



**HAL**  
open science

## Vivre et travailler avec une maladie chronique : différences et condition commune

Dominique Lhuilier, Anne-Marie Waser

### ► To cite this version:

Dominique Lhuilier, Anne-Marie Waser. Vivre et travailler avec une maladie chronique : différences et condition commune. Archives des Maladies Professionnelles et de L'Environnement, 2019, 80, pp.375 - 385. 10.1016/j.admp.2019.06.003 . hal-03489133

**HAL Id: hal-03489133**

**<https://hal.science/hal-03489133>**

Submitted on 20 Jul 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 4.0 International License

Vivre et travailler avec une maladie chronique : différences et condition commune

Living and working with a chronic disease: differences and common condition

D. Lhuilier, Centre de Recherche sur le Travail et le Développement (CRTD) au Conservatoire des Arts et Métiers (Cnam, Paris).

A.-M. Waser, Laboratoire Interdisciplinaire pour la Sociologie Economique (Lise-Cnam-CNRS, UMR 3320)

Case 1LAB40, 2 rue Conté, 75003 Paris (à éviter SVP)

4 rue de la Mairie, 60240 Le Mesnil Théribus (pour l'envoi postal des épreuves ou par mail)

anne-marie.waser@lecnam.net

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt en relation avec cet article.

## Titre

Vivre et travailler avec une maladie chronique : différences et condition commune

Living and working with a chronic disease: differences and common condition

## Résumé

Cet article analyse, dans une démarche qualitative et comparative, les phases clés de la vie de personnes diagnostiquées pour un VHC, cancer, diabète ou VIH. La comparaison entre ces quatre pathologies permet d'identifier à la fois des différences associées à chacune d'elles mais aussi des problématiques communes auxquelles sont confrontés ces malades dans l'univers du travail. Les phases clés sont le dépistage, diagnostic, annonce, traitements, travail de santé et l'impact de la maladie chronique sur la trajectoire et l'aménagement de son poste de travail. L'étude donne à voir les ressources que mobilisent les personnes ainsi que les régulations entre les différentes sphères de la vie qu'elles opèrent et qui témoignent de l'unité dialectique des activités humaines. Ces régulations ont deux fonctions majeures. L'une est adaptative : elle permet de prévenir la menace de précarisation sanitaire, sociale et professionnelle. Et l'autre est développementale: elle permet d'accroître le pouvoir d'agir du sujet sur lui-même et sur son environnement.

## Summary

This article analyses, in a qualitative and comparative approach, the key phases of the lives of people diagnosed with HCV, cancer, diabetes or HIV. The comparison between these four pathologies makes it possible to identify both the differences associated with each of them and the common problems faced by these patients in the workplace. The key phases are

screening, diagnosis, reporting, treatment, health work and the impact of chronic disease on the trajectory and layout of the workstation. The study shows the resources that people mobilize as well as the regulations between the different spheres of life they operate, which reflect the dialectical unity of human activities. These regulations have two major functions. One is adaptive: it helps to prevent the threat of health, social and professional precariousness. And the other is developmental: it increases the subject's power to act on himself and his environment.

Mots clés : travail, cancer, VIH, diabète, VHC, désinsertion professionnelle

Keywords: work, cancer, HIV, diabetes, HCV, professional disinsertion

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt en relation avec cet article.

## Introduction

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), les maladies chroniques sont définies par une permanence de la maladie, une incapacité résiduelle du sujet atteint, des altérations irréversibles, une réadaptation nécessaire, des soins de longue durée. Avec les évolutions thérapeutiques et l'allongement de la durée de la vie, de plus en plus de personnes vivent avec des pathologies chroniques évolutives, tout en étant exerçant une activité professionnelle.

En France, on estime que ce sont près de 10 millions de personnes en âge de travailler qui déclarent avoir une ou plusieurs maladie(s) chronique(s) ou un problème de santé durable, reconnu ou non. Près du quart de la population d'âge actif (15-64 ans) déclare « avoir un

handicap ou disposent d'une reconnaissance officielle d'un handicap ou d'une perte d'autonomie ou déclare avoir une ou plusieurs maladie(s) chronique(s) ou un problème(s) de santé durable(s)», soit 9,9 millions de personnes [1].

Dans la littérature, les travaux restent centrés sur une seule pathologie et de ce fait ne présentent pas de perspective comparative [2]. Ils privilégient notamment les Troubles Musculo-Squelettiques (TMS) [3] [4] ou les pathologies psychiatriques [5] [6]. Les travaux sur le diabète sont encore peu nombreux [7], alors que ceux relatifs aux cancers se développent [8] [9] [10] [11]. L'impact des hépatites virales sur le travail est peu étudié [12] [13] [14] alors que ceux relatifs à la vie professionnelle avec le VIH-sida ont fait l'objet d'enquêtes répétées [15] [16] [17].

D'autres recherches, qualitatives celles-là, portent sur le travail des personnes souffrant de maladies chroniques et intègrent, pour certaines, une perspective comparative entre pathologies [18] [19] [20] [21] [22] [23] [24]. Elles relèvent plusieurs difficultés majeures se cumulant : a) prévenir l'usure prématurée, b) se maintenir en emploi avec des restrictions d'aptitude, une invalidité, c) gérer le stigmate et les représentations négatives associées aux dispositifs de prise en charge (restrictions, inaptitude, invalidité...), d) faire face à des organisations du travail souvent inaptes à gérer absences et variations de capacités productives reportant les charges de travail aux équipes et e) appréhender un retour au travail dans un climat qui n'est pas toujours propice à une reprise d'activité prenant en compte la santé.

Dans cet article, nous présentons les résultats d'une investigation qualitative conduite auprès de personnes diagnostiquées pour un VHC, cancer, diabète ou VIH. La comparaison entre ces quatre pathologies permet d'identifier à la fois des différences associées à chacune d'elles

mais aussi des problématiques communes auxquelles sont confrontés ces malades dans l'univers du travail.

Méthodes.

La perspective retenue ici privilégie l'expérience des personnes qui vivent avec une de ces maladies chroniques et les activités qu'elles déploient pour faire face à la maladie, aux exigences des traitements comme de leur travail, et pour recomposer leur inscription sociale et professionnelle. L'investigation comparative porte sur les modalités d'agencement dans la durée des trajectoires des maladies et des trajectoires professionnelles [25]. Et ce en tenant compte des caractéristiques sociales et professionnelles.

A : L'enquête qualitative, réalisée entre 2010 et 2014<sup>1</sup>, a privilégié deux modes de recueil de données :

La conduite d'entretiens individuels [26] avec des personnes vivant avec une de ces maladies chroniques permet une exploration de la relation au travail en fonction d'un « parcours » singularisé et l'investigation des régulations des différents domaines d'activités (de gestion de la maladie, professionnelles, extra-professionnelles...). Interroger la place de la maladie et du traitement dans la vie quotidienne suppose de prendre en compte les effets du temps sur les négociations et arbitrages qui sont effectués. Aussi, une perspective longitudinale a été privilégiée et traduite par la proposition de trois entretiens sur une période de 18 mois pour chaque personne interviewée.

Des entretiens collectifs ont été réalisés dans le cadre d'associations de lutte contre ces maladies ou dans des Maisons des patients attachées à un hôpital. Moins centrés sur l'histoire singulière, ces entretiens sont animés comme des temps d'échange d'expériences. Il s'agit de repérer ici ce que les participants pensent avoir en partage et les stratégies mobilisées par

---

<sup>1</sup> Deux contrats de recherche ont permis cette investigation comparative : l'un avec l'ANRS (2010-2014), équipe comprenant 4 chercheurs, l'autre avec l'Inca (2010-2013), équipe comprenant 8 chercheurs.

chacun pour composer avec les exigences de leur santé et de leur milieu de travail. Ils permettent de faire émerger les savoir-faire informels produits dans et par l'activité subjective que chacun déploie dans sa relation à la maladie, au travail et aux activités hors-travail.

#### B : Echantillon

L'objectif poursuivi n'est pas la représentation statistique mais la diversité : pathologies ; situations professionnelles : en emploi, sans emploi ; catégories socio-professionnelles : CSP +, CSP - <sup>2</sup>; âges.

La composition de l'échantillon (64 personnes) comprend :

- 20 personnes vivant avec une hépatite virale (VHC, VHB), dont 10 CSP+ et 10 CSP-, 15 en emploi, et 5 sans emploi, dispersées sur une échelle des âges comprenant trois segments (18-35 ans, 35-45 ans, plus de 45 ans).
- 22 personnes vivant avec le VIH, 5 CSP+ et 5 CSP-, 7 en emploi et 3 sans emploi, répartis sur les 3 groupes d'âge.
- 12 personnes diabétiques, 6 CSP+ et 6 CSP-, 10 en emploi et 2 en retraite<sup>3</sup>, réparties sur les trois groupes d'âge.
- 10 personnes ayant un cancer, 5 CSP+ et 5 CSP-, 7 en emploi et 3 sans emploi, réparties sur les trois groupes d'âge.

Cet échantillon a été complété par des volontaires participants aux entretiens collectifs : 10 entretiens collectifs avec une dizaine de participants chacun.

#### C : Analyse des données

Une première étape a permis la construction des « cas » individuels comprenant à la fois l'histoire de la maladie et l'histoire professionnelle, les tensions et régulations observées dans le temps [27]. Ces analyses, centrées sur les singularités, ont ensuite été comparées suivant les

---

<sup>2</sup> CSP + : cadres et professions intermédiaires

CSP - : ouvriers et employés

<sup>3</sup> L'intégration de ces deux retraités dans l'échantillon a permis d'explorer les liens entre pathologie et processus de mise à la retraite.

pathologies (comparaison intra-groupe, et sur les variables CSP et âges).

Les perspectives comparatives ont privilégié deux axes :

- ce qui est commun, transversal aux « cas » comparés (en termes d'épreuves et de ressources notamment), mais aussi en termes de stratégies déployées, l'attention étant portée non seulement à ce que la maladie « fait » au sujet au travail, mais aussi à ce que le sujet « en fait ». Ce qui permet de dégager les traits caractéristiques de la « condition psychosociale » de la personne vivant avec une maladie chronique.

- les différences identifiées en fonction des variables retenues (différences par pathologies, par catégories socioprofessionnelles, par groupes d'âges) révélant des processus différenciés face aux épreuves rencontrées et leurs modalités de traitement.

L'analyse de ces deux axes a été mise en perspective avec celles des entretiens collectifs. Elle est rapportée aux thématiques dégagées dans les entretiens individuels [28] incidences de la pathologie sur le travail, difficultés rencontrées, stratégies de régulation, ressources mobilisées.

## Résultats

Nous recensons, dans un premier temps, les différences entre la vie avec un VHC, cancer, diabète ou VIH :

### *1. Dépistage, diagnostic, annonce*

La découverte du VHC est toujours fortuite et l'annonce très rarement anticipée. Pour certains, la communication du diagnostic s'inscrit sur un vide de représentations de l'infection au VHC. Pour d'autres, l'annonce est associée soit à l'hépatite version « jaunisse » avec la banalisation associée, soit au sida, avec la dramatisation liée à cette pathologie. La communication du diagnostic a l'effet d'un vide ou d'un choc.

*« J'ai été diagnostiqué au hasard d'une visite médicale professionnelle : prise de sang et on*



*m'a dit : « vos transaminases sont un peu élevées, consultez votre médecin. » ! Là, j'ai consulté et le ciel m'est tombé sur la tête ! Je mélangeais. Je me demandais la différence entre l'hépatite et le sida» (46 ans, conseiller emploi).*

La quête de sens et le dégagement de la sidération ou de l'incompréhension passent par la recherche des modalités de la contamination : quand et comment le virus a-t-il été contracté ? L'écart temporel entre la contamination et le diagnostic complique bien souvent la réponse à ces questions et l'incertitude prévaut. Quand la contamination supposée est très antérieure au diagnostic, l'annonce révèle, dans l'après coup d'une investigation rétrospective, qu'une grande part de sa propre vie a été vécue dans la méconnaissance du virus en soi.

Le diagnostic du cancer peut être réalisé suite à des examens de routine ou suite à des consultations médicales motivées par des symptômes. La fatigue est le principal d'entre eux. Elle est souvent associée au « surmenage », au « stress », aux « tensions » dans la vie professionnelle. Le temps du diagnostic est synonyme d'attente et d'angoisse. L'expérience d'une rupture radicale se profile, celle qui fait basculer dans « l'univers du cancer », fondamentalement associé à la mort [29] : « *Immédiatement, il y a l'idée de la mort au bout et dans un avenir proche* ». La rupture qu'initie l'annonce trouve plusieurs déclinaisons : rupture par le séisme provoqué dans le cours de la vie, la prégnance de l'idée d'une mort proche, une mise en vulnérabilité essentielle, la double dépossession de soi par l'intrus dévoilé et par l'éprouvé d'une totale dépendance face au savoir et pouvoir médical, la désorganisation de l'ensemble des domaines de vie et l'obsession de la maladie qui envahit, la plongée dans une incertitude majeure qui affecte et fragilise aussi l'ensemble de l'entourage. « *Dès que le diagnostic est confirmé, c'est un tourbillon dans lequel on est embarqué. Un vent de panique dans la famille, les amis.* »

La rupture biographique que représente le plus souvent la survenue d'une maladie grave est poussée aux extrêmes dans le cas du cancer [30].

Le diabète surgit – dans les représentations des personnes concernées – comme une sorte de fatalité. Ainsi, il est semble inutile d'évoquer sa venue, comme s'il y avait peu de sens à chercher dans cet événement. La différence est ici manifeste par rapport à d'autres pathologies, notamment les maladies transmissibles telles que le VIH ou le VHC à propos desquelles se pose la question des modes de contamination : prise de risque, erreur humaine, possibilité de l'éviter ? L'annonce de la maladie occupe une place distincte selon l'âge d'apparition du diabète, en termes d'apprentissage, de renoncement et de réaménagement du mode de vie. Les personnes malades depuis l'enfance se sont habituées à vivre avec la maladie et n'évoquent alors pas le choc provoqué par l'annonce, ni les difficultés d'adaptation rencontrées. « *Je suis diabétique depuis que j'ai 11 ans. J'ai construit ma vie avec* ». D'autres, a *contrario*, soulignent que l'annonce du diabète a transformé leur vie, notamment leur orientation professionnelle.

L'annonce de la séropositivité au VIH est synonyme, avant 1996, d'une mort annoncée. Choc traumatique, déni, dépression, conduite suicidaire ... quelques soient les modes de réaction, immédiats ou différés, une transformation majeure du rapport au temps s'opère devant cette révélation d'une finitude proche et inévitable. Le temps est compté. Certains évoquent ce désarroi, cette peur, cette angoisse de celui qui sait qu'il va mourir. Cette rupture est double, à la fois avec l'avant et avec les autres. Ce savoir sur sa propre mort coupe des autres, et conduit à l'expérience d'une exception excluante. Depuis les trithérapies, la prégnance des interrogations sur le vieillissement avec le VIH est devenue centrale. Les personnes interviewées qui se sentent vieillir et/ou se sentent déjà vieilles estiment que le VIH et/ou les

traitements en sont responsables. Il y a bien un écart entre la définition médicale du vieillissement prématuré associé au VIH, basée sur la présence des co-morbidités, et l'expérience subjective du vieillissement physique des personnes de plus de 50 ans, vivant avec le VIH, qui s'enracine principalement dans l'observation de changements au niveau de l'apparence et de l'énergie.

## *2. Les traitements*

L'hépatite C est une pathologie longtemps silencieuse et dont le traitement peut être différé au vu d'un ensemble de critères qui tiennent pour les uns à l'offre de soins, pour les autres à la demande de soins. Du côté de l'offre, les personnes rencontrées évoquent deux types d'expériences contrastées : les médecins ne prescrivent pas, le plus souvent, le moment du traitement. Il est proposé, sans insistance, voire même différé. Ou, à l'inverse, le traitement est fortement préconisé sans que cette décision apparaisse nettement corrélée avec la dégradation de l'état de santé du patient. L'anticipation de l'entrée en maladie par le traitement pose ce dernier comme incompatible avec le maintien des activités professionnelles car le malade au travail est perçu comme une « anomalie ».

Les traitements différents selon les cancers, fonction essentiellement du type de tumeurs, de l'état du patient et de son seuil de tolérance aux effets secondaires. Le temps des traitements est découpé en une succession d'interventions (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, hormonothérapie, reconstruction), des étapes marquées encore par la succession des examens de contrôle pour mesurer l'efficacité des traitements, conduire à d'éventuels réajustements et pour détecter des récives. Ce « travail à temps plein » fait de contacts répétés avec les institutions et professionnels du soin, de gestion des directives médicales, de temps d'hospitalisation, de consultations multiples, de suivis des remboursements des soins, des

transports, d'efforts pour comprendre la langue médicale mais aussi celle du droit social, des mutuelles, pour assurer la coordination entre spécialistes, pour lutter contre les effets secondaires des traitements, pour ne pas « lâcher prise », ... épuise. *« Au début du protocole médical, j'étais épuisée. Je pense que je lâchais prise en même temps. J'ai enchaîné opération, ablation du sein, chimio, radio, hormonothérapie. Ce traitement, c'est une longue traversée avec au bout une possible fin de vie ou une plus grande dégradation encore. Là, j'ai basculé dans un autre travail, un travail à temps plein. Il fallait que je me prenne en main, que je prenne soin de moi, que je ne fasse que ça »* (Ressources Humaines, 42 ans). C'est par la chimiothérapie que s'opère, violemment, une plongée dans la maladie tant la prégnance des effets secondaires fait éprouver douleurs, souffrance et empêchements.

Le traitement du diabète de type 1 suppose un contrôle fréquent de la glycémie dans le sang, afin de l'ajuster par une prise d'insuline. Comme le montre C. Attia dans sa thèse, le traitement du diabète impose des mesures diététiques importantes. Du côté des professionnels du diabète, est affirmé qu' « on peut vivre comme les autres avec cette pathologie ». Mais comme le précise une patiente : *« Soyons juste pragmatiques : faire des analyses de sang en se piquant le bout du doigt plusieurs fois par jour, faire 3 ou 4 piqûres par jour, penser en permanence à ce que l'on va faire aujourd'hui comme activité physique, à ce que l'on va manger à chaque repas, aux collations que l'on prendra ou non selon les résultats d'analyses et les activités prévues, vérifier encore une fois son taux de sucre après l'effort, multiplier les « dextros », voire les piqûres, pour s'adapter aux imprévus ou aux événements qui sortent du cadre habituel, noter tout dans un carnet afin de prendre encore de meilleures décisions pour l'adaptation des doses le lendemain, et ceci tous les jours, sans un seul jour de « congé », ce n'est absolument pas une vie normale ! »* (Enseignante, 52 ans).

Les personnes contaminées au VIH avant l'arrivée des trithérapies ont connu les décès dans leur entourage et la moitié d'entre eux ont eu un épisode de sida déclaré. Ils font l'expérience des progrès dans le traitement du VIH et ressentent plutôt peu d'effets secondaires. Mais ils subissent des séquelles du traitement (lipoatrophie), des infections opportunistes, des comorbidités ou encore des symptômes du vieillissement qu'ils doivent aussi traiter. Le brouillage des temps chronologiques conduit à des interrogations sur la définition du vieillissement : qu'est-ce qu'être vieux ? Un éprouvé de pertes et d'incapacités ? Une tranche d'âge ? Une expérience construite dans la durée de la vie ? Peut-on se référer au vieillissement naturel quand on a vécu l'essentiel de sa vie malade et sous traitement ? La découverte de son propre vieillissement étonne et ébranle. Le cumul des effets secondaires des traitements (VIH et VHC) érode les ressources vitales.

*« J'ai mal partout, un bâton de rouille, l'impression d'être un vieux, des douleurs musculaires intenses. Des fois on se demande si on est vivant ou mort et plein de fois, je me disais qu'on allait tuer le bonhomme »* (Responsable achats, sans emploi, 43 ans, VIH depuis 1983 + VHC guéri).

A contrario, d'autres visions du vieillissement et de la maladie se manifestent quand la vulnérabilité est intégrée dans la représentation de soi et des autres : plus que de pertes, ce sont les gains qui sont retenus. L'accent est mis sur le développement des capacités d'écoute et d'observation, d'une sensibilité aux éprouvés et aux autres, du désir de s'engager dans des relations d'aide, désir qui a conduit certains à des activités bénévoles en milieu associatif. Les compétences acquises dans le travail de santé et dans ces activités bénévoles peuvent parfois être transférées dans de nouveaux projets professionnels ou dans de nouvelles manières de faire son métier.

### *3. Travail de santé*

Le travail de santé n'est pas réductible à l'activité des professionnels de santé : la personne qui vit avec une maladie chronique participe à ce travail de santé dans la longue durée de la maladie.

Du côté des personnes qui vivent avec un VHC, l'activité de recueil d'informations sur les hépatites et leurs traitements est essentielle car cette maladie est « invisible » inconnue et sans symptôme. Elle suppose, pour être apprivoisée, symbolisée et signifiée, de s'appuyer sur les ressources offertes, disponibles ou créées, en matière d'informations. Les sources d'information privilégiées, mais insuffisantes, sont les médecins: courte durée des consultations, complexité des hépatites et des génotypes, vocabulaire spécialisé hermétique au « profane », savoir médical qui ne coïncide pas avec le savoir expérientiel du malade... La quête d'informations passe essentiellement par la rencontre avec des pairs pour confronter ses propres informations et élaborations avec celles d'autres personnes vivant avec la même pathologie.

*« C'est pas les médecins qui nous apprennent à comprendre notre maladie : ça je l'ai compris quand j'ai adhéré à SOS hépatites et j'ai démarré le traitement » (Psychologue, 54 ans)*

Le développement des connaissances sur le VHC, les traitements, passe aussi par une observation de soi, un souci de soi, à l'écoute de signes, symptômes, éprouvés. Le renforcement des capacités corporelles mobilise des savoirs et des savoir-faire : savoir écouter son corps, interpréter les signaux, anticiper les troubles provoqués par les médicaments, régler son mode de vie... Et ruser avec les contraintes, inventer des manières de faire qui tentent la construction de compromis entre des exigences contradictoires.

*« J'ai organisé ma vie avec le virus. Retrouver une hygiène de vie. Maintenant, je sais que pour que ça aille, il faut que je me pose. Je m'écoute plus que quelqu'un d'autre. Alors salariée, c'est pas facile. Se poser 10 minutes, faire la sieste, impossible. Aujourd'hui, je suis en free lance. C'est plus simple. On apprend ça, on apprend à écouter son corps (...). Je ne*

*peux pas dire que j'ai dompté la maladie, mais j'apprends à vivre avec, à lâcher du lest de temps en temps et puis après à reprendre la main ». (45 ans, journaliste)*

Le travail de santé des cancéreux est intense pendant toutes les phases des traitements. L'expérience de cette vulnérabilité essentielle comme l'éprouvé d'une réduction de ses ressources propres conduit à un recentrement sur soi, parfois même à un certain isolement, à une attention accrue portée à son corps, à ses sensations, à un évitement des situations « stressantes », à une sélection et hiérarchisation de nouvelles priorités ou des efforts à faire. « S'écouter » pour se ménager, ajuster ses dépenses d'énergie à ce qui est considéré comme essentiel, apprendre à prévenir la douleur, l'épuisement, les troubles somatiques, les angoisses ... « Prendre soin de soi » et se protéger des autres, de leurs regards, de leurs questions, de leur désarroi ou malades. « *La maladie apprend à se protéger, à dire non, à fuir les personnes négatives* » ; « *Ne pas me mettre en danger : j'ai appris ça. Je sais que je ne peux pas m'engager dans des situations où il y a du stress.* »

L'entretien de la vitalité passe par l'engagement dans des activités sources de plaisir, de satisfactions, de suspension de l'obsession de la maladie et par des réaménagements des recommandations médicales : elles sont assouplies, allégées, voire transgressées. Et ce pour composer avec d'autres exigences que la « compliance ».

*« Je ne mets jamais la raison de ma maladie pour m'empêcher de faire des choses. Au début oui, en suivant toujours les recommandations des médecins. Mais après, j'ai fait tout ce que je ne devais pas faire. C'était une manière de me sentir vivant et jeune. Je n'avais pas le droit de fumer, je ne suis mis à fumer un peu, à boire aussi un peu, à me percer... Pareil pour la fréquentation des lieux publics. On peut assimiler ça à une crise d'adolescence. Etre jeune. Comme les autres. Mais ça, ça suppose de connaître, de sentir ses limites. Si je ne dors pas ou si je mange mal, mon corps me dit d'arrêter et j'arrête. Je repousse mes limites constamment*

*parce que je suis à l'écoute de mon corps. » (24 ans, manager)*

Le travail de santé passe encore par la diversification des formes de soin de soi. La plupart des personnes rencontrées ont recours à des consultations de kinésithérapie, d'acupuncture, de médecine chinoise, d'homéopathie. Et encore, massages, yoga, relaxation, chi kong, méditation... Les bénéfices de ces approches et des rencontres, échanges entre pairs, sont toujours soulignés.

Le travail de santé est essentiel pour les personnes diabétiques. En effet, à la différence d'autres maladies chroniques, le diabète impose que le patient soit acteur de son traitement car il l'administre lui-même. La relation au médecin est moins asymétrique. Il existe une forme d'implicite dans la condition de diabétique : devenir un expert du diabète. Il s'agit de favoriser, notamment par la formation à l'insulinothérapie fonctionnelle, le développement de la co-activité patient-médecin dans la gestion de la maladie. Cette formation a aussi manifestement comme intérêt de permettre la rencontre et la confrontation à d'autres personnes diabétiques. C'est là l'occasion d'échanger sur cette activité de gestion de la maladie, de sortir de l'isolement et de collectiviser cet apprentissage et le changement de mode de vie provoqué par l'arrivée de la maladie.

*« J'ai l'impression de gérer une entreprise avec ma maladie. Si on a compris. Il faut s'adapter ses doses... par rapport à tout ce qu'on fait. C'est ça qui n'est pas évident. Les stages que j'ai faits avec l'hôpital m'ont permis de comprendre... J'ai le petit livre de la minceur qui répertorie tous les aliments et indique combien de calories, etc... Je pense que les hôpitaux ou les associations devraient faire des rencontres entre diabétiques, des mini réunions... avec des anciens et des nouveaux. J'ai appris mon métier par l'expérience des anciens. » (26 ans, chef d'entreprise)*



Avec le VIH, l'entrée dans la chronicisation est une expérience fondamentale de l'incertitude qui porte sur tous les aspects de la vie [31]. Apprendre à « faire avec cette incertitude » semble un acquis pour ceux qui, comme les migrants ou les désaffiliés, sont installés depuis longtemps dans la précarité, voire des formes d'errance.

*« Dans les années 90, on a tous été confrontés à l'angoisse et la méconnaissance de ce qu'on allait devenir, à essayer de trouver un équilibre. Je suis travailleur social et donc souvent confronté à la question de l'incertitude, du côté de la santé ou d'un autre. J'ai été arrêté au Chili, j'ai pris l'avion et suis arrivé en France. Cette incertitude n'a pas été trop mal gérée, c'est un élément constant dans la vie d'une personne immigrée. C'est une construction permanente qui m'a beaucoup servi. J'ai appris à gérer, depuis que je suis séropositif, la question du maintien au travail ne s'est jamais posée comme un problème. Une fois le choc de l'annonce passé, je me suis posé la question de comment je vais l'intégrer ? Mon chemin d'immigré, plus les rouages administratifs m'ont aidé... imaginer une solution qui n'était pas souvent traditionnelle, avoir du recul. Ça me confortait, ça me permettait de dédramatiser la question, de ne pas arrêter mon activité professionnelle. »* (travailleur social, 58 ans, VIH vers 1990).

Le travail de santé s'appuie sur la relance de la projection, de l'anticipation. Le souci de soi, de l'entretien de son corps et de sa « tête » suppose la reconnaissance d'un futur à préparer dans le présent. Ce travail se décline dans les différents domaines de vie, au travail et hors travail : il implique une redéfinition des équilibres entre sphères d'activités, voire un nouveau modèle de vie qu'il s'agit de prendre en compte dans la durée, avec le VIH. Il est fait d'arbitrages, de transformations que le sujet effectue entre ses activités tenant compte de l'histoire du sujet – activités et réseaux fréquentés antérieurement - mais il est aussi orienté par la relance des projets compte tenu des moyens et fins poursuivis. Le travail de santé passe par une attention à son corps, à ses éprouvés, par l'adoption de principes et de modes de vie

qui retiennent de nouvelles priorités. Les stratégies mises en œuvre peuvent concerner les horaires de sommeil, les modes d'alimentation, les arrêts de travail, la hiérarchisation sélective des tâches, la chirurgie esthétique, le recours à des médecines parallèles, la consommation de substances psychoactives. Se soigner, prendre soin de soi, se donner du plaisir, faire de la prévention du stress. Les règles que chacun construit pour réaliser ce travail de santé ne sont pas celles prescrites par les médecins (Tableau 1).

« *Le corps médical donne des règles par rapport aux maladies mais des règles de survie, il n'y en a pas, il n'y a que tes propres règles. Il faut voir ça comme un travail.* » (Comptable, 57 ans, VIH depuis 1985 + VHC chronique).

Cancers	VHC	VIH	Diabète
Prise en charge médicale: délégalion, voire régression. « S'écouter » pour se ménager. « Prendre soin de soi » et se protéger des autres « Se sentir vivant malgré tout » : entretien de la vitalité	Intense activité de prospection d'informations. Construction de savoirs et savoir-faire : écouter son corps, interpréter signaux, anticiper effets secondaires, régler son mode de vie. Trouver « le bon médecin »	Prendre soin de soi : auto-observation, auto-prescriptions. Coordination spécialités médicales Apprendre à faire avec les fluctuations de l'énergie et du moral. Stratégies pour mettre la maladie, la dépression, à distance.	Un travail essentiel de formation à l'insulinothérapie fonctionnelle: acquisition de compétences pour devenir autonome, organiser la compatibilité traitement et mode de vie. Poids des exigences au quotidien

Tableau 1 : synthèse Comparaison du travail de santé

#### 4. Impact de la maladie chronique sur la trajectoire et les aménagements de son travail

L'hépatite C n'impacte pas immédiatement la vie professionnelle quand aucun symptôme n'est éprouvé. On se sait malade sans se sentir malade et la fatigue (principal signal) peut être attribuée à d'autres facteurs que le virus : le stress, la charge et le rythme de travail, le vieillissement... La priorité donnée à la vie professionnelle peut même permettre d'oublier le

diagnostic : le travail a alors une fonction défensive. D'autres peuvent aussi ne pas se sentir malades mais le diagnostic éveille une préoccupation de préservation de soi. Ce n'est pas tant la maladie qui transforme le rapport au travail et les manières de faire mais l'expérience d'une réduction des ressources pour « faire » : lorsqu'on réalise qu'on ne peut plus faire comme « avant », la nécessité de réaménagement apparaît. Dans la plupart des cas, c'est bien l'arrêt de travail qui impose ses marques sur les trajectoires professionnelles. L'arrêt de travail fait basculer du côté du statut de malade, de la suspension du contrat de travail, de l'absence à une histoire collective qui se poursuit mais n'est plus partagée. L'impact de l'arrêt va dépendre de sa durée, de sa répétitivité, du statut d'emploi et de la qualité des relations avec les collègues.

*« Lors de mon deuxième traitement, j'ai eu 3 ou 4 mois d'arrêt, j'étais incapable de me concentrer, de prendre le métro : une fatigue énorme. Et puis j'ai repris le boulot. Après, troisième traitement en 2010. Reprise en avril 2011. Là on m'a dit que mes chiffres d'affaires étaient moyens. Et la boîte n'allait pas bien. On a fini par me dire qu'on voulait me licencier. Je sais qu'à 56 ans, avec une hépatite, licenciée, avec un métier qui n'est pas très spécifique, je ne retrouverai pas de boulot ». (56 ans, agent commercial)*

Pour ce qui concerne le cancer, les contraintes et les effets secondaires des traitements imposent le plus souvent un arrêt de travail. Ce dernier peut être plus ou moins long, ou répété, en fonction de l'évolution de l'état de santé et des épreuves rencontrées au travail. Le maintien du lien ou sa suspension correspond à des désirs et stratégies contrastées. Les mêmes personnes peuvent à la fois souligner le peu de témoignages d'intérêt et de solidarité (pas de visite à l'hôpital, pas de message ... et sentiment de tomber dans l'oubli) et le malaise, voire la défiance face aux collègues ou à la hiérarchie quand ils se manifestent (comment dire ce qu'on vit à ceux qui n'ont pas en partage cette expérience, comment se sentir concerné par la vie du service dont on ne fait plus partie ?). L'ambivalence face au retour au travail s'exprime

massivement : désir de revenir à « la vie d'avant », de sortir des soins et de retrouver une vie et une utilité sociales, de se déprendre de l'emprise de la maladie, de sortir des problèmes financiers dus à la réduction du salaire. Angoisses de « ne pas y arriver », de s'y épuiser, de risquer à nouveau sa santé, de réaliser les pertes qui ont accompagné la maladie et l'absence longue durée au travail, de reprendre un travail ou les « mauvaises habitudes » qui ont peut-être été à l'origine même des problèmes de santé, de retrouver un milieu mortifère ... La reprise du travail est potentiellement synonyme d'une confrontation à une double altérité : altérité à soi-même et aux autres. Réaliser qu'on n'est plus ce qu'on a été professionnellement, que les conditions du travail ont changé, tant les conditions internes du fait des transformations personnelles que les conditions externes du fait des changements dans le service ou l'entreprise, peut être douloureux. Le « retour à la normale » n'est pas un retour à la vie d'avant la maladie. Il faut compter avec des pertes et plus globalement avec une métamorphose durable de soi, ce qui déstabilise ceux qui voyaient dans « la reprise » l'occasion d'enfin « tourner la page ». Ce temps est celui d'une confirmation d'une discontinuité, voire d'une rupture identitaire. Qui n'est pas seulement négative : « *Aller à l'essentiel* », « *ne plus se laisser faire* », « *savoir dire non* », « *savoir poser des limites* », « *refuser de se conformer à des conduites qui ne font plus sens ou qu'on réprouve* », « *gagner en assurance, en audace* », « *ne plus se culpabiliser pour des bêtises* », « *savoir ce qu'on veut vraiment* », « *vivre les choses plus librement* », « *se rendre compte que la vie est faite de plein de petits bonheurs qu'on prenait avant pour des banalités* », « *prendre conscience de plein de choses* », « *voir le côté positif* », « *plus de sagesse, c'est l'âge, la maladie ?* »

La vie avec le diabète au travail impose une activité importante d'organisation de son travail pour assurer sa compatibilité avec l'autre travail, le travail de santé, de gestion de la maladie.

Il faut parvenir à s'assurer un rythme de travail régulier concernant des horaires et à limiter l'intensité de la charge de travail. Il importe alors d'éviter les déplacements, d'avoir les moyens pour contrôler son taux de glycémie et pouvoir le réguler.

*« Je me suis organisée autrement, je me déplace moins, après c'est plus lié au travail. Là, il y a moins d'outils qui changent, ils sont plus rodés, c'est moins stressant. Et comme j'ai de l'ancienneté, il y a plus de confort. Mais pour s'organiser autrement, il faut prendre du temps... pour le stress, je me mettais la barre trop haute. Maintenant quand il y a des situations compliquées, je me protège, je suis prudente. Ce n'est pas bon pour une personne en général le stress, mais encore moins pour un diabétique. On ne voit pas les choses de la même façon » (gestionnaire, 49 ans).*

Cet aménagement s'effectue d'une manière solitaire quand les marges de manœuvre existent dans l'organisation – et en lien avec le collectif de travail quand l'activité est réalisée en équipe et ne peut pas s'opérer de manière isolée par les personnes diabétiques. Ce qui peut impliquer une certaine pédagogie de la part des personnes diabétiques pour expliquer la nature de la pathologie, ses conséquences et ce afin d'obtenir des formes de réorganisation du travail ajustées aux contraintes de la maladie. Les stratégies en matière d'emploi développées par des personnes diabétiques consistent, pour une grande part, à privilégier des emplois stables (CDI), afin d'éviter l'adaptation permanente à des organisations nouvelles qu'imposent des contrats plus flexibles. Toute forme de mobilité professionnelle expose à modifier les équilibres établis et tout changement fait planer le risque de ne pas parvenir à en construire d'autres ailleurs.

L'importance de l'activité pour les personnes vivant avec le VIH est soulignée à propos du travail salarié et mais aussi des activités bénévoles en milieu associatif ou des activités

artistiques, sportives, des formes d'expression et de développement de soi, des lieux d'entretien du lien aux autres. La fatigue est un problème récurrent ; une fatigue discontinue qui contribue à cette incertitude chronique. La nécessité de s'ajuster à la labilité des forces disponibles exige des marges de manœuvre importantes pour s'adapter, pouvoir se reposer (Tableau 2). La gestion de la fatigue passe par les ressources de l'expérience :

*« Aujourd'hui c'est une nouvelle étape avec beaucoup d'effets secondaires (des moments de fatigue) mais aussi des activités intenses et régulières mais il y a l'âge aussi. J'ai dû apprendre à me déplacer, à gérer mon corps, à m'économiser. Il y a un savoir-faire accumulé, moins dans le faire, plus dans le partage, ça permet de s'économiser »* (Travailleur social, 58 ans, VIH depuis 1990).

Cancers	VHC	VIH	Diabète
<p>Arrêts de travail Ambivalence face au maintien lien au milieu de travail et à la reprise du travail : lien rassurant / menaçant, désir / craintes du retour.</p> <p>Reprise du travail : confrontation à une double altérité, à soi-même, aux autres.</p>	<p>Diagnostic : absence d'impact sur vie professionnelle. Rupture lors entrée traitement. Interrogation sur le « dire / taire » L'arrêt de travail inscrit la maladie sur la scène du travail. L'impact de l'arrêt variable suivant durée, répétitivité, statut d'emploi, qualité des relations professionnelles.</p>	<p>Changement de métier et/ou de conditions d'emploi : alléger les contraintes du travail et accroître les marges de liberté.</p> <p>Modification des manières de travailler, de gérer son rythme de travail tout au long de la semaine ou de la journée.</p>	<p>Absence d'interruption de la vie professionnelle mais recherche d'un travail compatible avec contraintes de la maladie. Jeunes : impact sur l'orientation professionnelle. Autres : réorientation des trajectoires professionnelles et renoncements.</p>

Tableau 2 : Synthèse Comparaison des trajectoires professionnelles et aménagements du travail

## Discussion

La place faite aux malades est encore trop souvent l'absence de travail, la suspension du contrat de travail ou l'attribution d'activités faiblement valorisées sur le plan social [32]. Si cette absence temporaire se présente comme un temps de repos qui peut se justifier pour les maladies aiguës, elle s'avère contreproductive dans la longue durée de ces maladies chroniques. La prévention de la désinsertion professionnelle pose la question des environnements de travail et des dispositifs de soutien qui sont à repenser afin que les travailleurs à la santé fragilisée, tous sujets à des variations de capacités productives, puissent se maintenir en activité. Il s'agit ici de contrer les effets délétères de la stigmatisation, de la mise à l'écart, voire du « placard », souvent associés au retour après un congé de longue durée, au mi temps-thérapeutique, à l'invalidité médicale ou au reclassement [33] [34] [35] [36].

La comparaison entre les épreuves de la vie avec différentes maladies chroniques permet de repérer l'importance du travail de santé réalisé dans les différents domaines de vie et les difficultés ou ressources rencontrées pour ce faire.

Dans tous les cas, « ce qui est menacé par la maladie, ce n'est pas la fonction de tel ou tel organe, c'est « l'allure de vie » de l'individu, c'est-à-dire le tout de ses relations avec son milieu dans son devenir » [37]. La notion « d'allure de vie »; met l'accent sur une conception de la vie comme polarité dynamique [38]. 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. Dans les conditions nouvelles créées par l'irruption de la maladie dans la vie, l'important est 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 [39].

La maladie est un événement qui s'inscrit dans l'histoire d'un sujet et son impact dépend de sa « réception », des résonances qu'elle suscitera et également de la sévérité de l'atteinte physique et des altérations fonctionnelles, 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.

Dans tous les cas, les progrès des traitements ont permis de réduire sensiblement la mortalité et morbidité de ces pathologies et donc de maintenir ouverte la question de la vie professionnelle<sup>4</sup>. 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 au plan psychologique associées à la maladie et/ou aux effets secondaires des traitements.

La maladie accentue toujours fortement les inégalités socioéconomiques et donc les ressources pour l'affronter : niveaux de formation et de revenus, précarité-stabilité de l'emploi, capital social et culturel, de pénibilité du travail, de discrimination dans l'emploi et de soutien social.

La comparaison des situations au regard du travail entre ces pathologies montre que les différences observées tiennent moins à la pathologie (hormis les 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

---

<sup>4</sup> C'est bien sûr le cas en matière de VIH depuis les trithérapies. Les antiviraux à action directe sont plus efficaces et réduisent les effets secondaires des traitements du VHC. Les progrès thérapeutiques du cancer conduisent à explorer les conditions du retour au travail [24]. Globalement, les maladies sont aujourd'hui plus souvent chroniques qu'aigues [41].



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 ressources dont elles disposent ou qu'elles tentent de construire. Ce déplacement est essentiel : il permet de problématiser le travail de santé réalisé en milieu professionnel. Ce dernier cherche à satisfaire à la fois aux exigences du « faire avec les autres » et au développement de l'élan vital.

Le travail de santé ne peut se déployer que dans l'activité. D'où cette nécessité vitale de se maintenir en activité, d'avoir une activité, professionnelle ou non [40]. Elle permet de s'éprouver vivant et actif, en lien avec le monde et les autres, de se sentir utile, de pouvoir donner du sens à son action et permet encore de mettre la maladie à distance, ne pas laisser le champ libre à la dépression. « *S'arrêter de travailler, c'est mourir* ». Cette précipitation de l'existence conduit à réaliser que le temps ne peut plus être dilapidé dans des formes d'errance ou dans un « perdre sa vie à la gagner ».

Travailler, « *c'est la vie* », avoir une vie sociale (« *c'est lutter contre l'isolement, parler d'un film avec un collègue, déjeuner avec des collègues à la cantine* »), un rythme (se lever, s'habiller...), une structuration du temps, des ressources financières permettant de faire des projets. A contrario, ceux qui n'ont quasi plus d'activités, ou n'en n'ont jamais eu vraiment, sont dans un temps suspendu, confrontés au vide et à une dépression majeure.

Ce travail de santé est spécifique à chaque pathologie dans le domaine des activités de soins réalisées avec les soignants, mais il est aussi générique dès qu'il s'agit de le reconnaître dans toutes les sphères de vie et avec la diversité des partenaires qu'il implique. Dans le milieu professionnel, ce travail de santé peut être empêché quand les marges de manœuvre et partenariats font défaut.

Le travail de santé oriente, transforme les activités professionnelles en exigeant des aménagement de rythmes et horaires de travail (formels et informels), évitant des tâches les

plus éprouvantes, compensant les altérations fonctionnelles, la fluctuation des capacités productives, réévaluant les urgences et priorités, réduisant l'exposition aux risques pour soi et pour autrui et en composant avec les jugements des autres qui, après une période faite de compréhension et de bienveillance, peuvent se muer en suspicion, notamment lorsque les symptômes ou la maladie sont discrets, invisibles. Il peut se traduire par un changement de métier et/ou de conditions d'emploi dans une visée d'allègement des contraintes du travail en acceptant souvent, en contre-partie, une baisse de salaire<sup>5</sup>.

La maladie favorise le plus souvent un réexamen des priorités et des valeurs et la recherche d'un « travailler autrement ». Cette quête suppose à la fois des délibérations intérieures et des échanges avec les autres. Or, ceux là font bien souvent défaut dans les milieux de travail où prévalent souvent des attentes normatives qui poussent chacun à une gestion discrète des « problèmes de santé » [44] [22]. Renvoyés à la sphère privée, ces « problèmes » sont tendanciellement masqués et le travail de santé est affaire individuelle. Ce « bricolage » en solitaire contribue à l'usure de la santé au travail et au ressentiment. Ce dernier tient à l'épreuve de la « double peine » : celle qu'impose la maladie, à laquelle s'ajoute le traitement social réservé aux « malades chroniques » 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 reconnaissent pas les efforts produits pour faire avec les autres malgré tout, 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

---

<sup>5</sup> Il s'agit là de toute la problématique du reclassement et de la reconversion professionnelle. Voir notamment [42], [43] et [22].

alors « 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 ».

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 : 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 [45].

La solitude est un dénominateur commun des situations sociales pathogènes [46]. 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 » capables de la performance attendue, ceux qui n'ont pas commis « la faute » d'être malade.

## Conclusion

La plupart des recherches privilégie un type de maladie chronique et n'offre pas de perspectives comparatives permettant de dégager des problématiques communes et des spécificités. Ces recherches prennent rarement en compte les différents domaines de vie, les ressources que peuvent mobiliser les personnes ainsi que les régulations entre ces différentes sphères qu'elles opèrent et qui témoignent de l'unité dialectique des activités humaines. Ces régulations ont deux fonctions majeures. L'une est adaptative : elle permet de prévenir la menace de précarisation sanitaire, sociale et professionnelle (apparition ou aggravation de symptômes, dégradation de l'état de santé, perte de « l'employabilité »). Et l'autre est développementale: elle permet d'accroître le pouvoir d'agir du sujet sur lui-même et sur son environnement. Les groupes de pairs peuvent jouer un rôle d'initiation et de soutien majeur dans cette conquête. L'apprentissage du travail de santé et la construction des conditions qui

le favorisent gagnent à être collectivisés. Alors que les dispositions prises en matière de prévention de la désinsertion professionnelle privilégient l'accompagnement individuel, d'autres dispositifs devraient être développés pour rompre la solitude. Le travail clinique à réaliser dans ces dispositifs suppose de soutenir ce paradoxe: le travail de santé doit être individualisé, soucieux de la singularité de chacun et sa normativité propre [39]. Mais il doit aussi lutter contre le mouvement d'individualisation et d'exclusion qui accompagne toujours la maladie et la souffrance.

### Références

- [1] Amrous N, Barhoumi M. Emploi et chômage des personnes handicapées. DARES Synthèse Stat 2012; 1 : 68.
  
- [2] Fantoni-Quinton S., Petit A., Petitprez K., Rollin L., Fassier JB. Prévention de la désinsertion professionnelle : synthèse des données actuelles de la littérature sur les maladies chroniques, Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement, Vol 79 - N° 3 - mai 2018, p.236
  
- [3] Petit A. et Roquelaure Y. Recommandations de bonnes pratiques pour la surveillance médico-professionnelle du risque lombaire pour les travailleurs exposés à des manipulations de charges, Archives des maladies professionnelles et de l'environnement, 2014, 75 (1), 6-33.
  
- [4] Roquelaure Y. Les troubles musculo-squelettiques : un enjeu majeur de prévention des risques professionnels en Europe, ETUI Policy Brief, 2015, N° 9.
  
- [5] Pachoud B et al. La problématique de l'insertion professionnelle des personnes présentant un handicap psychique : les différentes dimensions à prendre en compte. Revue Française des Affaires Sociales, 2009; 1 : 257-277.

- [6] Pachoud B, Corbière M. Pratiques et interventions de soutien à l'insertion professionnelle des personnes présentant des troubles mentaux graves : résultats et pistes de recherche. *L'Encéphale*. 2014 ; 40, N°S2, 33- 44.
- [7] Favrot P., Mairiaux P. et Blaise P. Étude rétrospective de 438 salariés diabétiques dans un service interentreprise luxembourgeois de santé au travail – Enquête sur la relation entre la maladie diabétique et la survenue d'une décision d'inaptitude, d'un arrêt maladie prolongé ou d'un accident du travail, *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*, Volume 74, Issue 4, September 2013, Pages 352-358.
- [8]. Chassaing K, Lasne N, le Clainche C, Waser AM. Travailler avec un cancer. Regards croisés sur les dispositifs d'aménagement des conditions de travail et sur les ressources mobilisées pour tenir ensemble travail et santé. Rapport de recherche Centre d'études de l'emploi, 2011 : 63.
- [9]. Duguet E, Le Clainche C. Une évaluation de l'impact de l'aménagement des conditions de travail sur la reprise du travail après un cancer. *Revue Economique* 2016 ; 1 :67 : 49-80)
- [10]. Barnay et al. (2018) Conséquences de la survenue du cancer sur les parcours professionnels : une analyse sur données médico-administratives, Rapport de recherche, 106, Centre d'études de l'emploi et du travail, 161p.
- [11]. Goldwasser F. Les cancers en phase chronique. Nouveaux défis, nouvelles pluridisciplinarités, Laennec 2017 ; 65(1): 6-24.
- [12]. Lanstad BJ, Wendelborg C, Hedlund M. Factors explaining return to work for long-term sick workers in Norway. *Disabili Rehabil* 2009; 31 15 : 1215-26.
- [13]. Edwards S, Gabbay M. Living and working with sickness : a qualitative study. *Chronic Illn* 2007; 3 2 : 155-66.
- [14]. Patel S, Greasley K, Watson PJ. Barriers to rehabilitation and return to work for unemployed chronic pain patients : a qualitative study. *Eur. J. Pain*; 2007; 11 8 : 831-40.

[15] Dray-Spira R, Lert F, Vespa Study Group. Living and working with HIV in France in 2003 : Results from the ANRS-EN12-VESPA Study. *AIDS* 2007; 21 (suppl 1) : S29-S36.

[16] Dray-Spira R, Gueguen A, Lert F, *et al.* Disease severity, self-reported experience of workplace discrimination and employment loss during the course of chronic HIV disease: differences according to gender and éducation, *Occupational and Environmental Medicine* 2008; 65:112-119.

[17] Dray-Spira R., Legeai C., Le Den M., Boue F., Lascoux-Combe C., Simon A. *et al.* Burden of HIV disease and comorbidities on the chances of maintaining employment in the era of sustained combined antiretroviral therapies use. *AIDS*. 2012; 26(2):207-15.

[18] Baradat D. 2015. Travailler avec une maladie chronique évolutive, Travail et changement, ANACT-ARACT, 360.

[19]. Huyez-Levrat G, Waser AM. L'avantage mutuel. Recherche-action sur le retour et le maintien en activité de salariés touchés par une maladie chronique. *La Nouvelle Revue du Travail*, 2014; 4. <http://nrt.revues.org/1441>

[20]. Lhuilier L., Amado S., Brugeilles B., Rolland D. Vivre et travailler avec une maladie chronique (VIH-VHC). *Nouvelle Revue de Psychosociologie*, 2007 ; 4 : 123-142.

[21] Lhuilier D, Amado S, Brugeilles F, Diallo M, Roland D. Le travail et l'emploi à l'épreuve du VIH/VHC ? : régulations des systèmes d'activités et réévaluation du modèle de vie. *Activités* 2010; 7 2 : 2-26. <http://www.activites.org/v7n2/v7n2.pdf>

[22] Lhuilier D, Waser AM. Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique, Toulouse : Ed. Eres ; 2016

[23] Waser AM, Lhuilier D, Mezza J, Huyez G, Lénéel P, Brugeilles F. Développements de la vie au travail : les personnes concernées par une maladie chronique, Rapport de recherche INCa 2014.

[24] Vidal-Naquet P. Faire avec un cancer dans le monde du travail. Paris : l'Harmattan; 2009

[25] Becker H.S. Les ficelles du métier. Comment conduire sa recherche en sciences sociales ? Paris : La Découverte; 2002.

[26] Blanchet A. L'entretien : la co-construction du sens, in Cl. Revault-d'Allonnes (s/dir). *La démarche clinique en sciences humaines*. Paris : Dunod; 1989, 87-102.

[27] Poirier J., Clapier-Valladon S., Raybaut P. Les récits de vie. Théorie et pratique. Paris : PUF; 1993.

[28] Bardin L. L'analyse de contenu. Paris : PUF ; 2013.

[29]. Seillant F. Cancer et culture. Produire le sens de la maladie. Montréal : Ed Saint Martin, 1985.

[30] Bury M. Chronic illness as a biographical disruption. *Sociology of Health and Illness* 1982 ; 4 :167-182.

[31] Herzlich C. Gérer une longue maladie : le point de vue du sociologue. *Bulletin du cancer* 1998; 85, 3.

[32] Aballea P. , du Mesnil du Buisson, La prévention de la désinsertion professionnelle des salariés malades ou handicapés. 2017 ; IGAS N°2017-025R

[33] Omnès C, Bruno AS (Coords). Les mains inutiles : inaptitude au travail et emploi en Europe. Paris : Éditions Belin (Histoire et société. Temps présents) ; 2004.

[34] Le Bianic T. L'inaptitude: une construction sociale? *Éducation permanente* 2003; 1, 56 : 55–66.

[35] Héas F. Pénibilité au travail : reclasser ou prévenir ? *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé* 2010 ; 12-1. <http://journals.openedition.org/pistes/1664> ; DOI : 10.4000/pistes.1664

[36]. Gosselin M. Aptitude et inaptitude médicale au travail : diagnostic et perspectives. Paris : La Documentation Française, 2007, 149 p.

- [37] Lecourt D. Georges Canguilhem. Paris: PUF, coll. Que sais-je ? 2008.
- [38] Canguilhem G. Ecrits sur la médecine, Paris, Le Seuil, 2002.
- [39] Canguilhem G. Le normal et le pathologique, Paris, PUF; 2005.
- [40] Renault Tessier, E. Éducation thérapeutique et patients douloureux atteints de cancer : quels enjeux ? Laennec, 2018. tome 66(2), 43-53.
- [41] Grimaldi A, Caillé Y, Pierru F & Tabuteau D. Les maladies chroniques. Vers la 3<sup>ème</sup> médecine. Paris : Odile Jacob; 2017.
- [42] Krynen B, & Yeni I. Évaluation du dispositif de reclassement des fonctionnaires déclarés inaptes à l'exercice de leurs fonctions pour des raisons de santé. Publication no RM2011-174P IGAS; 2011.
- [43] DARES. Le devenir professionnel des actifs en mauvaise santé, 68. 2015. (Repéré à <http://dares.travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/2015-068.pdf>).
- [44] Chassaing K, Waser AM. Travailler autrement. Comment le cancer initie un autre rapport au travail. Travailler 2010 ; 23 : 99–136.
- [45] Marin C. Violences de la maladie, violence de la vie. Paris: Armand Colin; 2008
- [46] Le Guillant L. Le drame humain du travail. Toulouse : Eres; 2006