



**HAL**  
open science

# Réorganisation du projet professionnel et remaniement identitaire : les effets capacitaires de l'activité des personnes atteintes de maladies chroniques

Joëlle Mezza, Dominique Lhuilier, Even Loarer

## ► To cite this version:

Joëlle Mezza, Dominique Lhuilier, Even Loarer. Réorganisation du projet professionnel et remaniement identitaire : les effets capacitaires de l'activité des personnes atteintes de maladies chroniques. *L'Orientation scolaire et professionnelle*, INETOP, 2016, 45 (2), 10.4000/osp.4997. hal-03671678

**HAL Id: hal-03671678**

**<https://hal-cnam.archives-ouvertes.fr/hal-03671678>**

Submitted on 18 May 2022

**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.

## Réorganisation du projet professionnel et remaniement identitaire : les effets capacitaires de l'activité des personnes atteintes de maladies chroniques

*Career plan reorganization and identity rebuilding: the effects of capacity in an activity in the chronically ill*

Joëlle Mezza, Dominique Lhuillier et Even Loarer

---



### Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/osp/4997>

DOI : [10.4000/osp.4997](https://doi.org/10.4000/osp.4997)

ISSN : 2104-3795

### Éditeur

Institut national d'étude du travail et d'orientation professionnelle (INETOP)

### Édition imprimée

Date de publication : 15 juin 2016

ISSN : 0249-6739

### Référence électronique

Joëlle Mezza, Dominique Lhuillier et Even Loarer, « Réorganisation du projet professionnel et remaniement identitaire : les effets capacitaires de l'activité des personnes atteintes de maladies chroniques », *L'orientation scolaire et professionnelle* [En ligne], 45/2 | 2016, mis en ligne le 01 juin 2018, consulté le 16 décembre 2020. URL : <http://journals.openedition.org/osp/4997> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/osp.4997>

---

Ce document a été généré automatiquement le 16 décembre 2020.

© Tous droits réservés

---

# Réorganisation du projet professionnel et remaniement identitaire : les effets capacitaires de l'activité des personnes atteintes de maladies chroniques

*Career plan reorganization and identity rebuilding: the effects of capacity in an activity in the chronically ill*

Joëlle Mezza, Dominique Lhuillier et Even Loarer

---

## Introduction

- 1 Avec quinze millions de personnes atteintes en France (Obrecht & Hittinger-Le Gros, 2010), les pathologies chroniques constituent aujourd'hui un enjeu de santé publique tant au plan social qu'économique. L'Organisation mondiale de la santé définit la maladie chronique comme un problème de santé qui nécessite une prise en charge pendant plusieurs années, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves. Cette définition regroupe à la fois les maladies non transmissibles (diabète, cancer, asthme, etc.) et les maladies transmissibles (VIH-sida, hépatites, etc.), certaines maladies mentales (psychoses, etc.) ou des atteintes anatomiques ou fonctionnelles (cécité, sclérose en plaques, etc.). Elles recouvrent donc des réalités très diverses mais qui comportent deux traits communs : la durée de la maladie qui ne permet plus de l'aborder comme une parenthèse dans le cours d'une vie et une obligation de gestion de la chronicité dans toutes les sphères de la vie sociale (Baszanger, 1986). Les progrès de la médecine et le vieillissement de la population permettent une prolongation de la vie des individus concernés et la possibilité de reprendre une activité professionnelle.

- 2 Selon de nombreux auteurs (Bury, 1982 ; Dodier, 1983 ; Baszanger, 1986 ; Santiago-Delfosse, 2009 ; Vidal-Naquet, 2009), l'irruption d'une maladie chronique engendre une rupture dans la vie des individus. Santiago-Delfosse (2009) parle ainsi d'un « bouleversement corporo-social et affectif ». Cette auteure, ainsi que d'autres (Dodier, 1983 ; Carricaburu, 1992 ; Ellefsen, 2013) ont montré que la maladie est un désorganisateur de la vie sociale : « vivre avec un corps malade modifie profondément cette relation que l'être humain entretient avec le monde » (Ellefsen, 2013, p. 140). Par les difficultés à suivre une scolarité, une formation, par le risque de perte d'emploi qu'elle engendre, elle détériore la qualité de vie. L'analyse de la littérature montre qu'elle modifie les conceptions de soi-même et de l'identité personnelle ainsi que le rapport aux autres : le tournant opéré par l'irruption de la maladie introduit à une double expérience de l'altérité, par rapport au soi antérieur et par rapport aux autres « non-malades ». Parmi les ruptures observées, celle d'avec l'activité professionnelle apparaît comme prédominante. La maladie est une atteinte aux capacités de travail. Elle a des répercussions sur la réalisation des tâches, le rythme de travail, la contribution au collectif, ainsi que sur le rapport au travail (Chassaing & Waser, 2010). Ainsi, la projection dans l'avenir, comme la hiérarchisation des priorités de vie, est remise en cause par la survenue d'une pathologie lourde.
- 3 Aux bouleversements identitaires induits par la maladie chronique peuvent s'ajouter ceux produits par la confrontation à la reconnaissance sociale du statut d'handicapé. En effet, depuis la loi du 11 février 2005, les pathologies chroniques sont considérées comme des handicaps. Les nécessités de réinsertion professionnelle et sociale peuvent conduire à cette éprouvante confrontation (Gourmelen, 2012).
- 4 Plusieurs études qualitatives sur les réaménagements de la vie des individus touchés par une maladie chronique (Vidal-Naquet, 2009 ; Lhuilier, Amado, Brugeilles, Diallo & Rolland, 2010 ; Chassaing, Lasne, Le Clainche, & Waser, 2011 ; Lhuilier, Waser, Mezza & Hermand, 2014) ont montré qu'ils souhaitent majoritairement poursuivre ou reprendre une activité professionnelle. Aussi, nous nous sommes demandé comment l'expérience de la maladie pouvait conduire à une réélaboration du projet de vie, et plus particulièrement du projet professionnel. Comment peut-il y avoir reconstruction et / ou continuité de la vie professionnelle malgré les altérations provoquées par la maladie ? Sur quelle.s expérience.s et perception de soi les personnes vont-elles s'appuyer pour rebâtir un projet ? En effet, avec la maladie, le sujet réfléchit à son avenir, mais s'interroge aussi plus globalement sur lui-même et sur la façon dont il se définit. Comme le dit Brogniart (2014, p. 45), « les événements de vie (personnels ou professionnels) affectent nos rôles, nos routines, notre identité et remettent en question la place accordée au travail et le sens qu'on lui donne ».
- 5 Cet article entend rendre compte de nos analyses de l'impact des activités sur la reconstruction identitaire des personnes malades chroniques au cours de l'élaboration de leur projet professionnel. Ces analyses mettent en évidence les effets capacitaires de ces activités. Dans un premier temps, nous présenterons les références et appuis théoriques qui ont présidé à notre étude, au croisement des concepts d'identité, de projet et d'activité. Puis, nous exposerons notre problématique et nos hypothèses, ensuite la méthodologie de notre recherche. Nous décrirons l'échantillon de population qui a contribué à cette investigation. La présentation des résultats mettra en évidence les transformations induites par la maladie chez les sujets, les remaniements engendrés dans leurs différentes sphères de vie, puis les effets capacitaires des activités des sujets.

Ainsi, nous décrirons les étapes par lesquelles passent les sujets malades dans le parcours de leur affection, les activités de dégageant de la maladie qu'ils mettent en place dès que leur état de santé le leur permet, puis les diverses modalités de retour au travail. Enfin, nous évoquerons le rôle qu'a joué le dispositif collectif d'échanges au cœur de la méthodologie de cette recherche, les clubs « Maladies Chroniques et Activité » (MCA), dans la dynamique identitaire des individus (Lhuillier et al., 2014).

## Identité et projet professionnel

- 6 La notion de projet a évolué au gré des mutations du monde du travail, mais elle véhicule des valeurs éthiques et philosophiques atemporelles. Ainsi, elle est associée à la construction de l'identité, qui est au fondement de l'être humain. En effet, pour Guichard et Huteau (2007, pp. 347-348) « le projet repose sur une interrogation de la personne au sujet de ce qui importe pour elle aujourd'hui » et ce qu'elle souhaite devenir. Le projet, en référence à Sartre et à Heidegger, renvoie à la notion d'être, et de ce fait interroge l'identité (Boutinet, 1986 ; Guichard, 1997) et notamment l'identité professionnelle. Pour Guichard et Huteau (2001, p. 87), « les choix d'orientation sont des tentatives de réalisation de l'image de soi », notamment du « soi professionnel »<sup>1</sup>. Dubar (1991) s'est particulièrement intéressé à l'identité professionnelle. Il distingue « l'identité pour soi qui repose sur des transactions par le sujet entre le passé et l'avenir » et « l'identité pour autrui où les transactions s'opèrent entre soi et les autres » (cité par Sarnin & Bobillier-Chaumon, 2012, p. 81). Plus le désir du sujet s'y exprime et autorise une reconnaissance de soi par soi et par les autres, plus on pourra considérer qu'il s'agit bien de « projet identitaire » (Boutinet, 2001, p. 97). En effet, le monde du travail représente un domaine de vie particulièrement important, où les individus vont tenter de se construire une identité sociale la plus valorisante possible (Sarnin & Bobillier-Chaumon, 2012, p. 81). Huteau (1992) précise que le fait d'avoir une image de soi négative peut bloquer le processus de construction de projet.
- 7 Outre l'articulation des concepts d'identité, de projet et d'activité, il convient ici de mentionner, à l'appui des thèses de Dejours (1995), le lien fort qui existe également entre le concept d'identité et celui de santé. Pour ce chercheur, l'identité est l'armature de la santé, en ce qu'elle est un moyen d'accomplissement de soi dans la sphère du travail, et dans le champ érotique que nous n'aborderons pas ici. Selon Dejours (1995, p. 8), la « conquête de l'identité » constitue un vecteur de la construction de la santé. Or, nous l'avons vu, la maladie provoque justement un bouleversement de l'identité. De son côté, Ellefsen (2013) développe le modèle de « santé-dans-la maladie » pour montrer les stratégies d'accommodation que mettent en place les sujets malades pour vivre avec leur pathologie.
- 8 Par ailleurs, plusieurs auteurs (Guichard, 1997 ; Boutinet, 2001 ; Barbier & Galatanu, 2000 ; Costalat-Founeau, 2008) établissent un lien entre les notions de projet, d'identité et d'action en interaction avec la sphère professionnelle. Boutinet (2001, p. 96) associe ainsi identité et projet professionnel : le sujet se réalise dans l'effectuation de sa tâche et dans une prise de responsabilités. Pour lui, la théorie de l'activation du développement vocationnel implique des expériences à vivre. Costalat-Founeau (2008) avance également l'idée que l'action est au cœur de la construction du projet, et non pas seulement sa conséquence. Elle est la concrétisation des expériences et des capacités qui participent à la construction de la personne. Costalat-Founeau (2008)

souligne les effets capacitaires de l'action liés à la dynamique identitaire et au projet. Face aux situations de crise, le sujet est obligé de changer pour rééquilibrer son système capacitaire. Le fait de se sentir capable peut avoir une influence importante sur la représentation que le sujet a de lui-même. Ainsi, nous pouvons distinguer les effets capacitaires des activités par rapport à la résistance physique des individus, et ceux qui induisent des phénomènes de renarcissisation et renforcent le sentiment d'efficacité personnelle. Rappelons que ce dernier correspond à la croyance qu'a la personne d'être capable de réaliser telle ou telle chose dans un domaine particulier (Bandura, 2003). L'identité passe donc par un « faire », et se forge en articulation avec la reconnaissance professionnelle qu'on peut en obtenir.

- 9 Nous mobilisons ici le concept d'activité, tel qu'il est défini en clinique du travail, comme ce qui médiatise les rapports du sujet à lui-même, aux autres et au réel. L'activité transforme le réel et transforme le sujet impliqué en retour. Nous privilégierons ce terme à celui d'action, en ce qu'il désigne ce que le sujet met de lui-même dans l'action en prenant en compte sa subjectivité. En effet, en clinique de l'activité, Clot (2011, p. 19) distingue l'action de l'activité : l'objet de l'activité engageant le sujet est lié à des préoccupations vitales qui dépassent l'objet de l'action, qui répond, elle, à un but immédiat. Aussi, l'analyse de l'activité prend en compte non seulement l'activité réalisée, mais aussi le réel de l'activité, c'est-à-dire tout ce que le sujet a été empêché de faire, ce qui lui a échappé, l'inaccompli. Dans l'élaboration du projet, l'activité a une fonction importante (Pouyaud & Guichard, 2010). En effet, l'ensemble des activités dans lesquelles les individus s'engagent peut constituer des ressources pour le projet. Il permet d'expérimenter de nouvelles potentialités et de s'essayer dans différentes formes identitaires subjectives.
- 10 Si l'identité est souvent bouleversée par les changements drastiques qu'induit la maladie au plan personnel et professionnel, cette dernière peut représenter une expérience de dépassement. Ainsi, Vidal-Naquet (2009) montre que les patients ne restent pas passifs devant la pathologie, mais « prennent une part importante » pour lutter contre elle, et « participent à la réorganisation de leur vie sociale » (p. 21). En avançant cette idée, Vidal-Naquet rejoint le concept de travail de santé mis en évidence par Strauss (1992). Selon cet auteur, le patient est co-acteur avec les soignants dans la division du travail médical. Cependant, pour Lhuillier, et al. (2010), le travail de santé ne se limite pas à la sphère médicale mais intègre plus globalement toutes les activités d'ordre social. Le milieu professionnel est aussi un lieu où se déploie le travail de santé, et où le sujet par sa créativité, cherche à contribuer à son rétablissement (Mezza, 2015). Les activités favorisent le développement d'un concept de soi distinct de celui du soi malade. Nous pouvons établir un parallèle avec le concept de *recovery* mis en évidence par des chercheurs nord-américains dans la deuxième moitié du xx<sup>e</sup> siècle : il désigne la capacité des personnes à rebondir face à l'adversité, et à trouver en soi et à l'extérieur des ressources pour surmonter leurs symptômes. Nous voyons également une ouverture à ce qu'Anaut (2005) décrit comme un potentiel de résilience.

## Problématique et hypothèses

- 11 Dans le cadre d'une recherche-action portant sur les leviers et les freins au retour ou au maintien au travail des personnes malades chroniques, menée en partenariat avec l'Inca<sup>2</sup> et Universcience (en particulier la Cité des Métiers et la Cité de la Santé à Paris)

(Lhuilier et al., 2014 ; Mezza & Lhuilier, 2014), nous nous sommes intéressés aux expériences de rupture du fait de la maladie, plus particulièrement dans la sphère professionnelle, et au processus de reconstruction du projet professionnel.

- 12 Dans cette perspective, nous avons privilégié l'exploration des questions suivantes : en quoi l'identité des personnes a-t-elle été bousculée ? Que produit dans le soi la confrontation à la maladie ? Comment les personnes peuvent-elles réactualiser la perception de soi et de ce dont elles sont capables ? Comment s'élabore la réorganisation des projets ?
- 13 Pour tenter de répondre à ces questions, nous sommes amenés à réinterroger la conception traditionnelle et mentaliste du projet qui suppose la mobilisation d'une activité cognitive, à travers l'anticipation des conduites qu'il met en jeu : pour bâtir un projet, il convient « de traiter cognitivement les informations utiles sur lui [le sujet] et sur l'environnement » pour élaborer son choix (Boursier, 1993, p. 49). Le projet est alors un outil pour penser, à partir de ce que le sujet sait de lui-même, l'anticipation de ses actions. Nous avons fait l'hypothèse que cette conception traditionnelle du projet ne peut s'appliquer aux cas des personnes malades chroniques, car elles ne peuvent plus se référer à celles qu'elles étaient auparavant. Elles sont devenues autres, différentes, elles font l'expérience de l'altérité. Est-il alors pertinent de vouloir élaborer un projet professionnel en référence au passé ?
- 14 Nous émettons ici l'idée que c'est plutôt par l'expérience de l'activité qu'elles vont pouvoir réinvestir une projection dans l'avenir. L'engagement des sujets dans des activités de travail et de hors-travail facilitera la remise en route de la dynamique identitaire et la définition de nouveaux objectifs professionnels. La reprise d'activités, d'abord les plus quotidiennes, puis celles hors-travail, permet de réactualiser la perception de soi, d'éprouver ce dont on est capable, de s'ouvrir à d'autres centres d'intérêt et de nourrir des projets pour l'avenir. Nous avons donc souhaité explorer le rôle que jouait l'activité des personnes dans la construction des projets. À l'appui des écrits de Costalat-Founeau, nous formulons l'hypothèse de l'importance de l'activité et de ses effets capacitaires sur la dynamique identitaire et l'élaboration du projet : « Nous soulignons la force du pouvoir expérientiel de l'action et du projet, car elles [l'action et les capacités subjectives] mettent en relation la connaissance, et les capacités propres, les représentations et les aspirations, les émotions et la reconnaissance » (Costalat-Founeau, 2008, p. 69). L'activité jouerait ici un rôle de tremplin identitaire.

## Méthode

- 15 L'analyse des processus de reconstruction du projet professionnel a porté sur les cas de 35 sujets ayant participé à un dispositif collectif d'échanges entre personnes malades appelé « clubs Maladies Chroniques et Activité » (MCA). Ce dispositif, ouvert à des personnes malades volontaires, visait à favoriser la transmission et l'élaboration de l'expérience par les échanges entre pairs sur les modalités de conciliation entre exigence du travail et préservation de sa santé (Lhuilier et al., 2014). Il tendait aussi à permettre la construction des ressources individuelles et collectives pour accroître la capacité d'agir, altérée par la maladie. Ces clubs ont eu lieu d'octobre 2010 à juin 2012, à raison d'une réunion de deux heures trente tous les quinze jours. Ils ont donné matière à la rédaction de 50 comptes-rendus, qui faisaient état des échanges qui s'étaient tenus dans les clubs. À ces comptes-rendus, se sont ajoutés, d'une part 35 entretiens semi-

directifs de recherche réalisés avec les participant.e.s volontaires des clubs, et d'autre part, 27 entretiens d'orientation menés auprès de 16 sujets qui avaient sollicité un accompagnement individualisé dans l'aide à l'élaboration de leur projet. Ces trois types de données relèvent d'une démarche à laquelle les participant.e.s étaient associé.e.s étroitement à chaque phase de la recherche-action. Les entretiens de recherche ont été enregistrés et retranscrits. Ils portaient sur les modifications du rapport au travail des personnes, sur la façon dont elles s'y prenaient pour construire leur projet, et sur le rôle joué par l'activité dans cette élaboration, selon un guide d'entretien que nous avons préétabli. Les entretiens d'orientation ont fait l'objet d'une prise de notes relatant la demande des personnes, leurs interrogations, leurs recherches d'informations, les pistes envisagées. L'ensemble de ces trois matériaux individuels et collectifs a servi de base à l'analyse de contenu qualitative, qui a nourri cette recherche. En effet, nous avons observé une grande proximité entre les propos tenus dans les réunions collectives et lors des entrevues individuelles, une part importante des échanges portant sur l'explicitation du parcours des personnes (parcours de soins, de formation et professionnel), et sur leur projet de retour à l'emploi (démarches entreprises, stratégies, questionnements, obstacles). Ces recoupements thématiques nous ont conduits à regrouper les données du discours des personnes et à les traiter de façon conjointe. Ainsi, ils ont permis de nourrir les axes thématiques que nous avons définis, à savoir le vécu subjectif de la maladie et les transformations qu'elle engendrait, les activités mises en œuvre par les sujets et leur rôle dans l'appréhension de leurs nouvelles capacités, et enfin les activités à la source des projets professionnels. Une analyse de contenu par catégorisation du discours des sujets a permis de relever les thèmes pertinents en lien avec les objectifs de notre recherche. Nous avons ainsi observé des récurrences, des recoupements, mais aussi des divergences dans les propos recueillis, notre objectif étant de présenter une palette de situations et de points de vue, puis de dégager un panorama des grandes tendances en ce qui concerne le vécu de la maladie, le rapport des sujets malades chroniques au travail, et leurs modalités de retour à l'emploi.

## Échantillon

- 16 Les personnes rencontrées dans ces différents dispositifs méthodologiques sont âgées de 21 à 60 ans, la moyenne d'âge se situant à 46.2 ans. 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. Les femmes sont très majoritaires (29 sur 35). Les pathologies chroniques représentées sont diverses (cancer, maladie de Crohn, sclérose en plaques, spondylarthrite ankylosante, VIH, diabète). L'ancienneté moyenne de notre échantillon dans la pathologie est de 10.6 ans, l'amplitude allant de 1 an à 44 ans.

## Résultats

### Identité des sujets et confrontation à la maladie

- 17 Nous avons mentionné que l'identité est profondément déstabilisée par la maladie. Les témoignages que nous avons recueillis nous ont permis de construire une typologie des



grandes formes de transformation engendrée par la pathologie chronique. Elles sont au nombre de cinq :

- Transformations physiques : les personnes se déclarent plus fatigables, plus lentes moins résistantes. Elles doivent apprendre à ménager leurs ressources, elles observent que le corps ne fonctionne plus à la même vitesse : « il y a des choses qu'on ne peut plus faire comme avant » (Micheline, 57 ans, cancer du sein, agente hospitalière). Il s'opère donc une transformation des modes d'usage de soi et une modification de l'hygiène de vie. Nombreuses sont les personnes qui ont arrêté de fumer, et qui disent avoir changé leur alimentation.
  - Transformations psychiques : l'annonce de la maladie est un choc, qui provoque un ébranlement psychologique. Il en résulte souvent un temps de repli sur soi et une prise de recul qui conduisent à une introspection sur les causes de la maladie. Les personnes développent une écoute d'elles-mêmes, elles apprennent à décrypter les indices du corps, à se connaître davantage et à reconnaître leurs limites. Il s'ensuit une sensibilité accrue, qui contribue à un changement des priorités : « on sait mieux ce qu'on veut et ce qu'on ne veut pas ».
  - Transformations du rapport aux autres : les personnes font l'expérience de l'altérité. Elles témoignent qu'il est difficile pour les proches de comprendre ce qui leur arrive, leur degré de fatigabilité, les manifestations aléatoires de la pathologie. Il s'ensuit une forme de suspicion et la nécessité de devoir régulièrement prouver la légitimité des troubles.
  - Transformations du rapport au temps : les personnes malades chroniques ne vivent plus dans la même temporalité que les autres individus. Elles doivent apprendre à respecter leur propre rythme. Durant la phase aiguë de la pathologie, les journées sont ponctuées par les soins et les rendez-vous médicaux.
  - Transformations du rapport au travail : la nouvelle attention prêtée à son corps induit de nouvelles exigences à l'égard du monde du travail, et celle notamment de préserver sa santé et de ne plus vouloir « gaspiller sa vie à la gagner ». Ainsi, les personnes souhaitent développer une activité qui ait du sens pour elles-mêmes et qui soit source de plaisir. Elles disent avoir besoin de stabilité et de sécurité pour pallier l'incertitude liée à la maladie, de reconnaissance professionnelle. Elles souhaitent pouvoir adapter leurs conditions de travail aux exigences de leur pathologie.
- 18 Avec la maladie, le sujet amorce une réflexion sur son avenir, mais aussi un questionnement sur soi et sur la manière dont il se définit. Ainsi, l'expérience de la maladie transforme la perception que le sujet a de lui-même et remet en question son identité. Les personnes témoignent en effet de la difficulté à s'accepter comme malade, et encore plus à se reconnaître sous le vocable de « handicapé ». L'une d'elle nous dira : « j'ai un handicap mais je ne suis pas handicapée ».
- 19 Nous avons mentionné que parmi les désorganisations multiples que provoque la maladie, la rupture d'avec le monde du travail est princeps. Toutes les transformations évoquées entrent en tension avec l'idée même de construire un projet, qui se réfère le plus souvent à un soi stable. De plus, l'élaboration de projet professionnel confronte ici le sujet malade à une série de dilemmes. Les personnes témoignent, par exemple, de leur désir de retourner à l'emploi pour des raisons financières, mais aussi de leur refus d'être assignées à un statut d'assistantat ou d'invalidité. Mais comment répondre aux exigences de l'entreprise et ne pas travailler « à l'économie » tout en préservant son état de santé ? La question de la demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé constitue également un conflit que certains sujets mettront des années à

résoudre, car elle signe l'acceptation d'un statut qui, même s'il n'est pas irréversible, suppose d'avoir fait le deuil de la « normalité ».

## Remaniements induits par la maladie et effets capacitaires des activités

- 20 Nous avons donc souhaité appréhender les activités des personnes malades chroniques avec qui nous avons travaillé lors de cette recherche-action, afin d'explorer l'épreuve de soi dans l'activité et les modalités d'évaluation associée de leurs capacités.

## Effets capacitaires de l'activité dans la reprise des activités quotidiennes

### Différentes étapes dans le parcours de la maladie

- 21 Le/la malade passe par différentes étapes. La pathologie aiguë se traduit par une suspension de l'activité. 17 personnes ont mentionné une phase d'entrée dans la maladie caractérisée par un sentiment d'anéantissement et une absence d'énergie qui empêchent la moindre activité : Martine (46 ans, cancer du sein) déclare : « je me suis aperçue que lever un doigt, ça pouvait être difficile » ; Carole (55 ans, hépatite C) a subi un traitement dont les effets sont similaires à ceux d'une chimiothérapie : « la moindre activité me demandait un effort, porter un pack d'eau, faire mon lit... ». Après une première phase d'absence d'énergie et de repli sur soi, chacun mesure donc son degré de récupération à l'aune de sa capacité d'effectuer d'abord les tâches les plus quotidiennes. Pour Martine (46 ans, cancer du sein), l'énergie revenait de façon très fluctuante et brève, elle en profitait alors pour sortir dix minutes et aller boire un café, le simple fait de mettre ses chaussures était une victoire.
- 22 Certaines affections entraînent une fatigabilité permanente et donc des limitations dans la gestion de l'énergie, que les personnes vont devoir intégrer dans leur manière de vivre. Ainsi, Kathleen (42 ans, sclérose en plaques) est obligée de faire une sieste de deux heures tous les après-midi pour tenir le reste de la journée : « la fatigue, c'est malheureusement un truc dont je dois tenir compte » dit-elle, elle sent graduellement ses forces physiques diminuer, elle a du mal à assumer des tâches ménagères et le port de sacs lourds. De la même façon, Francesca (37 ans, spondylarthrite ankylosante) se rend compte que le ménage, les courses, la cuisine, s'occuper de sa fille l'épuisent : « je ne peux faire qu'un seul travail à la fois et c'est très limité ». Les personnes doivent trouver un équilibre entre l'envie d'accomplir des choses et la nécessité de se ménager au risque de s'épuiser : « quand on est dans l'action, [...], on se croit normal, mais après on le paye » (Marie, 59 ans, cancer du sternum).
- 23 Puis les sujets reprennent des activités d'extérieur : soins-soutiens pour aider au rétablissement, activités de loisirs, activités pour renouer des liens sociaux, activités de formation, ou reprise rapide du travail, notamment pour ceux qui en vivent l'éloignement prolongé avec culpabilité. Parmi les remaniements induits, la confrontation à la maladie ouvre la voie à une autre transformation, celle de l'ouverture à des activités inédites et à de nouveaux centres d'intérêt qui signalent et contribuent à la fois à un renouvellement du concept de soi.

- 24 La survenue d'une maladie chronique constitue une transition subie. Comme toute transition, elle induit un travail réflexif, qui conduit l'individu à revisiter son parcours, à opérer des retours sur lui-même, sur ses engagements, sur ses liens d'appartenance. Il cherche à donner du sens à ses activités et à ses relations avec les autres (Mègemont & Baubion-Broye, 2001, p. 18).

### Des activités de dégageant de la maladie

- 25 Les sujets témoignent que les activités sont stimulantes et permettent de se dégager de la passivité et de l'envahissement de la maladie : « c'est l'occasion d'être autre chose que malade » (Ève, 53 ans, cancer du sein). Ce faisant, lesdites activités sont aussi sources de construction identitaire et peuvent nourrir des projets pour l'avenir. Les sujets pratiquent des activités pour soi, pour se faire plaisir, pour se décentrer des préoccupations liées à leur santé et réaliser ce dont ils sont encore capables de faire. Martine (46 ans, cancer du sein, artiste peintre et professeure contractuelle à l'Éducation nationale) va voir des expositions de peinture pour se tenir au courant de l'actualité artistique, elle éprouve le besoin de se stimuler intellectuellement et pense à la reprise de son emploi d'enseignante, qui suppose d'avoir une certaine culture : « je me suis aperçue pour avoir regardé Derrick (un feuilleton télévisé) pendant des mois à 13 h 30 que j'avais la cervelle ramollie ! ». Line (37 ans, syndrome rotulien) compense également ses périodes d'immobilisation par une activité intellectuelle décuplée. Kathleen (42 ans, sclérose en plaques, ex-assistante marketing) vit très mal son reclassement sur un poste d'opératrice de saisie, qu'elle considère comme une « mise au placard ». Les activités hors-travail, et plus particulièrement la reprise d'études en psychologie lui permettent de trouver des compensations intellectuelles et de se projeter dans une autre vie professionnelle : « ça m'occupe un peu l'esprit, ça active les neurones, c'est intéressant ». Cette reprise d'études interroge aussi Kathleen sur la question de savoir si elle pourra assumer de front les exigences de cette formation avec, parallèlement, celles de son activité professionnelle.
- 26 L'activité évoquée n'est pas seulement l'activité professionnelle, mais celle qui permet de se confronter à soi-même, aux autres et au réel. Elle a cependant une fonction utilitaire, sociale et identitaire, qui fait qu'elle peut être assimilée à un véritable travail. Elle permet au sujet de renouer avec ce qui est central pour lui dans son identité. Le sens construit par le sujet dans son activité est source de construction de soi. Ainsi, Annie (46 ans, diabète et dépression pour *burn out* au travail) garde une petite fille deux fois par semaine pour compléter ses revenus. Cette activité lui permet de se rendre compte qu'elle peut se détacher de ses préoccupations personnelles, faire preuve d'altruisme en s'occupant d'un enfant. Par ailleurs, passionnée de photographie, elle prépare en même temps une exposition dans ce domaine, dont elle aimerait bien faire son métier. Ce projet la conduit à devoir planifier toute une série de tâches dans un délai contraint et à découvrir des champs inexplorés, comme la fabrication des encadrements des photographies, la constitution d'un *book*, la création de cartes postales, etc. Nous observons que le projet d'Annie la place au cœur de l'action, et implique qu'elle s'engage dans une temporalité différente de celle de la maladie. De plus, ces expériences positives lui redonnent confiance en elle et lui ouvrent des perspectives d'avenir.
- 27 Titouan (40 ans, polyradiculonévrite, ex-opérateur en impression numérique), lui, profite de son congé prolongé pour refaire du carrelage chez lui. Cette activité de

bricolage lui permet d'éprouver ses limites physiques (il n'est plus en mesure de rester longtemps à genou), et du fait qu'il ne pourra pas faire de cette activité une piste de reconversion. Ici, le sentiment capacitaire est invalidé par l'expérience de l'activité, ce qui va conduire à un réajustement du projet. Le sujet se transforme dans l'activité, en intégrant l'expérience de la maladie.

- 28 Gourmelen (2012, p.72) montre que « les personnes handicapées vont tenter de s'approprier une nouvelle identité » après une phase d'isolement, de repli sur soi, puis en modifiant leur réseau relationnel. Nous avons pu observer les mêmes phénomènes avec les personnes malades chroniques. Comme nous l'avons dit, la confrontation à la maladie induit souvent une phase d'introspection. Cette dernière conduit les individus à rechercher une plus grande adéquation entre leurs aspirations et leur vie professionnelle, pour pouvoir mieux s'y reconnaître et faire que le travail soit également source de construction identitaire. Les activités tiennent lieu de compensation pour contrebalancer les dégradations de l'état de santé, et recouvrer un pouvoir d'agir.

### Remaniements de la vie professionnelle

- 29 La reprise d'une activité de travail peut être pour certains source de renarcissisation. C'est le cas d'Ève (53 ans, cancer du sein, menuisère) qui déclare avoir repris son emploi de fabrication de décor de théâtre pour « prendre une revanche sur soi-même », mais il lui a fallu deux ans avant de se sentir en pleine possession de ses moyens dans l'exercice de son métier : « j'ai eu le sentiment d'être revenue à mon top niveau le jour où j'ai réussi à faire un chantier toute seule en travaillant douze heures par jour ! » Nous observons ici que les effets capacitaires sont en lien avec l'éprouvé du corps, c'est-à-dire l'expérience que le corps fait de lui-même et notamment la capacité de performance physique. Cependant, Ève réalise que depuis sa maladie, elle se sent beaucoup moins résistante et récupère moins vite de la fatigue accumulée. C'est aussi parce que les collègues de Francette (57 ans, handicap moteur et troubles bipolaires, animatrice en éveil musical) lui ont proposé de reprendre en binôme des ateliers d'éveil musical auprès de jeunes enfants, qu'elle a expérimenté qu'elle était toujours à même d'effectuer ce travail. Cette expérience, qu'elle ne se serait pas autorisée seule, a renforcé sa motivation pour ce métier et l'a conduite à renouveler ses pratiques.
- 30 Comme nous l'avons mentionné, la maladie chronique conduit souvent à des remaniements de la vie professionnelle. Pour preuve, sur 35 personnes de notre population d'étude, 32 aspirent, en effet, à évoluer professionnellement ou à se reconverter. On remarque aussi que la projection dans le monde du travail est dépendante de l'expérience antérieure. Ceux qui travaillaient dans le privé souhaitent rejoindre la Fonction publique, qu'ils voient comme une garantie de sécurité et comme l'assurance de pouvoir bénéficier de plus de souplesse pour rendre compatible le travail avec les rendez-vous médicaux.

### Des remaniements de différentes natures

- 31 Les remaniements de la vie professionnelle sont de différentes natures. Nous pouvons distinguer ceux qui se font dans la continuité de l'activité antérieure et ceux qui se font dans le changement. Dans le premier cas, nous avons compté dix personnes, parmi celles rencontrées dans cette recherche, qui sont revenues dans leur emploi d'origine,

ou tout au moins dans la même entreprise. Nous avons observé que les situations de retour à l'identique étaient rares. Même lorsqu'elles reviennent à leur poste antérieur, les personnes connaissent souvent une modification de leur activité de travail et peuvent parfois bénéficier d'un aménagement des tâches. Ainsi, Marie (59 ans, cancer du sternum, éducatrice de jeunes enfants) a pu négocier avec ses collègues afin d'éviter de porter les enfants : elle a été dispensée de certaines tâches et a proposé en contrepartie de constituer une documentation pédagogique à leur usage. Francette (57 ans, handicap moteur et troubles bipolaires, animatrice en éveil musical) travaille aussi avec de très jeunes enfants : elle aménage ses postures physiques et s'arrange pour faire faire les activités de jeu, de déplacement plutôt que les faire elle-même ; elle s'appuie pour cela sur la coopération des parents.

- 32 Le travail en mi-temps thérapeutique peut constituer un des aménagements proposés aux personnes. Ainsi, Christelle (57 ans, dilatation des bronches, infirmières en psychiatrie) et Kathleen (42 ans, sclérose en plaques, assistante marketing dans une maison d'édition) travaillent à temps partiel. Cet aménagement horaire a cependant des incidences sur leur place dans le collectif de travail : Christelle témoigne d'un éloignement qui peut couper du sens du travail, et d'un sentiment de perte de dextérité dans les gestes professionnels. Dans certains cas, les personnes se voient proposer un reclassement au sein de leur entreprise, mais ce dernier est rarement négocié. Ainsi, Micheline (57 ans, cancer du sein, ex-agente hospitalière dans une maison de retraite) a été reclassée contre son gré à un poste d'agent de restauration collective. Elle ne se reconnaît pas dans cette nouvelle activité, qui lui déplaît profondément. Lorsque le reclassement est imposé, il ne permet pas au sujet de se développer et l'assigne au contraire à un statut qui le réduit à celui de malade.
- 33 Nous avons observé que 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 (poste à temps partiel, à proximité de chez soi, refus du travail sous pression, respect de valeurs éthiques). Les personnes ont cherché à renouer avec des aspects de leur soi antérieur, leur conception de soi n'étant pas fondamentalement remise en question, sauf pour 8 sujets contraints à se reconverter. La conception de soi était réaménagée par l'expérience de la maladie, sur laquelle certains ont voulu s'appuyer pour la constituer en ressource. Par exemple, Danielle (55 ans, cancer du sein) avait déjà le projet de devenir conseillère en bilan de compétence avant son cancer. Elle souhaite maintenant se spécialiser dans les bilans auprès des salariés malades. Marie (59 ans, cancer du sternum) et Clara (42 ans, sclérose en plaques et cancer du sein), qui pratiquent respectivement la relaxologie et les massages, envisagent leur activité à destination des personnes atteintes d'une pathologie.
- 34 Le retour à l'activité antérieure a été nécessaire chez certains, pour qu'ils réalisent qu'ils ne voulaient plus exercer cette activité : Carole (55 ans, hépatite C, agente de tourisme dans un tour-operator) s'est rendue compte en reprenant son travail qu'elle devait réapprendre toutes les procédures informatiques et qu'elle n'était plus du tout motivée par cette tâche. De même, lors d'un stage en bureautique qu'elle envisageait comme une reconversion possible, elle prend conscience qu'elle n'a plus l'âge pour ce type de fonction et elle ne peut s'identifier aux jeunes femmes de 30 ans qui suivent la formation à ses côtés.
- 35 Ici, nous observons que c'est dans l'activité que se fabrique le travail à venir. Dans le cas de Yaëlle (40 ans, ex-juriste dans les transports maritimes, séquelles d'un traumatisme

crâniën), c'est la confrontation répétée à la baisse de ses performances au travail qui sera le déclencheur de la réorganisation de son projet professionnel. Après des années d'une vie professionnelle chaotique, Yaëlle a réalisé que les difficultés qu'elle rencontrait de façon récurrente dans ses différents emplois étaient dues aux séquelles d'un traumatisme crâniën provoqué lors d'un accident de voiture dix ans plus tôt. Il a fallu cette décennie pour que la jeune femme puisse se résoudre à modifier son rapport au travail et à revoir ses ambitions professionnelles à la baisse en renonçant à des postes de cadre qu'elle avait occupés jusque-là. Nous constatons que l'identité professionnelle est liée à un faire et que l'identification d'une activité passe par l'identification d'un être social : « pas d'agir sans être, pas d'être sans agir » (Barbier & Galatanu, 2000, p. 23).

- 36 En cas d'évolution professionnelle ou de reconversion, les remaniements sont encore plus prégnants. Onze personnes sur 32 souhaitent s'appuyer sur leur savoir-faire dans leur métier d'origine pour devenir formateur dans leur domaine de spécialité et transmettre leur expérience. Le remaniement s'adosse ici à un transfert de compétences. Par exemple, Fleur (37 ans, dépression pour harcèlement moral au travail, ex-ingénieure en informatique) veut se reconvertir comme formatrice en informatique. Ce projet de reconversion naîtra de l'expérimentation de cette activité auprès de personnes novices dans le cadre d'un atelier de réflexion sur le projet professionnel. Puis, Fleur cherchera à confirmer ce dernier en proposant ses services comme bénévole dans une association. Nous constatons ici les effets capacitaires de l'activité éprouvés à travers l'épreuve de soi dans cette activité.

### Le rôle de l'expérimentation de terrain

- 37 La réorganisation du projet s'est également appuyée sur des activités que les personnes ont expérimentées pour se rendre compte de ce qui serait possible ou non pour elles. Ici, les personnes se réfèrent à des activités de travail, de formation ou de bénévolat. Nous citerons l'exemple de Francesca (37 ans, spondylarthrite ankylosante), qui a fait le projet de devenir documentaliste et qui a pu expérimenter ce poste lors d'un contrat aidé dans un collègue ; elle se rend compte que cette activité lui plaît et qu'elle est compatible avec ses problèmes dorsaux car elle peut toujours s'aider de chariots pour porter les livres. Les activités de formation sont aussi une façon de tester sa résistance à l'effort intellectuel et à la concentration. Ainsi, Nadia (59 ans, cancer du sein) a été contente de constater qu'elle pouvait suivre une formation en informatique six heures par jour. Paul (53 ans, tumeurs cancéreuses) a repris des cours progressivement deux fois par semaine pour vérifier sa résistance.
- 38 De plus, le concept de soi professionnel n'est pas toujours issu de l'identité professionnelle antérieure mais du hors-travail. Nombreuses sont les personnes qui ont élaboré un projet en se référant à une activité de loisir passion, qu'elles ont cherché à rapatrier dans la sphère du travail. Par exemple, Clara (42 ans, sclérose en plaques et cancer du sein, assistante de direction) envisage une activité de massage en libéral, qu'elle a beaucoup expérimenté pour elle-même ; Marie a obtenu un diplôme de relaxologue et voudrait développer cette activité pour se constituer un revenu complémentaire lorsqu'elle sera en retraite ; Annie (46 ans, diabète et dépression pour *burn out* au travail, chargée de mission dans un ministère) pratique la photographie dans ses loisirs et rêve d'en faire une activité professionnelle au moins à mi-temps.

- 39 Nous constatons que les identités professionnelles de nos sujets sont massivement concentrées sur des valeurs humanistes et artistiques. L'intérêt pour les relations humaines, le social, le besoin de « se sentir utile », de « rendre service » sont des thèmes récurrents dans le discours des personnes. Nous établissons un lien entre la prédominance des intérêts altruistes et artistiques, le fait d'avoir ressenti dans son corps la vulnérabilité ontologique de l'être humain, et la question de faire une activité qui ait du sens pour soi : « Mon expérience de vingt ans est dans le commercial, je voudrais au moins qu'il y ait du sens [dans mon nouveau projet], si ce n'est faire que du chiffre, ça ne m'intéresse pas » (Denise, 44 ans, sclérose en plaques, thermophotosensibilité à la lumière, ex-chargée de clientèle dans une banque).

## Rôle du dispositif collectif d'échanges dans la dynamique identitaire

- 40 Les clubs MCA s'appuient sur une dynamique de groupe. Il s'agit de construire des ressources individuelles et collectives permettant d'accroître la puissance d'agir altérée par l'épreuve de la maladie. Ils permettent de mettre en partage cette expérience et d'instaurer une solidarité autour de ce vécu commun (Lhuilier et al., 2014).
- 41 Ils débutent par un tour de table, où chacun peut relater l'évolution de ses projets. Le récit et la reconstruction du parcours, parce qu'ils permettent de se réapproprier son histoire et de lui donner du sens, contribuent également au travail identitaire de chacun. Le groupe est identifié comme un lieu de redynamisation, d'information et d'échanges. Par le partage d'expériences, il permet de se connaître et de se reconnaître après l'épisode de la maladie. En cela, les clubs MCA constituent un soutien identitaire par les échanges d'expériences et de points de vue qu'ils favorisent, par la solidarité qui s'y déploie, par la possibilité qu'ils offrent de renouer des liens sociaux, par la mise en commun des projets. Ils facilitent le développement de la normativité de chacun (Canguilhem, 1966), grâce au retour du groupe permettant de relativiser les injonctions institutionnelles et le poids du regard des autres, concernant notamment leur retour à l'emploi. Il s'agit de puiser dans le collectif les points d'appui, qui restaurent l'image de soi et l'assurance personnelle. La dynamique de groupe stimule l'activité des sujets et encourage la projection dans l'avenir. Alors que la maladie par les contraintes qu'elle impose conduit souvent à un retrait des activités et à un déficit d'expériences, la participation aux clubs MCA constitue une activité à part entière, qui aide le sujet à se remettre en action avec ses pairs. Les échanges sur les avancées des projets permettent de partager des ressources et des contraintes, qui font que ces derniers ne se construisent pas seuls, mais prennent une dimension collective et sont des objets montrés, évalués par les autres. Ainsi, Annie (46 ans, diabète et *burn out* au travail) a été très soutenue et encouragée dans son projet d'exposition de photographies. Le dispositif collectif d'échanges mis en place dans le cadre de notre recherche-action constitue en lui-même une activité entre pairs, qui participe au processus de reconstruction identitaire.

## Discussion

- 42 Nous nous sommes demandé sur quelle.s conception.s de soi les personnes malades chroniques allaient pouvoir s'appuyer pour rebâtir un projet professionnel et si les ruptures vécues étaient de nature à modifier la construction de leur identité. Nous

avons observé que ces sujets connaissent des transformations à différents niveaux, et plus particulièrement dans leur rapport au travail. L'expérience de la maladie intensifie le désir d'être soi et de pouvoir mettre en œuvre sa singularité (Mezza, 2015). Ici, nous voyons l'expression de la normativité des sujets, selon le concept de Canguilhem (1966), c'est-à-dire la capacité à créer de nouvelles règles de fonctionnement, et à prendre des distances avec les normes sociales dominantes. C'est selon Canguilhem une des conditions pour se maintenir en santé. Par ailleurs, les effets capacitaires des activités peuvent tantôt valider les capacités des individus, tantôt les invalider, ce qui conduira à réévaluer leur identité initiale, et donc à revisiter leur projet.

- 43 Sur les 35 sujets interviewés, seules 8 personnes connaissent un processus de reconversion contrainte. Dans de nombreux cas, les personnes se sont appuyées sur la même identité professionnelle, qu'elles souhaitent développer dans d'autres conditions de travail. Dans certaines situations, la conception de soi mobilisée n'est pas issue de l'identité professionnelle antérieure, mais de l'enfance, de la sphère des loisirs et du hors-travail. Le point d'appui de la réorganisation professionnelle des personnes est la valorisation de leurs intérêts adossés à des compétences acquises, qui leur tiennent lieu de « points forts ». 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 (1983, 2010), il est sans doute important de maintenir les qualités essentielles du *self* pour maintenir une continuité. Pour les malades chroniques, l'ouverture à des activités inédites facilite le renouvellement de l'image de soi. Nous notons la pertinence d'avoir recours à la multiplicité des formes identitaires subjectives des individus dans des sphères d'activités diverses, selon le modèle de Guichard (Guichard & Huteau, 2007), et d'articuler les différents domaines de vie pour explorer un maximum de possibles. Cependant, nous observons que pour les personnes en situation précaire, et ayant notamment un bas niveau de qualification, les marges de manœuvre sont restreintes et les choix le plus souvent contraints. Mobilisées par des besoins de première nécessité, elles n'ont souvent pas l'opportunité de s'adonner à des activités qui pourraient ouvrir des possibles. Parfois elles n'en ont pas la force morale.
- 44 Nous avons étudié en quoi l'activité pouvait être un tremplin identitaire pour les personnes malades chroniques. De façon générale, elle est une ressource pour l'identité dans l'expérience de soi qu'elle procure. Le sens que le sujet en dégage, contribue également à la construction de soi. Les activités d'introspection, souvent mises sur le devant de la scène au moment de l'entrée dans l'événement de santé, portent directement sur des questions identitaires du type « quel sens a ma vie ? », « qu'est-ce que je veux faire du temps qu'il me reste à vivre ? ». Les activités tournées vers l'extérieur peuvent nourrir des projets professionnels pour l'avenir, soit par l'opportunité qu'elles offrent de découvrir de nouveaux centres d'intérêt, soit parce qu'elles permettent par l'expérimentation de terrain de s'essayer à une activité, de tester ses goûts et sa faisabilité. La reprise de l'activité de travail dans la continuité de l'expérience antérieure à la maladie conduit souvent à réaliser ce que l'on ne veut plus faire.
- 45 En outre, l'identité profondément bousculée du sujet malade entre en tension avec l'idée même de construire un projet, qui se réfère à un soi stable et qui le confronte à une série de contradictions. Bien souvent, le fait de ne pas accepter sa maladie ou de la minimiser empêche la reconnaissance des limitations, ainsi que la recherche de conditions de travail adaptées, et conduit à des impasses professionnelles. Penser au



projet peut servir à se relancer dans le futur mais suscite aussi des peurs, comme celle de se tromper de direction, de ne pas être capable, de risquer de perdre plus que de gagner. Un des dilemmes centraux concerne celui de dire ou taire le handicap, notamment lors d'un entretien d'embauche et vis-à-vis des collègues. Derrière cette question, se cache celle d'intégrer la dimension du handicap dans la façon dont on se définit. Les personnes qui parviennent à cette acceptation développent des processus compensatoires ou adaptatifs. Certaines cherchent à tirer profit de leur pathologie et à en réinvestir les enseignements au plan professionnel. D'autres sont en quête de conditions de travail les plus adéquates avec leur problème de santé, allant parfois jusqu'à renoncer à des postes à responsabilité pour se préserver et rééquilibrer leur système capacitaire.

- 46 La rupture engendrée par un problème de santé est en partie identitaire, car la personne n'a plus les mêmes capacités physiques ni psychiques qu'auparavant. Elle est temporairement écartée de la vie sociale et de l'emploi. Le la malade doit faire le deuil de son image de soi antérieure, accepter sa nouvelle identité et l'affirmer vis-à-vis des autres. Ceci constitue un travail de longue haleine, qui gagnera à s'étayer par l'inscription dans une expérience. La projection dans une activité nourrit l'identité du sujet malade et permet de concrétiser ses capacités. Ce faisant, elle peut également ouvrir des perspectives en matière de projet professionnel.

---

## BIBLIOGRAPHIE

- Anaut, M. (2005). Résilience et personnes en situation de handicap. *Reliance*, 1(15), 16-18.
- Bandura, A. (2003). *Auto-efficacité. Un sentiment d'efficacité personnelle*. Paris : De Boeck.
- Barbier, J.-M., & Galatanu, O. (2000). La singularité des actions : quelques outils d'analyse. In *L'analyse de la singularité de l'action* [séminaire du centre de recherche sur la formation du CNAM] (pp. 13-51).
- Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, 27, 3-27.
- Boursier, S. (1993). Les approches éducatives en orientation. In *Bilan orientation information, aides personnalisées pour construire un projet* [dossier documentaire] (pp. 43-54). Centre Inffo.
- Boutinet, J.-P. (1986). Le concept de projet et ses niveaux d'appréhension. *Éducation permanente*, 86, 5-26.
- Boutinet, J.-P. (2001). *Anthropologie du projet* (6<sup>e</sup> éd.). Paris : Presses Universitaires de France.
- Brogniart, C. (2014). *La restructuration des représentations de soi chez les bénéficiaires de bilan de compétences*. Rapport de stage, Master psychologie de l'orientation et du conseil, Inetop / Cnam.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as Biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-182.
- Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses Universitaires de France.

- 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.
- Charmaz, K. (1983). Loss of Self: a Fundamental Form of Suffering of the Chronically Ill. *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-182.
- Charmaz, K. (2010). Dilemmes identitaires chez les hommes souffrant de maladies chroniques. In A. Lévy & S. Delouée (éd.), *Psychologie sociale textes fondamentaux anglais et américains* (pp. 67-286). Paris : Dunod.
- Chassaing, K., & Waser, A-M. (2010). Travailler autrement. Comment le cancer initie un autre rapport au travail ? *Travailler*, 23, 99-136.
- Chassaing, K., Lasne, N., Leclairche, C., & 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'Études de l'Emploi.
- Clot, Y. (2011). Théorie en clinique de l'activité. In B. Maggi (éd.), *Interpréter l'agir : un défi théorique* (pp. 17-39). Paris : Presses Universitaires de France.
- Costalat-Founeau, A-M. (2008). Identité, action et subjectivité. Le sentiment de capacité comme un régulateur des phases identitaires. *Connexions*, 89(1), 63-74.
- Dejours, C. (1995). Comment formuler une problématique de la santé en ergonomie et en médecine du travail. *Le Travail humain*, 58(1), 1-16.
- Dodier, N. (1983). La maladie et le lieu de travail. *Revue française de sociologie*, 24, 255-270.
- Dubar, C. (1991). *La socialisation : construction des identités sociales et professionnelles*. Paris : Armand Colin.
- Ellefsen, E. (2013). La santé-dans-la maladie : un nouveau modèle pour comprendre l'expérience universelle de la maladie chronique. *Recherches Qualitatives, hors série* 15, 132-146.
- Gourmelen, B. (2012). *Handicap, projet et réinsertion : analyse des processus des constructions identitaires pour les travailleurs handicapés*. Paris : L'Harmattan.
- Guichard, J. (1997). Quelles sont les finalités des méthodes de psychopédagogie du projet d'avenir ? *Carriérologie*, 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.
- 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*. Toulouse : Éditions Universitaires du Sud, 15-32.
- Lhuillier, 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.
- Lhuillier, D., Waser, A-M., Mezza, J., & Hermand, C. (2014). Restauration de la puissance d'agir par un travail en groupe : retour sur les fonctions et transformations des « clubs Maladies Chroniques et Activité ». *Pratiques psychologiques*. <http://dx.doi.org/10.1016/jjrps.2014.09.001>.
- Mègemont, J-L., & Baubion-Broye, A. (2001). Dynamiques identitaires et représentations de soi dans une phase de transition professionnelle et personnelle. *Connexions*, 76(2), 15-28.

- Mezza, J. (2015). Maladie chronique, projet et créativité. *Éducation permanente*, 202(1), 117-126.
- Mezza, J., & Lhuilier, D. (2014). Qualité du travail et santé : constructions de projets de retour à l'emploi de personnes atteintes de maladies chroniques. In D. Lhuilier (éd.), *Qualité du travail, qualité au travail* (pp. 177-188). Toulouse : Octarès.
- Obrecht, O., & Hittinger-Le Gros, M-C. (2010). *Maladies chroniques et travail : au-delà des idées reçues*. Paris : Éditions de santé & Presses de Sciences Po.
- 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.
- Santiago-Delfosse, M. (2009). Fonctions psychologiques des « théories subjectives de la maladie ». In D. Simon, P.-Y. Traynard, F. Bourdillon, R. Gagnayre, & A. Grimaldi (éd.), *Éducation thérapeutique, prévention et maladies chroniques* (pp. 103-108). Issy-les-Moulineaux : Elsevier-Masson.
- Sarnin, P., & Bobillier-Chaumon, M-E. (2012). *Manuel de psychologie du travail et des organisations*. Bruxelles : De Boeck.
- Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris : L'Harmattan.
- Vidal-Naquet, P. (2009). *Faire avec le cancer dans le monde du travail*. Paris : L'Harmattan.

## NOTES

1. . Le « soi professionnel » correspond à la représentation que l'on a de soi dans le travail.
2. . Inca : Institut national de lutte contre le cancer.

---

## RÉSUMÉS

Cet article porte sur la réorganisation des projets professionnels de sujets malades chroniques et la dynamique identitaire qui l'accompagne. L'argumentaire est fondé sur les résultats d'une recherche-action concernant la reprise ou le maintien dans l'activité professionnelle de ces personnes. Une analyse de contenu thématique et qualitative a été menée. À l'appui des concepts de maladie, d'identité, de projet et d'activité, le rôle des activités de travail et de hors-travail dans le processus de (re)construction identitaire est mis en lumière. L'étude montre que les effets capacitaires des activités des individus sont liés à l'épreuve qu'ils peuvent en faire dans leur corps.

This article is about how people suffering from chronic diseases reorganize their career plans, and rebuild their identity. The argument is based on the results of an action-research about the return to or staying at work for these individuals. A thematic and qualitative content analysis has been conducted. In reference to the concepts of illness, identity, plans and activity, the role of work or out of work activities in the identity rebuilding process are highlighted. The study shows that an individual's capabilities in an activity are linked to how far they test their body.

## INDEX

**Mots-clés** : maladie chronique, activité, remaniement identitaire, projet, effet capacitaire

**Keywords** : Chronic disease, activity, identity rebuilding, project, capacity effects

## AUTEURS

### JOËLLE MEZZA

est Conseillère d'orientation-psychologue, docteure en psychologie de l'orientation. Thèmes de recherche : handicap et orientation. Réseau Handicap Orientation de Paris. Courriel : joelle.mezza@ac-paris.fr

### DOMINIQUE LHUILIER

est Professeure émérite, CRTD / Cnam. Thèmes de recherche : psychosociologie du travail, santé et travail, intervention dans les organisations. Centre de recherche sur le développement et le travail (EA-CRTD) / Cnam, 41 rue Gay-Lussac 75005 Paris. Courriel : dominique.lhuilier@cnam.fr

### EVEN LOARER

est Professeur titulaire de chaire, CRTD / Cnam. Thèmes de recherche : vieillissement, psychologie expérimentale et différentielle. Centre de recherche sur le développement et le travail (EA-CRTD) / Cnam, 41 rue Gay-Lussac 75005 Paris. Courriel : even.loarer@cnam.fr