

Maladies chroniques et travail “ Me rendre le travail vivable maintenant ”

Dominique Lhuilier, Anne-Marie Waser

▶ **To cite this version:**

Dominique Lhuilier, Anne-Marie Waser. Maladies chroniques et travail “ Me rendre le travail vivable maintenant ”. Perspectives Interdisciplinaires sur le Travail et la Santé, 2014, 16 (1), 10.4000/pistes.2885 . hal-03681418

HAL Id: hal-03681418
https://cnam.hal.science/hal-03681418

Submitted on 30 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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé

16-1 | 2014
Vivre au travail : vulnérabilité, créativité, normativité

Maladies chroniques et travail

« Me rendre le travail vivable maintenant »

Chronic disease and work: Making my work liveable now

Enfermedad crónica y trabajo. « Hacer que mi trabajo sea soportable ahora »

Dominique Lhuilier et Anne-Marie Waser

Édition électronique
URL : http://journals.openedition.org/pistes/2885
DOI : 10.4000/pistes.2885
ISSN : 1481-9384

Éditeur
Les Amis de PISTES

Référence électronique
Dominique Lhuilier et Anne-Marie Waser, « Maladies chroniques et travail », *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé* [En ligne], 16-1 | 2014, mis en ligne le 01 mai 2013, consulté le 19 avril 2019. URL : http://journals.openedition.org/pistes/2885 ; DOI : 10.4000/pistes.2885

Ce document a été généré automatiquement le 19 avril 2019.

Pistes est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.

Maladies chroniques et travail

« Me rendre le travail vivable maintenant »

Chronic disease and work: Making my work liveable now
Enfermedad crónica y trabajo. « Hacer que mi trabajo sea soportable ahora »

Dominique Lhuilier et Anne-Marie Waser

1. Introduction

1 Dans les représentations, mais également dans les faits, la maladie chronique est associée à un risque accru d'incapacité professionnelle, de limitation de l'activité, de perte ou changement d'emploi, d'absentéisme au travail.

2 La plupart des travaux dans le champ santé et travail visent la construction de tableaux de responsabilités multifactorielles de non-reprise du travail ou de reprise partielle, la reprise témoignant d'un « retour à la normale » (Célérier, 2008). Pourtant, des recherches compréhensives montrent a contrario la complexité et les difficultés de ce retour qui, loin d'être la preuve d'un retour à la normale, n'est qu'une des nombreuses étapes, jamais assurément franchies, par lesquelles les malades reprennent le cours de leur vie. Dans ce processus, les rapports aux collègues sont tout à la fois importants et sources de difficultés nouvelles. D'où la nécessité de s'interroger sur la vie au travail, au-delà du moment pivot privilégié dans les enquêtes, celui du retour à l'emploi. Vidal-Naquet (2009) analyse les modalités d'agencement des trajectoires de maladie et des trajectoires professionnelles et propose une inversion de la question :

> « Non plus quels sont les déterminants du bien-être ou du mal-être, mais comment les individus font avec ces déterminants pour en subvertir ou pas la portée, comment des individus, fragilisés par leur maladie, procèdent pour faire avec les contraintes et les ressources qui sont liées aux différentes épreuves qu'ils traversent. »
> Cette perspective, centrée sur les activités des malades pour vivre au travail, conduit à réexaminer la notion de santé et à interroger la catégorisation qui préside à la distinction entre « malades » et « bien portants ».

3 La santé n'est pas un état, positif ou négatif, elle est « une allure de vie » (Canguilhem, 2006). Par là, il faut entendre à la fois le mouvement, mais aussi le rythme. C'est aussi, en société, la reconnaissance par d'autres de ce qui en impose - qui a de l'allure, ou fière allure. (Lecourt, 2008). Dans cette perspective, l'opposition entre normal et pathologique est réévaluée :

> « La maladie, l'état pathologique, ne sont pas perte d'une norme, mais allure de la vie réglée par des normes vitalement inférieures ou dépréciées du fait qu'elles interdisent au vivant la participation active et aisée, génératrice de confiance et d'assurance, à un genre de vie qui était antérieurement le sien et qui reste permis à d'autres. » (Canguilhem, 2006).

4 L'allure de vie est mise à l'épreuve par la maladie comme négatif de la vie, comme une des expériences de la destruction inhérente au vivant, comme épreuve de la vérité du corps, de la corporéité en situation d'exercice c'est-à-dire d'activité, comme épreuve encore de l'altérité : c'est-à-dire à la fois de la différence d'avec les autres, les « supposés bien portants », mais aussi de la différence d'avec le soi antérieur à la maladie, à sa révélation et ses symptômes.

5 La vie avec la maladie est traversée par des oppositions internes, la coexistence de tendances, de mouvements contradictoires : la maladie est réduction des possibles, ralentissement de l'existence, rétrécissement des espaces, désocialisation. Mais elle est aussi exaltation des désirs, intensification du rapport à soi, aux autres et au monde, accélération du temps de l'exister. La maladie apparaît ici comme instrument de la vie (Canguilhem, 2002), pas seulement parce qu'elle est un « instrument par lequel l'homme se voit contraint de s'avouer mortel », mais aussi parce qu'elle est source de créativité sur fond de relance de la problématique de l'auto/l'hétérodétermination, de la personnalisation, du désir... Aussi, la vie avec la maladie, y compris au travail, n'est pas nécessairement une vie diminuée. Elle est plutôt une vie modifiée par l'événement que représente la maladie et qui implique une vie autre, consciente de sa vulnérabilité.

6 La maladie apparaît comme le révélateur d'une méprise qui fait de la santé (entendue comme absence de maladie) un attribut. Pourtant, la santé n'est pas réductible à une affaire privée, personnelle, un état individuel à préserver (consommer la vie avec modération). Elle est bien le produit du travail de santé qui se poursuit dans l'ensemble des sphères d'activité de chacun, y compris bien sûr dans celle de l'activité salariée ou indépendante. Et ce travail de santé s'inscrit dans une dimension collective. Parce que l'activité individuelle convoque toujours autrui, la santé est une production collective. Et quand autrui se dérobe à ce travail de santé, quand les autres font défaut, l'usure gagne, la dégradation s'accélère, s'ensuit l'exclusion sociale.

7 L'analyse, présentée ici, repose sur la mise en perspective de deux recherches (Lhuilier et coll., 2009 ; Waser et coll., 2011) relatives à la vie au travail avec le VIH-sida ou avec un cancer. La problématique retenue met l'accent sur non seulement les situations au regard de l'emploi, mais sur les activités déployées par les malades pour résister à la fois à l'emprise de la maladie et aux limitations que celle-ci impose. Nous postulons qu'ils sont actifs dans l'organisation de leur vie au travail et qu'ils cherchent, de différentes manières, comment transformer leur travail ou leur rapport au travail de façon à le rendre vivable. Il s'agit donc d'étudier la vie quotidienne avec une maladie chronique de longue durée, les rapports entre subjectivité, activités et contexte organisationnel.

8 La maladie les rend particulièrement attentifs aux questions d'efficience et du sens du travail : le retour ou le maintien dans l'activité ou l'emploi semblent étroitement liés à la

recréation d'un milieu pour vivre et travailler avec la maladie. Et les caractéristiques de l'organisation du travail ainsi que la plasticité des normes de travail sont déterminantes dans cette recréation d'un milieu pour vivre et travailler en santé (peu prises en compte dans la littérature), autant que les caractéristiques de l'emploi (précaire) et du statut (CSP), déjà bien documentées dans la littérature.

9 Les processus qui conduisent à la perte d'emploi des personnes atteintes d'un cancer ou du VIH doivent être analysés dans leur complexité : au-delà du poids du stigmate et du secret (Goffman, 1975) comme des inégalités sociales préexistantes à l'infection, il convient d'examiner aussi les stratégies de maintien dans l'emploi, variables suivant les marges de manœuvre dont disposent les personnes dans leur milieu de travail, les ressources matérielles, sociales, culturelles, psychiques qu'elles peuvent mobiliser, les caractéristiques et les contraintes de leurs activités professionnelles et des secteurs d'activité, l'évolution des exigences du monde du travail en matière « d'employabilité » et de productivité.

2. Méthodologie et cadre d'analyse

10 Les deux recherches présentées ici ont été réalisées, en France, entre 2006 et 2009. L'une a été financée par l'INCa (Institut National du Cancer) et l'ARC (Association pour la Recherche sur le Cancer), l'autre par l'ANRS (Agence nationale de recherches sur le Sida). Il s'agit de recherches qualitatives privilégiant le point de vue de personnes atteintes de cancer ou du VIH sur leur vie au travail, les difficultés rencontrées comme les stratégies déployées pour construire et entretenir leur santé tout en relançant ou maintenant leur vie professionnelle. Elles complètent et nuancent bon nombre de résultats d'enquêtes quantitatives portant sur l'impact d'une pathologie sur l'emploi ou la trajectoire professionnelle qui montrent invariablement l'effet négatif potentialisé selon la catégorie sociale d'appartenance ou le statut d'emploi. Souvent financées par des programmes de recherche concernant une seule pathologie, ces études ne permettent pas d'approches comparatives sur la vie avec différentes pathologies. Nous proposons, dans cet article, d'aborder les différences, mais aussi les similitudes dans le retour ou le maintien en emploi de personnes touchées par le VIH ou le cancer.

11 Ces deux recherches qualitatives n'ambitionnent pas de construire des échantillons représentatifs, mais cherchent plutôt à introduire une diversité dans leur composition : situations d'emploi (emploi/sans emploi, emploi précaire ou stable), situations socioéconomiques, situations de travail (pénibilité, temps partiels, horaires), sexe, âge, ancienneté de la maladie et de la mise sous traitements. Ainsi, 106 personnes ont été interrogées : 38 personnes touchées par un cancer et 68 personnes touchées par le VIH ou VHC.

Tableau 1. Répartition des 106 personnes interrogées selon le sexe, l'âge et la catégorie socioprofessionnelle

Sexe	**En %**
Homme	42
Femme	58

Classes d'âge	
de 29 à 38 ans	26
de 39 à 44 ans	25
de 45 à 49 ans	24
de 50 à 62 ans	25
Catégories socioprofessionnelles	
Patrons et agriculteurs exploitants	2
Professions libérales et cadres supérieurs	12
Cadres moyens	13
Employés	30
Ouvriers	9
Sans emploi, en formation, à la retraite	34

12 La réalisation des 38 entretiens avec des personnes touchées par un cancer a été possible grâce à une association de patientes atteintes du cancer du sein, des médecins du travail ou encore le bouche à oreille. Cet échantillon comprend 33 femmes et 5 hommes seulement. Cette large distorsion s'explique en grande partie par l'entrée par une association de patientes du cancer du sein. La faible participation des hommes sollicités peut être liée aussi au fait qu'ils sont moins enclins que les femmes à évoquer leurs maladies, leurs difficultés professionnelles, leurs involutions de capacités ou leurs handicaps (Charmaz, 1994).

13 Pour ce qui concerne la recherche travail et VIH, nous avons rencontré 68 personnes en entretiens individuels. Les voies d'accès aux personnes concernées ont été là aussi essentiellement des associations de malades, et des médecins de réseaux ville-hôpital. L'échantillon comprend 40 hommes et 28 femmes. La part de ceux qui ont été infectés au VIH avant 1994 est de un tiers, après 1994 de deux tiers environ. Près de la moitié est sans emploi (chômage, formation, invalidité, travail au noir), la moitié est en emploi dont quatre sont travailleurs indépendants. On observe une grande diversité des métiers et secteurs d'activité : de cadre supérieur à agent de nettoyage. Une majorité occupe des fonctions d'employé comme documentaliste, comptable, chargé de communication, professeur des écoles... Les sans-emploi sont plus généralement sans qualification ou appartiennent à des catégories socioprofessionnelles à bas revenus.

14 Par des entretiens biographiques centrés sur la vie avec la maladie nous nous interrogeons sur ce que change l'épreuve du cancer ou du VIH dans les activités de la vie quotidienne (professionnelles, sociales, familiales, etc.) ; le sens que les personnes leur donnent ; les relations aux autres. Le sujet ne cesse de se construire et de se métamorphoser par les épreuves qu'il rencontre et qui le soumettent constamment à la double question du sens et de l'efficience de ses actes (Dodier, 1995). Nous reconnaissons

aux personnes interrogées les mêmes capacités que celles des chercheurs : elles agissent en fonction du sens qu'elles confèrent à leurs actions et ont un pouvoir interprétatif de leurs actions et leur environnement, même si elles n'ont pas le souci de la validité scientifique de leurs interprétations (Boltkanski, 1990).

15 L'enjeu scientifique est autant de découvrir les changements de rapport à l'activité depuis la maladie que de comprendre ce qui est expérimenté, mobilisé, abandonné pour que les activités contribuent à la préservation de la santé. Ce cheminement expérientiel n'est pas un continuum de faits qui s'enchaîneraient, mais fait davantage référence à la notion de « situation » élaborée par Goffman (1973). Ainsi, il s'agit de rendre compte de la diversité des situations inscrites dans des temporalités et des contextes. En s'appuyant sur les acquis de la *grounded theory* (Glaser et Strauss, 1967) où la perspective est centrée sur la personne, nous nous attachons à faire évoquer des situations factuelles dans lesquelles se manifestent des régulations permettant par exemple le contrôle des symptômes, la gestion de crises, la réorganisation de priorités... Bref, il s'agit de solliciter puis analyser un discours sur la gestion de la maladie en ce qui a trait aux actions et pas seulement à la perception, au sens ou aux représentations (Demazière, Dubar, 2004).

16 Pour Glaser et Strauss (1967), c'est l'analyse des récits qui permet d'élaborer des concepts, des propriétés et des relations afin d'expliquer des conduites (schèmes interprétatifs ou hypothétiques). Ainsi, c'est une démarche inductive que nous adoptons, car nous partageons avec ces auteurs le fait que la théorie ne préexiste pas à la recherche, elle en est le produit. Cette théorie est enracinée (*grounded theory*) sur les données recueillies : elle rend compte de ses données.

3. Réexamen du lien santé et travail

17 L'analyse comparée des résultats de ces deux recherches montre que le travail n'est ni évidemment un « opérateur de santé » ni évidemment « pathogène ». La reprise du travail témoignant d'un retour à la normale synonyme de dégagement de la maladie, le travail comme instrument de résistance à la maladie, car permettant de se dégager d'une focalisation sur soi et de reconquérir une place parmi les autres sont des lectures qui sous-estiment les épreuves que constituent le travail au quotidien pour nombre des personnes rencontrées, la fréquence des déceptions au retour dans le monde du travail comme des « mises au placard » (Lhuilier, 2002) après un arrêt pour longue maladie.

18 Le travail n'est pas plus toujours une cause de détérioration d'une santé déjà fragilisée. Contrairement au prisme dominant aujourd'hui des liens entre santé et travail qui conduit à focaliser l'attention sur les « dégâts du travail » et ses nuisances pour la santé, le travail n'est pas ce contre quoi chacun, et plus encore les « malades », doit se protéger. Le recours à l'inaptitude comme instrument de prévention ouvre la voie de processus de relégation et d'isolement dont les effets délétères semblent bien souvent sous-estimés. La prévalence de la problématique de la souffrance au travail masque celle de la souffrance associée à l'inactivité forcée.

3.1. Un rapport ambivalent au travail

19 L'analyse des entretiens révèle un rapport ambivalent au travail, à la fois désiré et craint. Il comporte une double orientation : objet d'investissement et attachement, il est aussi objet d'appréhension des épreuves associées et du redoublement des échecs et pertes.

20 Le désir de travail, qu'il s'exprime sous la forme de la volonté de trouver du travail, de revenir au travail après un ou plusieurs arrêts pour cause de traitements ou de se maintenir dans son activité professionnelle est toujours associé à la centralité de l'activité dans le développement et l'entretien de l'élan vital. Le rapport dialectique entre le sujet et son activité tient à cette double transformation qu'elle réalise : transformation de l'environnement, du « monde », mais aussi transformation de soi. L'homme est aussi produit par son activité. Et le travail sur soi que sollicite la maladie est soutenu, arrimé à l'activité comme ressource essentielle (Lhuilier, 2006).

21 Le travail permet non seulement de sortir de son espace privé, de sortir de ses pensées sur la maladie, mais aussi de faire revenir le sujet dans un tissu social et symbolique. L'activité permet de s'extraire de la maladie, d'apprendre à vivre avec elle et non pour elle.

22 L'investissement de l'activité, la valeur accordée au travail n'est pas seulement « une condition de la normalité », le seul moyen d'être reconnu socialement et donc de « vivre le plus normalement possible ». Au-delà, et face à l'érosion du déni de la finitude, c'est bien la question de la construction de sa vie et de la place faite au désir qui est posée. Le désir est ce qui relie la pulsion à l'objet, le désir d'être s'actualise dans des objets, des personnes, des engagements pour « faire de sa vie une histoire ».

23 Quand la maladie est la compagne obligée de cette vie, les exigences à l'égard de celle-ci semblent accrues, comme si s'affirmait alors avec force l'idée que

> « l'essentiel n'est pas ce qu'on a fait de l'homme, mais ce qu'il fait de ce qu'on a fait de lui » (Sartre, 1979).

24 Que faire de cette vie marquée du sceau de l'incertitude ? Quel compromis construire entre l'agir et le subir ? Comment maintenir, solidifier son inscription dans le monde du travail tout en trouvant-créant des formes d'expression de la résistance du sujet face à son écrasement, son aliénation dans la maladie et la place sociale faite aux malades ?

25 La question n'est donc pas le travail contre la santé ou le travail opérateur de santé, mais quel travail, à quelles conditions ? Comment trouver, construire son travail de façon à « le rendre vivable maintenant » ?

26 Car l'expérience du travail comporte aussi en puissance des mises à l'épreuve de soi : elle révèle les transformations qu'a opérées la maladie et/ou les traitements et/ou des temps de suspension prolongés de la vie professionnelle : fatigabilité, difficultés de concentration, douleur, fluctuation des capacités productives, imprévisibilité de certains symptômes... Ces transformations n'impliquent pourtant pas nécessairement un déclin des capacités fonctionnelles. Elles peuvent être compensées par des stratégies opératoires et relationnelles, diverses formes de régulation qui permettent d'assurer les exigences de production, de métier, tout en préservant la santé (Laville et coll., 2004). Encore faut-il que l'environnement de travail laisse aux personnes une marge de manœuvre suffisante pour que ces régulations et modalités de compensation aux limitations puissent se construire. Encore faut-il que les milieux de travail puissent reconnaître et valider ces

autres manières de faire comme coopérer à leur élaboration. Ce ne sont pas seulement les incapacités temporaires, permanentes, répétitives, évolutives, imprévisibles qui conduisent les personnes à des stratégies différentes, mais également la possibilité qu'ils ont de recréer des normes et de les faire accepter.

27 Le processus de régulation suppose à la fois un certain degré d'autonomie et un travail de régulation avec les partenaires de l'activité : les ajustements s'opèrent au regard des finalités de l'activité sur ses trois dimensions, celles relatives aux exigences de la tâche, celles qui concernent les motifs que la personne cherche à réaliser dans son activité (développement personnel, préservation de soi, cohérence avec les valeurs), celles qui renvoient aux rapports aux autres, qu'il s'agisse du collectif de travail, des clients ou usagers (Leplat, 2008). Les régulations constituent des formes de compromis entre efficacité opérationnelle, préservation de soi et de sa santé, place parmi les autres. Les règles qui soutiennent et orientent l'activité singulière sont le produit de l'expérience de chacun : elles sont nécessairement réélaborées du fait des changements qu'opère l'épreuve de la maladie (changements qui, comme nous le verrons plus loin, ne sont pas seulement à entendre dans le registre de la perte ou de la déficience). Mais les tentatives de réélaboration seront tributaires des marges d'ajustement supposées ou éprouvées avec les accords normatifs qui président à la définition de ce qui est considéré comme valide, juste, légitime dans les milieux de travail. Autrement dit, la renormalisation engage non seulement le sujet singulier, mais aussi les autres dans la construction et définition des règles du travail. Et ces règles sont à la fois techniques (qui organisent les manières de faire), sociales (qui organisent les relations de travail), et axiologiques (qui concernent les valeurs partagées). Si les règles ne sont pas séparables de l'activité qui les crée et les maintient, c'est-à-dire de l'activité de régulation (Reynaud, 1990), cette activité est collective. Et la capacité créatrice de la renormalisation, individuelle et collective, n'est pas indépendante des normes sociales dans lesquelles elle s'inscrit (De Terssac, 2003).

28 Dans cette perspective, on peut repérer différentes expériences que les personnes rencontrées font. Ces expériences sont tout à la fois liées au jugement que la personne porte sur elle-même, jugement qui consiste à comparer ses possibilités d'hier à celles d'aujourd'hui, en se référant à cette mémoire du corps qui est celle de ce que le corps peut faire, mais aussi des ressources ou obstacles rencontrés dans son milieu de travail dépendant pour une bonne part de caractéristiques sociodémographiques.

3.2. La maladie au travail : entre processus d'exclusion et processus de recréation

29 Les traces du cancer ou du VIH sont, dans la plupart des cas rencontrés dans ces deux enquêtes, imperceptibles permettant ainsi aux malades de ne rien révéler dans les milieux où cette information pourrait les desservir. Selon les situations socioéconomiques des personnes interrogées et selon les expériences qu'elles ont eues de dire ou de taire leur maladie, elles ajustent leur communication sur leur maladie et réélaborent, à partir du retour qu'elles ont des autres, les signes à donner lorsque l'activité de préservation de soi est remise en question. Ainsi, certaines ont fait l'expérience de l'assimilation avant de mettre en avant la différence que génère leur maladie dans les moments ou les interactions où il leur semblait nécessaire de le faire pour réaliser leur part des tâches avec un objectif de préservation de soi. Cependant, à trop mettre en avant leur maladie comme responsable de ce qu'elles ne peuvent pas ou plus faire, elles anticipent — et

courent objectivement — le risque d'une mise à l'écart, voire de l'exclusion. Et à trop chercher à faire comme si de rien n'était, elles exposent leur santé. C'est avec l'expérience de ces situations, de ce qu'elles transforment de leur santé perçue et de leurs relations avec les partenaires de l'activité, que les personnes malades acquièrent le « juste ce qu'il faut » de signes pour rappeler aux autres que leur maladie sollicite, à certains moments, de l'entraide, de la régulation, de la compréhension, une recréation de normes ou, plus largement, d'un monde pour vivre ensemble et en santé.

3.2.1. Les expériences d'assimilation

30 L'expérience d'assimilation est, paradoxalement, celle qui peut sembler la moins coûteuse sur un plan psychique ou relationnel et celle qui expose le plus la santé. Elle revient à faire comme si de rien n'était : minimiser les impacts de la maladie, en contrôler tous les signes et refuser le recours aux droits ou aux aménagements du travail, voire plus encore, dénier la maladie. Le travail sur soi que suppose cette posture a bien deux destinataires : soi-même et les autres. Il vise à gommer les différences, tant à ses propres yeux qu'au regard des autres. La prégnance de la problématique de l'altérité, sous ses deux faces, être devenu étranger à soi-même, être différent des autres peut solliciter des recours défensifs qui vont du déni en passant par le clivage et la dissimulation.

31 Le clivage permet de faire coexister chez le sujet deux attitudes psychiques : l'une tient compte de la réalité, l'autre la dénie en y substituant une représentation qui préserve l'intégrité psychique de l'événement « maladie ». Il peut prendre la forme d'une nette séparation entre la sphère du travail et du hors travail, d'un soi professionnel épuré de la maladie et d'un soi privé engagé dans un autre travail, le travail de santé.

32 Certains parlent de leurs deux vies maintenues étanches.

> « Il y a celui qui est en bonne santé et qui travaille bien et puis de l'autre côté, une fois que l'on a quitté son boulot, c'est le malade qui ressort. C'est le gars malade qui doit aller à ses rendez-vous, qui doit aller faire ses prises de sang, qui a l'inquiétude de ses résultats, qui doit faire attention de ne rien attraper surtout. C'est vrai : c'est deux personnages différents. On est deux à l'intérieur, moi je suis double, comme un agent double ». (Abdel[1], VIH, 42 ans, travailleur social, contrat à durée indéterminée, service social municipal).

33 La dissimulation consiste à masquer les difficultés liées à la maladie dans l'espace de travail. Elle oblige le sujet à s'isoler ou à mentir, elle implique une hypervigilance concernant à la fois le contrôle des symptômes, la cohérence des signes et de la qualité de son travail. Elle peut être couplée à la stratégie du « héros de travail ».

34 Laurent, contaminé au VIH (et guéri du VHC), a toujours tu sa séropositivité au travail :

> « … Il y avait chez moi un culte de la performance que je trouve aujourd'hui démesuré. […] Je pense que c'était une manière comme une autre de nier ou dénier la maladie, et de dire non seulement je suis plus normal que les autres, mais je suis encore en meilleure santé que les autres parce que je vais mieux travailler que les autres. […] Là je n'ai plus envie de jouer les héros du travail. Je reste compétent, professionnel, et je change pas du tout ma version sur le fait qu'il faut rester anonyme et confidentiel par rapport à une maladie comme le VIH, mais je ne vais pas non plus chercher à compenser une suspicion par rapport à ça en en faisant 10 fois plus côté boulot. […] C'est que j'accordais beaucoup de place à l'image que moi j'avais de moi au travail, et l'image que les autres pouvaient avoir de moi, de mon travail […] le culte de la performance que j'avais, il avait un double rôle. À la fois de me masquer et de masquer aux autres ce qui m'arrivait, et en même temps de me

> valoriser sur des domaines importants de la vie de tout le monde. » (Laurent, VIH, 32 ans, cadre dans l'administration publique territoriale, fonctionnaire).

35 Cette stratégie d'assimilation peut échouer lorsque la maladie est manifeste et affecte les relations au travail ou le résultat du travail. Trahis par leur corps, leur comportement ou par le travail qu'ils fournissent, les malades sont alors confrontés à des interrogations, mises à l'épreuve, mises en quarantaine de leurs collègues, hiérarchie, médecin du travail ou clients qui ont noté que quelque chose est différent. Les absences, les délais, l'isolement, la qualité ou quantité du travail fourni ou leur comportement vis-à-vis des collègues ou des clients sont alors systématiquement observés et mis en lien avec une maladie d'abord supposée, qui peut devenir manifeste par une collection de faits observés ou révélés par la personne elle-même qui sent que sa place au sein d'une équipe, à telle fonction peut être remise en cause. On retrouve ici les stratégies de contrôle de l'information et de prévention du stigmate, déjà mises en évidence par Goffman (1975). Ces stratégies contribuent à l'occultation et au déni de la maladie en milieu professionnel, au silence des personnes atteintes, à leurs réticences face aux dispositifs d'aménagement du travail. Dans ces cas de figure, la recréation d'un milieu pour vivre et travailler avec la maladie n'est guère envisageable.

36 L'anticipation des processus d'exclusion comme le désir de « tourner la page » et d'effacer la maladie peut contribuer à accroître les difficultés du fait de l'absence de régulation et renormalisation.

37 Ainsi Claire, responsable de la fluidité des flux d'information, ne s'est presque pas arrêtée de travailler durant la période du traitement. Après la chimiothérapie, elle enchaîne 25 séances de radiothérapie cinq jours par semaine sans aucun arrêt de travail. Elle demande au radiothérapeute des rendez-vous le soir, après le travail, car « c'était plus facile de rentrer après à la maison que d'aller bosser après [une séance de radiothérapie le matin] ». Après une semaine de radiothérapie, elle est « KO ». Son médecin traitant l'arrête et lui dit :

> « Écoutez, arrêtez de travailler à temps plein. Vous n'allez pas vous en sortir comme ça. Prenez un mi-temps thérapeutique ». (Claire, cancer, 47 ans, ingénieure, contrat à durée indéterminée dans une grande entreprise d'informatique).

38 Cependant, lorsque le statut est précaire, la crainte de ne pas voir leur contrat renouvelé pousse un grand nombre de ces travailleurs non seulement à masquer leur maladie, mais encore à éviter les médecins qui pourraient les placer en arrêt maladie ou en mi-temps thérapeutique contre leur gré.

3.2.2. Les expériences d'intégration ou de maintien

39 Elles concernent les différentes manières de « faire avec la différence » dans son milieu de vie ou de travail. L'arrêt de travail et/ou les séquelles de la maladie signent une différence avec laquelle les malades doivent apprendre à composer et sur laquelle il leur faudra communiquer.

40 Les résultats des deux études convergent et montrent que l'intégration ou le maintien dans l'activité se font d'autant mieux que les conditions d'emploi et de travail autorisent les personnes malades à transformer les normes du travail. Lorsque l'emploi est stable (CDI), les protections sociales associées sont souvent favorables à l'arrêt maladie ainsi qu'au maintien du salaire, à la reprise ou au maintien dans l'emploi par des aménagements (horaires, tâches, etc.). En revanche, lorsque l'emploi est précaire (CDD,

périodes d'essai, intérim, travail au noir) ou peu protégé (cas des commerçants ou indépendants qui n'ont pas souscrit de prévoyance), les conditions d'arrêt maladie, de reprise et de maintien dans l'activité tiennent exclusivement aux ressources des personnes ou de leurs proches, à la qualité de leurs relations avec leurs collègues et à la hiérarchie et à leur réseau relationnel.

41 Les redéfinitions des contours des postes et donc de l'activité de travail reviennent en principe aux médecins du travail en concertation avec le service des ressources humaines (RH) et les responsables de service. Cependant, les médecins du travail ou les responsables des RH sont souvent tenus à l'écart de ces négociations.

42 C'est le cas de Lise qui reprend à mi-temps thérapeutique après un arrêt d'un an et demi pour le traitement d'un cancer du sein. Dans l'entreprise où elle exerce comme cadre commercial, le service des ressources humaines est délocalisé en Pologne, ce qui peut expliquer la négociation dissymétrique qu'elle choisit pourtant :

> « Quand on a un problème de ressources humaines, on envoie ça à une boîte mail et on attend le retour. Donc, le contact chez Atex[2], c'est le manager. »

43 Ce dernier respecte son désir de reprendre dans le service qu'elle avait quitté et où elle a été remplacée par un collaborateur recruté en interne. Il lui propose un nouveau poste

> « taillé sur mesure : [...] Il se trouvait qu'en plus c'était quelque chose qui ne demande pas un temps plein. Donc, ça tombait assez bien. Je pense qu'ils ont réfléchi en se disant qu'elle va revenir à mi-temps ou à 3/5e. Et qu'est-ce qu'on pourrait lui donner ? »

44 Elle n'a cependant pas été invitée à définir le contour de sa nouvelle mission et se conforme aux besoins de son entreprise, car

> « c'est une organisation où il faut être extrêmement malléable. Il faut bien comprendre ça. On est dans un business qui est tellement dynamique en plus... »

45 L'équipe qui l'accueille anticipe également le fait qu'elle aura besoin de temps pour reprendre et assimiler tous les changements organisationnels et technologiques qui ont eu lieu durant son absence. Elle accepte ainsi, pour préserver sa santé - « j'ai cette épée de Damoclès sur la tête » - un poste « un peu en marge » et décide « de renoncer aux postes de top management qu'elle convoitait » pourtant avant la maladie. Ce temps partiel reconfigure son investissement au travail et dans la vie familiale « il n'y a pas que le travail dans la vie » et donne un signe fort à ses collègues « à temps partiel, on ne peut pas être top manager ». (Lise, cancer, 44 ans, cadre commerciale, CDI dans une grande entreprise d'informatique).

46 Dans ce cas, la discussion de la norme (incompatibilité entre la fonction de top manager et le temps partiel) n'a pas été envisagée. Son acceptation se présente comme un prix à payer pour travailler en santé et en paix. Elle pose néanmoins explicitement la question des conditions de la négociation des normes du travail.

47 Lorsque des renormalisations au travail ou dans la vie familiale sont réalisables, le retour et le maintien dans l'activité ont plus de chance de se faire en santé. Il devient alors possible de travailler en y puisant des sources de satisfaction ajustées aux nouvelles hiérarchisations des priorités qui accompagnent souvent l'expérience de la maladie. On l'a vu, ces renormalisations semblent liées au statut d'emploi, au type de tâches, aux modalités d'organisation du travail (procédures, évaluation du travail), aux normes du collectif de travail, ainsi qu'au pouvoir de négociation avec les pairs. Ces négociations supposent toujours, au-delà d'un temps qui peut être celui de la compassion ou de la solidarité, que les aménagements dans la division du travail, dans la réorganisation

informelle du travail s'inscrivent dans le cycle du donner-recevoir-rendre (Mauss, 1950), dans des rapports d'échanges médiatisés par le travail collectif.

48 À contrario, quand l'organisation du travail ne permet pas les régulations nécessaires, c'est alors dans la recherche d'un autre poste, parfois d'un autre métier, que cette quête de compromis se poursuit.

49 C'est le cas de Julien qui était chef de cuisine dans un restaurant quand il apprend sa séropositivité en 2001. Révélation qu'il « met de côté pendant deux ans : durant cette période, j'étais un petit peu un séropositif clandestin, quelqu'un qui l'est, mais qui ne veut pas l'être… » Le « déclic » correspond au début des traitements en 2004, synonyme d'une nouvelle attention à sa santé. Julien change de restaurant et cherche à s'éloigner de « la cuisine pure et dure » ; il se déplace vers la restauration collective :

> « Aujourd'hui, je ne fais pas le travail que j'aurais aimé faire, ça c'est sûr. Mais j'ai pris cette décision de changer un peu de corps de métier parce que j'avais besoin de mettre ma santé plus en premier que ma profession. »

50 Julien recense les épreuves du travail dans le milieu de la restauration traditionnelle qu'il dit ne plus être en mesure de supporter : la durée et l'amplitude des horaires de travail (9 à 10 heures par jour), la fréquence du travail au noir qui n'autorise pas les arrêts maladie ni les congés payés, le rythme de travail à chaque service, les usages en matière de consommation collective d'alcool, des rythmes d'alimentation déréglés, une précarité qui empêche les projets à long terme… Le passage

> « du traditionnel au collectif me permet aussi de ne plus mélanger mes deux vies. J'évite de faire de mes collègues des amis ou de mes amis mes collègues. Et ça fait du bien de quitter l'une pour rentrer dans l'autre, dans quelque chose d'un peu plus paisible. Il me faut jongler pour que ma maladie ne me fasse pas perdre mon métier ou que mon métier ne fasse pas aggraver ma maladie. » (Julien, VIH, 29 ans, cuisinier, contrat à durée indéterminée, entreprise de restauration collective).

51 D'une manière générale, on remarque la fréquence des changements dans les trajectoires professionnelles. Changements dont l'origine est à la fois présentée comme liée aux transformations de soi du fait de la maladie, cancer ou VIH (à son annonce, à la mise sous traitement qui vient faire effraction dans le déni de la phase initiale et/ou qui s'accompagne d'effets secondaires plus ou moins invalidants) et associée aussi aux évolutions du monde du travail marquées par une instabilité, une précarité accrue. La précarité vitale et la précarité sociale s'articulent ici également, même si les ressources socioéconomiques des salariés malades sont dans l'ensemble supérieures à celles des « sans emploi malades ». La fréquence des changements d'emploi, de métier, d'activités voire de statut peut être éclairée par la question des risques de discrimination, de leur réalité comme de leur suspicion, qui empoisonnent les relations de travail et sollicitent une extrême vigilance coûteuse psychiquement. Mais, plus fondamentalement, ces ruptures, réorientations tentent de répondre à d'autres mobiles. Il s'agit essentiellement de se mettre en quête de situations de travail où trouver-créer les conditions d'une construction de compromis entre les exigences de l'état de santé, des soins, du milieu professionnel. Lors des entretiens, la construction du récit dresse la dynamique de cette réorganisation de la vie professionnelle, une dynamique faite de tensions, de recherche d'équilibre, de compromis entre des exigences et des aspirations contradictoires. Les aménagements réalisés apparaissent rarement stabilisés : toujours à préserver et entretenir, ils sont doublement exposés aux fluctuations de l'état de santé, à celles du marché du travail ainsi qu'aux transformations des organisations productives.

3.2.3. Les expériences de différenciation

52 Elles impliquent de faire reconnaître la différence ou faire valoir un droit ou un statut (congé maladie, inaptitude, reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé [RQTH], invalidité). Autrement dit, il s'agit non seulement d'obtenir des modalités de traitement particulier, dérogatoire par rapport aux autres salariés, mais encore d'en assurer la légitimité. Il est ici question des jugements, reproches ou justifications qui concernent la réalité des incapacités reconnues par des experts (médecins) ou collèges d'experts (commissions interdisciplinaires) conduisant aux aides ou réaménagements des règles usuelles des activités ordinaires en milieu de travail. Dès que la maladie sort de l'invisibilité, « les désordres du corps » font l'objet de jugements moraux : jugements sur la réalité de la maladie, sur le degré de contraintes ou d'incapacités associées, sur le degré de lutte du « malade » contre la maladie (se laisser aller versus faire preuve de courage), sur la durée, la fréquence des arrêts de travail, sur la qualité et productivité du travail réalisé... Autant de signes qui font l'objet d'un travail d'interprétation, d'accords ou de désaccords sur la convergence ou la divergence entre évaluation des contraintes de la maladie, degré de lutte contre celles-ci, rapport au travail et traces du travail (Dodier, 1986).

53 Ces signes sont d'ailleurs saisis et intégrés à des jugements déjà construits, qui constituent autant de préjugés favorables ou défavorables, fonction de la conduite passée du salarié, de la qualité des relations avec ses pairs et avec sa hiérarchie. Ils président à une logique de confiance ou de soupçon qui module le fond de morbidité toléré. Ils peuvent encore servir de prétextes à des désaveux, des disqualifications, qui ont en fait des racines antérieures à la maladie et ses manifestations. En effet, si la maladie désorganise la vie au travail en contraignant à des réaménagements des manières de travailler, tant du côté du « malade » que de ses partenaires de travail, elle est cependant en même temps rupture et continuité pour l'ensemble des acteurs (Baszanger, 1986). Enfin, l'accord sur la réalité des événements corporels ne porte pas en lui-même d'accord sur l'organisation collective des réponses qui lui sont données.

54 Le contrôle de l'information sur la maladie est mis à mal lorsque les arrêts maladies sont longs ou fréquents ou lorsque les séquelles ou inaptitudes ont des impacts fonctionnels forts sur l'activité. Selon les pathologies, la gravité de ces dernières, ce contrôle peut être illusoire et les risques en matière de discrimination sont souvent évoqués dans les entretiens. Ceux-ci semblent concerner surtout les personnes vivant avec le VIH, une maladie infectieuse et donc transmissible, associée à des conduites déviantes (homosexualité, toxicomanie), cette pathologie suscite encore des attitudes de rejet ou de méfiance. Mais le cancer peut susciter lui aussi des peurs et des jugements : peur de fréquenter des « survivants », malaise devant les traces visibles des effets des traitements (alopécie due aux chimiothérapies par exemple), jugements sociaux stigmatisants sur l'origine du cancer et tendance à imputer une responsabilité individuelle dans l'occurrence du cancer (Préau et coll., 2008).

55 La différenciation, comme on le développe ci-dessous, s'exprime de deux façons (Pierret, 2006 ; Goffman, 1975) et sollicite des jugements sur les actes autant que l'équité (Dodier, 1986).

a. La différence comme attribut

56 Les cas de salariés, observés dans ces deux enquêtes, qui utilisent la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) pour obtenir une place, pour exister dans l'entreprise et plus largement, socialement, ne sont pas rares. Malades, ils sont bénéficiaires de droits et les font valoir comme tels en contrôlant les signes de la maladie afin, non plus de la dissimuler, mais au contraire pour justifier leur différence. Certains se présentent par leur statut « je suis en invalidité 2e catégorie » ou exhibent leur carte de travailleur « handicapé ». Et ce, malgré les risques associés au dévoilement, ceux de la catégorisation, de l'étiquette de « handicapé » et des dévaluations associées. Mais, limiter la visibilité sociale de la maladie, c'est aussi se priver de la prise en compte, par les autres, des contraintes qu'elle impose, des précautions qui doivent être prises et accepter alors un autre risque, celui d'être pris pour « un tir au flanc ». Ainsi, on observe un aller-retour entre ces deux risques qui conduisent, l'un comme l'autre, à empêcher ou réduire le travail de régulation.

57 Léon est en « recherche d'emploi » depuis un an et demi à la suite d'un licenciement. Il était assistant-responsable de magasin. Ce licenciement est analysé par lui comme dû au VIH et aux traitements.

> « Ça allait mal psychologiquement. Avec le traitement, on change de tempérament, on a moins de retenue, on dit ce qu'on pense… et suite à une altercation avec une cliente, ils m'ont licencié. »

58 Léon se tourne alors vers l'agence pour l'emploi. Là, on lui suggère de faire une demande de reconnaissance de travailleur handicapé :

> « Au début, j'ai dit non, c'est pour les gravement malades, moi je veux travailler. Dans ma vie, je ne suis jamais resté longtemps sans travailler. Mais là, il faut bien reconnaître ses propres limites. L'angoisse surtout. La peur de retomber dans une situation de travail où on me demande trop et où je finisse par péter les plombs. Ce licenciement, ça m'a détruit psychologiquement. » (Léon, VIH, 40 ans, chômage).

59 Dans ce cas, le recours au statut de travailleur handicapé est opéré « par défaut » : c'est bien la sanction du licenciement aux tentatives de se maintenir malgré tout son travail qui amène à rechercher dans ce statut les protections attendues.

60 D'autres recours à ce statut existent : ils s'intègrent à des stratégies d'aménagement d'une place dans le milieu de travail quand celle-ci est mise à mal pour d'autres raisons que les problèmes de santé, pour pallier des formes de jugements et disqualifications déjà présentes en amont de la maladie. Ils prennent sens au regard de conflits, de tensions au travail : le statut d'handicapé sert alors à tenter de légitimer les conduites au travail en imputant à la maladie les « causes » des difficultés. La maladie devient alors un prétexte pour tenter de régler d'autres questions, tant d'ailleurs du côté des salariés « malades » que du côté des autres acteurs de l'entreprise (Dodier, 1983).

61 C'est le cas de Fanny, en invalidité 2e catégorie pour une tumeur cérébrale récidivante, qui décide unilatéralement, à son retour à mi-temps thérapeutique, de ne faire que les tâches qu'elle aime bien faire, « la partie clinique du métier », et de ne pas faire les tâches administratives qui reviennent alors à la secrétaire « partagée ». Ne participant à aucune tâche jugée rébarbative, ne parvenant pas à convaincre que son refus de travailler sur ordinateur est lié à son cancer, elle entend ce que ses collègues disent dans les couloirs : « La maladie à bon dos. » Rejetée par tous les autres médecins, elle décide alors de faire de ce métier un « boulot alimentaire » et entame une autre activité pour son « plaisir » : sa

psy analyse terminée, elle conduit des analyses chez elle avec deux ou trois patients. Une activité qu'elle dissimule aussi bien à ses collègues, qu'à son employeur, qu'au fisc en acceptant le risque, car se sachant condamnée par sa tumeur, elle estime que « terminer [sa] vie à l'hôpital ou en prison, c'est presque pareil ». Ce cas montre, une fois de plus, la difficulté de négocier des renormalisations tant avec ses pairs qu'avec la hiérarchie. (Fanny, cancer, 53 ans, médecin du travail dans un cabinet interentreprise).

62 On vérifie également que la maladie, en ouvrant des droits, stigmatise en jetant un discrédit sur l'individu (Goffman, 1975) qui doit alors gérer les tensions que provoque la différence (Pierret, 2006), en tentant de justifier les droits dont il bénéficie au risque « d'en faire trop avec sa maladie ».

b. La différence en matière de relation

63 Le deuxième niveau d'expression de cette différenciation expérimentée par les malades est celui du service dans lequel le travailleur reconnu handicapé est inséré avec un aménagement du poste de travail ou des horaires (le mi-temps thérapeutique dans la plupart des cas). Un grand nombre de récits indique que la mise en place d'un tel dispositif - le mi-temps thérapeutique, a priori, favorable au retour et au maintien dans l'emploi - peut être contre-productive si l'affectation des tâches n'a pas été renégociée avec toute l'équipe.

64 C'est le cas de Laure qui, à son retour et à sa demande, obtient un mi-temps thérapeutique qu'elle négocie directement avec sa chef sans que ni le médecin du travail, ni le service des archives ne soient consultés. Affaiblie, autant par les traitements de son cancer que par une dépression consécutive à la maladie, elle estime qu'elle ne peut travailler que les matins. Sa chef accepte cette proposition sans revoir la charge de travail pour l'équipe d'archivistes composée de deux personnes. À la reprise du travail, elle quitte son poste à midi et laisse « tout le reste » à sa collègue. Très rapidement, le retard accumulé est tel qu'elle arbitre en faveur du « bon climat » avec sa collègue au détriment des horaires qu'elle s'était fixés. Elle reste donc pour aider sa collègue, d'abord jusqu'à 13 h, puis 14 h, parfois 15 h « sans manger, parce que je voulais partir ». Quelques mois après, elle « craque », est arrêtée par son médecin pour plusieurs mois. (Laure, cancer, 38 ans, archiviste manutentionnaire, en CDI dans une mutuelle).

65 Dans les cas où les aménagements ont été négociés avec l'équipe d'accueil (ce qui est très rare dans les situations observées), l'intégration et/ou le maintien dans l'activité se passent d'autant mieux que la négociation ou plutôt les renégociations sont ouvertes et permanentes avec les collègues et la hiérarchie ou le médecin du travail. Il y a bien un processus d'élaboration et de modification des règles de travail et des normes dans les interactions. Il permet la construction d'un équilibre par anticipation et ajustement. Ce qui suppose une certaine régularité dans le travail, mais aussi dans les capacités productives. A contrario, l'imprévisibilité de la charge de travail, des tâches prescrites, comme de l'irruption des symptômes voire des crises éventuelles rendent très précaires tous les compromis établis collectivement.

66 À l'évidence, la possibilité de réaménagement des conditions du travail est du côté de ceux qui ont les ressources et une liberté de les organiser, liée en grande partie à leur statut.

67 C'est le cas de Julie, une consultante informatique indépendante qui bénéficie d'une « bonne prévoyance » lui permettant de « prendre du temps pour se soigner » et

d'envisager une reprise progressive, selon des capacités qui se redéveloppent d'autant mieux qu'elle a pu éviter, partiellement du moins, de se « mettre la pression ». Pour ne pas perdre ses compétences, ses relations professionnelles, son réseau, elle négocie durant son arrêt de travail de deux ans un « petit contrat » avec un client qu'elle « connaît bien ». Cette activité sur mesure lui permet d'ajuster ses efforts selon son état de santé, d'évaluer ses capacités (« je ne pouvais me concentrer que deux heures par jour ») et de se situer dans un milieu professionnel qui évolue fortement (fusion-acquisition, nouveaux contacts, nouvelles normes, etc.). Après son congé maladie elle recrée un environnement :

> « J'ai mis une bulle autour de moi [...] je ne voulais plus la pression [...] toutes les petites histoires me passaient par-dessus la tête ».

68 Mais, six mois après, la « bulle explose » et elle décide, pour se protéger, une nouvelle organisation de travail en s'associant, en mutualisant des fonctions supports et en recrutant un « junior qui ira sur le front [...] avec le chef de projet, les consultants, le client » pour réaliser les tâches qu'elle ne « supporte plus ». Elle conserve l'activité « en back office », l'entretien du réseau et la stratégie, des activités qu'elle « aime bien faire » et qui sont compatibles avec sa maladie. (Julie, cancer, 45 ans, consultante informatique indépendante).

69 Pour que les arrangements tiennent dans le temps et résistent aux changements organisationnels ou technologiques, ils doivent contenir une dimension d'équité et non d'égalité (jugement en valeur) comme le laisse supposer N. Dodier (1986). Il y a donc renégociation permanente de ces arrangements locaux.

4. Conclusion

70 Cette comparaison entre les données relatives à la situation des personnes atteintes de cancer ou du VIH permet de repérer des problématiques communes comme des différences sur le plan de leur situation au regard du travail.

71 Dans les deux cas, les progrès de la médecine ont permis de réduire sensiblement la mortalité et morbidité de ces pathologies (bien qu'il soit nécessaire de tenir compte de la diversité des cancers comme des disparités des effets de l'infection au VIH avant et après la mise sur le marché des trithérapies) et donc de maintenir ouverte la question de la vie professionnelle. Dans les deux cas encore, la maladie révèle la précarité vitale : elle sollicite des réflexions sur la finitude et des interrogations sur le sens à donner à la vie. Elle produit des limitations fonctionnelles plus ou moins importantes, une fatigabilité chronique toujours soulignée, et des répercussions au plan psychologique associées à la maladie et/ou aux effets secondaires des traitements. Enfin, elle accentue toujours fortement les inégalités socioéconomiques et donc les ressources pour l'affronter : la maladie inscrit de nouvelles contraintes dans des conditions de vie contrastées qui n'offrent pas les mêmes moyens pour y faire face (niveaux de formation et de revenus, précarité-stabilité de l'emploi, capital social et culturel...).

72 Deux traits distinguent cependant la vie au travail avec ces pathologies. Le poids et la crainte du stigmate pèsent encore lourdement sur les personnes qui vivent avec le VIH. Et les traitements des cancers, avec les effets secondaires associés, imposent souvent un temps d'arrêt du travail ; ils posent donc non seulement la question du maintien en

emploi, mais aussi des modalités de la reprise d'activités après un temps d'absence plus ou moins long.

73 La comparaison des situations au regard du travail entre ces deux pathologies montre donc que les différences observées tiennent moins à la pathologie (hormis les deux spécificités signalées) qu'aux situations socioéconomiques et qu'aux limitations fonctionnelles dues à la maladie ou aux effets secondaires des traitements. Ce qui conduit à souligner la nécessité de se décentrer de l'approche diagnostique et donc médicale, pour privilégier la prise en compte des restrictions dues à une santé somato-psychique fragilisée et des stratégies déployées par les personnes concernées, en fonction des marges de manœuvre et ressources dont elles disposent ou qu'elles tentent de construire. Ce déplacement est essentiel : il permet de problématiser la maladie au travail autour des activités de reconquête d'une « allure de vie » (Canguilhem, 2006) satisfaisant à la fois aux exigences du « faire avec les autres » et au développement de l'élan vital. Enfin, il permet de reconnaître que l'expérience d'une maladie n'est jamais purement biologique et seulement individuelle : elle est aussi construite socialement et symboliquement (Saillant, 1988).

74 Dans tous les cas, l'épreuve de la maladie, ainsi que toutes les autres expériences dites extrêmes au sens de confrontant à l'idée de la mort physique, psychique ou sociale, agit comme un révélateur. Elle révèle, par amplification, des processus ou des exigences qui le plus souvent restent « à bas bruit » ou sont euphémisés. Si une majorité de travaux, dont ceux présentés ci-dessus, souligne l'importance et la persistance des inégalités socioéconomiques, ces deux recherches révèlent aussi les transformations de la vie avec la maladie : une vie consciente de sa vulnérabilité et traversée par une dialectique permanente entre des forces de déliaison et des forces de recréation du lien aux autres et à soi-même, au-delà des ruptures biographiques (Bury, 1982) induites par la maladie.

75 Aussi, tenir la question de la maladie et du travail, la réinjecter dans l'espace public que constitue le monde du travail, c'est y réinscrire la question des limites, de la vulnérabilité dans un monde du travail où domine aujourd'hui l'idéologie de la toute-puissance, de l'excellence, de la performance. C'est-à-dire un déni du réel entendu comme butée, obstacle, imprévu (Lhuilier, 2012).

76 Le clivage entre malades et bien portants, particulièrement manifeste dans le monde du travail, est une construction défensive au service du pacte dénégatif (Kaës, 1989) : celui qui a pour objet la vulnérabilité ontologique, c'est-à-dire humaine, la précarité vitale. Une précarité vitale amplifiée par la précarité sociale. Le malade au travail y est encore perçu comme une « anomalie ». La place du malade est celle que lui assigne l'arrêt maladie : un arrêt de travail qui suspend le contrat de travail et interdit les relations entre employeur et employé. Au travail, seuls les bien portants s'y maintiendraient. Il s'agit là d'une représentation qui fait l'impasse sur la part croissante des personnes qui vivent avec une maladie chronique et qui travaillent. Cette représentation masque encore que la santé n'est pas un état, mais un processus arrimé à l'ensemble des activités humaines.

77 À quelles conditions le travail est-il vivable si on considère que c'est aussi au travail que se construit la santé ?

78 Les malades montrent les limites individuelles et collectives du travail soutenable (Théry, 2006) et esquissent des milieux pour vivre et travailler en santé. Dans une relative marginalité et clandestinité, ou parfois plus manifestement, ils développent une autre manière de travailler, un autre sens au travail, voire des innovations sociales qui

pourraient amener bien des interrogations sur le droit du travail, sur les normes du travail, sur l'organisation et l'évaluation du travail... sur la vie au travail.

BIBLIOGRAPHIE

Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, 27, 1, 3-27.

Bolkanski, L. (1990). *L'amour et la justice comme compétences*. Trois essais de sociologie de l'action, Métailié, Paris.

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-182.

Canguilhem, G. (2002). *Écrits sur la médecine*. Seuil, Paris.

Canguilhem, G. (2006). *Connaissance de la vie*. Vrin, Paris.

Célerier, S. (2008). Santé précaire au travail : quelques perspectives sociologiques. *Centre d'études de l'emploi, Connaissance de l'emploi*, 56, 4p.

Célerier, S. (2008). Cancer et activités professionnelles des malades : les enseignements de trente ans de littérature internationale sur le thème. *Sociologie de la santé*, 28, 185-199.

Charmaz, K. (1994). Dilemmes identitaires chez les hommes souffrant d'une maladie chronique. In *Psychologie sociale. Textes fondamentaux anglais et américains*, eds A. Lévy, S. Delouvé, p. 268-286, Dunod, Paris.

Demazière, D., Dubar, C. (2004). *Analyser les entretiens biographiques. L'exemple de récits d'insertion*. Les Presses de l'Université Laval.

Dodier, N. (1983). La maladie et le lieu de travail. *Revue française de sociologie*, avril-juin, 24, 2, 255-270.

Dodier, N. (1986). Corps fragiles. La construction sociale des événements corporels dans les activités quotidiennes du travail. *Revue française de sociologie*, 27, 4, 603-628.

Dodier, N. (1995). *Les hommes et les machines. La conscience collective dans les sociétés technicisées*. Métailié, Paris.

Glaser, B.G., Strauss, A.L. (1967). *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. Aldine, Chicago.

Goffman, E. (1973). *Mise en scène de la vie quotidienne*. Éd. De Minuit, Paris.

Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Éd. de Minuit, Paris.

Kaës, R. (1989). Le pacte dénégatif dans les ensembles intersubjectifs. In *Le négatif. Figures et modalités*, eds A. Missenard, G. Rosolato, p. 101-137, Dunod, Paris.

Laville, A., Gaudart, C., Pueyo, V., (2004). Vieillissement et travail. In *Les dimensions humaines du travail : théories et pratiques de la psychologie du travail et des organisations*, eds G. Brangier, J. Lancry, C. Louche, p. 559-591, PUN, Nancy.

Lecourt, D. (2008). *Georges Canguilhem*. PUF, Paris.

Leplat, J. (2008). *Repères pour l'analyse de l'activité en ergonomie*. PUF, Paris.

Lhuilier, D. (2002). *Placardisés : des exclus dans l'entreprise*. Le Seuil, Paris.

Lhuilier, D. (2006). *Cliniques du travail*. Erès, Toulouse.

Lhuilier, D., Amado, S., Brugeilles, F., Diallo, M., Rolland, D. (2009). *VIH-VHC : travail de gestion de la maladie chronique, travail professionnel, travail associatif*. Rapport de recherche, ANRS (Agence nationale de recherches sur le sida).

Lhuilier, D. (2012). Introduction à l'œuvre de Claude Veil. In *Vulnérabilités au travail*, C. Veil, p .9-51, Toulouse, Erès.

Mauss, M. (1950). *Sociologie et anthropologie*. PUF, coll. « Quadrige Grands textes » (1993), Paris.

Pierret, J. (2006). *Vivre avec le VIH*. Paris, PUF.

Préau, M., Marcellin, F., Lert, F., Spire, B., Moatti, J.P. (2008). Rejet ou discrimination de la part de l'entourage en raison de la maladie. In *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, Le Corroller-Sarioano A.G., Malavolti L., Mermillod C. (Coo), La documentation Française, Paris.

Reynaud, J.-D. (1990). Les règles du jeu. L'action collective et la régulation sociale. *Revue française de sociologie*, 31, 4, 650-654.

Saillant, F. (1988). *Cancer et culture. Produire le sens de la maladie*. Montréal, Ed. Saint Martin.

Sartre, J.P. (1979). *L'être et le néant*. Gallimard, Paris.

De Terssac, G. (2003). Travail d'organisation et travail de régulation. In *La théorie de la régulation sociale de Jean-Daniel Reynaud – débats et prolongements*, Eds de Terssac G., p. 121-134, La Découverte recherche, Paris.

Théry, L. (dir.) (2006). *Le travail intenable. Résister collectivement à l'intensification du travail.* La Découverte.

Vidal-Naquet, P.A. (2009). *Faire avec le cancer dans le monde du travail*. L'Harmattan, coll. « Logiques sociales », Paris.

Waser, A.M., Le Clainche, C., Chassaing, K., Lasne, N. (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, n° 63, CEE.

NOTES

1. L'ensemble des prénoms donnés ici sont fictifs.
2. Nom fictif de l'entreprise.

RÉSUMÉS

Les deux études qualitatives présentées ici sont centrées sur la vie au travail de 106 personnes malades (cancer ou VIH), qu'elles aient arrêté leur activité professionnelle durant les soins ou non. En analysant leurs activités et l'évolution de leurs stratégies individuelles – notamment dans leurs relations au travail avec les collègues ou la hiérarchie — les auteures montrent que les ressources mobilisées pour faire évoluer des situations de risque pour la santé, le maintien en emploi, la qualité des relations au travail sont liées aux traces de la maladie et traitements, aux positions sociales, mais aussi aux expériences successives d'assimilation, d'intégration, de maintien ou de différenciation dans les manières de travailler et les milieux de travail. La vie avec la maladie se présente comme une vie modifiée, consciente de sa vulnérabilité et traversée par une dialectique permanente entre des forces d'exclusion et de recréation.

The two qualitative studies presented here focus on the working life of 106 chronically ill people (cancer or HIV) who may or may not have stopped working during the care process. We analysed their activities and the evolution of their individual strategies, especially their work relationships with their colleagues or superiors. We then showed that the resources used to manage risky health situations, continued employment, and the quality of work relationships were linked to several factors, namely the marks left by the disease and treatment, social status, and the various cases of assimilation, integration, maintenance, and differentiation in the people's work styles and their working environments. Life with a disease is a changed life that is conscious of its vulnerability and permeated by an ongoing dialectic between forces of exclusion and re-creation.

Los dos estudios cualitativos aquí presentados se centran en la vida laboral de 106 personas enfermas (cáncer o VIH) que hayan o no interrumpido su actividad profesional durante su tratamiento médico. Al analizar sus actividades y la evolución de sus estrategias individuales, particularmente en sus relaciones laborales con los colegas o superiores, las autoras muestran que los recursos empleados para manejar situaciones de riesgo en salud, el mantenimiento del empleo y la calidad de las relaciones laborales están ligadas a las secuelas de la enfermedad y el tratamiento, a las posiciones sociales, pero también a las experiencias sucesivas de asimilación, de integración, de mantenimiento o de diferenciación en la manera de trabajar y el ambiente de trabajo. La vida con una enfermedad se presenta como una vida modificada, consciente de su vulnerabilidad y atravesada por una dialéctica permanente entre las fuerzas de exclusión y de recreación.

INDEX

Keywords : HIV, cancer, chronic illness, activity, work, employment
Mots-clés : VIH, cancer, maladies chroniques, activité, travail, emploi
Palabras claves : VIH, cáncer, enfermedades crónicas, actividad, trabajo, empleo

AUTEURS

DOMINIQUE LHUILIER

CNAM, Centre de recherche sur le travail et le développement (EA 4132), 41 rue Gay Lussac, 75005 Paris, France, dominique.lhuilier@cnam.fr

ANNE-MARIE WASER

CNAM, Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique (UMR 3320), Case 250, 2 rue Conté, 75003 Paris, France, am.waser@gmail.com