoir-faire à des collègues débutantes. Voudrait travailler en équipe et dans le respect des personnes. Veut pouvoir être à l'écoute et dans l'attention aux personnes âgées, car ça la renvoie à la façon dont on pourrait la traiter plus tard : « <i>si on vous renvoie [ça], plus tard vous vous dites " c'est ça que je dois vivre ? », vous vous tirez une balle dans la tête ! [...] c'est pour ça que j'en tire quelque chose de ça, c'est ça qui me fait tenir !"</i>.</p>	<p>Voudrait reprendre à temps partiel pour ne pas retomber dans la pression et le stress. Le fait de travailler à son compte lui permettra de gérer son temps de travail. Mais aurait souhaité une sécurité de l'emploi avec un statut de salariée.</p> <p>Ne veut plus avoir des réunions tard le soir, ni subir la pression d'une grosse entreprise : " <i>quand on a traversé ça, on prend une certaine hauteur"</i>.</p>	<p>cherche un emploi à temps partiel. Cherche une sécurité de l'emploi et envisage de passer des concours de la fonction publique.</p> <p>A maintenant un certain niveau d'exigences par rapport au marché du travail et ne veut plus "chambouler sa vie pour le travail". Elle bénéficie d'indemnités chômage qui lui permettent encore de les maintenir. A décidé finalement de se mettre à son compte.</p>
<p>Obstacles au projet, dilemmes</p>	<p>difficulté à trouver un emploi à mi-temps + créer sa propre structure et développer son activité. Difficulté à suivre la formation aux massages qui est loin de chez elle et qui est fatigante ; se rend compte qu'elle ne peut pas suivre le rythme des week-ends tel qu'il est prévu, doit</p>	<p>Pense qu'elle avait la possibilité de reprendre des études et de progresser dans sa carrière, mais n'a jamais eu l'énergie d'entreprendre une formation, n'aime pas rester assise. Devait travailler pour élever sa fille.</p> <p>Difficulté à trouver une issue à trois</p>	<p>Doit réussir se entretiens d'embauche avec le cabinet d'outplacement qui lui fait une proposition. Doit réussir les prestations qu'ils lui ont confiées.</p>	<p>N'a pas d'expérience dans le domaine où elle postule. Elle veut travailler à temps partiel et ne sait pas comment ce sera perçu par les recruteurs.</p>

	étaler la formation dans le temps.	ans de la retraite, n'est pas prioritaire pour obtenir une formation. A du mal à faire des choix. Si elle demande une retraite anticipée, doit voir si cela relève de l'incapacité, de l'invalidité ou de l'inaptitude.		
Rapport au travail	ne veut plus subir le stress de l'entreprise. lors de sa première maladie, a repris son emploi antérieur, l'a dit à son patron mais celui-ci oubliait qu'elle était malade. Etait happée par le rythme des autres, prenait sur elle même si elle était très fatiguée, dormait beaucoup le week-end. Voudrait rester à l'écoute de ses besoins et a peur de reprendre les "mauvaises habitudes".	N'a pas voulu revenir à son travail parce qu'elle ne voulait pas se montrer sans cheveux et avec mauvaise mine. Avait une visite médicale tous les 6 mois pour voir si elle pouvait reprendre le travail et à chaque fois le médecin trouvait que c'était trop tôt. Avait une très grande appréhension de reprendre, de se dire " <i>je ne pourrais plus être comme avant</i> " et aussi parce que le personnel a beaucoup changé depuis son départ. pensait pouvoir retourner dans son service comme agent hospitalier. voulait être sur un poste allégé. A été affectée dans un service d'Alzheimer; a refusé, puis elle a été affectée dans un service de restauration collective qui ne lui plaît pas du tout et pour lequel elle	Dans son travail antérieur, était déléguée du personnel, et a eu l'habitude d'avoir à résoudre les problèmes des autres, aimait défendre les intérêts du personnel, compétence qu'elle peut transférer dans son nouveau métier. A eu l'habitude de travailler en équipe.	A l'annonce de sa maladie, était dans l'idée de continuer à faire son travail au mieux et de palier à ses absences éventuelles mais son patron lui a dit "soit vous êtes présente soit vous n'êtes pas présente"; elle n'a pas voulu continuer à travailler dans de telles conditions. A choisi de ne pas renouveler son contrat. Etait déjà avant la maladie dans l'idée de trouver plus de "bien-être" au travail et donc de se réorienter car son travail d'assistante trilingue et dans les ressources humaines ne lui convenait plus. En avait assez d'avoir un travail très centré sur le chiffre d'affaire de l'entreprise et pas sur l'humain ; de plus en avait

		<p>n'a aucune compétence. Elle trouve qu'il n'y a aucune humanité dans la façon dont on s'occupe des personnes âgées, on ne prend pas le temps de couper leur viande, de leur parler, elle trouve que ses collègues travaillent à la chaîne comme des robots. A l'impression de n'avoir eu aucune considération.</p> <p>Très jeune n'a pas pu faire d'études, car elle devait élever sa fille seule. A toujours du travailler.</p> <p>Est en conflit avec sa hiérarchie, a fait intervenir les syndicats. A de mauvaises relations avec ses collègues qui lui demandent quand est-ce qu'elle va reprendre à plein temps, lui laissent entendre qu'elle en profite.</p> <p>De plus sa reprise du travail coïncide avec l'approche de son départ en retraite (dans 3 ans), ce qui engendre aussi des questionnements sur la pertinence de s'investir dans un nouveau projet professionnel et sur ce qu'elle va faire de ce temps : "<i>je suis en permanence en questionnement parce que j'arrive à la charnière</i></p>		<p>assez du caractère ingrat du poste de secrétaire où l'on doit faciliter la vie aux autres, où l'on doit s'occuper de tout mais sans avoir de reconnaissance et sans responsabilité. En a assez de cette position subalterne.</p> <p>A eu le sentiment d'être discriminée voire placardisée après ses 2 congés de maternité car elle ne pouvait pas rester tard le soir à son travail. Ne veut plus se surmener au travail.</p>
--	--	--	--	---

		<p><i>qui s'appelle la retraite et ça me prend la tête". Ce moment charnière l'amène à faire un bilan de sa vie et à réfléchir à ce qu'elle a réalisé ou pas. Est déçue par sa reprise du travail, a le sentiment de subir de la maltraitance morale. De ce fait, elle envisage une retraite anticipée car elle a des douleurs physiques et psychologiques.</i></p>		
Divers	<p>S'est séparée en 2004, a élevé seule se deux enfants depuis.</p>	<p>A élevé seule sa fille.</p>	<p>N'a pas eu de souci financier, car elle avait son salaire tout au long de sa maladie et possibilité de toucher le chômage pendant 3 ans. Pendant son reclassement, continue à être payée par son entreprise pendant 9 mois. A déjà l'expérience du handicap car elle a un fils qui a un léger handicap mental et elle a connu auprès de lui les difficultés d'insertion professionnelle.</p>	

Annexe 6 : Quelques comptes-rendus des clubs MCA 2

❖ MCA 2 Compte-rendu de la séance du 17 /5/2011

Présentes : Suzanne, Kathleen, Micheline, Christelle.

Excusée : Francesca.

Etant donné que Micheline et Christelle rejoignent le groupe pour la première fois, nous faisons un tour de table, où chacune expose ce qu'elle a envie de dire de sa situation.

Deux personnes sont en situation de travail en mi-temps thérapeutique, qui ne semble pourtant pas une situation idéale. Les personnes n'ont pas pu choisir le poste où elles ont été placées et se retrouvent sur des tâches qui ne les intéressent pas et qui nuisent à leur moral. L'une d'entre elles dit: "je vais y laisser ma peau" et prend des cachets pour tenir et être plus calme. Une autre est actuellement en arrêt en partie pour cause de dépression; elle est aussi sous anti-dépresseurs. Elle redoute la reprise du travail qui approche. Elle a le sentiment d'avoir été "mise dans un placard". Evoquer cette situation est source d'émotions.

L'impression globale est qu'il n'y a pas de reconnaissance de la maladie dans l'entreprise, ni d'allègement de poste spécifique. Ainsi, une personne atteinte d'une affection respiratoire, en étant de par sa fonction en contact avec des patients eux-mêmes malades, risque de contracter un virus ou d'en transmettre. C'est elle-même qui, en négociant avec ses collègues, doit gérer ce risque, en évitant le contact avec certains patients. Pour trois personnes sur quatre, les postes sur lesquels elles sont affectées, sont des tâches répétitives, ennuyeuses, sans possibilité de nouer des contacts humains. Une autre n'a eu d'autre choix que d'accepter un statut d'invalidité plutôt que de se voir reléguer à un travail de bureautique.

De ce fait, les personnes sont en recherche d'une formation ou d'un autre emploi pour évoluer. Mais on ne peut demander une formation quand on est en mi-temps thérapeutique. En outre, chercher un emploi à mi-temps n'est pas chose facile et n'est pas forcément bien vu. Les contraintes financières personnelles font qu'il n'est pas facile de changer de poste et de se mettre ainsi en position d'insécurité.

Une autre personne est en mi-temps pour invalidité. Elle a le sentiment d'être moins considérée que les autres. En effet, cette situation ne facilite pas l'intégration dans une équipe, car on est moins présent et il y a toujours une suspicion larvée de la part des collègues de profiter de la société et de la situation. Le regard des autres, et même celui du médecin du travail parfois, n'est pas forcément bienveillant.

Nous abordons aussi la difficulté de faire un choix de formation ou d'élaborer un projet, quand on se demande si on ne risque pas d'y perdre plus que d'y gagner quelque chose. Pour certains, faire un choix est insoutenable; d'autres éprouvent des difficultés à se projeter; d'autres ont déjà fait différentes démarches qui se sont révélées infructueuses; d'autres ont des idées (comme mettre à profit son expérience et son ancienneté dans un poste pour faire de la transmission aux plus jeunes), mais les conditions de réalisation ne sont pas toujours faciles à opérationnaliser. La question centrale ne serait-elle pas de voir comment on peut aménager ce qu'on a pour pouvoir préserver sa santé dans les conditions de travail qui sont les nôtres? Quelles stratégies alors adopter?

Une personne dit qu'elle parvient maintenant à relativiser, à prendre son travail avec distance, à se moquer de ce qu'on peut dire ou penser d'elle. Mais n'est-ce pas au prix de risquer d'enfermer en soi des choses qui rongent de l'intérieur? L'une dit avoir aussi besoin d'expulser son ras-le-bol.

Aussi la solidarité, l'entraide qui peuvent se mettre en place à travers ces réunions d'échanges peuvent être des moyens "pour ne pas se laisser abattre", car parfois, le soutien par les proches et la famille, n'est pas non plus toujours au rendez-vous. Comme nous l'avons dit pour la précédente synthèse, ce compte-rendu n'est qu'un aperçu non exhaustif de ce qui a pu être dit et pourra être discuté, voire complété par d'autres interprétations lors de notre prochaine rencontre le mardi 31 mai à 18h.

❖ Compte-rendu de la séance du 14 /6/2011

Présentes : Suzanne, Kathleen, Francesca, Christelle, Micheline, Marie.

Sans nouvelle de Carole.

Nous abordons la question de comment tenir au travail malgré les séquelles de la maladie, car beaucoup restent fatigables après la reprise. Les personnes trouvent parfois des "ficelles" pour s'épargner un peu. Utiliser les raccourcis clavier à l'ordinateur permet de se fatiguer un peu moins et d'éviter les tendinites. Mais ces ficelles se construisent au quotidien au gré des découvertes techniques que l'on peut faire et avec l'aide des autres. Le fait d'avoir une surcharge de travail permet à court terme de se centrer sur la tâche et de ne pas prendre en compte son ressenti.

Il y a des tâches qu'on ne peut plus faire comme avant : porter les enfants, ramasser des jouets, animer certaines activités, on est plus lent... parfois, on peut demander l'aide des

collègues, mais cela a un coût: se sentir diminué vis à vis d'eux, se sentir gêné de toujours devoir demander et craindre de déranger. Le collectif peut être compréhensif, notamment quand il est au courant de la maladie qui a affecté la personne; mais il peut être aussi indifférent et reprocher la lenteur d'exécution. Souvent les collègues oublient que si les personnes sont en mi-temps thérapeutiques, ce n'est pas par libre choix mais parce qu'elles n'ont pas recouvré une santé optimale et qu'elles sont fatigables.

Certaines personnes n'ont pas d'autres choix que de tenir au travail pour gagner leur vie et payer le loyer. Lorsque la tâche ne répond à aucun intérêt personnel, c'est un travail de chaque jour que de se motiver pour y retourner. L'activité professionnelle est alors vécue, après la maladie, comme une triple peine. Pour se préserver et contrebalancer l'absence de lien social en milieu professionnel, les personnes peuvent investir sur les activités et les relations à l'extérieur.

Certaines ne voient pas d'issue et ont du mal à se projeter dans l'avenir. L'âge peut être ressenti comme un frein par rapport aux chances de pouvoir obtenir une formation. Même si tous les obstacles ne sont pas dus à la maladie (il y a des traits de personnalité qui étaient là avant), cependant la maladie renforce le manque de confiance en soi, ce qui ne facilite pas les démarches.

Devant les obstacles qu'oppose la société à l'accès à des formations (délai très long pour obtenir un congé formation, financement des formations non pris en charge par l'entreprise, peu d'offres en interne), on peut faire appel à l'Agefiph même pour des formations longues et penser aussi à la mobilité en interne.

Thèmes discutés lors de notre réunion :

1- La question du retour au travail

Les traitements de la maladie et l'état de santé peuvent conduire à une suspension de l'activité professionnelle pendant un temps plus ou moins long. Deux cas de figure ont été évoqués :

- à la même place : le retour au même poste, dans la même équipe, avec aménagement du temps de travail (mi-temps)

Ce retour conduit à comparer : avant/après, ce qui a changé/ ce qui est pareil.

Cette comparaison est faite à la fois par la personne qui revient au travail et par les collègues : désir et crainte du changement.

. " Je ne peux plus faire comme avant, porter les enfants, ramasser les jeux, des activités qui demandent de la force physique".

. " Je suis retombée avec mes anciennes collègues, j'ai été bien accueillie. Elles me disaient : vivement que tu reviennes, que ça soit comme avant. Je me disais, Oh la la ! Il faut que je garde du recul, c'est pas à moi de dire comment ça doit marcher ! "

. " L'ambiance a changé, elle est différente de celle que j'avais mise en place. J'étais l'adjointe de la directrice, j'avais mis en place beaucoup de choses".

- le déplacement : autre service, autre métier, autres activités.

Le reclassement sur un poste « allégé » peut être en fait très pesant, notamment quand il n'est pas choisi mais imposé, et que la nouvelle activité est pénible ou sans intérêt, loin à la fois du métier d'avant et des aspirations professionnelles.

. " J'ai repris mais pas dans mon service de soins, je suis à la restauration : quand on revient d'une maladie et qu'on vous met sur un poste allégé comme ça ! On a une triple peine : la maladie, le déplacement imposé, et des relations humaines avec les autres, avec la DRH, nulles ! "

. " Je suis au placard. Ca m'ennuie profondément, je vais travailler parce que ça paye le loyer".

. " Je travaille aux archives, c'est pas mon métier de départ. Ca m'a tété proposé car la reprise de travail était possible à la condition que je n'ai pas de contact avec les malades. J'ai même pensé me faire expertiser pour retrouver mon poste d'infirmière".

Le retour dépend de l'avant : de la qualité des relations avant et de l'entretien de celles-ci pendant l'arrêt de travail.

Le retour est aussi synonyme d'une évaluation de l'équilibre/ déséquilibre entre contribution-rétribution : ce qu'on a donné de soi au travail pendant une longue durée ("ça fait 20 ans que je suis dans cette boîte ", "depuis 40 ans dans la Ville ") / ce qu'on reçoit en retour en terme d'écoute, soutien, bienveillance, aménagements négociés ... L'arrêt de travail peut se révéler comme une rupture d'appartenance : " après tant d'années, dans la même structure, faut encore écrire 3 lettres pour demander à revenir à son poste ! Quand on est en bonne santé, on ne se met pas à la place des autres. Faut quémander ! Et tous les 6 mois, ça recommence "

Le désir de retour au travail :

- la nécessité financière de travailler

- le refus de l'invalidité
- le désir de reprendre la main sur sa fin de parcours professionnel quand la maladie a arrêté le processus brutalement : "mon problème de santé, ça a été brutal. Il ne me restait plus que 4 ans à faire. Ca a été une frustration par rapport à ma carrière. Quelque chose de violent ! Je voulais - même pour peu de temps- terminer, finir cette vie professionnelle".
- le désir de transmettre, de passer le relais et laisser des traces via cette transmission.

2- Construire un projet :

- explorer ce qu'on aimerait faire : activité réflexive :
 - . transmettre son métier : permet la continuité dans le changement, la compatibilité entre attachement au métier/ difficultés de l'exercer.
 - . s'occuper des autres : tutorer, former, soigner, aider ...
 - . se former : le désir d'apprendre, d'une activité pour soi, se faire du bien, prendre soin de soi, se qualifier

- explorer le champ des possibles : activité prospective :
 - . chercher des informations = voyage dans un labyrinthe.
 - . comparer les "offres" = coût, accessibilité, débouchés des formations
 - . enquêter en interne sur les activités compatibles avec la santé et ses compétences et ses désirs : "j'ai été étudier les pratiques actuelles sur le plateau éditorial. Ma collègue m'a dit, oui, tu peux le faire. Il faut que je propose et qu'ils acceptent".

- construire des stratégies de prévention des obstacles :
 - " faut trouver le bon moment pour voir le chef, qu'il accepte"
 - construire des arguments pour justifier la demande : la présenter comme bénéfique pour l'entreprise, le service, l'hôpital.
 - . proposer ou attendre qu'on nous propose ?

- le projet (suspendu dans sa réalisation) peut servir aussi à supporter la situation actuelle sans la transformer : une sorte de rêve d'un demain meilleur ? est ce que le projet peut en fait immobiliser ?
- L'immobilisation :

. par la maladie : "avant la maladie, j'ai fait plein de choses. Et avec la maladie, je ne suis comme figée."

. par les obstacles auxquels on se heurte, des labyrinthes, des refus

. par le rêve ressassé ?

3- Compétences acquises par la vie avec la maladie :

. repérer et interpréter des signaux : "même pour faire la vaisselle, l'éponge me tombait des mains. Je voyais bien que ça n'allait pas. J'étais fatiguée, mais pas normalement au sens où on remonte avec du repos. J'ai dit aux médecins, ça va pas ! Eux disaient, c'est normal ...Et c'est moi qui avais raison ! "

. ajuster, modifier ses manières de faire : "j'ai repensé à la question : comment on tient au travail. En dehors du siège ergonomique, j'ai appris seule des raccourcis pour utiliser le clavier, éviter trop de sollicitations des bras, des poignets. Mais il doit y en avoir d'autres. Pour les tableurs aussi, il doit y avoir des moyens d'économiser des mouvements des bars. Je vais voir au service financier : ils utilisent excel, ils connaissent bien".

4- L'épreuve de la dépendance : avoir à demander.

. ne pas oser pour ne pas déranger

. demander de l'aide et le justifier = se dévoiler

. se sentir diminué, dans l'incapacité de faire seule

5- Masquer : ses paradoxes :

. veiller à son look, se maquiller, "ne pas se laisser aller " : " on le dit à Curie, attention à vous, à l'estime de soi ", "je me maquille pour cacher "

. décalage entre ce qu'on éprouve et ce qu'on montre : "j'ai toujours bonne mine, mais même quand ça ne se voit pas, je souffre"

. désir d'effacer les traces de la maladie de la souffrance et désir que les autres comprennent ce qu'on éprouve.

6- Les conseils du groupe :

. échange d'informations sur les dispositifs, les formations, les démarches

. « se préserver »

. « se faire du bien »

- . légitimer les projets, les attentes des autres.
- . résister : opiniâtreté, ne pas lâcher
- . démultiplier les pistes, les recours.

❖ Compte-rendu de la séance du 20 /9/2011

Présentes : Suzanne, Kathleen, Micheline, Marie, Carole, Francesca.

Excusées : Christelle

Des nouvelles : Christelle ne pourra plus a priori se joindre à nous cette année, car elle a entrepris une formation sur le handicap dont un des modules se déroule le mardi soir.

Nous faisons le point sur ce qu'il s'est passé pour chacune durant l'été dans la sphère professionnelle.

Certaines personnes sont en but à des situations professionnelles qui n'évoluent pas ou peu.

Il est difficile de se projeter dans l'avenir quand la situation de travail paraît sans perspective : "je ne sais pas quel projet me porte". La fatigue est d'autant plus grande que le contenu du travail paraît sans intérêt. L'énergie psychique dépensée à tenir au travail, conduit à l'immobilité ou à l'indécision et n'aide pas à faire face à certains dilemmes.

Se résigner à partir en retraite ou pas ? Faire une demande d'incapacité de travail pour trouver une issue ? L'institution semble si peu reconnaître la maladie que la personne se sent poussée vers la " porte de sortie ". Pourtant cette issue ne semble guère satisfaisante pour l'individu : " J'ai pas fait 20 ans dans ma vie dans cette entreprise pour en arriver là ! ". Chacun souhaiterait finir sa vie professionnelle « en harmonie », juste rétribution des années de travail consacrées à l'entreprise. Sentiments de rancœur et d'injustice sont mêlés. La maladie est vécue comme pénalisante. Les personnes oscillent entre des moments de découragements et des moments de regain d'énergie où elles ne voudraient pas se laisser faire et ne pas perdre leurs droits : " hier j'avais déposé ma demande de retraite, et j'ai réussi à intercepter la feuille et à la reprendre ce matin ".

Prolonger le mi-temps thérapeutique ou pas? L'octroi du mi-temps empêche d'avoir accès à des formations et donc de pouvoir envisager une évolution professionnelle. Et pourtant comment s'imaginer reprendre à plein temps une activité qui pèse tellement?

D'autres directions des ressources humaines ne tiennent pas compte des préconisations du médecin du travail et ne veulent pas entendre le mal être au travail, sous couvert de la maladie : " - vos difficultés, c'est à cause de votre maladie, pas du travail ! – pas seulement ! ". Les modifications de tâches n'ont lieu qu'à la marge et prouvent que rien ne changera pour la personne, d'autant plus qu'un recrutement est prévu sur des fonctions qui auraient pu lui être attribuées.

Une autre personne témoigne d'une reprise du travail harmonieuse, car le collectif de travail a réfléchi et validé l'aménagement de poste de la collègue. Elle est dispensée d'accueil le matin, elle ne peut pas porter les enfants, elle ne peut pas changer les couches. En contre partie, elle peut proposer des activités et va constituer une documentation qui sera utile à tout le service. On voit ici que la réorganisation du travail d'une personne a un impact sur le collectif. Mais la bienveillance des collègues semble directement liée à l'existence d'un collectif de travail qui préexistait à la nécessité d'aménager le poste de la personne. De ce fait, son retour a été préparé de longue haleine.

La mise en application des règles d'aménagement des postes de travail dans le cadre d'un mi-temps thérapeutique semble dépendre du bon vouloir des ressources humaines internes à l'entreprise. A contrario de la situation précédente, une personne déclare que si elle demandait un aménagement de travail, il ne serait pas respecté. La suspicion règne dans le collectif. Ses anciennes collègues qui la rencontrent pensent qu'elle est "une planquée"; quand on la voit refuser certaines tâches, les réflexions fusent "c'est quand que tu vas faire ci? C'est quand que tu vas faire ça?".

Cette absence de bienveillance et de prise en compte du mi-temps thérapeutique s'inscrit dans un fonctionnement de travail où la relation humaine et l'attention à l'autre n'ont plus de place, alors même qu'on est dans une institution hospitalière: "Vous voyez les filles, c'est des robots... j'ai l'impression que c'est Charlie Chaplin, les temps modernes! Je me dis c'est ça l'humain!". La perte de sens du travail est d'autant plus insupportable, qu'on a connu l'épreuve de la maladie. D'ailleurs, la préservation de soi est peut-être ce qui guide in fine l'action des individus et qui leur dicte les limites du supportable: "je ne veux plus mettre ma vie en danger" " j'ai du mal à supporter le travail aux archives, je me suis mise en arrêt, je suis épuisée...".

Nous revenons aussi sur la lourdeur et la complexité des démarches que doivent faire les personnes pour accéder à une formation ou un emploi.

- Démarches pour pouvoir obtenir des aménagements de cursus dans une formation et diversité des services à contacter.

- Démarches pour postuler sur un emploi réservé aux travailleurs handicapés
- Démarches pour obtenir le financement d'une formation par l'Agefiph.

Nous évoquons la question des stratégies à adopter, des informations contradictoires, de l'ambiguïté des termes utilisés par les administrations et qui pourraient être mal interprétés: la réduction d'activités du fait d'un handicap du dos ne devrait pas être un empêchement à l'exercice de la fonction de bibliothécaire. Toutes ces interrogations sont des sources d'inquiétude forte pour les personnes dont le devenir est suspendu à ces demandes, le handicap venant parfois se cumuler à d'autres difficultés comme celles d'être une mère célibataire seule avec un enfant et d'origine étrangère. Les personnes doivent alors traiter de front différents dossiers, dont l'aboutissement de l'un dépend souvent du règlement de l'autre. Un projet longuement mûri et qui fait sens permet de tenir et de persévérer : "il y a 3 ans, je n'étais pas centrée, je ne savais pas comment m'orienter, aujourd'hui j'ai choisi cette formation, c'est ça qui me passionne".

❖ Compte-rendu de la séance du 17/1/2012

Présentes : Clara, Carole, Anne-Charlotte, Micheline

Excusés : Paul, Sofia, Cécile

Sans nouvelles de : Marie, Abdel.

Les échanges commencent à partir du projet récent d'une des participantes de créer sa propre structure. Ayant une longue expérience dans le tourisme et les voyages, elle envisage de proposer à des maisons de retraite privées des conférences-débats sur un thème culturel ou historique pour leurs résidents. La personne dispose grâce à son entourage, d'un carnet d'adresses fourni de maison de retraite et le public potentiel semble exister. L'investissement financier pour ce projet est moindre. L'idée de monter des exposés avec vidéos ou photos à l'appui sur des pays qu'elle a visités enthousiasme la personne et vient contrebalancer l'ennui et le manque d'intérêt qu'elle éprouve en suivant une formation en bureautique dans le cadre de son reclassement professionnel.

L'idée de créer son entreprise séduit plusieurs participantes. C'est la possibilité d'inscrire dans le réel un projet personnel et qui fait sens pour les personnes. Pour certaines, c'est l'espoir de retrouver un emploi, alors que la proximité de l'âge de la retraite réduit

l'employabilité des individus. C'est la possibilité de réinvestir des compétences acquises antérieurement dans un projet motivant. Mais créer sa propre structure suppose d'effectuer de nombreuses démarches pour s'enquérir de la forme administrative et juridique que pourra prendre l'entreprise. Il s'agit de définir les statuts, faire un budget, donner un nom, réaliser une étude de marché pour s'assurer de la viabilité du projet.

Le recours à un réseau de connaissances personnelles pour s'entourer d'informations et de conseils notamment dans les domaines administratifs et juridiques apparaît comme une ressource et un soutien pour les personnes.

Dans le même ordre d'idée, une autre participante vient d'entreprendre une formation en massages dans le but d'en faire une activité professionnelle et d'ouvrir par la suite son propre cabinet. Suivre cette formation qui se déroule en province ne se fait pas sans un certain nombre de contraintes: des déplacements réguliers à planifier, un budget à prévoir, la garde des enfants à organiser, de la fatigue... En contrepartie, cette formation est source d'épanouissement et est vécue comme un temps de vacances et un retour à l'activité qui rompt avec la maladie. En effet, cette dernière engendre souvent la crainte de se fatiguer, mais "à force de se reposer, on ne fait plus rien". Le projet s'élabore avec une part d'incertitudes, comme celle de ne pas savoir si on va tenir physiquement, si l'on va pouvoir assumer l'activité de massage jusqu'au bout, alors que celle-ci demande l'engagement de tout le corps. Il s'agit aussi d'apprendre à gérer son énergie. L'expérience de la formation permet d'éprouver les limites du corps et donc la faisabilité du projet. De toute façon, cette démarche aura engendré un autre rapport au travail et une autre façon d'entrer en relation avec les autres.

L'idée de mettre à profit l'expérience de la maladie en direction d'autres patients fédère aussi les projets de plusieurs participantes. Il s'agirait pour l'une de créer une association regroupant des malades atteints de sclérose en plaque pour leur proposer des soins de bien-être sur le modèle des prises en charges pour les malades du cancer. Pour une autre, il s'agirait de concilier son expérience professionnelle dans le domaine de l'accompagnement au changement avec son expérience de la maladie pour proposer un accompagnement à la reconversion aux personnes malades.

Le harcèlement moral en milieu professionnel peut être aussi à l'origine de pathologies chroniques. Pour l'une des participantes, la situation de harcèlement a fait ressurgir des douleurs lombaires stabilisées depuis 10 ans. Trouver une prise en charge adaptée qui permette de se sentir mieux et de pouvoir redevenir actif peut prendre des mois. Dans cette situation, à l'anxiété liée à la gestion de la maladie s'ajoute celle liée aux démêlés avec l'entreprise pour faire valoir ses droits et négocier une issue acceptable. Le recours à un

avocat et à une procédure judiciaire est parfois inévitable quand toutes les tentatives de négociation ont échouées et que les menaces se poursuivent par courrier, ce qui n'est pas sans générer du stress. Pouvoir continuer des activités de loisirs est alors indispensable pour ne pas sombrer.

Car, parallèlement aux lenteurs de la justice, le patient doit faire face aux rendez-vous avec le médecin de la sécurité sociale qui s'impatiente et qui met en demeure d'une mise en invalidité. Le patient est placé devant le dilemme suivant : choisir l'invalidité ou reprendre le travail, choix jugé impossible pour le sujet pour qui retourner sur son lieu de travail équivaut à un suicide. L'assignation à l'invalidité est difficilement acceptable d'un point de vue financier, et peut être ressentie comme une atteinte à l'intégrité de soi. Etre réduit à l'inaptitude, alors qu'on était très investi et passionné par son travail, a quelque chose d'intolérable. La maladie amplifie les fonctions psychologiques du travail, et le recours à l'inaptitude témoigne ici de la façon qu'a l'administration de reléguer les travailleurs malades. La relation avec les médecins qui représentent une institution (entreprise ou caisse de sécurité sociale) paraît déstabilisante pour le patient qui ne s'attend pas à être mis en accusation parce qu'il n'est pas en mesure de reprendre son travail : " quand on va à la sécu, on est noué, on a l'impression qu'on est des voleurs ! ". Au sein de l'entreprise, l'intervention des syndicats est parfois nécessaire... quand ils n'ont pas partie liée avec les ressources dites humaines : " si tu veux que je te soutienne, arrête de défendre les intérêts de Mme X ! " (propos d'une DRH à un représentant syndical). En tout cas, plusieurs participantes mentionnent le manque d'ouverture de l'entreprise aux besoins du travailleur malade, et cela quelque soit la taille de l'entreprise et le secteur professionnel concerné.

Rupture et réorganisation du projet professionnel en référence à l'activité : le cas des personnes malades chroniques

Résumé

L'irruption d'une maladie chronique constitue une rupture dans la vie des individus, qui les conduit à repenser leur projet professionnel. A partir d'un dispositif collectif d'échanges sur le thème du maintien ou du retour au travail, de 35 entretiens semi-directifs de recherche et de 27 entretiens d'orientation, notre étude tend à montrer que le projet des personnes malades s'élabore soit dans la continuité de leur situation de travail antérieure, soit dans un désir de changement. Les activités des sujets, de travail ou hors travail, apparaissent comme un moyen de se dégager de la maladie et d'éprouver ce dont on est capable. Elles sont sources de projection de soi dans l'avenir et permettent, alors même que la référence à celui qu'on était auparavant n'est plus valide, d'étayer le projet sur des expériences concrètes. En cela, elles sont un déclencheur des réorganisations. Le projet est donc un moyen de restauration des capacités d'action sur soi et sur son environnement.

Mots-clés : maladie chronique, projet, activités.

Summary

Whenever a chronic disease arises, it does mark a break in people's life, which often leads them to reconsider their vocational project. Through a collective workshop about how to hang on or to return to work and the addition of 35 semi-directive research interviews and 27 counseling interviews, we aim to show that people suffering from a chronic disease build their vocational project, by either carrying on their previous professional life or trying to change it. Both work and off-work activities seem to be a way of escaping the disease and assessing their own capabilities. Through activities, people can picture themselves in the future and build a project based on real experiences, although they are not anymore the person they used to be. Thus, these activities cause reorganizations. The project becomes therefore a way of restoring ability to act by oneself and on the environment.

Key words : chronic disease, project, activities