

Dominique Lhuilier et Anne-Marie Waser

Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique

éerès, 2016

« Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique » : le titre de cet ouvrage peut déjà être source d'étonnement. Certes, nous ne pouvons pas ignorer l'existence des maladies chroniques. Nous pouvons nous-mêmes être concernés – et au plus près – ou connaître des personnes qui, dans notre entourage immédiat, le sont. Mais avons-nous pris toute la mesure de l'ampleur d'un tel problème ? Avons-nous conscience qu'un quart de la population active est confronté à une telle situation ? Cela est moins sûr.

Avec cet ouvrage, nous voici en tout cas soudainement plongés dans la vie des personnes qui travaillent avec une maladie chronique ; avec le diabète, le cancer, l'asthme, le VIH-sida, l'hépatite B ou C, la cécité, la sclérose en plaques... Une telle connaissance concrète de la situation de ces personnes doit beaucoup aux choix théorique et méthodologique de Dominique Lhuilier et d'Anne-Marie Waser : choix théorique d'inscrire l'enquête empirique et la réflexion dans une tradition interactionniste, tout particulièrement dans celle d'Anselm Strauss et de Barney G. Glaser, avant tout attentive à leur quotidien, à la façon dont elles mobilisent des ressources et développent des stratégies dans des contextes structurels et de négociation déterminés ; choix méthodologique de solliciter la parole des acteurs sur des terrains et dans des cadres diversifiés. Les entretiens ont en effet été conduits auprès de patients dans une permanence d'accès aux soins de santé (PASS), d'opérationnels et de représentants de la direction dans trois grandes entreprises ou encore de personnes engagées dans des clubs « Maladies chroniques et activités ».

Que veut dire vivre avec une maladie chronique ? Comment transforme-t-on sa vie et se transforme-t-on lorsque le diagnostic est posé ? Comment concilier les exigences des soins, des traitements avec celles du travail ? Le premier chapitre apporte des réponses à ces questions en tentant de prendre en compte ce qui, dans cette nouvelle condition, est partagé mais aussi ce qui est propre à l'impact de chaque pathologie. On retiendra que les deux auteures ne nient pas, bien sûr, les souffrances, les limitations et les contraintes qu'impose la maladie, mais ne rabattent jamais cette nouvelle vie à cela. Elles nous disent que la vie n'est pas diminuée mais transformée, qu'elle prend, pour parler comme Georges Canguilhem, une nouvelle allure. On retiendra aussi que leur enquête empirique permet d'éprouver le caractère heuristique de deux concepts majeurs. Tout d'abord, celui du travail de santé (Strauss et coll.), de cette activité que l'on déploie au-delà même de la tâche imposée par la prescription médicale afin de prendre soin de soi, de se dégager de la maladie, de se sentir vivant. Ensuite celui du travail associatif, de ce travail de transmission, de traduction, de soutien, d'accompagnement dont l'enjeu principal n'est rien de moins que d'offrir à chacun la possibilité de se dégager

des dimensions traumatiques de son expérience singulière *via* l'identification à un « nous ».

Dans le deuxième chapitre, il est encore question de cette vie mais cette fois à l'épreuve de la grande précarité sociale, de la violence de la rue. On ne sera pas surpris d'apprendre que précarité sociale et précarité vitale se renforcent ici mutuellement. La survenue d'une maladie a bien souvent pour effet de priver les personnes des maigres revenus qu'elles pouvaient obtenir au travers de leur activité de débrouille et de les jeter dans le dénuement le plus complet. La grande précarité sociale, à son tour, les empêche de mener à bien ce travail de santé que l'on vient d'évoquer, dégrade davantage leur état de santé et la disqualification qui l'accompagne a pour effet de les éloigner, voire de les exclure, des dispositifs qui leur permettraient d'accéder à leurs droits. Mais l'on ne saurait ici trop généraliser. Il est aussi des situations, notamment dans la catégorie des « sans », où c'est la maladie, ou plutôt sa reconnaissance, qui leur permet d'accéder à des ressources (affections de longue durée, AAH).

Le troisième chapitre nous montre que le monde du travail est, en dépit des dispositifs existants, peu préparé pour accueillir ces personnes, notamment en raison de l'épuisement, sur le versant opérationnel, des possibilités en termes d'aménagement de poste de travail ou encore de reconversion sur des postes compatibles avec leur état de santé. Mais les politiques des ressources humaines ne sont pas pour autant absentes sur un tel problème. Dans nombre d'entreprises, elles le prennent activement en charge, notamment en privilégiant un usage stratégique des dispositifs existants afin de transformer la contrainte (handicap, usure au travail...) en ressource. Ainsi, dans telle entreprise (du secteur du nettoyage), elle privilégie le recrutement des personnes « RQTH » bien au-delà du taux obligatoire et promeut leur fidélisation. En embauchant ces personnes qui « ne pourraient pas trouver mieux », ce choix permet de fabriquer de la dette, de s'affranchir des groupes de pression communautaires et de faciliter le travail d'encadrement. Dans telle autre entreprise (secteur du commerce non alimentaire), l'option choisie est le maintien en emploi des permanents usés en contrepartie d'une certaine paix sociale à l'intérieur de l'entreprise et d'une image positive chez leurs clients du quartier. Sachant que cette dernière option n'est possible que parce que la DRH repose sur une bipartition du personnel salarié entre anciens et jeunes, souvent étudiants et non permanents, que parce que l'activité est réalisée en grande partie par ces derniers.

Il semble a priori difficile de se projeter pour les personnes qui ont une maladie chronique en raison du bouleversement de leur rapport au temps et tout particulièrement au futur. Pour elles, ce dernier est désormais moins ouvert, plus incertain, synonyme de menace plus que de promesse. Mais on ne saurait ici en rester à ce simple constat. Précisément parce qu'elle bouleverse aussi le rapport aux valeurs, suscite la conscience de la préciosité de la vie, la maladie peut être une ressource que les personnes mettent au service de l'élaboration de leurs projets de vie ou plutôt d'une réorientation de ces derniers. Car

désormais compte moins ce qui se compte (gagner de l'argent en faisant « carrière ») que la qualité et le sens du travail. On retrouve ici l'inversion de l'échelle des valeurs sur laquelle insistait Gustave-Nicolas Fischer dans son livre *Le ressort invisible. Vivre l'extrême* (Le Seuil, 1994), un livre qui prenait appui sur le témoignage des personnes qui s'étaient retrouvées face à une mort plus ou moins inéluctable en raison de leur confrontation à une maladie grave, à une guerre ou encore à l'horreur des camps. Leur choix se porte alors sur une activité qui leur permet de ne pas nuire à leur santé mais aussi de transmettre leur expérience, leurs savoirs et savoir-faire, d'être au service des autres ou encore proche de la nature... Un choix difficile lorsqu'il leur faut arbitrer entre des exigences contradictoires et prendre en compte de fortes contraintes liées au poids du social. Ainsi, certaines personnes préfèrent ne pas demander un emploi fléché RQTH afin de ne pas être stigmatisées ni un mi-temps thérapeutique afin de ne pas se couper du collectif de travail. Un choix plus difficile encore pour celles qui sont en situation de précarité et/ou considérées comme peu qualifiées.

Les voies de la transformation sont l'objet du cinquième et dernier chapitre. Parmi les facteurs qui la favorisent, les auteures privilégient ici la reconnaissance du savoir expérientiel de la personne malade et la possibilité pour elle d'être étayée par un groupe. Le travail de santé introduit en amont de leur ouvrage prend alors une tout autre dimension. Le groupe est ce cadre « suffisamment bon » qui offre en effet des points d'appui pour résister plus efficacement à l'envahissement de la maladie, faire face à sa portée traumatique, transformer la solitude et parfois la honte en expérience partagée, dé-privatiser une part de son vécu, reconstruire son histoire de vie de sorte de ne plus être piégée dans celle-ci, explorer ses contradictions et ambivalences afin de se dégager d'une représentation de soi rabattue sur les déficits et les empêchements. Mais il permet aussi à la personne malade de réfléchir aux différentes possibilités d'aménager sa vie avec la maladie, notamment en s'inspirant de l'expérience des autres, de recomposer son identité jusqu'ici malmenée, voire éclatée, et surtout peut-être de recréer du milieu... En cet endroit de leur analyse, les deux auteures mettent en avant que la maladie, loin d'être pure négativité, recèle un énorme potentiel critique, voire subversif, vis-à-vis des normes et des valeurs dominantes de la société ; s'inscrivant, ce faisant, dans une vision que Nietzsche, au travers de son couple petite santé/grande santé a été, à notre connaissance, le premier à défendre de façon explicite. Désormais, les personnes ne tolèrent guère ce qu'elles pouvaient jusqu'ici tolérer au nom d'une certaine raison – le fait, par exemple, d'être engrenées dans un rapport de subordination. Désormais, elles refusent ce qu'elles pouvaient accepter, parfois avec empressement, parfois en rechignant, comme sacrifier leur vie et celle de leur famille sur l'autel du travail ou plutôt du capital. Désormais, parce que rien ne vaut la vie, parce que rien ne lui est supérieur, le travail qu'elles choisissent doit faire sens et les entreprises ou les associations qui les accueillent intégrer une dimension humaine. On l'aura compris, la maladie n'est plus ici une anomalie qui empêche le travail mais un aiguillon

pour un autre travail, un travail de qualité. Ou alors, à défaut de pouvoir choisir cela, elles préfèrent occuper un emploi purement instrumental afin d'éviter tout surinvestissement nuisible à leur santé. La maladie ne s'exprime pas dans un rapport d'opposition à la santé mais s'intègre à cette dernière. Elle n'est pas seulement ce qui la contrarie. Elle est aussi ce qui la favorise, ce qui en permet la construction selon des modalités nouvelles, dans le cadre d'une nouvelle allure de vie.

Dans leur conclusion, Dominique Lhuillier et Anne-Marie Waser font retour sur trois points afin de les explorer davantage : tout d'abord, sur la maladie comme une condition commune ; ensuite, sur le travail de santé ; enfin, sur la mise en cause des normes contemporaines du travail.

Qu'est-ce que les personnes, au-delà de la diversité de leurs situations, ont en partage sinon le fait d'être confrontées à des sensations douloureuses liées au réveil brutal de leur corporéité et à des affects pénibles liés bien sûr à leur maladie, au traitement médical qu'elle impose mais aussi à la façon dont cette dernière est socialement perçue et reçue ? Sans doute parce qu'elle a le pouvoir de dévoiler la vulnérabilité même de tout vivant, celle-ci fait l'objet d'un déni socialement entretenu, d'un déni d'autant plus fort aujourd'hui que notre société repose sur l'exaltation de la force et de la performance. Comment alors contenir l'angoisse que suscite la présence même de la personne qui porte cette maladie sinon par une défense projective qui tend à la rendre responsable, voire coupable, de celle-ci ? Pour les deux auteures, la mise en avant de la problématique de la prévention des conduites à risques pourrait témoigner de cela. On comprend alors que ces personnes préfèrent dissimuler leur maladie même si elles doivent la vivre dans la solitude.

Les auteures identifient le travail de santé à la conquête d'une nouvelle allure de vie. Elles évoquent ici le double décentrage qu'il autorise (du médecin au malade et de l'hôpital au domicile) et la notion de coactivité. Ce travail n'est pas seulement celui d'un « soigné » qui se soigne, il se poursuit dans tous les milieux et notamment dans le milieu professionnel. Mieux encore, il contribue à créer le milieu, pour parler comme Georges Canguilhem. C'est ici que les deux auteures considèrent que les personnes malades jouent un rôle de régulateur d'humanité en réinjectant du sens et de la valeur dans les activités de travail trop souvent structurées et orientées par la seule recherche d'efficacité, par la seule rationalité instrumentale, et surtout peut-être des limites dans un monde (qui se veut) sans limite.

Pour conclure ce compte rendu, insistons sur le fait que cet ouvrage a ouvert un immense champ de recherche là où s'imposait plutôt la sous-estimation d'un problème majeur – voire son déni. On comprend qu'il puisse alors susciter de nombreuses questions et suggérer de nombreuses pistes en chacun de nous. On pourrait ainsi aller plus loin dans l'examen de la notion de coactivité patients-soignants, des enjeux proprement sociaux et économiques qui sous-tendent son introduction dans le champ hospitalier, des différentes lectures parfois antagonistes auxquelles elle peut donner lieu. Des enjeux qui ne sont pas sans rappeler ceux de la notion de pouvoir d'agir (ou *empowerment* chez

les Anglo-Saxons), notamment dans le champ de la politique de la ville. On pourrait aussi s'engager dans une analyse plus systématique de la façon dont le travail de santé se différencie selon le genre. On pourrait enfin revenir plus fortement sur le couple conceptuel santé/maladie en tant que tel. Cette étude empirique a permis de montrer toute la richesse et la force de l'approche théorique de Georges Canguilhem, mais témoigne aussi peut-être de certaines de ses limites. Elle a permis d'éprouver le caractère heuristique des notions qui permettent de penser ce couple (normativité, allure de vie, création de milieu...). On voit mal désormais comment on pourrait se passer de leur mobilisation dans les enquêtes empiriques ou les recherches-interventions. Mais elle a aussi montré que la maladie transformait plus qu'elle ne réduisait la normativité (car celle-ci est tout à la fois vitale et sociale), pouvait autoriser autant qu'interdire des activités car elle avait tendance en fait à transformer leur structure. Elle a montré qu'elle pouvait ouvrir d'autres champs de possibles, constituer à certains égards une ressource, jouer le rôle d'un aiguillon pour une mise à l'épreuve des valeurs dominantes, notamment dans le champ du travail. Il nous semble que ces propositions nous rapprocheraient plutôt de la vision de Friedrich Nietzsche avec l'énorme mérite cependant d'y intégrer une dimension décisive qui fait défaut à ce dernier, la dimension collective. Mais ce n'est là qu'une manière d'inviter à poursuivre le formidable travail de Dominique Lhuillier et d'Anne-Marie Waser autour de cette problématique.

Pierre Roche
Sociologue clinicien, Marseille