



HAL
open science

Dominique Lhuilier et Anne-Marie Waser (dir.), Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique Érès, Toulouse, 2016, 340 p.

Renaud Crespin

► **To cite this version:**

Renaud Crespin. Dominique Lhuilier et Anne-Marie Waser (dir.), Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique. Érès, Toulouse, 2016, 340 p.. Sociologie du Travail, 2017, 10.4000/sdt.1329 . hal-03908419

HAL Id: hal-03908419

<https://hal.science/hal-03908419>

Submitted on 20 Dec 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.

Dominique Lhuilier et Anne-Marie Waser (dir.),
*Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler
avec une maladie chronique*

Érès, Toulouse, 2016, 340 p.

Renaud Crespin



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/sdt/1329>

ISSN : 1777-5701

Éditeur

Association pour le développement de la sociologie du travail

Ce document vous est offert par Fondation nationale des sciences politiques



Référence électronique

Renaud Crespin, « Dominique Lhuilier et Anne-Marie Waser (dir.), *Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique* », *Sociologie du travail* [En ligne], Vol. 59 - n° 4 | Octobre-Décembre 2017, mis en ligne le 07 décembre 2017, consulté le 30 septembre 2018. URL : <http://journals.openedition.org/sdt/1329>



Sociologie du travail is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International License.

Dominique Lhuilier et Anne-Marie Waser (dir.), *Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique*

Érès, Toulouse, 2016, 340 p.

L'ouvrage débute par le constat de l'invisibilité dans l'espace public des malades chroniques ou atteints de handicap qui travaillent, alors même que leur nombre ne cesse d'augmenter. À l'instar d'autres travaux sur les interrelations entre santé et travail, la première ambition de Dominique Lhuilier et Anne-Marie Waser, coordinatrices de l'ouvrage, est de cerner les obstacles qui pèsent sur la reconnaissance d'un problème qui interroge directement la solidarité nationale. La tâche n'est pas simple. D'abord parce que les données sont dispersées dans différentes catégories sociales et administratives qui, organisées « pathologie par pathologie », rendent particulièrement difficile la constitution d'un corpus cohérent sur les maladies chroniques. Ensuite parce que l'objectif de l'ouvrage est de développer une approche qui aille au-delà des seuls aspects médicaux des interrelations entre travail et maladie. Pour y parvenir, l'ouvrage a mobilisé une dizaine de chercheurs en sociologie, psychologie clinique et ethnologie appartenant principalement à deux laboratoires du Conservatoire national des arts et métiers (CNAM) spécialisés dans l'analyse du travail et de ses évolutions.

Cette approche collective et pluridisciplinaire trouve sa cohérence dans l'exigence partagée de privilégier le point de vue des personnes atteintes, puisque « la maladie est d'abord un éprouvé avant d'être indexée à des catégories médico-administratives ». Le livre procède ainsi à une critique des dispositifs de gestion et d'aides publiques hérités des politiques de lutte contre l'exclusion et le handicap des années 1990 et 2000 : pourquoi, alors que près de 10 millions de personnes peuvent y prétendre, 2,5 seulement obtiennent une reconnaissance de leur handicap ? Pour répondre à cette question, l'ouvrage emprunte à des filiations bien établies de sciences humaines et sociales tout en proposant quelques déplacements. La problématique générale partage ainsi avec le modèle social d'analyse des inégalités de santé la volonté de se déprendre des lectures médico-administratives qui, centrées sur les individus, tendent à occulter le rôle des modifications du système productif (organisation du travail et marché de l'emploi) pour saisir les mécanismes qui fragilisent l'insertion par le travail des personnes atteintes de maladies chroniques. Mais reconnaître que ces maladies sont invalidantes ne doit pas pour autant placer l'analyse du seul côté du manque ou du déficit que des aides ou des prestations sociales devraient combler. Le livre défend au contraire que les personnes malades sont actives et ont prise sur leurs environnements de travail. De plus, tout en soulignant les apports des travaux qui analysent le non recours ou le renoncement aux droits par la complexité des procédures et l'anticipation des effets de stigmatisation et de disqualification sociales, les différents auteurs invitent le lecteur à ne pas réduire la compréhension des interrelations entre travail et maladies chroniques aux seules problématiques d'accès ou de maintien dans l'emploi. En s'appuyant sur le courant anthropologique de la psychologie sociale, la clinique du travail et l'interactionnisme américain, il s'agit alors de dépasser la coupure artificielle entre vie au travail et hors travail pour donner à voir les multiples façons par lesquelles des salariés atteints de maladies chroniques parviennent (ou non) avec leurs proches et les différents acteurs de leurs entreprises à « concilier les exigences du travail et celles d'un état de santé fragilisé ». Trois éléments rendent possible le maintien de cette perspective tout au long des cinq chapitres de l'ouvrage.

Le premier est que l'argumentation est bien étayée empiriquement. Les différents chapitres reposent sur deux enquêtes collectives financées par l'Institut national du cancer (INCA) et l'Agence nationale de la recherche sur le sida (ANRS). Le corpus est riche puisqu'il est composé d'archives réglementaires et organisationnelles, d'une centaine d'entretiens avec des salariés concernés dans différents secteurs d'activités professionnelles mais aussi avec des personnes en grande précarité venant consulter dans des services dédiés, des em-

ployeurs et des responsables des ressources humaines de trois entreprises, des médecins, des responsables associatifs et, enfin, d'observations directes menées sur le modèle de la recherche-action.

Le deuxième élément est que n'est pas éludée la question des usages pluriels et parfois ambivalents que les salariés peuvent faire des dispositifs d'insertion ou de prise en charge des maladies chroniques et du handicap. Dans le premier chapitre, les auteurs montrent ainsi que retourner au travail après une période de soins est moins un retour à la normale pour des salariés malades chroniques que la confirmation d'une discontinuité dans un parcours de vie. Il est certes possible de retrouver son poste, mais parvenir à l'exercer nécessite de faire des arbitrages quotidiens entre sa santé et son travail, ce qui implique de devoir négocier avec les responsables hiérarchiques. Les auteures pointent alors toute l'ambiguïté du lien entre maladie et travail, qui se manifeste par une forme de concurrence entre « souci de soi » et « souci du travail » dont l'issue est en grande partie déterminée par les ressources culturelles, relationnelles, psychiques, sociales et économiques dont disposent les personnes concernées.

Enfin, la qualité de l'ouvrage tient à ce que n'est pas non plus laissée dans l'ombre la question des usages différenciés que les entreprises peuvent faire des dispositifs légaux de prise en charge du handicap et des maladies chroniques (mi-temps thérapeutique, aménagement des conditions de travail, etc.). Si ces dispositifs peuvent permettre des bénéfices en termes d'image et d'avoir accès à des financements publics, les enquêtes menées dans les entreprises montrent qu'ils visent moins à répondre aux difficultés rencontrées par les salariés qu'à gérer les conséquences de leur maladie sur l'organisation du travail. De façon générale, la maladie chronique reste principalement envisagée comme un risque, tant par les salariés concernés (perte d'emploi, exclusion, levée du secret médical) que par les différents niveaux hiérarchiques et les groupes de travail au sein des entreprises (baisse de performance, désorganisation du service, surcharge de travail). Une des conséquences sur lesquelles insistent les auteurs est que cette approche par le risque participe à rendre instables et incertains les arrangements organisationnels visant à concilier maladie et travail, et cela d'autant plus lorsque les entreprises se trouvent particulièrement contraintes par des impératifs gestionnaires et des logiques de marché.

Comment dès lors sortir d'une telle approche ? C'est ce à quoi tente de répondre le cinquième et dernier chapitre de l'ouvrage. Pour ce faire, les auteures se sont appuyées sur une recherche-action visant à expérimenter un dispositif collectif de mise en commun des expériences et des savoirs de malades ayant des pathologies et des profils sociaux distincts. Cette expérimentation s'est avérée subversive. En effet, dans la continuité de l'expérience sociale du sida, elle a fait ressurgir la figure du malade réformateur social qui non seulement élabore une critique de ses conditions d'emploi mais modifie également les rapports soignants-soignés. Ce n'est plus n'importe quel emploi qui est recherché, mais celui qui est ajusté à une situation de vie marquée par la maladie. On ne peut que saluer une telle initiative qui favorise une réouverture des possibles. Pourtant, il faut rappeler que cette capacité à passer « du pâtir à l'agir » est inégalement distribuée et concerne surtout les malades qui « implicitement ou explicitement pensent que leur maladie a un lien avec le milieu dans lequel ils sont insérés (famille, travail, environnement, société) ». On regrette alors que l'ouvrage ait donné une place aussi importante à certaines approches individualisantes et normatives permettant de concilier maladie et travail (le projet) au détriment, par exemple, d'un dialogue entre les travaux portant sur les mobilisations de malades et ceux portant sur la condition salariale.

Renaud Crespin
Centre de sociologie des organisations (CSO), UMR 7116 CNRS et Sciences Po
19, rue Amélie, 75007 Paris, France
renaud.crespin[at]sciencespo.fr