



HAL
open science

Restauration de la puissance d’agir par un travail en groupe : retour sur les fonctions et transformations des “ clubs Maladies Chroniques et Activité ”

Dominique Lhuilier, Anne-Marie Waser, Joelle Mezza, C Hermand

► To cite this version:

Dominique Lhuilier, Anne-Marie Waser, Joelle Mezza, C Hermand. Restauration de la puissance d’agir par un travail en groupe : retour sur les fonctions et transformations des “ clubs Maladies Chroniques et Activité ”. *Pratiques Psychologiques*, 2014, 20, pp.249 - 263. 10.1016/j.prps.2014.09.001 . hal-04060009

HAL Id: hal-04060009

<https://hal.science/hal-04060009>

Submitted on 5 Apr 2023

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.

Restauration de la puissance d'agir par un travail en groupe : retour sur les fonctions et transformations des « clubs Maladies Chroniques et Activité ».

D. Lhuilier, A.M. Waser, J. Mezza, C. Hermand

Pratiques psychologiques (2014), <http://dx.doi.org/10.1016/j.prps.2014.09.001>

Résumé :

Le développement des maladies chroniques conduit à concevoir et proposer plusieurs types de dispositifs d'accompagnement aux réaménagements de la vie avec la maladie. Dans le cadre d'une recherche-action concernant l'impact de la maladie chronique sur les différentes sphères d'activité et le maintien ou retour en emploi, nous avons expérimenté un dispositif collectif afin de comprendre et agir sur les épreuves et difficultés rencontrées.

Deux groupes ont été constitués et se sont réunis deux fois par mois pendant 30 mois. 103 personnes ont participé à ces réunions : 75% de femmes, 50% ayant moins de 45 ans, 70% ayant un bac ou plus, toutes ayant une ou plusieurs maladies chroniques.

Cette expérimentation permet de repérer les transformations favorisées par ce dispositif : transformation des situations d'emploi mais aussi réappropriation du sens de la maladie, restauration identitaire, réinscription des situations individuelles dans l'ordre des droits collectifs.

Mots clefs : maladie chronique, travail, activité, emploi, groupe de parole

Abstract :

The expansion of chronic diseases leads to the conception and proposal of various types of settings likely to help patients reorganize their life. This article deals with an action-research about the impact of chronic diseases upon various activities areas and the keeping or coming back to the job. It discusses the learnings from a group setting especially built to understand and act upon the proofs and difficulties encountered.

Two groups have been formed and have met twice a month during 30 months. 103 persons participated in these meetings: 75% women- among whom 50% were less than 45 years old. 70% of them had at least completed the secondary school. All of them had one chronic disease at least.

This experience allowed us to identify some of the transformations produced by our setting: transformation of the employment situations, but also reappropriation of the meaning of the illness, reiteration of one's own identity, reinscription of individual situations within the order of collective rights

Key words : chronic disease, work, activity, employment, group dynamics

Les maladies chroniques constituent aujourd'hui les pathologies dominantes dans nos sociétés. Elles toucheraient en France, selon les estimations épidémiologiques disponibles, 15 millions de personnes atteintes plus ou moins sévèrement, soit 20% de la population. Et leur nombre s'accroît régulièrement, principalement du fait des progrès thérapeutiques et du vieillissement de la population (Obrecht, Hittinger-Le Gros, 2010). Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), une maladie chronique est un problème de santé qui nécessite une prise en charge pendant plusieurs années, souvent associé à une invalidité et à la menace de complications graves. Cette définition regroupe à la fois les maladies non transmissibles (diabète, cancer, asthme...) et les maladies transmissibles (VIH-sida, hépatites), certaines maladies mentales (psychoses..) ou des atteintes anatomiques ou fonctionnelles (cécité, sclérose en plaques...). Elles recouvrent des réalités très diverses mais qui comportent deux traits communs : la durée de la maladie qui ne permet plus de l'aborder comme une parenthèse dans le cours d'une vie et une obligation de gestion de la chronicité dans toutes les sphères de la vie sociale (Baszanger, 1986).

Du point de vue du vécu des personnes touchées, les maladies chroniques se distinguent des maladies aiguës par leur durée, l'alternance de périodes critiques et périodes de stabilité ainsi que par l'imprévisibilité de leur évolution. Elles n'impliquent pas nécessairement, hors des phases de traitements intensifs, une suspension de la vie professionnelle. Pourtant, elles constituent un risque accru d'incapacité professionnelle, de limitation de l'activité, de perte / changement d'emploi, d'absentéisme au travail. Peu visibles, voire indicibles dans un grand nombre de cas, les conséquences des maladies chroniques souvent sous-estimées, niées, mal comprises ne font guère l'objet de débat au sein du monde du travail.

Pourtant, comme le montrent plusieurs études qualitatives sur la vie des personnes touchées par une maladie chronique et en âge de travailler, une majorité d'entre elles souhaite poursuivre ou reprendre une activité, non seulement pour des raisons financières, pour l'intérêt que peuvent revêtir l'activité et les relations au travail mais aussi parce que

l'activité est un puissant instrument de dégagement de l'emprise de la maladie et de l'enfermement dans le statut social de malade. (Chassaing et al. 2011 ; Lhuilier et al., 2010 ; Lhuilier et Waser, 2014 ; Vidal-Naquet, 2009).

Pour contribuer à l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie chronique, plusieurs offres de dispositifs se sont progressivement construites. Les psychologues y tiennent le plus souvent une place importante tant dans la définition des objectifs poursuivis et des cadres à élaborer que dans leur animation.

Nous proposons ici de présenter les fondements et résultats de l'expérimentation d'un dispositif collectif afin de dégager ce qu'elle révèle des épreuves de la vie avec la maladie et des enseignements qui peuvent être tirés du point de vue des demandes et parcours des sujets concernés.

L'expérimentation a été réalisée dans le cadre d'une recherche-action concernant l'impact de la maladie chronique sur les différentes sphères d'activités et sur les processus de maintien ou retour en emploi. Elle peut contribuer à éclairer les fonctions de tels dispositifs et la nécessité de leur développement.

1. 1. Le malade comme sujet et acteur

Le développement des maladies chroniques a conduit à un renouvellement de la pensée sur les rapports entre soin, guérison et maladie (Morin, 2004). Pour ces malades, le soin ne signifie pas guérison mais aménagement de la vie avec la maladie. La maladie apparaît

alors comme « une nouvelle dimension de la vie » (Canguilhem, 2003, p. 122) : elle est un fait total, à la fois corporel et psychique, un événement qui instaure un « avant » et un « après » et fonde une rupture biographique (Bury, 1982). Synonyme de déstabilisation de la continuité de l'existence, de séparation de la vie « normale », elle affecte à la fois l'expérience intime du sujet, ses éprouvés et ses rapports à autrui et au monde. Au delà de « l'entrée en maladie », des modalités de sa révélation, des interrogations persistantes sur ses origines, ses causes, la souffrance qui accompagne la vie avec la maladie tient aux pertes qu'elle initie ou révèle et à la déchirure de la continuité de l'histoire personnelle. De nouvelles conditions de vie s'imposent, subjectivement vécues comme douloureuses : une vie restreinte, ralentie, un isolement social volontaire ou involontaire, l'épreuve d'une expérience discréditant le self, la dépendance à autrui (Charmaz, 1983). Pour le malade chronique, la souffrance s'inscrit dans la durée, comme l'obligation de contribuer à la « trajectoire de maladie » (Strauss et alii, 1975).

Au delà des déstabilisations et pertes, mais aussi des mécanismes de défense qui les accompagnent, il convient ici de reconnaître l'individu malade comme sujet et acteur, socialement et culturellement situé, puisant dans ses ressources propres ou dans celles qu'il construit, pour « travailler » à la gestion de sa vie avec la maladie. Cette perspective permet de se dégager d'une lecture catastrophique, centrée sur les déficits et les empêchements, et de saisir et favoriser les logiques de construction dans le temps des modes de vie intégrant l'état objectif et subjectif de malade.

Le « travail » à réaliser peut s'entendre ici comme travail psychique, mais aussi comme activités de gestion de la maladie dans les différents domaines de vie. La vie malade n'est pas une vie diminuée mais une vie transformée par l'événement qu'est la maladie et qui implique une vie autre, vulnérable (Le Blanc, 2006). Dans cette perspective, plusieurs dispositifs peuvent contribuer au développement des apprentissages nécessaires à la construction d'une « nouvelle allure de vie » (Canguilhem, 2003, p.119). Ils sont conçus et se présentent comme des ressources pour le travail de contrôle de la maladie et de réévaluation des projets de vie.

1. 2. Les dispositifs d'accompagnement

La plupart des dispositifs prend la forme d'accompagnements individuels dans le cadre de consultations médicosociales, ou plus spécifiquement psychologiques (De Blasi, Bouteyre, Rollin, 2011 ; Michel, Amar, Josselin et al. 2007 ; Ozguler, Loisel, Boureau, Leclerc, 2004).

Mais la part des dispositifs collectifs est en développement du fait des apports du groupe à ces processus de reconstruction et d'apprentissage. L'espace groupal est considéré comme garant métapsychique (Kaës, 2009) permettant au sujet de ne pas s'effondrer et de soutenir le travail de subjectivation sollicité par l'irruption de la maladie et sa portée traumatique. Et ce d'autant plus que bien souvent la maladie met en péril les différentes appartenances du sujet.

Souvent, ces dispositifs sont présentés comme des « groupes de parole ». Cette formule générique recouvre en réalité des objectifs, des conduites, des référentiels différents.

2.1. Principes et caractéristiques des dispositifs d'accompagnement collectif

Dans le champ de la reconstruction de la vie avec la maladie, on peut distinguer des groupes d'entraide et de soutien, basés sur une démarche d'auto support, qui privilégient l'échange entre pairs et qui se déploient notamment dans les milieux associatifs ; des groupes de type « éducation thérapeutique », souvent plutôt inscrits en milieu hospitalier ; et enfin des groupes psychothérapeutiques, aux orientations diverses, psychanalytique, systémique, comportementale...

Historiquement, la notion de savoirs expérientiels des patients émerge d'abord dans les associations de malades. Ces associations se développent entre les années trente et cinquante, en correspondance avec l'accroissement de la part des maladies chroniques (Carricaburu, Ménoret, 2004). Initialement plutôt médico-centrées, elles font une place de plus en plus grande à l'engagement des patients et cherchent à faire reconnaître que le malade est le premier expert de sa maladie, d'autant que les pathologies chroniques conduisent les personnes qui en sont atteintes à réaliser elles mêmes une part essentielle des soins. C'est dans cette perspective que se sont mis en place des « groupes de parole », sur le modèle de l'aide et du soutien par l'échange d'expériences et l'apprentissage de

modes de vie avec la maladie.

Ainsi, au sein du mouvement des Alcooliques Anonymes sont posées ces nouvelles bases de l'entraide entre patients, modèle d'organisation qui va s'étendre à d'autres groupes, les usagers de drogues dans les années cinquante, puis les malades du sida dans les années quatre vingt (Barbot, 2002). La promotion de la « vivrologie » (Spire, 2011), entendue comme l'expertise des malades développée dans la vie avec la maladie, reconnue comme source de capacités et de compétences, conduit à la construction de dispositifs permettant l'échange et le développement entre pairs de savoirs pratiques qui contribuent à accroître leurs moyens d'agir.

Ces mouvements de malades ont favorisé un changement de la place des malades dans le système de santé et des pratiques de collaboration avec les professionnels du soin (Jodelet, 2013). La décentration de la maladie au profit de la personne qui vit avec une maladie et du patient partenaire du processus de soin se trouve au fondement de l'éducation thérapeutique des patients promue par l'OMS en 1998. L'ETP vise à la fois l'amélioration de l'observance et 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.

Il y a donc aujourd'hui deux formes de prise en compte de l'apprentissage des malades et des savoirs des patients : celle portée par les collectifs de malades; et celle portée par le système de santé et ses professionnels, instituée en France en 2009 par la Loi « Hôpitaux, patients santé et territoires », qui s'inspire d'une perspective psycho-éducationnelle.

Dans les deux cas, les approches et dispositifs semblent organisés par la segmentation des pathologies, révélant sans doute la part centrale accordée aux activités de soins des patients en lien avec les traitements médicaux. Sont ainsi affirmés que « la place des savoirs des patients ne peut se faire que pathologie par pathologie » (Jouet, Luigi, Las Vergnas, 2010), ou que « le travail du malade est différent suivant les pathologies », ce qui conduit à reconnaître « des métiers » car les tâches à réaliser sont différentes et mobilisent des registres divers comme la sexualité, la nourriture, la mobilité ... (Thievenaz, Tourette Turgis, Khaldi, 2013).

Du côté des dispositifs de groupe conduits dans une perspective psychothérapeutique, cette même division par pathologie semble prévaloir, et ce alors même que nombre de

leurs principes et enseignements sont le plus souvent communs. On y retrouve des observations partagées : le groupe mobilise des processus psychiques et des dimensions de la subjectivité que ne sollicitent pas (ou pas avec la même intensité) les dispositifs dits individuels ; y sont favorisés les processus de transformation des représentations et d'assouplissement des mécanismes de défense individuels; le groupe assure une fonction de pare-excitation et de régulation ; il permet de partager une identité commune entre pairs, de mettre en commun les ressources individuelles, de déployer des capacités réflexives, d'accélérer le processus de révélation, de favoriser des processus de liaison là où la maladie provoque à la fois désintégration et exclusion, et donc de renouer des liens et des identifications, de réévaluer des conflits non résolus révélés ou initiés par la vie avec la maladie (Roseblum, Lévine, 2008 ; Gauchet, 2008 ; Surugue & Lecourt, 2008 ; Remy-Ferraro, 2006).

La référence à cette diversité de dispositifs proposés dans l'accompagnement et l'apprentissage de la vie avec la maladie nous permet de situer notre propre expérimentation telle que réalisée lors d'une recherche-action.

2.2. Les « Clubs Maladies chroniques et activité »

Le programme de cette recherche-action, financée par l'Institut National du Cancer (INCa) et le Cancéropôle d'Ile de France, et mise en œuvre par une équipe de psychologues et sociologues du CNAM vise deux principaux objectifs : 1/ mieux comprendre les freins ou difficultés au retour ou maintien dans l'activité selon deux points de vue : celui des personnes malades et celui de l'entreprise; 2/ mettre en place des actions qui permettraient, aussi bien au plan individuel que dans les entreprises, de faire évoluer la situation de telle sorte que l'activité ou le travail ne s'effectue au détriment ni de la santé des personnes ni de la performance des entreprises. Cette recherche-action comprend donc deux cadres d'investigation : des groupes de malades dits clubs « maladies chroniques et activités » et des interventions dans trois entreprises de différents secteurs. Nous présenterons ici les résultats et enseignements du travail réalisé dans ces groupes.

Le dispositif des clubs « Maladies chroniques et activité » (MCA) a été conçu comme un

lieu d'échange entre des personnes touchées par tous types de maladies, en activité ou souhaitant en reprendre une et volontaires pour cette expérience. Mis en place, en partenariat avec Universcience (en particulier la Cité des métiers et Cité de la santé de Paris), il a fonctionné pendant deux ans et demi (2010-2013). Ce dispositif vise ainsi à comprendre et agir sur les ressources et freins au retour ou maintien dans l'activité ou l'emploi et à en repérer les effets à court ou moyen terme. Les conditions et prérequis pour la participation à ce dispositif étaient : être majeur, avoir une maladie chronique et souhaiter reprendre une activité, un travail ou un emploi.

La participation au Club suppose un entretien préalable avec l'une des animatrices afin de connaître la situation de la personne, sa demande et de lui en présenter les objectifs et les règles de fonctionnement. Cet entretien permet également d'orienter les personnes dans leurs démarches respectives (accès aux droits sociaux, accès aux offres d'emploi, accès aux offres de travail bénévole dans des associations, accès à une formation) lorsqu'elles ne souhaitent pas participer à cette recherche-action.

Ce dispositif collectif de discussion entre personnes malades sur le thème du retour ou du maintien en emploi s'appuie pour l'essentiel sur une dynamique de groupe. Durant la première année, plusieurs modes de fonctionnement ou d'outils d'animation ont été expérimentés : l'invitation d'une assistante sociale ; l'envoi du compte rendu de chacune des réunions à tous les participants; la mise à disposition d'un outil d'aide à l'élaboration de projet d'activité ; l'offre d'une série d'entretiens individuels de pré-orientation ou d'orientation professionnelle; la constitution d'un réseau entre les participants. Ces expérimentations suscitent des débats qui permettent en retour de maintenir, abandonner ou faire évoluer ces outils. Les séances se sont structurées autour d'un tour de table appelant des commentaires ou discussions, soit à partir d'une question de départ partagée par les participants, soit à partir de la présentation d'un des participants et des effets de résonance (Amado, 1994) produits chez les autres.

Deux groupes ont été constitués et 48 séances de 2h30 chacune se sont tenues au rythme de deux par mois. Les caractéristiques sociodémographiques des 103 participants à ces réunions sont les suivantes : une majorité de femmes (75%), des âges compris entre 21 ans et 60 ans, 50% ayant moins de 45 ans, des niveaux d'études hétérogènes mais 70%

ont un Bac ou plus.

Concernant les pathologies mentionnées, elles sont, par ordre de fréquence cumulée (une personne pouvant indiquer plusieurs maladies chroniques) :

30	Cancers
15	Troubles psychiques (bipolaires, schizophrénie, dépression)
9	VIH, hépatite
9	Pathologies articulaires et des os (lombalgie, TMS, arthrose, spondylarthrite ankylosante, rhumatisme psoriasique)
9	Pathologie neurologique (sclérose en plaque, AVC, neuropathie, épilepsie)
4	Pathologies gastro-intestinales (maladie de Crohn)
4	Pluripathologies
4	Addictions
3	Troubles chroniques mais absence de diagnostic
3	Troubles du sommeil (narcolepsie)
3	Pathologies pulmonaires chronique
2	Pathologies des yeux (myopie)
1	Anorexie
1	Troubles néphrologiques
1	Maladies de la peau
1	Fibromyalgie
1	Pathologie cardiaque
1	Diabète
1	Maladie auto immune
1	Drépanocytose

Concernant la situation des participants vis à vis de l'emploi, de la formation ou du travail,

celle-ci a évolué durant la période de la recherche-action. Nous avons agrégé dans la catégorie « re-trouve un emploi », des participants qui ont obtenu un CDI, créé leur propre emploi d'indépendant, créé une activité (même s'ils jugent la rémunération insuffisante, voire symbolique). Un biais dans ces données est lié au fait que les participants qui ont cessé de participer aux réunions et qui n'ont plus donné de leurs nouvelles sont sans doute ceux qui n'ont pu faire évoluer leur situation ou qui se trouvent dans une situation précaire ou difficile à vivre.

<i>A la fin de la période de l'étude, était en ...</i>	<i>e</i> <i>f</i> <i>f</i> <i>e</i> <i>c</i> <i>t</i> <i>i</i> <i>f</i>
En emploi	1 6
Recherche d'emploi	2 0
Re-trouve un emploi	2 0
Soin, formation, reclassement, petits boulots	8
Soin, recherche logement, demande de droits sociaux	1 0
Sans projet	5
Sans papier	1
Pas d'information	2 3

Total	1
	0
	3

Parmi les 20 participants qui ont trouvé ou retrouvé un emploi : 14 s’y maintiennent et 6 l’ont quitté durant la période étudiée. Parmi ces 6 derniers, quatre ont opté pour une rupture conventionnelle ou subi un licenciement ou un non renouvellement de la période d’essai et se retrouvent au chômage. Les deux autres ont démissionné de leur emploi qui ne leur convenait pas. Les 16 personnes en emploi sont pour la plupart dans une phase de transition. Un certain nombre sont à temps partiel, avec ou sans aménagements horaires ou de poste, et tentent de se former pour une réorientation professionnelle plus compatible avec leur santé. Parmi ces 16 personnes, certaines souhaitent réaliser une reconversion professionnelle mais qui semble compromise en raison de l’énergie nécessaire pour se former, des risques pour leur santé, et de leur statut d’emploi plutôt protecteur. Parmi les participants en recherche d’emploi, une minorité est en arrêt maladie de longue durée, certains sont en reclassement suite à un licenciement, d’autres, au chômage ou au RSA, ont repris des études, suivent des formations, stages et cherchent un emploi. Parmi les 5 participants « sans projet », trois sont pris dans un travail de soins intense qui ne leur permet guère de se projeter et les deux autres, bénéficiaires de l’AAH, s’interrogent sur l’opportunité de retourner vers un monde du travail qui les effraie principalement en raison de la faible prise en compte de la maladie dans les milieux de travail.

L’expérience de cette recherche-action n’est pas réductible à ces transformations des situations d’emploi. Elle a permis plus globalement aux participants d’entrer dans ce long processus qui vise une double transformation d’eux-mêmes et de leur milieu pour vivre en santé. Circonscrire le travail à la sphère de l’emploi conduit à le couper des autres formes d’activités humaines. Or, il n’y a pas de discontinuité absolue entre l’ensemble de ces activités et un travail économiquement rétribué. En privilégiant le concept d’activité, il devient alors possible de réarticuler vie de travail et vie hors-travail pour explorer les processus d’interaction entre les différentes sphères d’activités, dans une perspective plus systémique (Curie, Hajjar, 1987). La maladie transforme ce système d’activités, oblige à

des priorisations qui vont dépendre tant des aspirations et désirs du sujet (désirs que l'expérience de la maladie et que la conscience du caractère mortel de la vie réaménagent bien souvent) que des contraintes et ressources de ses conditions de vie (Mezza, Lhuilier, 2014). L'investigation des différentes activités permet de repérer les échanges, transactions, transferts d'expérience et de savoir-faire d'une sphère à l'autre. Elle permet aussi de mesurer que le sens de cette nouvelle vie avec la maladie se construit au carrefour de ces différents mondes d'activités.

La régularité des réunions des Clubs MCA comme la sécurité du cadre permettent aux participants d'engager un travail sur soi et de relier ses différents domaines de vie. L'objet des échanges porte sur les déplacements de chacun : ce qu'ils ont tenté, réussi, ce qui résiste. Le travail collectif leur permet ainsi d'explorer les contradictions, ambivalences dans lesquels chacun est pris, d'envisager différents scénarios pour tenter de construire des arbitrages entre aspirations et contraintes, de restaurer et développer les ressources nécessaires à un retour à la vie sociale après une période de prise en charge médicale. Par des interrogations, le groupe questionne les différents projets et formes de régulation élaborés, il aide à la réflexivité individuelle et construit ainsi des repères partagés, au-delà des expériences singulières.

Fonctions du dispositif MCA

Le dispositif, conçu et mis en œuvre dans cette recherche-action place en son centre l'activité : il s'agit de construire ensemble les ressources individuelles et collectives permettant d'accroître la puissance d'agir, altérée par l'épreuve de la maladie dans les différentes sphères de vie et par le poids des contraintes du travail. La souffrance affecte le pouvoir dire, le pouvoir faire, le pouvoir (se) raconter et le pouvoir de s'estimer soi-même (Ricoeur, 1992) ; et ce dispositif cherche à restaurer ces quatre niveaux d'efficience.

L'entrée en groupe par l'activité permet à la fois de se centrer sur une réalité partagée (souffrances, difficultés, perte de repères, travail de santé), de repérer les modes de régulation et ajustements singuliers, de co-construire des voies de dégagement concrètes

tout en favorisant les processus de subjectivation.

L'analyse des fonctions du groupe permet de dégager les principales transformations opérées dans de tels dispositifs collectifs.

4. Transformations favorisées par les dispositifs collectifs

4.1 L'activité narrative permet la mise en intrigue

Les maladies chroniques désorganisent les représentations de soi et les modes de vie. Les intimes illusions de cohérence et de permanence du Moi, d'invulnérabilité, sont radicalement remises en cause (du Colombier, 2011). Le travail réalisé ensemble dans ces groupes cherche à transformer l'expérience absurde, solitaire et excluante de la souffrance en une expérience partagée et signifiante : la fonction symboligène du groupe est ici essentielle. Elle est mise au service de la reconstruction d'histoires à la fois éminemment singulières et partagées.

Les tours de table successifs conduisent à une construction tâtonnante visant à préserver l'unité psychique et l'identité du sujet du non-sens et de la désorientation ; ils donnent accès progressivement à une signification, une compréhension partagée des histoires des uns et des autres. Ainsi, les participants reprennent au fil des séances des éléments d'un puzzle pour construire un récit qui permet le retissage de liens entre des événements, qui leur donnent forme et sens. La maladie n'est plus seulement cette effraction traumatique mais elle s'inscrit dans une histoire, elle éclaire des événements antérieurs qui peuvent être alors relus comme liés à la maladie. Il s'agit bien ici de permettre la réappropriation de sa propre histoire par une narration dont chacun est le sujet, et ce dans une situation d'énonciation, d'interlocution. L'activité narrative, reprise lors des différentes séances, fabrique progressivement un récit qui n'est pas seulement une suite de faits mais qui est agencement d'événements mis en intrigue (Ricoeur, 1983). La mise en intrigue est l'opération qui tire d'une simple succession une configuration : c'est cette configuration qui donne sens et explication. Et c'est dans cette histoire reconstruite que le narrateur peut se reconnaître, y compris au prix de nombre de découvertes et révélations. Le récit adressé manifeste des attentes de reconnaissance et de valorisation ; il sollicite un travail de résonances et d'analyse. En effet, les significations possibles d'une même histoire peuvent

être multiples et reprises dans le groupe, elles peuvent donner lieu à d'autres hypothèses de déroulement possibles. « Le récit libère des scénarii, ceux qui n'ont pas eu lieu et ceux qui ne se sont pas produits, que le passé n'a pas permis de réaliser mais qui, en les racontant, ouvrent des perspectives d'action et de changement » (Orofiamma, 2002).

L'analyse des récits des participants montre que l'événement maladie n'est pas le moment initial d'où partir pour comprendre les situations qui découlent de celle-ci. Son intelligibilité requiert la mise en perspective de cet événement dans les différents domaines de vie, de rendre compte du fond sur lequel la figure de la maladie prend forme et se détache, et de s'engager dans ce travail inter narratif. Ce qui suppose d'accepter que les autres entrent dans une partie de sa vie et qu'ils peuvent avoir d'autres interprétations que les siennes. C'est une étape que tous les participants n'ont pas franchie. Dévoiler, faire resurgir des éléments de son histoire, face à un groupe, peut avoir un effet destructeur chez ceux qui, pour vivre, ont construit de solides défenses (« *si je comprends bien, ici, il faut se dire la vérité ?* »). C'est une des limites du dispositif groupal. A contrario, d'autres, longtemps silencieux, prennent un jour la parole et livrent leur récit témoignant d'un temps nécessaire « d'usinage » d'une histoire à raconter.

Nous voudrions ici revenir sur une question toujours reprise dans les travaux sur le vivre avec une maladie chronique et qui signalent la persistance du dilemme entre dire ou taire sa maladie aux autres. Dire pour partager, favoriser les ajustements et régulations réciproques nécessaires aux manières de faire ensemble dans une activité partagée, se dégager du poids du faux self que fabrique le contrôle de l'information et une mise en scène de soi épurée des scories du négatif. Taire pour prévenir le stigmatisme et la discrimination, pour éviter de se voir dans le regard de l'autre comme « un malade ». Cette problématique est bien sûr omniprésente dans la sphère professionnelle. Mais l'accent ainsi porté sur l'histoire à dévoiler ou à masquer laisse dans l'ombre l'impuissance à parler, à raconter, le poids de l'inénarrable. Dire ou taire cette histoire suppose qu'elle soit d'abord élaborée, qu'à la rupture de la durée succède la reconstruction d'une temporalité qui fasse place aux horizons du passé et du futur : elle ne peut l'être que dans l'interlocution. Le statut du récit apparaît comme double : il est à la fois besoin de se raconter pour se dégager de la désorientation, retrouver le fil de sa vie et de ses projets ; et quête de reconnaissance, à ses propres yeux d'abord, et aux yeux des

autres. Ricœur (1983) nous rappelle que « une vie, c'est l'histoire de cette vie en quête de narration. Se comprendre soi-même, c'est être capable de raconter sur soi-même des histoires intelligibles et acceptables ». L'acte narratif suppose des destinataires susceptibles de contribuer à la construction de cette intelligibilité et acceptabilité. Ici, les destinataires sont des pairs et nous allons voir ici l'importance de cette caractéristique.

4.2 Le travail de personnalisation favorise la restauration identitaire

Le travail dans ces groupes est aussi un travail de personnalisation (Malrieu, 2003): dans la rencontre et l'écoute des pairs, chacun repère à la fois ce qui fait une condition commune, ce qu'il a en partage avec les autres, mais aussi ce qui le singularise, le différencie. Le « Je » se construit en appui sur ce « nous », ciment du groupe des « malades » ; aucun sujet n'entend être réduit à sa maladie et c'est entre pairs que la singularisation opère dans ce double mouvement d'identification-différenciation. Ce travail de personnalisation est une forme de réponse à la déstabilisation, voire à la crise identitaire associée aux premiers symptômes ou à l'annonce de la maladie. Quand les repères et certitudes s'effondrent, quand les effets de la maladie/du traitement font « qu'on ne se reconnaît plus soi-même », l'autre-semblable est un miroir pour tenter de recomposer cette identité malmenée. Un miroir toujours déformant mais qui permet de repérer les décalages, les différences. Le « nous » est sans doute une ressource essentielle pour ceux qui vivent la maladie dans une profonde solitude : quand l'expérience ne fait l'objet d'aucune reconnaissance des autres, le rapport à la réalité devient incertain et les doutes assaillent. Suis-je devenu fou ? Est-ce que je fabrique ce que je ressens ? L'épreuve, pour être soutenable, doit être socialisée, inscrite dans un cadre signifiant partagé.

Le groupe apparaît comme un espace où l'on peut dire enfin ce qui reste tu, tabou, dans la vie avec les « non-malades » supposés : quand le silence, le simulacre, le faire-semblant pèsent de tout leur poids dans la vie sociale, parfois même privée, quand les proches ne savent rien ou ne veulent pas entendre, la rencontre avec des pairs autorise. Parler et être compris tant chacun perçoit la résonance de son propre discours chez les autres. Il n'y a plus à s'expliquer, se justifier et vivre l'expérience d'une altérité indépassable, d'une

incompréhension voire d'une suspicion qui alimentent le retrait et le silence.

La maladie et la souffrance qui l'accompagne isolent mais la rencontre avec ceux qui ont en partage des sensibilités et des expériences similaires peut dénouer le repli et le silence. La « solidarité des ébranlés » est « la solidarité de ceux qui ont subi le choc, de ceux qui sont à même de comprendre ce dont il y va dans la vie et dans la mort, et par conséquent dans l'histoire (...) La solidarité des ébranlés, c'est la solidarité de ceux qui comprennent » (Patocka (1981) cité par Marin, 2013, 61). Les échanges dans le groupe témoignent de cette levée des risques pris à se livrer à l'autre quand l'autre est reconnu comme un semblable : il est en capacité de déchiffrer les signes de la souffrance, de trouver les mots pour dire sans heurter. Parfois même, point n'est besoin de parler : les « ébranlés » repèrent qu'ils n'ont pas à tout se dire, à tout expliquer et qu'ils peuvent néanmoins être compris.

Cette solidarité contribue à la fabrique de cet environnement suffisamment bon (Winnicott, 1971) et que se noue un lien réparateur aux autres et à soi. Ce lien d'affiliation est indispensable aux processus de personnalisation : il est au fondement de l'individuation. Si, dans un premier temps, chacun se voit dans l'autre et sort ainsi d'une solitude radicale, chacun trouve ensuite sa place dans le groupe, une place singulière dans un travail réalisé ensemble. La singularité n'est pas synonyme d'éclatement du groupe (Galiano, Portalier, 2012).

Ces échanges permettent de repérer une condition commune (Le Guillant, 2006) et de déprivatiser l'expérience de la maladie au travail pour en faire un objet commun autour duquel rencontrer les autres. Ils tendent à inverser le rapport à cette condition subie pour restaurer les capacités d'action sur celle-ci : un passage peut alors s'opérer entre des attentes de recours ou de prise en charge à une mobilisation pour une transformation de *son* travail, et au delà une transformation *du* travail.

4.3 : Un espace transitionnel pour accéder à la dimension publique de l'expérience

Les conditions du maintien ou de la reprise du travail sont délicates et éprouvantes parce que, dans ce monde-là, le « malade » est perçu comme une anomalie, la sphère de la maladie et celle du travail étant pensées comme exclusives l'une de l'autre. Mais aussi

parce que l'expérience de la maladie transforme durablement à la fois les capacités mais aussi les désirs valeurs et priorités. La difficulté à penser simultanément deux statuts considérés comme antagonistes, celui de malade et celui de travailleur, favorise le déni collectif et l'attente d'une mise en parenthèse de la maladie qui doit rester « aux portes » du milieu de travail. Quant à celui qui cherche à tenir à la fois la préservation d'une santé déjà fragilisée avec la préservation de la qualité de son travail et des relations avec ses collègues, il est bien souvent conduit à une réévaluation de ses engagements et à une distance critique à l'égard des situations et de l'organisation du travail. Et il est toujours exposé aux jugements, reproches voire à la suspicion et à l'exigence de justification des aménagements sollicités (Dodier, 1986). Aussi, un silence assourdissant pèse le plus souvent sur la problématique « maladie et travail », silence qui renvoie chacun à la solitude des arbitrages et compromis à construire.

A contrario, le travail réalisé dans ces groupes permet la réinscription des situations individuelles dans l'ordre des droits collectifs : le groupe est un espace transitionnel pour accéder à la dimension publique de l'expérience, à une mise en visibilité des épreuves subies et à la légitimité des demandes de reconnaissance des transformations opérées par la vie avec la maladie.

Les personnes sont à la recherche d'informations, notamment sur leurs droits, pour s'orienter et choisir. La recherche d'informations sur ces droits constitue une véritable activité : droits de la sécurité sociale, droits des handicapés, droits du travail ... Comprendre le dédale des dispositifs, comprendre les avantages et inconvénients de chacun d'eux, être en mesure de repérer ce que signifie pour chacun : le congé ordinaire de maladie, le congé longue maladie, le congé longue durée, la mise en disponibilité pour raison de santé, le mi-temps thérapeutique, la retraite anticipée, l'invalidité 1^{ère}, 2^{ème}, 3^{ème} catégorie, l'incapacité liée aux maladies professionnelles, au handicap ... Il s'agit non seulement de connaître les droits mais de parvenir à qualifier les faits ouvrant à des droits : ce qui suppose un travail de traduction de son expérience vécue en critères d'accès aux catégorisations qui président à chacun des dispositifs institués.

On passe de l'attente de secours en mobilisation pour un recours (Stavo-Debauge, 2012). Les débats sur les droits sociaux, maintes fois repris, conduisent à l'élaboration d'une position commune, sorte de délibération du groupe qui évolue avec les expériences des

participants et permet à chacun de prendre sa décision en connaissance des enjeux tant sociaux, économiques que personnels.

Se mobiliser pour ses droits à la santé et à réparation suppose de savoir faire une demande qui puisse être recevable. Les échanges dans le groupe permettent cet apprentissage tactique : (« *on en rajoute, ça permet de compenser ce qu'on perd d'un autre côté* »). Cette logique d'ajustements réalistes permet, comme dans les cas de reconnaissance d'accident du travail ou de maladie professionnelle, la déconnexion entre la démarche de reconnaissance et le jugement de justice. La demande se déplace vers ce à quoi on peut avoir droit et non ce qui est juste (Gayet-Viaud, 2012).

Il faudra encore faire l'apprentissage d'une gestion des relations avec des interlocuteurs dispersés dans un labyrinthe d'organismes divers et qui se présentent pour eux pas tant comme des *alliés fiables* mais plutôt comme des *adversaires suspicieux* : renvoyés d'un guichet à l'autre, découragés d'avoir à faire la preuve qu'ils méritent bien ce à quoi ils pensent avoir droit. Quémander donc, et s'exposer à l'incertitude, l'arbitraire, l'injustice, l'humiliation... Pour soutenir de telles démarches, le groupe doit pouvoir contribuer à l'entretien de la confiance en soi indispensable à la puissance d'agir. Il aide aussi à l'élaboration par chacun des conditions de *son* travail en santé, et, à partir de l'expérience des autres, de penser les conditions *du* travail en santé.

La recherche-action conduite sur une durée de deux ans et demi a permis de suivre les expériences de reprise du travail : une majorité de ceux qui ont repris un emploi après une période d'arrêt (maladie, chômage), n'a pas poursuivi au-delà de la période d'essai considérant que les conditions n'étaient pas réunies pour poursuivre en santé. Les motifs de rupture sont, pour les uns, une trop faible considération de leur travail « *j'étais une bonne à tout faire* » ; un conflit de valeurs sur la mission assurée; une intensité du travail ingérable depuis la maladie. Leur expérience de retour au travail avec une maladie a enrichi les débats au sein des groupes faisant voir que la finalité n'était pas tant de retrouver un emploi, que de re-trouver/re-crée un milieu dans lequel travailler permet de se développer en santé sur un long terme.

Conclusion :

Le travail réalisé dans ces groupes est essentiellement un travail de mise en sens et de mise en forme de l'action. Il vise la restauration des capacités d'action sur soi et sur son environnement de travail et donc la résistance au mouvement inverse imprimé par la souffrance (Ricœur, 1992).

Il accorde une place centrale au travail de santé ; celui-ci n'est pas réductible au travail des professionnels de santé, ni même à celui du malade, en réponse aux prescriptions médicales (Strauss et alii, 1984). Il se construit dans l'ensemble des domaines de vie, y compris donc dans le cadre du travail professionnel. Si la maladie favorise, le plus souvent, un réexamen des priorités et des valeurs et la recherche d'un « travailler autrement », cette quête suppose des délibérations intérieures et des échanges avec les autres qui, le plus souvent, font défaut dans les milieux de travail (Chassaing, Waser, 2010). Y président, et de plus en plus au vu de l'ensemble des facteurs contribuant à une individualisation au travail, des attentes normatives qui poussent chacun à une gestion discrète des « problèmes de santé ». 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.

Les groupes constitués dans le cadre de cette recherche-action ont permis de collectiviser le travail de santé et d'en construire ensemble les règles. Fort de ces règles, et grandis par l'expérience collective qui montre les limites d'un travail qui ne se soucie pas, ou peu, de la santé, certains participants se sont engagés dans des voies de transformation de leur milieu de travail. Ce qui suppose de sortir du silence et de l'invisibilité.

Le travail clinique réalisé dans ces dispositifs suppose de soutenir le paradoxe qui définit ce travail: celui-ci doit être individualisé, soucieux de la singularité de chacun et sa normativité propre (Canguilhem, 1966). Mais il doit aussi lutter contre le mouvement d'individualisation et d'exclusion qui accompagne toujours la maladie et la souffrance.

Le travail de santé réalisé par les malades dans leurs activités professionnelles apparaît comme un analyseur des enjeux contemporain du travail. Il révèle que le clivage entre

malades et bien portants est une construction défensive au service du pacte dénégatif (Kaës, 1989) : celui qui a pour objet la vulnérabilité ontologique c'est à dire humaine, la précarité vitale. Aussi, réinjecter la question de la maladie dans l'espace public que constitue le monde du travail, c'est y réinscrire la question des limites, de la vulnérabilité dans un monde du travail où domine aujourd'hui l'idéologie de la toute puissance, de l'excellence, de la performance. C'est à dire un déni du réel entendu comme butée, obstacle, imprévu (Lhuilier, 2012).

La vulnérabilité est bien une condition négative de la vie : elle indique que la santé, la capacité de s'autodéterminer, ou celle d'un rapport réussi à soi-même et au monde, ne sont que possibles. La vie humaine est conditionnée par son usage : au double sens du terme, l'usage que les autres font de nous et l'usage que chacun fait de lui-même. Y compris au travail.

Références bibliographiques :

Amado G., 1994. La résonance psychosociale au cœur de la vie et de la mort. *Revue Internationale de Psychosociologie*, n°1, 87-94.

Barbot, J., 2002. *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Balland, Paris.

Baszanger, I., 1986. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue Française de Sociologie*, XXVII, 3-27.

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

Canguilhem, G., 1966. *Le normal et le pathologique*. PUF, Paris, rééd. Quadrige, 1999.

Carricaburu, D., Ménoret, M., 2004. *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*. Armand Colin, Paris.

Charmaz, K., 1983. *Loss of self : A Fundamental Form of Suffering of the Chronically Ill*.

Sociology of Health and Illness, 5, 169-195.

Chassaing, K., Waser, A.-M., 2010. Travailler autrement. Comment le cancer initie un autre rapport au travail. *Travailler*, 23, 99-136.

Chassaing, K., Lasne, N., Le Clainche, C., Waser, A.-M., 2011. Travailler avec un cancer. Regards croisés sur les dispositifs d'aménagement des conditions de travail et sur les ressources mobilisés pour tenir ensemble travail et santé. Rapport de recherche, n°63, Noisy-le-Grand, Centre d'Etudes de l'Emploi.

Colombier (du), M., 2011. Une entrée en terre étrangère : le travail psychique de la maladie chez les patients atteints de cancer. *Cliniques*, 2, 108-122.

Curie, J., Hajjar, V., 1987. Vie au travail et vie hors travail : la vie en temps partagé. In : Lévy- Leboyer, C., Sperandio, J.C., (Ed.), *Traité de psychologie du travail*. PUF, Paris, pp. 87-56.

De Blasi, C., Bouteyre, E., Rollin, L., 2011. Consultation pluridisciplinaire d'aide à la reprise du travail après un cancer : psychopathologie de la rémission et retour à l'emploi. *Psych-Oncologie*, 5, 40-44.

Dodier, N., 1986. Corps fragiles. La construction sociale des événements corporels dans les conduites quotidiennes de travail. *Revue Française de Sociologie*, XXVII, 603-628.

Gauchet, A., 2008. D'un groupe à l'autre : de l'expérience du groupe GRAPH à la réflexion sur les groupes de parole pour les patients atteints d'hépatite C. *Revue de Psychothérapie Psychanalytique de Groupe*, 50, 113-122.

Gayet-Viaud, C., 2012. Itinéraires de victimes d'accidents du travail et de maladies professionnelles. Freins et entraves à la mobilisation pour les droits à la santé et à la réparation. In: Courtet, C., Gollac, M. *Risques du travail, la santé négociée*. La Découverte, Paris, pp.123-142.

Goffman, I., 1963. *Stigma : Notes on the Management of Spoiled Identity*. Prentice Hall, Englewood Cliffs, NJ. (trad. française, *Stigmates. Les usages sociaux du handicap*. Minuit, Paris, 1975).

Jodelet, D., 2013. La place des représentations sociales dans l'éducation thérapeutique.

Education Permanente, 195, 37-46.

Jouet, E., Luigi, Fl., Las Vergnas, O., 2010. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de formation-Analyses*, 58-59, 13-94.

Kaës, R., 1989. Alliances inconscientes et pactes dénégatifs dans les institutions. *Revue de Psychothérapie Psychanalytique de Groupe*, 13, 27-38.

Juillien F., 2012, L'écart et l'entre. Leçon inaugurale de la Chaire sur l'altérité. GalKaës, R., 2002. Avant-propos. In : Vacheret, C., *Pratiquer les médiations en groupes thérapeutiques.* Dunod, Paris, XI-XIV.

Kaës, R., 2009. *Le processus thérapeutique dans les groupes.* Eres, Paris.

Lacroix, A., Assal, J.P., 2011. *L'éducation thérapeutique des patients,* Vigot, Paris.

Le Blanc, G., 2006. La vie psychique de la maladie. *Esprit*, 109-123.

Le Guillant, L., 2006. *Le drame du travail,* Eres, Toulouse.

Lhuillier, D., 2012. Introduction à l'œuvre de Claude Veil. In Veil C., *Vulnérabilités au travail.* Eres, Toulouse, pp.9-51.

Lhuillier, D., Amado, S., Brugeilles, F., Diallo, M., Rolland, D., 2010. Le travail et l'emploi à l'épreuve du VIH/VHC : régulations des systèmes d'activités et réévaluation du modèle de vie. *Activités*, vol 7, n°2, 2-26.

Lhuillier, D., Waser, A.M., 2014. Maladies chroniques et travail : « Me rendre le travail vivable maintenant ». *Perspectives Interdisciplinaires sur le travail et la santé*, (en ligne : <http://pistes.revues.org/2885>).

Malrieu, P., 2003. *La construction du sens dans les direx autobiographiques.* Eres, Toulouse.

Marin, C., 2013. Le visage de la souffrance. In Marin, C., Zaccä-Reyners, N. (Ed.). *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricœur.* Paris, PUF, 47-64.

Mezza J., Lhuillier D. (2014). *Qualité du travail et santé : constructions de projets de retour à l'emploi de personnes atteintes de maladies chroniques.* In Lhuillier (Ed.) *Qualité du travail, qualité au travail.* Octarés, Toulouse.

Michel, E., Amar, A., Josselin, V. et al. , 2007. Evaluation d'une stratégie pluridisciplinaire de maintien et retour au travail au CHU de Grenoble. *Archives des Maladies Professionnelles*, 68, 474-81.

- Morin, M., 2004. *Parcours de santé*. Armand Colin, Paris.
- Obrecht, O., Hittinger-Le Gros M.C., 2010. *Maladies chroniques et travail : au-delà des idées reçues*. Editions de Santé & Presses de Sciences Po, Paris.
- Orofiamma, R., 2002. Le travail de la narration dans le récit de vie. In : Niewiadomski, C., de Villers, G. (Ed.), *Souci et soin de soi. Liens et frontières entre histoires de vie, psychothérapie et psychanalyse*, L'Harmattan, Paris.
- Ozguler, A., Loisel, P., Boureau F., Leclerc, A., 2004. Efficacité des interventions s'adressant à des sujets lombalgiques, du point de vue du retour au travail. *Revue Epidémiologique de Santé Publique*, 52, 173-88.
- Remy-Ferraro, C., 2006. La problématique du lien dans l'alcoolisme et le sevrage. *Journal des Psychologues*, 3, 236, 48-51.
- Ricœur, P., 1983. *Temps et récit. Tome I: L'intrigue et le récit historique*, Le Seuil, Paris.
- Ricoeur, P., 1992. La souffrance n'est pas la douleur. *Psychiatrie Française*, n°sp, rééd. In : Marin, C., Zaccari-Reyners, N., *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur*. PUF, Paris, pp.13-36.
- Roseblum, O., Lévine, M., 2008. Les collégiens séropositifs ont la parole. *Revue de Psychothérapie Psychanalytique de Groupe*, 50, 83-85.
- Spire, B., 2011. Entretien avec Bruno Spire, président de l'association AIDES. *Cahiers philosophiques*, 125, 153-171.
- Surugue, P., Lecourt, E., 2008. Groupes de parole et cancers du sein : une expérience de sept ans. *Revue de Psychothérapie Psychanalytique de Groupe*, 50, 175-184.
- Stavo-Debaugé, J., 2012. L'(in)expérience des victimes. In Courtet, C., Gollac, M. *Risques du travail, la santé négociée*. La Découverte, Paris, pp.143-160.
- Strauss, A., Corbin, J., Fagerhaugh, S., Glaser, B. G., Maines, D., Szecek, B., Wiener, C., 1975. *Chronic Illness and the Quality of Life*. C.V. Mosby Co., Saint Louis.
- Thievenaz, J., Tourette-Turgis, C., Khaldi, C., 2013. Analyser le « travail » du patient. *Nouveau enjeux pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique. Education permanente*. 195, 47-58.
- Vidal-Naquet, P., 2009. *Faire avec le cancer dans le monde du travail*. L'Harmattan, Paris.

Vacheret, C., 2002. *Pratiquer les médiations en groupes thérapeutiques*. Dunod, Paris.

Winnicott, D. W., 1975. *Jeu et réalité*. Gallimard, Paris.