

Conclusion

Pour conclure, nous proposons de revenir sur des points qui sont apparus comme étant majeurs dans les expériences des travailleurs malades que nous avons rencontrés, en les mettant en perspective avec des propos théoriques permettant d'envisager la santé comme une activité, une conquête et non comme un état. Nous les développerons autour de trois axes :

- la maladie chronique comme *condition commune*, au-delà des différences entre pathologies ;
- le *travail de santé* et sa nécessaire réévaluation au prisme des différents domaines de vie ;
- enfin la mise en cause des normes contemporaines du travail, portée par les travailleurs malades qui revendiquent un rôle de *régulateur d'humanité*.

Dans notre étude, la vie avec une maladie chronique relève d'une *condition commune* marquée à la fois par une singularité et des différences individuelles importantes. Une condition, au sens que lui donne Louis Le Guillant (2006) : il s'agit là de *situations dominantes* « qui pèsent si lourdement qu'il est impossible de se soustraire entièrement à leur pression et que leur influence transparait presque toujours à travers la trame complexe et souvent mal dessinée ou indéchiffrable d'une existence ». L'influence de telles

situations marque les relations humaines, bien des affects, des conduites, des dilemmes et des conflits. Elle fabrique un ensemble de problèmes qu'il faudra tenter de résoudre, éventuellement de manière différente, mais qui contribuent en tout cas à un ensemble de difficultés rencontrées par tous ceux qui sont pris dans cette « condition ».

Il s'agit bien d'une sorte de « gestalt sociale » dont « les éléments constituent, derrière des visages différents, un tout indissociable, et gardent un noyau permanent » (p. 52). L'accent est mis là sur ce qui la fonde socialement et dans ce qu'elle a d'irréductible, bien plus que sur les individus qui la vivent.

Bien sûr, la vie avec la maladie est d'abord et essentiellement profondément marquée par le réveil de la corporéité. Le corps se fait connaître autrement : il ne répond plus ou mal, il se transforme, se dérobe aux commandes et perd de sa réactivité. À ces transformations sont liés étroitement, et indissolublement, des aspects psychologiques, encore marqués par les situations concrètes d'existence et les mouvements affectifs de cette *condition* psychosociale.

Au cœur de ces mouvements affectifs, on trouve le plus souvent le ressentiment, éclairé essentiellement par les expériences d'infériorité, de dévalorisation, par la dépendance, la fatigue. Et la méconnaissance. Un ressentiment qui tient à l'épreuve de la « double peine » : celle qu'impose la maladie, à laquelle s'ajoute le traitement social réservé aux « malades chroniques », notamment dans les milieux de travail. La maladie pénalise le plus ceux qui sont déjà les plus fragilisés sur le marché du travail.

Le déséquilibre perçu entre contribution-rétribution alimente les plaintes : les milieux de travail ne connaissent pas les

efforts produits pour faire avec les autres malgré la fatigue, la douleur, les troubles divers et l'angoisse toujours de « ne pas y arriver ». L'ambivalence est massivement là : attente de reconnaissance des difficultés générées par la maladie et désir de ne pas être l'objet d'un traitement particulier qui viendrait révéler et enfermer dans la maladie.

Cette conflictualité interne est le plus souvent projetée : ce sont « les autres » qui sont alors dénoncés comme ceux qui veulent savoir (curiosité, suspicion, intrusion) et qui ne veulent pas savoir (déli, euphémisation), comme ceux qui enferment à la place du « malade » (toujours alors exposé aux stigmates, à la disqualification, voire à la relégation), ou qui dénie la maladie (puisque ne se maintiendraient en activité que les « bien-portants »). La dissimulation de la maladie, qui reste l'option privilégiée au travail dans une visée de prévention d'un traitement social dévalorisant et excluant, conduit à une intégrité amputée : taire une part essentielle de sa vie, mener dans la clandestinité une « double vie », et construire dans une profonde solitude les stratégies qui cherchent à rendre compatibles les contraintes professionnelles et celles d'une santé fragilisée.

La solitude, comme le souligne Le Guillant (2006), est un dénominateur commun des situations sociales pathogènes. Elle s'éprouve lorsqu'on a le sentiment d'être étranger au milieu où on est amené à vivre, d'être rejeté ou séparé de la communauté des « bien-portants », seuls capables de la performance attendue, ceux qui n'ont pas commis « la faute » d'être malade. Il s'agit non seulement d'un isolement social, comme nous l'avons souligné, mais d'une solitude existentielle par altération du rapport aux autres. Cette altération tient pour une bonne part à cette épreuve de la

vulnérabilité révélée : celle-ci rencontre la résistance ou la censure des autres qui scotomisent de pareilles situations, s'en détournent. La vulnérabilité est « refoulée » dans une sorte d'inconscient social.

La personne qui vit avec une maladie chronique porte un mal symbolique qui cristallise peut-être une grande partie du déni contemporain de la vulnérabilité ontologique. Et on peut penser qu'elle remplit une fonction symbolique dont elle ignore la portée, la plupart du temps ; le silence qu'elle supporte la concerne, mais la dépasse aussi.

La prévalence du discours contemporain sur la prévention notamment des « conduites à risque » et sur la responsabilité des individus à conserver leur santé (manger des fruits, ne pas fumer, faire de l'exercice, etc.) contribue à la culpabilisation de la personne malade : bien qu'elle soit membre d'une société peu soucieuse de protéger la qualité de son environnement et de la vie au travail, elle est amenée à douter de son mode d'insertion et de sa pratique à l'intérieur dudit environnement, faute de ressources communautaires adéquates pour canaliser cette angoisse d'une expérience de vie souvent profondément aliénante (Seillant, 1988).

Le *travail de santé*, qui est celui de la reconquête d'une nouvelle allure de vie, que réalisent ceux qui vivent avec une maladie chronique, est le plus souvent méconnu.

La notion de *travail de santé* vient de Anselm Strauss et son équipe (1975). La perspective développée est centrée sur la personne malade, sur la gestion et le contrôle de la maladie chronique dans la vie quotidienne. En traitant de la maladie chronique en termes d'actions, et pas seulement en termes de sens ou d'éprouvés, Strauss renouvelle les

approches antérieures qui privilégient les dimensions existentielles ou identitaires. Les actions visent non seulement les personnes touchées par une maladie mais aussi les professionnels du soin. La question posée par Strauss et Glaser : « *How is the quality of life affected by having a chronic illness ?* » (Strauss et coll., 1975) avait pour ambition d'amener les professionnels du soin à changer de modèle de soin (de l'aigu au chronique) et dans le même temps de favoriser un double décentrage : du médecin au malade, en reconnaissant ce dernier comme acteur principal ; de l'hôpital au domicile.

Deux niveaux complémentaires sont alors intégrés dans ces analyses : celui du contexte structurel, et celui du contexte de négociation, ce dernier étant celui dans lequel se déroule l'action (Corbin, Strauss, 1988, p. 137-138). Au centre se tient la figure de l'acteur et les contraintes structurelles qui pèsent sur son action ; il s'agit bien de coupler l'étude des interactions sociales avec des interrogations sur la structure sociale. Ce qui permet d'éviter un double écueil : celui de perspectives trop déterministes, et celui d'une occultation pure et simple du contexte.

Chez Anselm Strauss, le travail est central ; il est entendu comme ensemble de tâches de « mise en forme de la maladie chronique », de contrôle des contingences de la maladie. Cette approche permet d'intégrer le travail réalisé par le malade lui-même, ses actions, et de rompre avec une approche du malade « objet » de soins.

Deux caractéristiques de ce travail de santé sont retenues : « L'une tient aux contingences inattendues et souvent difficiles à contrôler relatives non seulement à la maladie elle-même, mais aussi à quantité de questions de travail et

d'organisation ainsi qu'à des considérations d'ordre biographique et de style de vie concernant, les malades, les membres de l'équipe médicale eux-mêmes. Une deuxième caractéristique cruciale du travail de santé est qu'il s'applique à du "matériau humain" [...] le malade peut réagir et de cette manière affecter le travail en question. Il peut participer au travail proprement dit, c'est-à-dire être un travailleur » (Strauss, 1992, p.145).

Dans cette perspective, gérer une maladie chronique nécessite un travail de négociation qui prend place dans des sphères et des temporalités différentes : il s'agit d'articuler maladie, biographie et vie quotidienne en vue d'un contrôle de la maladie qui ne se fasse pas au détriment de la vie. Cette centration sur le travail de négociation de sa santé permet de faire de la maladie, perçue comme un phénomène biologique, une question sociale, et de sortir du cloisonnement des différentes maladies propre à l'approche médicale. Chez Strauss (1992), ce travail de santé est arrimé à celui des professionnels de santé, dans les différents lieux du soin, et se caractérise par une coactivité patient-soignant. Le concept de trajectoire de la maladie renvoie à la fois au développement physiologique de la maladie et à toute l'organisation du travail déployée à la traiter, du côté tant des soignants que des malades. Et cette organisation du travail, la répartition des tâches comme les compétences mobilisées sont différentes pour chaque maladie.

Cette décentration de la maladie au profit de la personne qui vit avec une maladie et du patient partenaire du processus de soin se trouve aussi au fondement de l'éducation thérapeutique des patients ; celle-ci vise l'amélioration de l'observance et de la qualité de vie des patients

considérés comme experts de leurs normes de vie (Lacroix, Assal, 2011). Elle suppose une remise en question de la division du travail médical et une reconnaissance de la formation par l'expérience.

La reconnaissance de l'expérience de la maladie et des compétences que construisent les malades est aussi revendiquée par certaines associations de malades. Mais dans ces deux cas, les approches et les dispositifs sont essentiellement organisés par une segmentation des pathologies, ce qui révèle sans doute la part centrale accordée aux activités de soins des patients en lien avec les traitements médicaux. C'est bien l'acte de soin qui reste objet de l'analyse (Thievenaz, Tourette-Turgis, 2015).

Notre recherche montre, a contrario, que ce travail de santé est certes spécifique à chaque pathologie dans le domaine des activités de soins à réaliser avec les soignants, mais qu'il est générique dès qu'il s'agit de le reconnaître dans les sphères de la vie sociale avec la diversité des partenaires qu'il implique. Il est donc loin de ne se limiter qu'au champ médical.

La comparaison du travail de santé que réalisent les personnes rencontrées et touchées par différentes maladies chroniques met en évidence trois éléments qui peuvent ou non le faciliter : l'état de santé perçu, l'inégal accès aux ressources individuelles ou collectives, et les représentations sociales associées aux maladies.

Dans tous les cas, nous avons mesuré combien la pathologie ne peut se réduire à ses incidences somatiques évaluées par l'expertise médicale. Elle est d'abord perçue, non pas tant par le fait que telle fonction organique soit altérée, mais plutôt par ce que la maladie menace : *l'allure de vie*, c'est-à-dire

« le tout de ses relations avec son milieu dans son devenir » (Lecourt, 2008). La notion « d'allure de vie » reprise ici est celle de Canguilhem (2002) ; elle met l'accent sur une conception de la vie comme polarité dynamique. L'allure recouvre à la fois le mouvement, plus ou moins aisé, plus ou moins rapide, le rythme, mais aussi la reconnaissance par d'autres de ce qui en impose (avoir de l'allure, une fière allure...). Les allures de la vie ne sont jamais données définitivement ; elles sont à construire, chaque stabilisation supposant une sorte d'expérimentation préalable, par rupture d'une stabilité antérieure. Si la pathologie est réduction des capacités initiales, réduction de la latitude initiale de composition avec le milieu de vie et d'intervention dans celui-ci, une autre « allure de vie » sera à construire et à tenter pour un nouveau point d'équilibre entre identité à soi-même, habitudes, modes de vie et fluctuations, transformations.

Ici, nous avons privilégié le point de vue de la personne vivant avec une maladie et celui des personnes qui travaillent avec elle, et non celui du médecin ou du biomédical. Une personne « dont le pouvoir de normativité sur son milieu se trouve diminué. Etre normal, pour un être vivant, c'est être normatif, c'est affirmer l'originale normativité de la vie. Et vouloir prolonger la normativité de la vie par une maîtrise rationnelle de son allure » (Canguilhem, 2002). Ce qui importe est bien, dans les conditions nouvelles créées par l'irruption de la maladie dans la vie, de pouvoir construire et accepter une nouvelle vie qui ait, à ses propres yeux, suffisamment de qualité pour être vivable, pour y poursuivre un développement de soi et son histoire, pour y préserver son pouvoir d'agir, sur soi et sur son environnement, pour résister au pouvoir de la maladie.

La maladie est un événement qui s'inscrit dans l'histoire d'un sujet, et son impact va dépendre de sa « réception » et des résonances qu'elle va susciter. L'impact de la maladie va dépendre encore de la sévérité de l'atteinte physique et des altérations fonctionnelles comme de leurs évolutions et des pronostics associés, de la comorbidité et notamment des états dépressifs qui érodent les ressources vitales, de la diversité des traitements dans leur durée et leur efficacité, des contraintes qu'ils imposent, et des effets secondaires générés. Ainsi, les traitements des cancers et des hépatites C supposent le plus souvent une interruption puis un retour au travail, ce qui pose la question des conditions et des modalités de ces retraits comme de la reprise du travail. Alors que d'autres pathologies comme le diabète ou le VIH n'imposent pas ce type de rupture mais sont comparables en termes de morbi-mortalité, exigences de traitements au long cours et survenues de complications itératives susceptibles d'affecter la vie professionnelle.

Dans tous les cas, les progrès de la médecine ont permis de réduire sensiblement la mortalité et parfois même la morbidité de ces pathologies (pas de réduction de la morbidité pour le cancer où incidence et prévalence explosent en raison du dépistage de certains types de cancer et du vieillissement de la population). Ce qui permet de maintenir ouverte la question de la vie professionnelle.

Dans tous les 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 toujours des limitations fonctionnelles plus ou moins importantes, une fatigabilité chronique toujours soulignée, et ce quelle que soit la pathologie, et des répercussions sur le plan

psychologique associées à la maladie et/ou aux effets secondaires des traitements.

Dans tous les cas, mais avec une intensité variable, l'épreuve de la maladie confronte à l'idée de la mort physique, psychique ou sociale. Elle agit comme un révélateur. Nous avons souligné 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) qui peuvent être induites par la maladie.

Le travail de santé sera aussi marqué par les inégalités sociales initiales en termes de niveau d'éducation, de revenus, de catégories socioprofessionnelles, de pénibilité du travail, de conditions d'emploi et de soutien social. La maladie accentue toujours fortement les inégalités socio-économiques et donc les ressources pour l'affronter : elle inscrit de nouvelles contraintes dans des conditions de vie contrastées qui n'offrent pas les mêmes moyens pour y faire face (niveaux de formation, précarité-stabilité de l'emploi, capital économique, social et culturel...).

La comparaison des situations au regard du travail entre différentes pathologies montre que les différences observées tiennent moins à la pathologie elle-même (hormis des spécificités signalées) qu'aux situations socio-économiques 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 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 des ressources dont elles disposent ou qu'elles tentent de construire dans leurs différents milieux de vie. Ce déplacement est essentiel : il permet de problématiser la maladie au travail autour des activités de reconquête d'une « allure de vie » (Canguilhem, 1965) 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 ni seulement individuelle : elle est aussi construite socialement et symboliquement (Seillant, 1988). Enfin, le travail de santé peut bénéficier du support associatif et de la possibilité d'étayer les processus de reconstitution identitaire sur des ressources collectives partagées. Nous avons souligné l'apport des mouvements associatifs dans l'histoire du VIH, dans une moindre mesure concernant le VHC. Les associations de malades ne jouent pas le même rôle suivant les pathologies concernées et les ressources communautaires proposées. La construction du sens de la maladie peut s'appuyer sur l'histoire même de la pathologie (notamment pour le VIH, mais cette histoire, qui privilégie homosexualité et pratiques toxicomaniaques, laisse nombre de femmes infectées par voie sexuelle sur la touche) ou dans la participation à des activités proposées par des associations de malades, associations le plus souvent spécialisées par affection.

Il faut encore évoquer le poids des représentations sociales associées aux différentes maladies : l'impact de ces représentations sociales pèse sur la vie avec la maladie et elles sont contrastées suivant les pathologies. Certaines sont plus banalisées que d'autres, ce qui explique aussi les contrastes observés sur le plan de la révélation ou de la