



HAL
open science

La maladie chronique : un “ mal pour un bien ” ?

Louise Morel

► **To cite this version:**

| Louise Morel. La maladie chronique : un “ mal pour un bien ” ?. Sociologie. 2019. dumas-02437006

HAL Id: dumas-02437006

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02437006>

Submitted on 13 Jan 2020

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 - ShareAlike 4.0 International License

La maladie chronique: un « mal pour un bien »?

Sous la direction de Mme Manuella ROUPNEL-FUENTES



UNIVERSITÉ DE NANTES

Remerciements

Je tiens à adresser mes remerciements à ma directrice de mémoire et tutrice de stage, Madame Manuella Roupnel, pour ses remarques constructives pendant l'élaboration de mon travail, ainsi que pour la fourniture d'outils appropriés pour réaliser mon stage dans de bonnes conditions.

Mes remerciements vont également aux responsables du Master de Sociologie: Santé et Conditions de Travail, Madame Fanny Darbus et Madame Fabienne Pavis pour leur accompagnement, qui a aidé à préciser mes réflexions.

Je souhaite également remercier les personnes de mon entourage m'ayant soutenue tout au long de mon parcours d'études, plus particulièrement mon compagnon, Tristan, ainsi que ma sœur, Aziliz.

Résumé

La maladie chronique constitue un bouleversement de la majorité des sphères sociales de l'individu. Limitations dans le travail, chamboulement des relations sociales, conséquences sur la santé, restriction des activités du quotidien, on comprend bien qu'une affection chronique est facteur de changements radicaux dans la vie de la personne concernée.

Et pourtant, dans le cadre du stage mené cette année, en lien avec le programme de recherche INFORMA, il semble que certaines personnes interrogées considèrent parfois la maladie comme « un mal pour un bien ». Tri dans les relations sociales, tremplin vers l'auto-entrepreneuriat, connaissance de ses propres limites,... Les personnes touchées par une maladie chronique trouvent donc malgré tout des aspects positifs à leur affection.

Il existe néanmoins des limites à cette notion de « mal pour un bien » dans un contexte de maladie chronique, comme par exemple, la précarité du régime de l'auto-entrepreneuriat, qui fragilise encore davantage des situations déjà vulnérables.

Table des matières

Remerciements.....	2
Résumé.....	3
I) INTRODUCTION ET CONTEXTE: le lieu de stage, les missions, la problématique.....	6
I) 1) Un stage en recherche à ESO-Angers.....	6
I) 1.1) L'organisation interne de l'UMR ESO-Angers: une structure pluridisciplinaire.....	6
I) 1.2) ESO-Angers: une UMR avec de multiples partenaires.....	7
I) 2) Les missions du stage, le module étudié, un point sur le vocabulaire.....	8
I) 2.1) Les missions de stage: la demande en lien avec les enjeux de l'UMR.....	8
I) 2.2) Introduction au MOA-IJ, le module interrogé dans le projet INFORMA.....	11
I) 2.3) Un point sur les définitions: l'inaptitude, l'invalidité, la RQTH.....	13
I) 3) De la mission de stage à la problématique.....	16
I) 3.1) La construction de la problématique.....	16
I) 3.2) Les hypothèses.....	21
I) 3.3) La population étudiée.....	22
.....	23
II) Les conséquences d'une maladie chronique sur l'individu touché: un « mal » avant un « bien ».....	26
II) 1) La maladie chronique: une réorganisation du quotidien, sans notice.....	26
II) 2) La maladie chronique et les liens sociaux: la méfiance et l'incompréhension.....	27
II) 3) La maladie chronique: un travail en plus du travail.....	28
II) 4) La maladie chronique: effet travailleur sain, fragilisation de l'emploi.....	30
II) 5) Perturbation de la santé et restriction des activités au quotidien.....	31
II) 6) Le cercle vicieux: un problème de santé en invite d'autres.....	32
II) 7) Atteintes à la santé et difficile stabilité financière.....	32
II) 8) Conséquences sur l'image de soi, ce que l'on renvoie à l'extérieur.....	33
III) Méthode et résultats.....	36
III) 1) Recueil de données, techniques.....	36
III) 1.1) Avant les entretiens: élaborer une grille, contacter les personnes.....	36
III) 1.2) Les entretiens: montrer patte blanche, savoir se présenter.....	37
III) 1.3) Obstacles aux entretiens, difficultés rencontrées.....	37
III) 2) La maladie chronique: une perturbation de toutes les sphères.....	38
III) 2.1) Le choc de la maladie: on dit « stop ».....	39
III) 2.2) Maladie chronique et vie sociale: pression sociale et jugements.....	40
III) 2.3) Faire le deuil de son travail, faire le deuil de son emploi.....	41
III) 2.4) Maladie chronique et activités quotidiennes: une régularité entre les deux entretiens	43
III) 2.5) Santé abîmée, mais (re)mise de côté: la nécessité de subvenir à ses besoins.....	44
III) 2.6) La maladie chronique: un boulet à traîner dans sa recherche de stabilité financière. .	45
III) 2.7) Accepter ses nouveaux statuts: image et stigmates du malade, du chômeur, de l'âgé.	47
III) 3) La maladie chronique: un « mal pour un bien ».....	50
III) 3.1) La maladie chronique: l'issue de secours d'un système travail conçu pour un idéal inaccessible.....	50
III) 3.2) Échapper à des conditions de travail trop délétères.....	54
III) 3.3) Santé atteinte et trajectoire professionnelle perturbée: un chemin vers l'auto- entrepreneuriat.....	56
III) 3.4) L'affection chronique: « mieux s'écouter », connaître ses limites: le retour sur soi, la renarcissisation.....	60
III) 3.5) La « digestion » d'un état de santé dégradé: on relativise, on assimile.....	62
III) 3.6) La maladie chronique: un « tri » dans les relations sociales.....	62
III) 4) Les limites au « mal pour un bien ».....	64

III) 4.1) Le biais de désirabilité sociale pendant l'entretien: l'apitoiement est socialement inconvenant.....	64
III) 4.2) Les désavantages à travailler en auto-entrepreneuriat.....	66
III) 5) Le module du MOA-IJ: insatisfaction et déstigmatisation.....	69
III) 5.1) Le MOA-IJ: un module dont le contenu peut être source d'insatisfaction.....	69
III) 5.2) Le MOA-IJ: un module qui dissout le stigmate.....	73
IV) Discussion et conclusion.....	75
V) Bibliographie.....	80
VI) Annexes.....	85
→ L'offre de stage du projet INFORMA.....	85
→ La grille d'entretien utilisée.....	85
→ La présentation du projet de documentaire vidéo.....	85
→ Un exemple d'un entretien parlant: celui de Françoise.....	85

I) INTRODUCTION ET CONTEXTE: le lieu de stage, les missions, la problématique

Pour commencer, nous allons faire un point sur la structure d'accueil du stage, les missions confiées, et comment ce stage a pu faire naître la problématique que nous allons explorer ensemble.

I) 1) Un stage en recherche à ESO-Angers

I) 1.1) L'organisation interne de l'UMR ESO-Angers: une structure pluridisciplinaire

L'Unité Mixte de Recherche « Espaces et SOciétés » a été créée au début des années 1980, et compte cinq sites : Angers, Caen, Le Mans, Nantes et Rennes. C'est une unité de recherche qui rassemble des chercheurs en sociologie, psychologie environnementale, géographie, architecture, urbanisme, etc. Elle est actuellement dirigée par Emmanuelle Hellier, professeure d'aménagement de l'espace et urbanisme, à l'Université Rennes 2.

On y compte neuf chercheurs CNRS, environ 120 enseignants-chercheurs, 130 doctorants, et 16 ITA¹. L'objectif de cette UMR est « de contribuer à l'appréhension et la compréhension de la dimension spatiale des sociétés. »². Leurs domaines d'étude concernent la dimension spatiale des rapports sociaux, et les inégalités, à travers plusieurs thématiques comme par exemple: la santé, le développement durable, le patrimoine, les migrations et mobilités, le genre et les sexualités.

ESO-Angers fait donc partie de cette UMR, et est sous la tutelle du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, ainsi que du CNRS. La direction se trouve à l'Université de Rennes 2, à la Maison de la recherche en sciences sociales.

Les enseignants-chercheurs de l'ESO-Angers sont présents sur six sites différents : L'UFR ESTHUA³ Tourisme et Culture, l'UFR Lettres, Langues et Sciences Humaines, AgroCampus Ouest, l'IUT de Cholet, l'Université Catholique de l'Ouest, et l'École d'Ingénieurs Polytech Angers.

Là encore, l'équipe de recherche est pluridisciplinaire, on y retrouve des chercheurs en sociologie, aménagement, géographie...

Une secrétaire et gestionnaire, ainsi qu'une cartographe s'occupent des tâches techniques et administratives de l'UMR ESO-Angers.

1 Ingénieurs, Techniciens et personnels Administratifs

2 ESO-CNRS. *Espaces et SOciétés (UMR 6590)*. (consulté le 7 février 2019) URL: <http://eso.cnrs.fr/fr/index/presentation.html>

3 Etudes Supérieures de Tourisme et d'Hôtellerie de l'Université d'Angers

L'UMR ESO-Angers héberge un projet de recherche baptisé INFORMA⁴, qui réunit des chercheurs d'horizons très différents : on y retrouve notamment des « membres de l'UMR Espace[s] et Société – Angers [...], du Centre nantais de sociologie (CENS [...]), du Centre de recherche en éducation de Nantes (CREN [...]), du Laboratoire d'Économie et de Management de Nantes-Atlantique (LEMNA [...]), du Laboratoire de Psychologie des Pays de la Loire (LPPL [...]), du Groupe de recherche angevin en économie et management (GRANEM [...]), du laboratoire de Droit et changement social (UMR DCS 6297 CNRS [...]), du Groupe d'analyse des itinéraires et des niveaux salariaux (GAINS [...]) »⁵.

Nous allons parler un peu plus en détails du projet INFORMA et de son ancrage politico-institutionnel.

I) 1.2) ESO-Angers: une UMR avec de multiples partenaires

Comme mentionné précédemment, l'UMR ESO-Angers dépend du CNRS et du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.

Nous allons aborder plus précisément le projet INFORMA, ce dernier étant le cadre de réalisation du stage.

Un Contrat de Plan État-Région (CPER) est un contrat entre l'État et une région, les engageant à financer et organiser plusieurs projets d'aménagement du territoire. En 2007 a été lancé le CPER 10 « LLSHS » en Région Pays de la Loire. Une des actions de ce CPER était intitulée « Marché de l'emploi, précarité et Insertion ». Cette action CPER a rassemblé une trentaine de chercheurs pour travailler sur les thématiques de l'emploi, du chômage, de la précarité, en 2014-2015. Par la suite, le CPER 2015-2020 intitulé « Développement et internationalisation des lettres, langues, sciences humaines et sociale en Pays de la Loire » a été travaillé par les mêmes acteurs, et ceci a pu faire émerger le projet INFORMA, qui s'articule autour de plusieurs autres projets.

Le premier projet autour duquel s'articule INFORMA est appelé GEDI (GENre et DIScriminations sexistes et homophobes) et est financé par le Conseil régional des Pays de la Loire. Il a eu lieu de 2013 à 2017, et les laboratoires ESO, LPPL⁶, et du CENS ont participé à ce projet. INFORMA va donc compléter un domaine qui n'a pas été travaillé durant GEDI, à savoir le fait que, concernant les discriminations et inégalités sexuelles, les femmes peuvent être désavantagées en matière d'accès à

4 INjonction à se FORMer et s'Adapter

5 INFORMA. *À propos*. 2019. (consulté le 8 février 2019) URL: <https://informa.hypotheses.org/a-propos-2>

6 Laboratoire de Psychologie des Pays de la Loire

la FPC⁷, par rapport aux hommes.

Un autre programme autour duquel s'articule INFORMA est le projet ANR TEDS⁸ (2015-2019). INFORMA va donc prolonger ce projet, en enquêtant les publics décrocheurs qui se sont engagés dans une nouvelle formation. « Il s'agira entre autre d'appréhender un éventuel effet « raccrochage » dans la construction des aspirations des jeunes enquêtés. »⁹

Par ailleurs, des organismes régionaux sont sollicités durant ce projet, comme par exemple l'ARIFTS¹⁰, le CARIFOREF¹¹ des Pays de la Loire, la CARSAT, l'AFPA¹² Nantes Saint-Herblain...

Maintenant que nous avons une idée du contexte d'exercice du stage, nous pouvons faire un point sur les missions demandées lors de ce stage, sur le MOA-IJ, module étudié dans le programme de recherche, et voir un aperçu de quelques notions utilisées dans le domaine du handicap, pour penser la suite de notre travail.

1) 2) Les missions du stage, le module étudié, un point sur le vocabulaire

1) 2.1) Les missions de stage: la demande en lien avec les enjeux de l'UMR

Nous allons aborder brièvement les objectifs scientifiques du projet INFORMA. Le premier objectif est de saisir le rapport à la FPC qu'ont les personnes qui se sont engagées dans une formation continue ou qui ont été contraintes à le faire.

Le deuxième objectif est de révéler si les effets attendus de cette formation sont les effets réels : c'est-à-dire, dans quelle mesure la formation professionnelle correspond aux attentes des personnes s'y étant impliquées, et en quoi certaines attentes sont ou ne sont pas réalisées après coup.

Le troisième objectif vise à montrer de quelle manière la FPC s'est rapidement imposée comme la solution contre le chômage et la désinsertion professionnelle.

Enfin, le quatrième objectif consiste à interroger des employeurs, responsables de ressources humaines et financeurs de FPC, afin de mettre en exergue les différents usages de la FPC au sein des organisations.

De manière opérationnelle, le projet se divise en trois axes : le premier axe est la question de l'accès à l'emploi, le deuxième porte sur l'accès aux moyens de sécuriser les parcours professionnels, et le

7 Formation Professionnelle Continue

8 Territoires et Décrochages scolaires

9 *Dossier de candidature INFORMA : Appel à projets « Paris scientifiques régionaux » année 2016.* 2016. p.10

10 Association Régionale pour l'Institut de Formation en Travail Social

11 Centre d'Animation, de Recherche et d'Information sur la Formation - Observatoire Régional de l'Emploi et de la Formation

12 Agence nationale pour la Formation Professionnelle des Adultes

troisième est transversal et vient articuler les deux précédents.

Dans le premier axe, trois groupes de travail orientent leurs recherches, respectivement sur les jeunes « décrocheurs », les publics « éloignés de l'emploi », et les demandeurs d'emploi discriminés sur le marché du travail. Le deuxième axe réunit trois autres groupes de travail dont les recherches portent sur, respectivement, les salariés marqués par la fragmentation de leur emploi, les travailleurs seniors, et enfin les salariés en reclassement pour raisons médicales.

Manuella Roupnel-Fuentes, coordinatrice du projet, est membre des groupes de travail portant sur les publics « éloignés de l'emploi », les demandeurs d'emploi discriminés sur le marché du travail, et les salariés en reclassement pour raisons médicales. Ainsi, une offre de stage a pu être mise au point en partant de ces axes de recherche.

L'objectif de cette mission de stage serait de participer à l'étude de l'expérience subjective de la FPC, et des effets de celle-ci, pour des personnes qui ont été ou qui sont menacées de licenciement pour inaptitude physique, et qui ont suivi un module de formation de recherche d'emploi : le MOA-IJ¹³, financé par la CARSAT et dispensé par un organisme : Motiv'action, situé à Nantes et à Montoir-de-Bretagne.

Le stage aura donc pour but principal d'interroger, de façon anonyme, une quinzaine de personnes qui ont déjà été interrogées auparavant par Manuella Roupnel, afin de voir ce qu'elles sont devenues, et d'obtenir leur point de vue sur ce module de formation. Plus précisément, il est question de savoir :

- « - Leur rapport au travail dans l'emploi passé et la survenue des troubles de santé, les aménagements de postes possibles, la place occupée par la formation dans leur ancien emploi
- Ce qu'elles sont devenues en termes de retour à l'emploi (durée du contrat et du temps de travail, emploi adapté au handicap ou pas, ...), d'accès à la formation (professionnalisante, qualifiante, ...)
- Comment a été vécu leur licenciement (et la période de chômage qui [s'est ensuivie] le cas échéant), du point de vue de la santé notamment
- La manière dont a été vécue l'expérience de formation
- Les effets observés suite à cette formation (notamment par rapport au marché du travail) par rapport aux attentes envers celle-ci
- L'état de santé actuel (par rapport à la santé au travail) »¹⁴.

Ainsi, pour évoquer des exemples des missions que nous aborderons plus tard, il s'agit de se familiariser avec cette problématique de la FPC *via* une recherche documentaire, puis réaliser la deuxième grille d'entretien (en s'appuyant sur la précédente), lire les premiers entretiens et en

13 Module d'Orientation Approfondie pour assurés en Indemnités Journalières

14 *Offre de stage - Programme INFORMA - UMR ESO-Angers*. 2019. p.1

réaliser un tableau récapitulatif thématique (en interrogeant le rapport à différents thèmes comme l'école, les parents, le travail, etc) pour en voir surgir des questionnements prégnants.

Au mois de mai 2019 s'est déroulée une matinale INFORMA, avec une table ronde sur la formation professionnelle et les demandeurs d'emploi qui ont du mal à revenir sur le marché du travail. Assister à cette matinale faisait partie des missions.

Enfin, est en projet la réalisation d'un documentaire vidéo, où il s'agit d'aller voir des personnes rencontrées en premier lieu, et faire un entretien filmé avec elles afin qu'elles livrent leur expérience de la recherche d'emploi, et de leur parcours lié à la formation professionnelle. Ce documentaire vidéo sera diffusé dans des structures d'accompagnement socio-professionnel, d'insertion par l'activité économique, à destination des formateurs, des responsables, des intervenants sociaux, des lieux de formation comme les universités, à destinations d'étudiants souhaitant intégrer le milieu de l'insertion sociale et professionnelle, ainsi que le monde de la formation professionnelle, et enfin, il pourra être diffusé dans les Chambres de Commerce et d'Industrie, à destination des acteurs de la formation professionnelle de la Région.

L'un des objectifs globaux en lien avec ce stage est le développement d'un domaine d'étude encore peu exploré, à savoir celui de la formation professionnelle continue sur des publics encore peu enquêtés, comme les travailleurs sociaux, les travailleurs du milieu sportif et du spectacle, les travailleurs de l'aide à domicile.

Il y a également le fait de pouvoir aborder la formation professionnelle au travers du prisme du reclassement pour motif médical, de la mobilité subie, de la désinsertion professionnelle. En effet, ce sujet est encore peu étudié, et l'appel à projet fait le lien avec le plan santé-travail 2016-2020 qui « fait état de l'importance de « développer, mobiliser et diffuser les connaissances et les outils concourant au maintien en emploi ». ». Ainsi, INFORMA constitue un moyen pour l'UMR ESO et pour la Région Pays de la Loire de devenir spécialistes (et reconnus comme tels) de cette question du reclassement, ou de la réintégration professionnelle par exemple.

L'appel à projet mentionne également le fait que le reclassement pour raisons médicales est un enjeu économique et social conséquent pour les entreprises et les collectivités territoriales. Les connaissances acquises via le projet INFORMA permettront donc d'orienter les politiques publiques afin de mieux cibler les actions en matière d'emploi.

Le projet INFORMA doit conduire la préparation d'une réponse à l'appel à projet ANR et Horizon 2020 pour l'Europe¹⁵, le programme européen pour la recherche et le développement, entre 2014 et

15 Agence Nationale de la Recherche

2020. Trois stratégies sont développées dans l'appel à projets : la première est de créer une forte valorisation scientifique afin de mieux faire connaître la région Pays de la Loire en France et à l'étranger, comme chef de file en matière de connaissances sur la FPC. La deuxième consiste à renforcer les liens entre le consortium des Pays de la Loire et ceux de Paris et de Lyon, pour rassembler davantage de spécialistes en la matière. La troisième est de créer un réseau avec des chercheurs de l'étranger, et ainsi faire des partenariats avec des équipes européennes, afin de créer un groupement d'une taille suffisante pour répondre à un appel à projets de l'ANR et un appel à projets européen, comme mentionné au début de ce paragraphe.

Le projet INFORMA étant présenté, abordons maintenant le module d'orientation MOA-IJ.

I) 2.2) Introduction au MOA-IJ, le module interrogé dans le projet INFORMA

Informations générales:

Le MOA-IJ, Module d'Orientation Approfondie pour assurés en Indemnités Journalières, a été mis en place pour la première fois en 1994 en région Bretagne¹⁶, puis, en 2007 dans le bassin de Saint-Nazaire. Enfin, le module a été étendu à toute la région Pays de la Loire en 2008. Selon l'AGEFIPH (Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion professionnelle des Personnes Handicapées), la période d'indemnité journalière peut être mobilisée afin de préparer l'avenir professionnel de salariés ayant dû abandonner leur métier précédent.

Le module est présenté selon trois étapes dans la documentation officielle, pour la région Pays de la Loire:

«

- En amont, identification concertée des salariés concernés et recueil de son adhésion ;
- Stage (en centre de formation et en entreprise) pour :
 - définir et valider un projet professionnel
 - élaborer et construire un plan d'action débouchant sur l'emploi ou la formation qualifiante
- Accompagnement personnalisé individuel et collectif tout au long de la démarche. »¹⁷

16 Agefiph. (2010). *Dossier de presse: Forum Réussir ensemble*. URL: https://dossiers.agefiph.fr/content/download/6314/38871/version/2/file/1263922194_DOSSIER+DE+PRESSE+FORUM.pdf

17 *Ibid.*

Les conditions d'accès:

Ainsi, lorsqu'un salarié est licencié pour inaptitude, ou qu'un indépendant doit cesser son activité à cause de problèmes de santé, il peut être orienté vers le MOA-IJ. Ce module se destine aux salariés, assurés sociaux, travailleurs indépendants en arrêt maladie de longue durée (<6 mois). Il faut être titulaire d'un contrat de travail, ou avoir fait des missions intérimaires ou saisonnières dans le même métier, et bénéficier des indemnités journalières liées à un accident de travail, une maladie professionnelle, ou un arrêt de travail. Les autres conditions d'accès à ce module sont: de n'avoir aucune possibilité de reclassement dans l'entreprise dans laquelle on travaillait, de faire la procédure de Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (nous reviendrons là-dessus ultérieurement), et d'avoir la possibilité de retravailler à court terme, d'après le Médecin Conseil de la CPAM.

Ce module a pour objectif d'endiguer au maximum la désinsertion professionnelle, car, d'après la Carsat, « plus la durée de l'arrêt de travail se prolonge, plus le risque de perdre son emploi est fort »¹⁸. Ainsi, lorsque se pose la question de l'inaptitude médicale, le salarié pourra être dirigé par les services sociaux, vers le MOA-IJ. Le médecin du travail ou Service de Santé doit valider l'accès au module, ainsi que le médecin conseil. Le module est financé conjointement par la DIRECCTE et l'AGEFIPH.

Voyons plus en détails comment s'organise ce module.

Le fonctionnement:

Le MOA-IJ est d'une durée totale de sept à huit semaines, avec des journées qui commencent à neuf heures et finissent à seize heures. Les participants au module sont considérés comme des stagiaires. Douze stagiaires sont accueillis en moyenne par module. Une réunion collective au tout début du module est dispensée le premier jour, à la Carsat. Après une présentation du groupe et des formateurs, plusieurs ateliers sont prévus, par exemple pour se présenter, apprendre à rédiger un CV, une lettre de motivation, savoir cibler ses compétences en vue de trouver un nouvel emploi. Des remises à niveau dans des matières généralistes vont également être dispensées, par exemple en

¹⁸ Carsat Pays de la Loire. *La prévention de la désinsertion professionnelle*. Consulté le 10 octobre 2019. URL: <https://www.carsat-pl.fr/home/entreprises/prevenir-vos-risques-professionnels/les-risques-et-les-themes/risque-de-desinsertion-professionnelle.html>

français, mathématiques, informatique... Des intervenants sont aussi invités pendant le module, afin d'expliquer les détails des démarches administratives liées à leur statut de Travailleur Handicapé, faire un point sur leurs droits...

Pendant la période, les stagiaires vont alors chercher à élaborer un nouveau projet professionnel qui soit compatible avec leur état de santé et leurs restrictions. En effet, certaines personnes ne peuvent plus travailler à temps plein, d'autres ne peuvent pas porter de charges lourdes, certaines doivent travailler à un rythme moins soutenu, d'autres encore ne peuvent pas rester assises ou debout pendant une durée prolongée, etc. L'idée est donc de forger un projet qui soit le plus réalisable possible. Un rendez-vous individuel avec un ergothérapeute est programmé pour voir si le projet professionnel concorde effectivement avec l'état de santé. Après avoir exploré les métiers accessibles, que ce soit en fonction de leur compatibilité avec l'état de santé de la personne, mais également en fonction du contexte d'emploi, c'est-à-dire si ces métiers recrutent, les stagiaires vont devoir rechercher et réaliser deux stages afin de se mettre en situation. Deux semaines après le début du module, les personnes doivent avoir trouvé un domaine pour essayer un stage. Les formateurs du MOA-IJ sont présents pour aider aux démarches de recherches de stage, mais globalement les stagiaires doivent au maximum faire les démarches seuls afin d'apprendre. Chaque stage doit durer une semaine et consiste à observer le métier visé, voir s'il est possible pour ces personnes de tenir ce travail, si ce travail leur plaît effectivement, etc. L'idée est aussi de se faire connaître par des employeurs potentiels, pour l'après MOA-IJ.

À l'issue du module, les salariés sont licenciés de l'entreprise dans laquelle ils travaillaient, et les indemnités journalières cessent.

I) 2.3) Un point sur les définitions: l'inaptitude, l'invalidité, la RQTH...

Avec les problèmes de santé arrivent tout un ensemble de notions bien spécifiques, utilisées très souvent dans un contexte administratif et médical. Faisons un point sur quelques mots de vocabulaire.

L'inaptitude médicale

Lorsqu'un salarié a un problème de santé, lié ou non à son travail, et que ce problème entrave sa possibilité de travailler, l'employeur doit mettre au point des mesures d'aménagement du poste afin d'adapter au mieux le poste à la santé du salarié. Si aucune de ces mesures n'est possible car l'état de

santé est trop dégradé, alors le médecin du travail peut constater une inaptitude médicale au poste. Pour ce faire, le médecin du travail doit procéder à au moins un examen de santé du salarié, et rechercher des pistes afin d'aménager le poste au maximum. Il doit aussi effectuer une étude de poste, ainsi que des conditions de travail de l'entreprise dans laquelle le salarié exerce, et échanger avec l'employeur sur les possibilités d'aménagement. S'il semble impossible de transformer le poste afin qu'il soit viable pour le salarié, alors le médecin devra s'entretenir avec l'employeur et le salarié, et convenir d'une inaptitude au poste¹⁹. Ainsi, sauf mention explicite détaillant qu'un maintien dans l'emploi serait trop néfaste pour le salarié, l'employeur doit rechercher un reclassement dans l'entreprise, donc chercher un autre poste à proposer au salarié, qui soit plus en adéquation avec son état de santé.

Si finalement, après recherche de reclassement, aucun poste n'est assez adapté, ou si le salarié refuse le reclassement, alors l'employeur a possibilité de procéder au licenciement pour inaptitude, qui donne droit à des indemnités de licenciement dont le montant comprend, en cas d'affectation d'origine non-professionnelle, « les congés payés acquis mais non pris à la date de la rupture du contrat »²⁰, et l'indemnité légale de licenciement. Si l'affectation est d'origine professionnelle, alors le montant de l'indemnité légale double, l'indemnisation des congés payés acquis et non-pris est conservée, et à cela s'ajoute une indemnité compensant la non-exécution du préavis.

L'invalidité:

L'inaptitude est à distinguer de l'invalidité, catégorie à part. C'est le médecin conseil qui décide de l'invalidité, et non pas le médecin du travail. L'invalidité se décline en trois catégories²¹.

À la suite d'une maladie ou d'un accident d'origine non professionnelle, l'invalidité peut être déclarée par le médecin conseil. Si un salarié perd deux tiers de ses capacités de travail, cela lui ouvre le droit à une pension d'invalidité, dans le but de compenser la perte de salaire due à la dégradation de l'état de santé.

En cas d'invalidité de première catégorie, le salarié peut toujours travailler, mais à temps partiel. Il peut être déclaré inapte à certains postes mais pas pour toutes les activités professionnelles. C'est la CPAM qui verse la compensation de salaire.

19 Ministère du Travail. (2018, avril 4). *La reconnaissance de l'inaptitude médicale au travail et ses conséquences*. Consulté le 11 octobre 2019. URL: <https://travail-emploi.gouv.fr/sante-au-travail/suivi-de-la-sante-au-travail-10727/article/la-reconnaissance-de-l-inaptitude-medicale-au-travail-et-ses-consequences>

20 *Ibid.*

21 AMELI. *Invalidité*. Consulté le 11 octobre 2019. URL: <https://www.ameli.fr/loire-atlantique/assure/remboursements/pensions-allocations-rentes/invalidite>

Si la personne ne peut plus exercer de travail quel qu'il soit, alors elle passe en invalidité de deuxième catégorie, et cette dernière permet de toucher une pension d'invalidité de manière provisoire. L'attribution de la pension peut être modifiée, suspendue voire même supprimée selon l'évaluation de l'évolution de l'état de santé par la CPAM. Le salarié peut être licencié pour inaptitude si le médecin du travail déclare le salarié inapte au poste.

Enfin, si la personne ne peut plus travailler, et doit être aidée d'un tiers pour la vie quotidienne, alors l'invalidité est de catégorie 3.

Dans tous les cas, un salarié peut éventuellement continuer à travailler, puisque la décision d'invalidité est prononcée par le médecin conseil et non par le médecin du travail. Ainsi, si le médecin du travail ne voit pas d'obstacle à ce que le salarié continue de travailler, celui-ci le peut, tout en demeurant invalide au sens de la CPAM, si ses capacités à travailler ou au gain ne sont pas supérieures à un tiers de la rémunération normale des travailleurs de sa catégorie et de sa région²².

Incapacité permanente:

Si le salarié est victime d'une affection d'origine professionnelle et que cette affection réduit définitivement les capacités de travail, alors le salarié peut bénéficier d'une indemnisation, selon le taux d'Incapacité Permanente de la CPAM (défini selon plusieurs critères comme la nature de l'infirmité, les aptitudes et qualifications professionnelles, les facultés physiques et mentales, l'âge...).

La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH):

Un travailleur handicapé est considéré comme tel car ses « possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique. »²³.

La demande de RQTH se fait selon une procédure bien précise²⁴. Tout d'abord, la personne concernée doit remplir un formulaire de demande, qu'elle doit envoyer à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de son département, une commission qui se situe au sein des MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), et qui décide des

22 Direction de l'information légale et administrative. (2019). *Pension d'invalidité de la Sécurité Sociale*. Consulté le 11 octobre 2019. URL: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F672>

23 Ministère du Travail. (2019). *Emploi et handicap : la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)*. Consulté le 11 octobre 2019. URL: <https://travail-emploi.gouv.fr/emploi/emploi-et-handicap/rqth>

24 *Ibid.*

droits alloués aux personnes handicapées, des prestations accordées, etc. Le formulaire est particulièrement long à remplir car il vise à évaluer de nombreuses sphères du quotidien qui sont impactées par le handicap de la personne concernée. Ce dossier doit être complété d'un certificat médical et de nombreuses pièces justificatives, et est ensuite évalué par la CDAPH. Si cette commission valide la qualité de travailleur handicapé, cela ouvre le droit à des mesures spécifiquement destinées aux personnes handicapées, comme par exemple l'accès à la fonction publique, l'obligation d'emploi, l'aménagement des horaires et du poste de travail, un appui à la recherche d'emploi *via* le réseau Cap Emploi, des dispositifs visant à favoriser l'insertion professionnelle (stages, contrats d'apprentissage...)²⁵. La RQTH est valable pour une durée d'un à cinq ans et est réévaluée passé ce délai. Cette reconnaissance permet, selon les cas, de bénéficier d'une Allocation Adulte Handicapé (AAH), en fonction de critères précis liés à l'âge, aux ressources du foyer, au taux d'incapacité, etc. Cette AAH n'est pas cumulable avec toutes les autres aides. La durée de l'AAH n'est, pour le moment, pas encore alignée sur la durée de validité de la RQTH. Une révision de cet alignement est prévu prochainement, afin de simplifier les démarches administratives des CDAPH.

Le fait de faire reconnaître sa qualité de travailleur handicapé n'est pas obligatoire dans le cadre d'une recherche d'emploi, et la personne concernée n'est pas obligée d'annoncer à son employeur qu'elle a une RQTH. Cependant, si un individu veut prétendre à l'AAH, alors la demande de RQTH est engagée d'office.

Maintenant qu'un point sur le vocabulaire est fait, nous allons pouvoir explorer plus en détails comment la mission de stage effectuée a pu amener la problématique que nous souhaitons étudier.

1) 3) De la mission de stage à la problématique

1) 3.1) La construction de la problématique

En France, environ 37% de la population déclare avoir une maladie chronique²⁶, soit 24 millions de personnes. Parmi les principales atteintes déclarées, on peut citer notamment, pour les personnes de 25 à 64 ans, les lombalgies ou une autre atteinte du dos chronique, les cervicalgies ou d'autres atteintes cervicales chroniques, l'arthrose hors colonne vertébrale et l'hypertension artérielle²⁷. Le

25 Direction de l'information légale et administrative. (2018). *Comment être reconnu travailleur handicapé?* Consulté le 11 octobre 2019. URL: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1650>

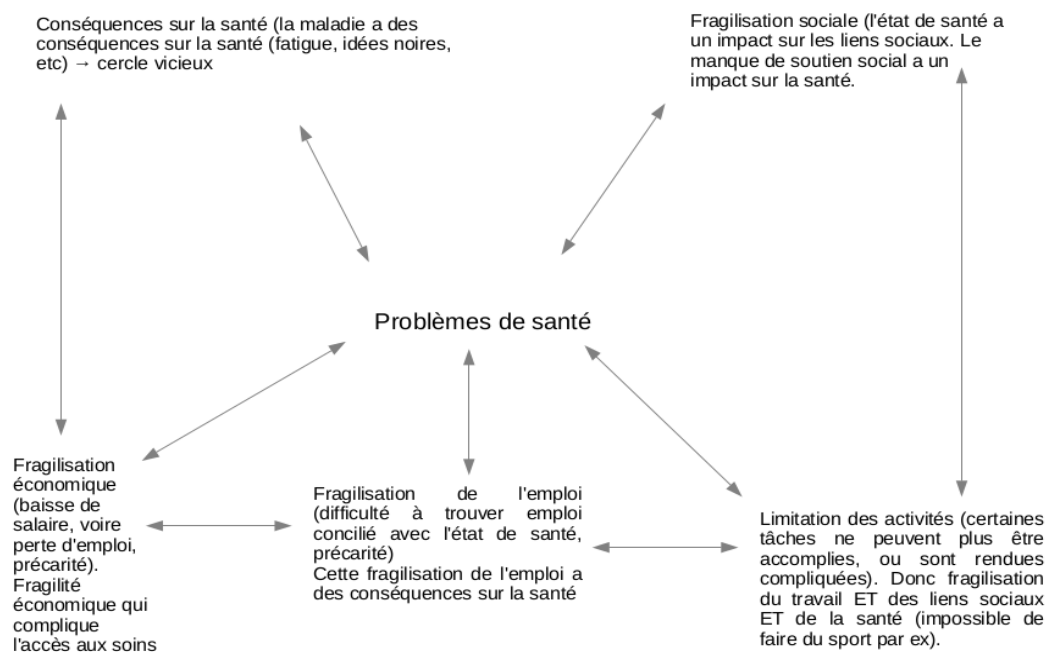
26 DREES. (2017). *L'état de santé de la population en France*. p.82 (Population France métropolitaine, âgée de 16+ ans, enquête Eurostat 2014). URL: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/esp2017.pdf>

27 *Ibid.* p. 104

vieillesse de la population et le recul de l'âge de départ à la retraite sont des enjeux de plus en plus présents en matière de santé au travail: comment concilier le vieillissement de la population, et le marché du travail? Comment concilier maladie chronique, liée au vieillissement ou non, et travail?

L'état de santé: un facteur lié à de nombreuses sphères de la vie

Les maladies et accidents constituent une rupture biographique, comme l'affirme Michael Bury, professeur de sociologie à l'Université de Londres, en ce sens que cela oblige à une réorganisation importante de la vie²⁸. On pourrait résumer de manière schématisée les différents liens qui existent entre l'état de santé et les autres sphères de l'individu touché:



Les inégalités sociales de santé ne sont plus à démontrer. En 2008, pour le compte de l'INED, les socio-démographes Emmanuelle Cambois, Caroline Laborde et Jean-Marie Robine, ont publié un article sur la double peine des ouvriers, dont on peut sélectionner un extrait parlant:

« En 2003, en France, un homme âgé de 35 ans peut espérer vivre encore 43 ans, dont 28 indemne de toute incapacité, une femme, 49 ans, dont 29 indemne d'incapacité. [...] en 2003, un homme cadre de 35 ans peut espérer vivre encore 47 ans dont 34 indemne de toute incapacité, un ouvrier, 41 ans dont 24 ans sans incapacité. Ces différences se renforcent avec l'avancée en âge : après 60 ans, les ouvriers et les ouvrières vivent en

28 BURY, M. (1982). *Chronic illness as biographical disruption*, *Sociology of health & illness*. URL: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/1467-9566.ep11339939>

moyenne plus d'années avec que sans incapacité et endureront aussi plus d'incapacités sévères que les cadres. Au sein d'une vie déjà plus courte, les ouvriers passent donc à la fois moins de temps sans incapacité que les cadres, et vivent plus longtemps qu'eux avec des incapacités et des handicaps. »²⁹

État de santé dégradé et liens sociaux: une interdépendance forte

La maladie bouleverse les liens sociaux comme les amitiés, ou les activités en société, car elle perturbe le fonctionnement autrefois commun: la fatigabilité est plus importante, les mouvements peuvent être entravés par des douleurs ou des limitations physiques, et ces problèmes de santé peuvent causer un embarras vis-à-vis des autres personnes plus valides³⁰. Qui plus est, il est parfois difficile pour l'entourage de comprendre quelle est l'étendue du problème de santé, ou quelles en sont les conséquences. La maladie perturbe également l'entourage, puisqu'il faut se réadapter à de nouvelles configurations, de nouveaux emplois du temps: la personne malade peut avoir moins de temps pour les loisirs en groupe, à cause de nombreux rendez-vous médicaux, ou bien à cause d'un état de fatigue chronique lié à ses problèmes de santé ou son traitement. Le choc de l'apparition d'un accident ou d'une maladie peut donner lieu à des idées noires qui compliquent les relations. L'équilibre d'une famille ou d'un groupe d'amis peut être perturbé par les nouvelles problématiques à prendre en compte (limitations des activités, diminution de la motivation à s'adonner à certains loisirs, sentiment d'incompréhension de la part de la personne provoqué par un déséquilibre entre son propre état de santé et celui de ses proches, nouvelles priorités...).

Le soutien social est un élément important pour la santé, et parallèlement, le manque de soutien social a un impact négatif sur la santé. Par exemple, l'absence ou le manque de soutien social peut chroniciser un épisode dépressif majeur³¹ ou encore engendrer de l'anxiété.

Une forte interaction entre santé et emploi

L'isolement qui peut avoir lieu après la survenue d'un accident ou d'une maladie peut être douloureux pour les personnes, surtout lorsqu'elles sont contraintes d'abandonner un emploi. Similaire à un deuil, ou à l'entrée en retraite, la personne doit digérer la rupture que constitue l'abandon de son travail, et par là même subir une forme de « mort sociale » telle que décrite par le

29 CAMBOIS, E., LABORDE, C., & ROBINE, J.-M. (2008). *La « double peine » des ouvriers : plus d'années d'incapacité au sein d'une vie plus courte*, Population et Sociétés, n° 441. Consulté le 11 octobre 2019, URL: <https://www.ined.fr/fr/publications/editions/population-et-societes/la-double-peine-des-ouvriers-plus-d-annees-d-incapacite-au-sein-d-une-vie-plus-courte/>

30 BURY, M. (1982). *Chronic illness as biographical disruption*, Sociology of health & illness. URL: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/1467-9566.ep11339939>

31 CARON, J., GUAY, S. (2005). *Soutien social et santé mentale : concept, mesures, recherches récentes et implications pour les cliniciens*, Santé mentale au Québec, n°30(2), p.25. <https://doi.org/10.7202/012137ar>

sociologue Pierre Bourdieu: « Privés de cet univers objectif d'incitations et d'indications qui orientent et stimulent l'action et, par là, toute la vie sociale, ils ne peuvent vivre le temps libre qui leur est laissé que comme temps mort, temps pour rien, vidé de son sens. »³².

On peut observer un lien non-unilatéral entre santé et emploi. Les personnes ayant des problèmes de santé conservent plus difficilement un emploi, et le risque de devenir inactif ou chômeur après l'apparition d'un problème de santé est multiplié par 4 en cas d'affection de longue durée³³.

Parmi les inscrits à Pôle Emploi, plus de 100 000 personnes ont été licenciées pour inaptitude au poste, sans pouvoir être reclassées dans l'entreprise où elles travaillaient, et ce à cause d'un état de santé trop fragile³⁴.

Cette inactivité a bien souvent des conséquences très importantes sur la santé, comme l'explique Pierre Meneton, chercheur en santé publique à l'INSERM:

« On a estimé que le nombre de suicides liés au chômage est de plusieurs centaines par an. Mais le suicide n'est que la partie émergée de l'iceberg. Le gros de la surmortalité est liée aux pathologies chroniques. Celles que l'on retrouve plus fréquemment chez les chômeurs, en particulier les maladies cardiovasculaires et les cancers. On estime qu'en France entre 14 000 et 15 000 décès par an sont liés au chômage. »³⁵.

Problèmes de santé et perturbation de l'équilibre financier

De même, on peut observer une discrimination salariale en fonction de l'état de santé. Le rapport annuel de 2010 de la Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité (HALDE) mentionne que le handicap et l'état de santé sont le deuxième motif de réclamation pour discrimination salariales. Ce motif se situe donc devant celui du sexe, concernant les discriminations liées au salaire³⁶. L'état de santé a donc un impact sur le niveau de salaire, que cet état de santé soit perçu, ou bien regardé à travers les limitations d'activité ou la déclaration d'une ALD. Mais le niveau de salaire a également un impact sur l'état de santé. Le fait d'avoir un faible niveau de salaire a un impact sur les pratiques culturelles et sportives, mais aussi sur la fréquence

32 BOURDIEU, P. (juin 2003). *Ce terrible repos qui est celui de la mort sociale*, Le monde diplomatique. URL: <https://www.monde-diplomatique.fr/2003/06/BOURDIEU/10178>

33 JUSOT, F., KHLAT, M., ROCHEREAU, T., SERMET, C. (2007). *Un mauvais état de santé accroît fortement le risque de devenir chômeur ou inactif*, Questions d'économie de la santé, n°125, p.1. Consulté le 11 octobre 2019. URL: <https://www.irdes.fr/Publications/Qes/Qes125.pdf>

34 Pôle Emploi. (2017). *Licenciés pour inaptitude: les effets positifs de l'accompagnement par Pôle Emploi* (31), p.2. URL: http://www.pole-emploi.org/files/live/sites/peorg/files/documents/Statistiques-et-analyses/E%26S/es_31_licencies_pour_inaptitude30554.pdf

35 France Culture. (2018). *Chômage : un problème de santé sous-estimé*. Consulté le 11 octobre 2019, URL: <https://www.franceculture.fr/emissions/hashtag/chomage-un-probleme-de-sante-sous-estime>

36 BEN ALIMA, M-A., ROCOCO, E., (2013). *Discrimination salariale selon l'état de santé en France*, Document de travail IRDES n°55 p. 5. URL: <https://www.irdes.fr/EspaceRecherche/DocumentsDeTravail/DT55DiscriminationSalarialeEtatSante.pdf>

des consultations médicales et la possibilité d'accéder à des traitements plus ou moins onéreux. D'après Florence Jusot, professeure en sciences économiques à l'Université Paris-Dauphine, on peut voir une corrélation entre le niveau de revenus et la mortalité, puisque les 20% les plus pauvres ont deux fois plus de risque de décès que les 20% les plus riches³⁷.

On peut donc voir que les problèmes de santé sont reliés à de nombreux autres problèmes qui touchent à toutes les sphères de la vie quotidienne. Le chômage, l'inactivité, sont souvent synonymes d'un bouleversement important: relations conflictuelles avec l'entourage, instabilité financière, qui peut aller jusqu'à ne plus pouvoir payer son loyer ou rembourser des crédits, conduites à risques, sentiment d'inutilité, idées noires, voire suicide.

Lorsque l'on témoigne de ce lien très étroit entre santé et travail notamment, il peut paraître difficile de penser qu'une maladie chronique ou un accident peuvent apporter autre chose qu'une souffrance brute, difficile à digérer, tenace.

Et pourtant, dans le cadre des entretiens menés en 2017 et cette année, une notion surprenante est apparue au fur et à mesure des relectures: le fait que la maladie peut être un « mal pour un bien », selon les personnes interrogées. En effet, dans la population étudiée, plusieurs personnes ont mentionné que la maladie était finalement un « mal pour un bien ».

La rupture biographique telle qu'elle est vue par Michael Bury, implique une rupture brusque dans la vie de la personne, avant un redressement progressif. Ce « mal pour un bien » est peut-être similaire à ce qui est théorisé par M. Bury dans les années 1980.

Mais qu'est-ce qui peut expliquer le fait que des personnes malades, souvent dans un état de santé critique, ou dans une situation de précarité importante, empirée par leur état de santé, en viennent à déclarer que la maladie constitue un « mal pour un bien »?

On peut poser plusieurs hypothèses pour expliquer ce phénomène, et nous discuterons ces hypothèses ultérieurement.

D'autres questions étaient apparues au fil des réinterrogations, par exemple: peut-on considérer que les offres de réinsertion sont suffisamment appropriées pour les personnes concernées? En effet, dans certains entretiens, on pouvait voir qu'après avoir retrouvé un emploi une fois la RQTH acquise, ce même emploi avait causé des difficultés plus importantes qu'auparavant, et avait même

37 JUSOT F. (2004). *Mortalité et revenu en France : construction et résultats d'une enquête cas-témoins*, Santé, Société et solidarité, n° 2(3), p. 181

pu aggraver l'état de santé déjà abîmé. En regardant les offres d'emploi à destination des personnes handicapées, on pouvait également voir de nombreuses offres pour des emplois précaires, ou dans des conditions difficiles, avec des contraintes similaires à celles que les personnes disent ne plus supporter dans leur quotidien (comme piétiner, rester debout ou assis longtemps, forcer sur les bras, etc).

Ou bien encore, à partir de quand peut-on considérer que la réinsertion est « réussie », aboutie? En effet, on parle énormément de réinsertion professionnelle, ou de prévention de la désinsertion professionnelle, mais quand peut-on dire qu'une personne est « réinsérée »? Est-ce si elle trouve un CDI? Mais si ce travail altère sa santé de manière significative, cela va compromettre sa stabilité, et peut-être finir par engendrer un arrêt de travail voire une inaptitude qui signera la désinsertion. Est-ce le fait de trouver un emploi dans un secteur qui recrute beaucoup? Mais si ce travail ne plaît pas à la personne, si ce travail s'effectue dans des conditions difficiles, dans un contexte qui engendre un mal-être, peut-on considérer que la réinsertion est suffisamment aboutie?

Finalement, la question qui s'est imposée au fil des réflexions et du travail de réinterrogation est celle du « mal pour un bien », car c'est la question qui ouvrait le plus de possibilités quant à la vérification des hypothèses, et à l'observation concrète de ce qui en découlait (Est-ce véritablement un « mal pour un bien »? Si oui, en quoi? Dans quels domaines?)

1) 3.2) Les hypothèses

À première vue, on peut penser que la maladie n'est pas en soi un « mal pour un bien » mais que cette manière de voir les choses permet de relativiser sur son état et de continuer à vivre malgré le chamboulement que constitue une maladie chronique.

La deuxième hypothèse que l'on peut formuler, est que le fait de penser que la maladie est un « mal pour un bien » n'est pas un ressenti permanent, c'est un moyen de « faire avec », mais un ressenti qui n'est pas présent de manière constante chez les individus que nous avons interrogés.

La troisième hypothèse est que les populations les moins aisées (c'est-à-dire, dans notre contexte, les moins jeunes, et celles possédant un plus bas niveau de diplôme) subissent de manière plus étendue un problème de santé, car cette maladie s'ajoute aux peines déjà présentes pour les milieux pauvres, donc agit comme une « loupe » sur les peines déjà associées au fait de faire partie d'un milieu moins aisé (socialisation forte à travers le travail, peu de temps pour se sociabiliser en-dehors du travail et avoir des loisirs, stabilité financière difficile).

Faisons un point sur la population étudiée et ses caractéristiques.

I) 3.3) La population étudiée

Durant ce stage, il était question d'interroger une quinzaine de personnes qui avaient déjà été interrogées par Manuella Roupnel principalement, deux ans auparavant. L'idée était d'en apprendre un peu plus sur la situation de ces personnes, savoir si elles avaient retrouvé un emploi, comment elles se situaient en matière de santé, et ce qu'elles avaient pensé du module d'orientation MOA-IJ. Ces entretiens ont donné des éléments de compréhension pour tester les hypothèses formulées.

Avant de procéder aux entretiens, il était nécessaire de parcourir les premiers entretiens afin d'en retirer les idées principales, pour mieux cerner les situations dans lesquelles se trouvaient les personnes au moment du MOA-IJ. Un tableau thématique récapitulatif a été réalisé sur la base des entretiens avec les idées principales, pour avoir une petite base de données de la population (âge, situation maritale, rapport au travail, à la formation, études réalisées, métiers réalisés, état de santé, loisirs et activités, etc). Ce tableau a été très utile afin d'avoir une vision d'ensemble de la population et cerner certaines régularités dans les idées énoncées.

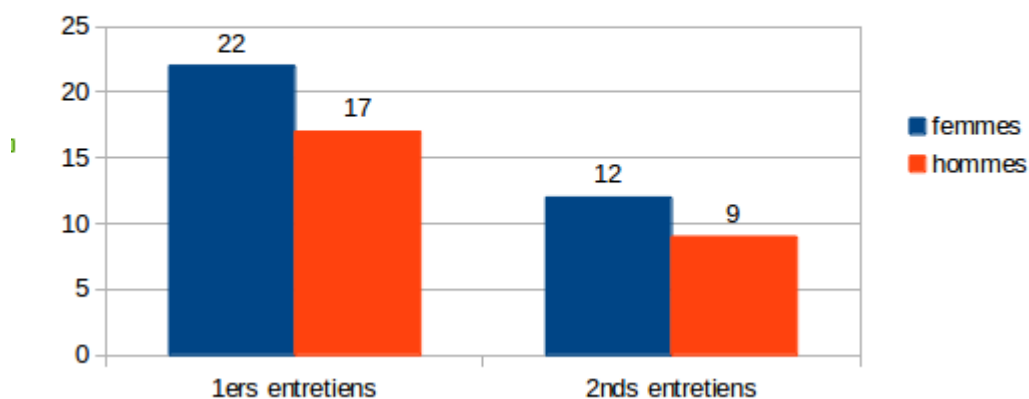
La première série d'entretiens s'est faite en 2017. Manuella Roupnel allait interroger les personnes directement sur le lieu où était dispensé le MOA-IJ, en fonction du temps que les personnes avaient à lui accorder. 39 entretiens ont été réalisés dans cette première série, dont 22 femmes et 17 hommes.

Lors de la deuxième série, effectuée en 2019, 21 entretiens ont été menés. Manuella Roupnel en a mené 7, j'en ai mené 14.

Nous allons revenir sur la morphologie de la population, et ses caractéristiques.

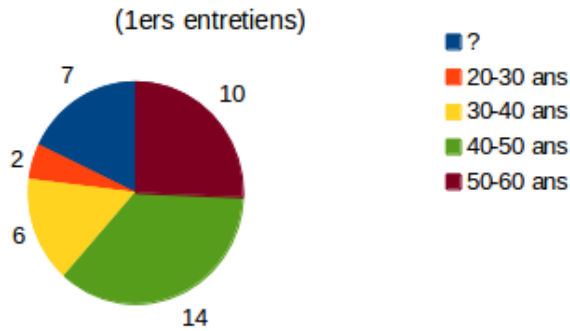
Répartition du sexe des interrogés

(1ers et 2nds entretiens)

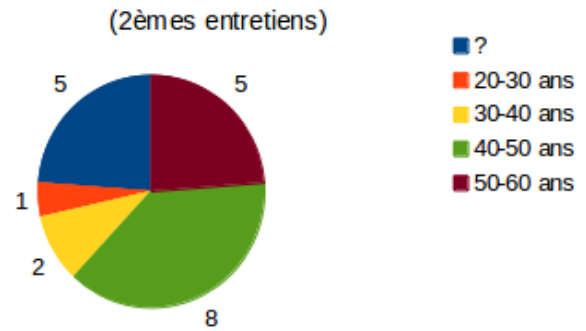


Nous pouvons observer les tranches d'âge des participants aux deux vagues d'entretiens:

Tranches d'âge des interrogé-e-s
tous sexes confondus



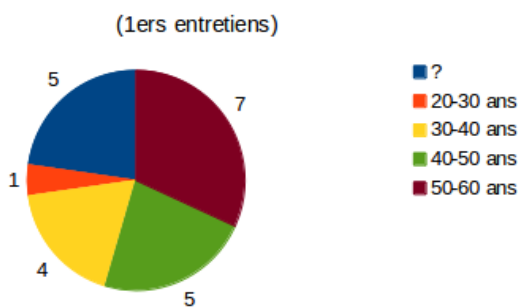
Tranches d'âge des interrogé-e-s
tous sexes confondus



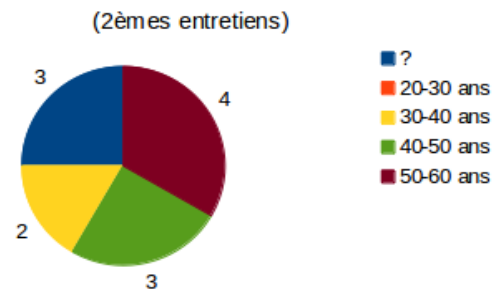
On voit ici que la tranche d'âges majoritaire est celle comprise entre 40 et 50 ans. Lorsque l'on regarde la répartition des tranches d'âge en fonction des sexes, voici ce que l'on obtient:

Les femmes, que ce soit à la première vague d'entretien comme à la seconde, sont plus nombreuses à avoir entre 50 et 60 ans, et viennent ensuite les femmes ayant entre 40 et 50 ans. La tranche d'âge de 20 à 30 ans disparaît lors de la seconde vague d'entretiens:

Tranches d'âge des femmes interrogées

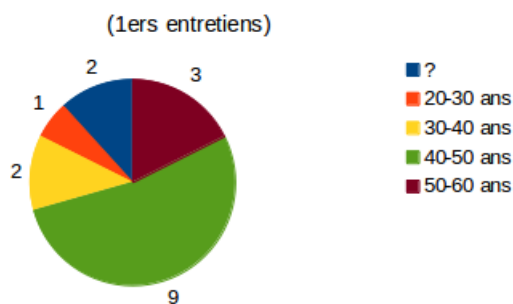


Tranches d'âge des femmes interrogées

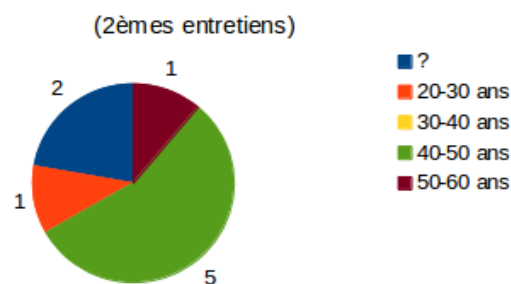


Les hommes, quant à eux, ont majoritairement entre 40 et 50 ans dans les deux vagues d'entretiens. La tranche d'âge de 30 à 40 ans disparaît lors de la seconde vague d'entretiens, et il n'y a plus qu'une personne entre 50 et 60 ans parmi les hommes de la deuxième session d'entretiens:

Tranches d'âge des hommes interrogés



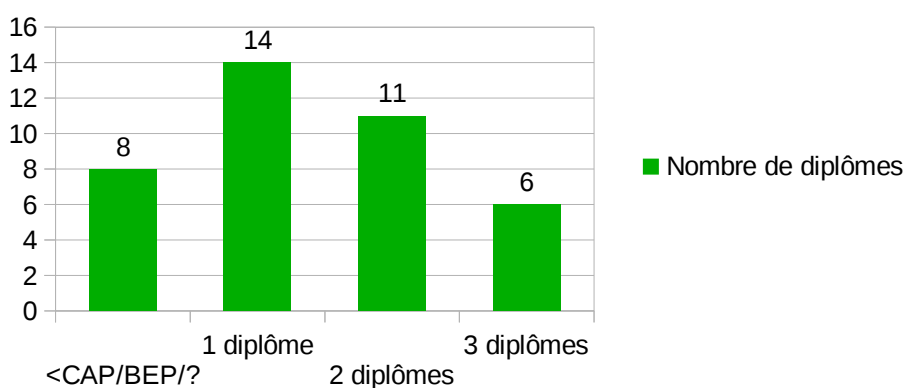
Tranches d'âge des hommes interrogés



Toutes les personnes de la population sont en région Pays de la Loire. Ces personnes ont assisté à un module de MOA-IJ, soit à Nantes, soit à la Roche-sur-Yon, soit à Cholet.

Les personnes interrogées ont un nombre et un niveau de qualification assez hétérogène:

Répartition du nombre de diplômes



Ceci est un bref aperçu de la répartition du nombre de diplômes dans la population. La plupart des personnes interrogées ont un niveau de diplôme équivalent au BEP/CAP. Pour trois personnes, le niveau de diplôme est inconnu. Le diagramme ne tient pas compte des formations en interne (liées aux emplois) effectuées par les personnes, ni des formations non-certifiantes. Il tient compte des diplômes obtenus par Validation des Acquis ou en formation continue en général, comme le DAEU (Diplôme d'Accès aux Études Universitaires), un équivalent du baccalauréat.

La plupart des personnes interrogées ont un parcours de formation assez hétérogène, au sens où elles ont bien souvent testé plusieurs domaines, par exemple, un BEP vente puis une formation sur la soudure semi-automatique, ou un CAP boucherie, puis un brevet d'état de pépiniériste, ou encore un CAP imprimerie, puis un équivalent du BAFD (Brevet d'Aptitude aux Fonctions de Directeur

d'accueil collectif de mineurs), puis un CAP boulangerie... Les trajectoires professionnelles sont bien souvent assez variées et entrecoupées de période de chômage, d'inactivité, ou de missions intérimaires pour assurer les fins de mois.

À la seconde vague d'entretiens, sur 21 personnes, neuf n'ont pas d'emploi. Sur ces neuf, sept sont pour l'instant hors emploi pour des raisons de santé (arrêt maladie, rééducation, pré-retraite contrainte...). Une des deux personnes sans emploi, aux dernières nouvelles, faisait des stages pour trouver une place en ESAT. La seconde sans emploi est en recherche active, et aux dernières nouvelles, passait des entretiens d'embauche et attendait des retours de potentiels futurs employeurs.

Parmi les personnes ayant une activité professionnelle, soit douze personnes, trois sont effectivement en auto-entrepreneuriat, et l'une d'entre elles cherche à développer son activité en montant son cabinet. Parmi les neuf personnes ayant un emploi salarié aux dernières nouvelles, deux personnes sont satisfaites de leur emploi actuel, trois personnes travaillent dans l'industrie et/ou en horaires décalés (2*8, 3*8, nuit), une personne est totalement insatisfaite de son emploi au sens où ce n'est pas du tout ce qu'elle souhaitait faire, une personne est en contrat aidé et une autre fait des remplacements de manière ponctuelle.

Maladie, accident, handicap, dégradation de l'état de santé...

Il y a énormément d'appellations pour désigner les affections chroniques en général, et au sein de la population que nous étudions, énormément de cas de figure sont présents: handicaps de naissance, maladies ou accidents dus à une activité professionnelle, dégradation de l'état de santé ne portant pas de nom, diagnostic inconnu, imprécis ou changeant,... Pour plus de clarté, tout au long de ce travail, c'est volontairement que nous emploierons de manière interchangeable et englobante les termes de « maladie chronique » ou « affection chronique », ou de longue durée. Ceci est fait de manière arbitraire et pour simplifier les réflexions sur cette question de l'altération de l'état de santé. Avec chaque verbatim s'accompagnera, lorsque cela est possible ou su, une évocation de la pathologie de la personne concernée.

Maintenant que nous avons plus de détails concernant la population mobilisée lors de ce travail, nous pouvons faire un point sur ce que dit la littérature concernant les différentes conséquences d'une maladie chronique sur les personnes atteintes.

II) Les conséquences d'une maladie chronique sur l'individu touché: un « mal » avant un « bien »

Afin d'introduire cette partie, nous pouvons citer Isabelle Baszanger, sociologue et directrice de recherche au CNRS, qui évoque ainsi l'impact des maladies chroniques:

« La maladie désorganise les rapports et les ajustements d'une personne à la société et plus précisément dans ses insertions immédiates (famille, travail, vie publique...). Et, pour paraphraser Parsons, elle empêche un individu de s'acquitter de ses obligations sociales ordinaires, menaçant ainsi le fonctionnement du système social et posant la question du maintien de la personne malade dans le fonctionnement de l'organisation sociale. »³⁸.

Nous allons nous pencher un peu plus en détails sur la manière dont la maladie chronique perturbe les diverses sphères du quotidien de la personne malade. Ces sphères seront abordées dans un ordre tout à fait interchangeable et non par ordre d'importance.

II) 1) La maladie chronique: une réorganisation du quotidien, sans notice

En effet, comme l'explique Baszanger, la maladie chronique a cela de particulier qu'elle ne suppose pas les mêmes réactions qu'une maladie aiguë. Lorsqu'une maladie aiguë se déclare, Baszanger évoque le schéma « symptôme – diagnostic – traitement – guérison (mort) »³⁹, mais celui-ci ne fonctionne plus en cas de maladie chronique. En effet, dès lors que l'affection se chronicise, l'individu est mis devant le fait accompli, et ne peut y apposer aucun schéma préconçu. De par le caractère chronique de la maladie, la personne touchée ne peut espérer de guérison de la maladie, mais seulement pouvoir trouver des aménagements **autour** de la maladie. Ainsi, les sphères comme celle du travail, de la famille ou des cercles plus larges de la vie sociale, du milieu médical, en seront impactées et ce de manière durable, contrairement à une maladie aiguë qui suppose un rétablissement certain. La personne malade chronique peut difficilement guérir, on considère donc qu'elle devra « faire avec » (*cope with*), gérer sa maladie et les conséquences de celle-ci.

La personne touchée devra réorganiser sa vie, ses « routines », concilier son état de santé avec les divers impératifs et événements qui lui incombent (les rendez-vous médicaux, le travail, les événements familiaux, etc). Comme l'expose Baszanger, « on a affaire à un processus de

38 BASZANGER, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue Française de Sociologie*, 27(1), p.6.
<https://doi.org/10.2307/3321642>

39 *Ibid.* p. 4

changement social »⁴⁰, au sens où la personne malade doit trouver un équilibre, ou plutôt une homéostasie si l'on peut dire, c'est-à-dire une stabilisation perpétuelle qui nécessite de petits ajustements constants, qui doit tenir compte de la perturbation de son état de santé. Mais cela pose deux difficultés principales, posées par Isabelle Baszanger. En effet, la maladie peut avoir une empreinte sur la plupart des sphères sociales de l'individu, ce qui complique grandement la réorganisation de ces mêmes sphères, puisque chacune a ses implications, ses règles, ses processus, et qu'il est difficile de les concilier. Qui plus est, le rythme de chaque maladie est imprévisible, il y a autant de types d'évolution de maladies chroniques qu'il y a de malades, donc un « rôle de malade » est difficilement applicable pour ce qui ne concerne pas les maladies aiguës. Ainsi, le malade chronique doit négocier avec les sphères sociales dont il fait partie afin de maintenir un certain ordre social⁴¹, en somme, il doit procéder à des compromis constants afin de pouvoir demeurer intégré dans ses différentes sphères sociales.

Mais la maladie chronique en soi, peut être insidieuse au sens où les premiers symptômes ne sont pas forcément alarmants. De nombreuses maladies chroniques s'installent progressivement, et les premiers signes ne sont souvent pas pathognomoniques, c'est-à-dire qu'ils ne sont pas caractéristiques d'une pathologie, mais plutôt communs, ce qui complique un diagnostic précoce. Les maux de tête, maux de dos, courbatures, sont autant de signes très courants qui ne signifient pas avec certitude la présence d'une maladie chronique invalidante. De nombreuses personnes ont ces signes, parfois même dans le cadre « normal », courant, de leur travail⁴², ce qui peut ne pas alerter sur le risque d'une maladie plus grave. Ainsi, lorsque le diagnostic tombe, il est compréhensible que cela constitue un choc en soi puisque des signes auparavant si banals sont en fait constitutifs d'une maladie qui impacte le quotidien dans une plus grande mesure.

II) 2) La maladie chronique et les liens sociaux: la méfiance et l'incompréhension

Michael Bury, dans son article *Chronic illness as biographical disruption*, précise que « la maladie chronique implique de prendre conscience des univers de la douleur, de la souffrance, voire même de la mort, qui sont normalement vus comme des possibilités très distantes, ou ne concernant que les autres. »⁴³. Ainsi, lorsque la maladie se déclare, il est fréquent que cela ait des conséquences sur

40 *Ibid.* p. 9

41 *Ibid.* p. 10

42 STEWART, D. C., SULLIVAN, T. J. (1982). *Illness behavior and the sick role in chronic disease*. *Social Science & Medicine*, 16(15), p. 1399. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(82\)90134-4](https://doi.org/10.1016/0277-9536(82)90134-4)

43 BURY M., *Op. cit.* p. 169. Traduction libre de cette phrase: « chronic illness involves a recognition of the worlds of pain and suffering, possibly even of death, which are normally only seen as distant possibilities or the plight of others »

les liens sociaux qu'entretiennent les personnes malades avec leurs proches (familles, amis) ou même leurs collègues. Peut-être est-ce parce que ces personnes montrent un malheur possible, un malheur qui devient concevable, voire même contagieux, et qui nécessiterait de les exclure du groupe afin de se préserver.

Dans les entretiens menés dans le cadre de l'enquête, on peut y voir des éléments montrant une sorte de rupture dans la vie sociale de la personne atteinte d'une affection chronique: des jugements, des moqueries, une exclusion. Une des femmes interrogées précise: « beaucoup de regards critiques, surtout sur les handicaps non-visibles » (Manon, 33 ans, problème à l'épaule inné aggravé par le travail. Entretien 1); cette même personne explique qu'elle n'est vraiment pas certaine que ses parents aient bien compris son problème de santé: « mes parents ne comprenaient pas [...] et je sais que c'est mon compagnon qui leur a expliqué tout [...] et là le week-end dernier et mon compagnon est resté avec ma mère [...] il me disait « j'ai réexpliqué ce que tu as parce que dans sa tête c'était « qu'est-ce qu'elle fait à la maison sans travail ? » » c'est là que je me suis rendue compte le week-end dernier que ça faisait trois ans qu'elle ne comprenait pas ce que j'avais quoi. ». Elle poursuit avec le reste de son entourage, comme ses amis, qui « comprennent mais [qui] ont toujours un doute » sur la véracité de ses problèmes de santé. Ce regard est vu comme quelque chose de très vexant, d'autant plus qu'il est courant, et durable.

II) 3) La maladie chronique: un travail en plus du travail

Afin d'introduire cette partie, nous pouvons commencer par citer Paul Bouffartigue, sociologue et directeur de recherche au CNRS: « C'est bien plus du côté de ce que le travail fait – en général négativement – à la santé, que du côté de ce que la santé fait au travail qu'elles sont documentées. Or, ce dernier point de vue est un enjeu social et scientifique majeur. »⁴⁴. En effet, une fraction de plus en plus importante de la population active présente un handicap ou une affection qui rend difficile la conciliation entre santé et travail. Bouffartigue poursuit son raisonnement en expliquant que d'une part, la maladie chronique a une faible visibilité en entreprise, et d'autre part, les catégories administratives utilisées pour témoigner de l'état de santé sont trop restreintes pour accueillir la diversité des maladies, de leurs évolutions possibles, de leurs conséquences. Il poursuit:

« Autant de caractéristiques qui conduisent à la fois à des écarts aux normes du travail et à des stratégies pour les masquer, car faute de reconnaissance officielle de sa fragilité le salarié doit régulièrement faire preuve de sa maladie, donner des gages de bonne

44 BOUFFARTIGUE, P. (2014). *Santé au travail : regards sociologiques*. La Nouvelle Revue du Travail, (4), p. 5. <https://doi.org/10.4000/nrt.1403>

volonté pour bénéficier du soutien des collègues et de la hiérarchie. »⁴⁵

Afin de voir quelles peuvent être les conséquences d'une altération de la santé sur le travail, nous pouvons prendre comme exemple une enquête sur la situation des sourds et malentendants en entreprise, qui a été résumée par Sophie Dalle-Nazébi, sociologue en poste à l'Université de Toulouse le Mirail, et Audrey Sitbon, sociologue exerçant à Santé Publique France. Afin de pouvoir continuer à travailler, les salariés sourds et malentendants adaptent au mieux leur environnement de travail. Dans leur article, les autrices citent Irène Gaillard, sociologue au CNAM de Toulouse, et Gilbert de Terssac, sociologue en poste au CNRS:

« Chacun retravaille ses façons de faire, prend des initiatives individuelles ou collectives, échange et agit pour redéfinir le cadre d'action, s'approprie le contexte ou le modifie, s'appuie sur les équipements et les autres, se développe par l'expérience et résiste pour mieux s'affirmer, s'accommode ou se débrouille et parfois "fait avec" en transformant le contexte de travail »⁴⁶.

Ainsi, ces travailleurs doivent recourir à des repères supplémentaires qu'eux-mêmes incluent dans leur environnement de travail: indices tactiles, pratique de la Langue des Signes Française, prise d'informations visuelles... C'est un travail qui est réalisé **pendant** l'activité même, comme le précise Sophie Dalle-Nazébi, afin de se « fondre » avec le reste du collectif. On peut penser que ce travail en plus engendre une fatigue plus importante, puisque les ressources de la personne sont davantage mobilisées. Dans des cas où la maladie ou l'affection en général sont invisibles, et que les personnes concernées souhaitent que cela demeure ainsi, on peut donc témoigner d'une surcompensation, quand c'est possible, afin de se fondre parmi ses collègues et faire en sorte que les autres ne se rendent pas compte que la personne est malade.

Le sociologue et directeur de recherche de l'INSERM Nicolas Dodier, dans sa publication *La maladie et le lieu de travail*, évoque les divers signes qui entrent en compte pour évaluer l'individu malade ou désigné comme tel. Ainsi, on peut évoquer les signes directs (un amaigrissement, une toux, le fait d'affirmer ou de nier l'existence d'une maladie...) et les signes indirects, comme par exemple, les certificats médicaux témoignant d'une absence du travailleur liée à son état de santé. La personne concernée ne peut contrôler les signes indirects, mais peut tenter de moduler au maximum divers paramètres du travail: les horaires, l'intensité du travail, et le type de tâches réalisées pendant le temps de travail. Une « régulation temporelle du comportement de l'individu vis-à-vis de la maladie ainsi que des rapports entre ce comportement et les pratiques des autres

45 *Ibid.* p. 6

46 GAILLARD, I., DE TERSSAC, G., (2013), *Compétences organisationnelles et santé*, Sociologies pratiques, n° 26, p. 20

personnes du lieu de travail » est nommé « « équilibre » de l'interaction »⁴⁷ par l'auteur. Ainsi, lorsque les conséquences de la maladie sont régulières et connues de la personne concernée, on peut parvenir à un équilibre dans le travail, car le caractère invalidant peut être anticipé. Mais la maladie crée tout de même des tensions, lorsque l'équilibre ne peut être atteint. Dodier poursuit ainsi: « Puisque la maladie est une atteinte aux capacités de travail, elle suscite des conflits dans le travail, soit du fait de l'absence qu'elle entraîne, soit parce que la productivité individuelle du travail diminue. »⁴⁸.

Dominique Lhuilier, psychologue du travail au CNAM et Anne-Marie Waser, sociologue également au CNAM, dans leur article *Maladies chroniques et travail: « Me rendre le travail vivable maintenant »*, évoquent un rapport ambivalent au travail chez les personnes malades chroniques, puisque s'il y a eu rupture de la trajectoire professionnelle à un moment donné, le retour au travail est à la fois « désiré et craint »⁴⁹ car il permettrait d'un côté de se réinvestir dans une activité, de se réimprégner d'un contexte social hors maladie, mais il fait craindre aussi un nouvel « échec » tel qu'il pourrait être vécu si la personne malade ne « tient pas » au travail malgré ses essais. Les autrices précisent: « [La maladie] oblige le sujet à s'isoler ou à mentir, elle implique une hypervigilance concernant à la fois le contrôle des symptômes, la cohérence des signes et de la qualité de son travail. »⁵⁰.

II) 4) La maladie chronique: effet travailleur sain, fragilisation de l'emploi

Mais il est aussi pertinent de garder à l'esprit l'existence de l'effet travailleur sain (*healthy worker effect*, notion définie pour la première fois par Anthony John McMichael, un épidémiologiste, en 1976) qui suppose que lorsque l'état de santé de la personne est trop dégradé, alors elle ne peut plus travailler. On a ainsi, dans des contextes de travail très difficiles et délétères sur le plan de la santé, des personnes dont l'état de santé est meilleur que celui de la population générale. Dans les séries d'entretiens effectués dans le cadre du projet INFORMA, les verbatims liés au travail sont majoritairement rattachés aux difficultés pour les personnes malades de conserver ou d'obtenir un emploi, à cause de leurs problèmes de santé.

Une personne interrogée en particulier fournit un exemple assez explicite du cercle vicieux que peut constituer un problème de santé par rapport à l'emploi. Cette personne a eu des problèmes de cœur,

47 DODIER, N. (1983). *La maladie et le lieu de travail*. Revue Française de Sociologie, 24(2), p. 265.
<https://doi.org/10.2307/3321468>

48 *Ibid.* p. 267

49 LHUILIER, D., & WASER, A.-M. (2014). *Maladies chroniques et travail*. Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé, (16-1). <https://doi.org/10.4000/pistes.2885>

50 *Ibid.*

qui ont nécessité la mise en place d'un traitement sur le long cours. Il n'a pas souhaité exposer ses problèmes de santé à son employeur, mais son état de santé a fini par le contraindre à quitter son emploi. Par la suite, il est resté cinq ans sans travailler, et il décrit les trous dans son CV comme quelque chose qui entrave sa recherche d'emploi. On lui a conseillé le MOA-IJ, mais pour ce faire, il a dû entamer la démarche de RQTH, et a donc été suivi par Cap Emploi, qui l'a positionné sur un emploi dit « adapté ». L'entreprise dans laquelle il a été embauché par la suite, sur un contrat adapté, n'a pas tenu compte des restrictions qui étaient fixées pour cet homme, ce qui a entraîné des problèmes de dos sérieux chez celui-ci, et l'a contraint à se mettre en arrêt maladie et finalement abandonner complètement son emploi (William, 40 ans, malformation du cœur et problèmes de dos).

On peut donc voir qu'un état de santé perturbé engendre également des difficultés dans la recherche d'emploi, que ce soit à cause de facteurs externes à la personne (les entreprises ne recrutent pas de personnes en RQTH), ou internes (la personne ne se sent pas de retravailler, a peur de « se casser » au travail, etc).

« L'angoisse de la rupture de carrière est donc aussi celle du désœuvrement, le déclassement social étant lié certes au revenu mais aussi à l'insertion sociale par le travail », peut-on lire dans l'article *Expérience de maladie chronique et vie professionnelle: les ajustements professionnels des travailleurs atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive*⁵¹, publié par Lise Monneraud et al. Les auteurs précisent également que cette rupture est d'autant plus percutante pour les catégories socioprofessionnelles les moins aisées, car celles-ci ont moins l'occasion d'avoir des activités de loisirs en-dehors du travail, qui pourraient les aider à préserver une vie sociale par d'autres biais que le travail.

II) 5) Perturbation de la santé et restriction des activités au quotidien

Justement, qu'en est-il des activités du quotidien? Une perturbation de l'état de santé réorganise énormément de choses, y compris le quotidien des personnes, que ce soit les activités normalement routinières comme tenir le ménage, mais aussi les activités de loisirs.

Dans cette sphère aussi, on peut observer un cercle vicieux s'installer, et pour mieux voir cela, nous pouvons prendre l'exemple d'une personne interrogée mentionnée précédemment, dont le problème de santé l'a poussée à réorganiser son quotidien, et non sans mal. En effet, celle-ci a fait plusieurs dépressions, car son état de santé l'a contrainte à quitter son emploi précédent. Elle ne supportait pas

51 MONNERAUD, L., BROCHARD, P., RAHERISON, C., HOUSSET, B., & ANDUJAR, P. (2016). *Expérience de maladie chronique et vie professionnelle : les ajustements professionnels des travailleurs atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive*. Sciences sociales et santé, 34(1), 39. <https://doi.org/10.3917/sss.341.0039>

de rester à la maison, d'autant qu'en plus de devoir abandonner son activité professionnelle, elle était également entravée dans les tâches du quotidien. Lorsqu'elle souhaitait nettoyer les carreaux, elle devait arrêter à peine la tâche commencée, car son bras la faisait trop souffrir. Qui plus est, la CPAM l'obligeait à rester chez elle pendant son arrêt de travail, et elle a fini par prendre certaines libertés et s'autoriser des sorties car c'était devenu invivable pour elle de rester à son domicile.

II) 6) Le cercle vicieux: un problème de santé en invite d'autres

Cela peut paraître évident, mais un problème de santé... a des conséquences sur la santé. Mis à part les effets mêmes de la maladie, être malade fatigue. Devoir faire avec les symptômes de l'affection que l'on porte comme des douleurs, une incapacité à se mouvoir, une grande fatigabilité, devoir gérer son énergie au fil de la journée pour pouvoir continuer à faire ses tâches quotidiennes, se rendre aux divers examens médicaux et rendez-vous, se soumettre à un régime alimentaire particulier, être dans l'attente d'un résultat, supporter un éventuel traitement qui a lui aussi des effets sur la fatigue, le moral, le sommeil, l'appétit, les douleurs... Tout cela peut être décrit comme un travail en soi, au sens où c'est un ensemble d'activités qui prend du temps, demande de l'organisation, et se renouvelle sans cesse au gré de l'évolution de la maladie.

L'une des personnes interrogées mentionnées précédemment peut parfaitement illustrer ce cas. Lors du premier entretien, elle mentionne avoir fait plusieurs dépressions car elle était contrainte de rester à son domicile, comme nous l'avons vu. Lors du second, on lui demande si elle se sent mieux depuis qu'elle a fait le MOA-IJ. Elle répond que moralement, oui, elle se sent mieux, mais physiquement, ses douleurs sont toujours présentes et invalidantes. Elle a de gros problèmes de sommeil liés à ses douleurs, et doit tout de même aller travailler par la suite. Elle a été dépendante à un anti-douleur, dont elle a dû se sevrer entre temps. C'est un exemple très parlant puisqu'il faut parfois choisir entre une addition potentielle, qui s'accompagne de multiples conséquences, ou la douleur, et quelquefois, on subit les deux à la fois. Qui plus est, cette même personne ne peut pas faire de sport car l'activité physique lui procure des douleurs intenses, donc cela aussi a des conséquences sur la santé.

II) 7) Atteintes à la santé et difficile stabilité financière

Un problème de santé, qu'il soit reconnu par la suite comme un handicap, une Affection Longue Durée, ou non, engendre des perturbations financières. En effet, être malade a un coût, entre les examens de santé, les médecins généralistes et spécialistes à consulter, les traitements parfois très onéreux...

Et même en-dehors de cela, si l'état de santé entrave l'accès à un emploi, alors cela complique la situation financière du foyer. Et c'est d'autant plus flagrant si les personnes concernées sont déjà précaires: l'accès à une mutuelle est cher, et la CMU-C (Couverture Maladie Universelle Complémentaire) est soumise à des critères qui font que tout le monde n'y a pas accès, puisqu'il faut résider en France de manière régulière, et pour une personne seule vivant en Métropole, les revenus annuels doivent se situer en-dessous de 8723 euro, ce qui exclut de nombreuses personnes vivant au-dessus de ce niveau mais étant tout de même pauvres et/ou précaires.

Qui plus est, en cas de handicap reconnu, l'accès à l'AAH n'est pas non plus garanti. En effet, pour bénéficier de l'AAH, plusieurs critères entrent en compte, comme la nationalité, le taux d'incapacité, l'âge... Mais aussi les revenus, et les ressources du **foyer** font office de base de calcul. Par exemple, un couple dont une personne est en incapacité d'au moins 50%, et ne peut plus travailler, et dont l'autre personne gagne sur l'année plus de 19 505 euro (ce qui donne environ 1625 euro par mois net) ne pourra pas bénéficier de l'AAH car les ressources du foyer dépassent le plafond annuel. Par ailleurs, pour une personne vivant seule et gagnant 10 320 euro maximum en une année, le montant maximal de l'AAH sera de 860 euro mensuels, ce qui est un montant très faible. D'autant plus que le montant de l'AAH sera diminué si la personne bénéficie déjà d'une autre allocation, comme une pension d'invalidité, une rente d'accident de travail, le RSA⁵²... On peut ainsi percevoir les difficultés que cela peut entraîner concernant la stabilité financière du foyer. Nous reparlerons de tout cela plus en détails ultérieurement.

II) 8) Conséquences sur l'image de soi, ce que l'on renvoie à l'extérieur

L'apparition ou la confirmation d'une maladie, d'une affection chronique entache l'image de soi, et l'image que l'on renvoie à l'extérieur. Isabelle Aujoulat, docteur en santé publique, a travaillé sur cette image de soi des personnes malades chroniques. Selon ses résultats, « Les personnes [...] interrogées, ont déclaré vivre ou avoir vécu des situations de séparation d'avec des personnes dont le regard ou le mode de relation leur renvoyait l'image d'une personne devenue différente du fait de la maladie. », elle résume ce processus ainsi: « je m'éloigne de ceux qui me renvoient l'image de ma différence; je me rapproche de ceux qui me confirment dans mon identité»⁵³. La maladie chronique engendre un changement de regard de la part de l'entourage, et une perte des repères identitaires chez la personne malade. On peut considérer que la maladie chronique constitue un

52 Droit-finances. (2019). *AAH 2019 : montant et plafonds de ressources*. Consulté le 11 octobre 2019, URL: <https://droit-finances.commentcamarche.com/faq/4843-aah-2019-montant-et-plafonds-de-ressources>

53 AUJOULAT, I. (2007). *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique: des processus multiples* (Thèse). p. 26. URL: <https://cdn.uclouvain.be/public/Exports%20reddot/reso/documents/THESEaujoulat-BibliothequeUCL-Version2.pdf>

stigmaté, au sens où l'entend Erving Goffman, sociologue et linguiste. Il évoque les stigmates de la manière suivante:

« Tout le temps que l'inconnu est en notre présence, des signes peuvent se manifester montrant qu'il possède un **attribut qui le rend différent** des autres membres de la catégorie de personnes qui lui est ouverte, et aussi moins attrayant, qui, à l'extrême, fait de lui quelqu'un d'intégralement mauvais, ou dangereux, ou sans caractère. Ainsi diminué à nos yeux, **il cesse d'être pour nous une personne accomplie et ordinaire**, et tombe au rang d'individu vicié, amputé. Un tel attribut constitue un stigmaté, surtout si **le discrédit qu'il entraîne est très large**; parfois aussi on parle de faiblesse, de déficit ou de handicap. »⁵⁴.

On peut donc résumer la maladie chronique comme un stigmaté, puisque c'est un attribut qui distingue la personne du reste de la communauté. Comme on l'a vu précédemment, la présence d'une maladie chronique agit sur tous les domaines dont l'individu touché fait partie. Elle peut être vue comme un signe de faiblesse, au sens où elle peut faire perdre un travail, limiter la personne dans ses activités, entacher son moral, etc.

Ainsi, si l'on revient à la thèse d'Isabelle Aujoulat, on constate une fragmentation de l'image qu'a la personne malade d'elle-même: « l'image de soi-passé, avant la maladie, est souvent idéalisée, rendant difficiles d'une part, l'acceptation de soi dans l'image de soi-présent avec la maladie et, d'autre part, la projection de soi dans des images désirables de soi-possible pour le futur. ». Il y a donc une nécessité de retrouver des repères identitaires chez la personne malade, en « faisant le deuil » de son soi avant la maladie, et en recouvrant peu à peu une image de soi socialement intégrée, même si cela est fait différemment une fois la maladie installée. Dans les entretiens, on observe diverses réactions quant à la maladie, et l'image de soi n'est pas toujours reconstruite même après les deux années séparant les deux vagues d'entretiens. Nous reparlerons de cette image de soi et de comment elle se manifeste dans la population étudiée. Nous verrons que le MOA-IJ a pu former un espace qui a permis aux personnes concernées par la maladie de se retrouver parmi d'autres personnes malades, donc de constituer, en soi, une communauté restreinte où elles ne portent pas, plus, de stigmaté.

Voici donc les éléments d'informations pouvant être trouvés dans la littérature, sur le sujet des maladies chroniques et de leur impact sur les personnes malades. Nous pouvons maintenant nous pencher sur les méthodes utilisées pour ce présent travail, c'est-à-dire la manière donc ont été

54 GOFFMAN, E. (1975). *Stigmaté: les usages sociaux des handicaps* (Les éditions de minuit). France : Les Éditions de Minuit. p. 12

recueillies les données, et les résultats que nous avons obtenus concernant les conséquences d'une maladie chronique sur les différentes sphères de vie de la personne touchée.

III) Méthode et résultats

III) 1) Recueil de données, techniques

III) 1.1) Avant les entretiens: élaborer une grille, contacter les personnes

Avant de pouvoir effectuer des entretiens avec les personnes concernées, il faut tout d'abord rédiger la grille d'entretien. Ici, le travail était déjà commencé, puisque la première grille d'entretien a servi de base pour la seconde. Il s'agissait ensuite de trouver de nouvelles questions pertinentes, pour se renseigner sur la situation actuelle des individus interrogés, où ils se situaient en termes de santé, d'emploi, quel regard ils avaient sur la formation, sur le module passés deux ans, etc. La première partie du stage était donc dédiée à cette tâche: lire des ouvrages et des articles du domaine afin de cerner des questions intéressantes, et lire les premiers entretiens afin de voir quels sujets pouvaient être approfondis. Nous avons pu en discuter avec Madame Roupnel et finalement mettre au point une grille d'entretien qui aborde divers sujets en fonction de la situation de l'enquêté: s'il est en emploi, en recherche d'emploi, en inactivité, etc. Nous abordons le bilan qu'ils font du MOA-IJ, la discrimination, la formation, la communication avec les professionnels de santé par exemple. Le dernier point concerne le projet de documentaire vidéo.

En parallèle du travail sur l'élaboration de la grille d'entretien, Manuella Roupnel se chargeait de rappeler les personnes de la première vague d'entretiens et de leur demander si elles étaient toujours d'accord pour que l'on fasse un point sur leur vie, leur situation retrouvée. Elle expliquait qu'une stagiaire allait les contacter afin de fixer un rendez-vous pour faire l'entretien en face à face, et en fonction de l'accord des personnes, cela s'est fait, ou non. Certaines personnes interrogées ont préféré faire l'entretien avec Madame Roupnel, d'autres ont accepté de le faire avec moi, d'autres encore n'ont pas répondu ou préféré rester sur un entretien téléphonique.

Lorsque l'on recontacte les personnes pour fixer un rendez-vous, il est important de pouvoir se présenter correctement. Pour ce faire, un topo a été établi afin de standardiser un minimum le premier contact, et tous les éléments de présentation étaient notés: mon nom, ma fonction, pourquoi Manuella Roupnel m'envoie, etc.

Pour beaucoup, les appels se sont faits en différé, je devais laisser un message sur leur boîte vocale et ils me rappelaient ensuite, il était donc important de pouvoir se présenter de manière claire et concise.

Une des inquiétudes prépondérantes des personnes est la question de l'anonymat. Souvent, ces personnes me demandaient s'il était garanti que leurs noms et leurs réponses allaient être

anonymisées, et ce avant même l'entretien en soi. Les questions que l'on aborde avec ces personnes touchent au cœur de leur être, de leur contexte et leur situation, ce sont des questions qui peuvent être délicates et lourdes, on comprend aisément cette crainte vis-à-vis de l'anonymat.

Un point positif est que je pouvais me rendre où bon leur semblait, donc les individus interrogés ont pu choisir des lieux dans lesquels ils se sentaient à l'aise, ou à l'abri des regards indiscrets par exemple. Cela a facilité les rencontres, car beaucoup ne pouvaient pas forcément se déplacer, ou préféraient ne pas me montrer leur domicile.

III) 1.2) Les entretiens: montrer patte blanche, savoir se présenter

Une fois l'entretien fixé, il faut savoir se présenter à nouveau, expliquer plus en détails les objectifs de l'enquête pour laquelle ils sont sollicités. Cette étape de présentation est cruciale car si l'on explique pas correctement qui l'on est, pour qui l'on travaille, quel est le contexte, alors il est possible que les personnes censurent leurs réponses. Parfois, des personnes me demandaient si je travaillais pour Motiv'Action, et l'on peut supposer que si elles pensent cela, alors elles peuvent opérer une censure de leurs réponses afin de ne pas froisser l'enquêteur si elles évoquent une mauvaise expérience du MOA-IJ.

Une attestation rédigée par Manuella a été donnée à chaque personne enquêtée, afin de certifier mon identité, évoquer les objectifs de l'enquête, et mettre à disposition des coordonnées si jamais elles ont des questions.

Une question s'est posée lors des entretiens: faut-il préciser aux individus que nous interrogeons que j'ai eu les retranscriptions de leurs entretiens? Nous en avons conclu qu'il était préférable de ne rien dire s'ils ne demandaient rien, et de leur préciser que Manuella Roupnel m'a donné des informations sur leur situation, s'ils demandaient.

Le projet de documentaire vidéo n'est mentionné qu'à la toute fin de l'entretien, afin de ne pas brusquer les enquêtés. Il est nécessaire de préciser que le tout sera également anonyme, que l'on peut flouter les visages sur la vidéo, même si par la suite, beaucoup d'enquêtés ont préféré refuser ce projet de documentaire, justement parce qu'ils étaient filmés.

III) 1.3) Obstacles aux entretiens, difficultés rencontrées

La principale difficulté résidait dans le fait que les personnes n'avaient pas forcément les mêmes disponibilités. En effet, certaines d'entre elles travaillent, d'autres encore avaient des rendez-vous concernant leur recherche d'emploi ou leur santé. D'autres n'avaient peut-être pas envie de revenir sur des thématiques assez lourdes comme la perte d'emploi, un problème de santé, ou un

bouleversement personnel.

Outre la difficulté à reprendre contact avec ces personnes dans un premier temps, il faut également trouver un moment suffisamment approprié pour les rappeler et demander s'il est toujours possible de fixer un rendez-vous. Là encore, cela peut être compliqué puisqu'il fallait se rendre sur les lieux choisis par les personnes. Cela pouvait être leur domicile, un café, un parc, n'importe quel lieu qui leur permet d'être à l'aise. Or, certaines personnes peuvent demeurer méfiantes, ce qui est compréhensible puisqu'une personne inconnue cherche à les contacter en vue de leur poser des questions très personnelles, qui touchent au cœur de la vie (la santé, la famille, le travail), ce qui n'est pas évident.

En-dehors de la question du lieu, se pose aussi la question de la date. Comme mentionné précédemment, chaque individu a sa vie, ses impératifs, son état de fatigue, donc il n'est pas évident de trouver une date qui corresponde à chacun.

De plus, des logiques administratives régissent la prise de rendez-vous, en cela que lorsque nous appelons une personne pour fixer un rendez-vous, il est important de veiller à laisser une semaine de battement entre l'appel et la date de rendez-vous puisqu'il est obligatoire d'envoyer une demande d'ordre de mission, où l'on renseigne la date du rendez-vous, le lieu, les dépenses en parking, péage, restauration, etc. Ainsi, cela faisait une contrainte supplémentaire car parfois, les personnes souhaitent un rendez-vous très rapidement après l'appel (type « je suis disponible demain, passez à la maison »).

Une fois le rendez-vous fixé, une autre limite se pose: celle de l'oubli ou du retard, ou bien de l'annulation de dernière minute. Une personne dans le panel d'interrogés ne s'est pas présentée au rendez-vous, et quelques-uns avaient oublié qu'un rendez-vous était prévu.

Nous avons eu plus de mal à recontacter les hommes et à aller jusqu'à l'étape de l'entretien. On peut peut-être mentionner un impact du virilisme, qui les pousse à considérer leur situation comme un échec parce qu'ils n'ont pas forcément retrouvé un emploi à la hauteur de ce qu'ils souhaitaient, ou une situation suffisamment stable. On peut également expliquer cela par le fait qu'ils ont été moins socialisés à évoquer leurs soucis et parler de leurs émotions.

Voyons de plus près quels sont les résultats que l'on peut tirer des entretiens réalisés.

III) 2) La maladie chronique: une perturbation de toutes les sphères

Les entretiens menés montrent à quel point une maladie chronique affecte toutes les sphères de la vie, et nous allons maintenant nous pencher sur des verbatims explicitant cette idée. Ceci permettra

de préciser les développements théoriques exposés précédemment.

III) 2.1) Le choc de la maladie: on dit « stop »

Dans les entretiens, il est fréquent que le caractère soudain de l'apparition d'un problème de santé soit évoqué. Plusieurs individus interrogés disent qu'un beau jour, ils ont dit « stop ». Prenons pour exemple Sophie, qui explique qu'elle a tout arrêté d'un coup: « j'ai dit « stop » enfin c'est moi-même qui ai dit « stop » » (Sophie, 38 ans, multiples problèmes articulaires. Entretien 1.) Elle montre par la suite que le choc de son affection s'est lié à celui de son licenciement:

« Un travail qui me plaisait, tu as tes habitudes de vie enfin tout ! Et du jour au lendemain tout s'arrête alors que tu n'as rien demandé... Tu fais construire pas loin de ton boulot... et puis du jour au lendemain tout s'arrête et en plus ton employeur qui te dit « je ne peux pas vous garder » donc ça aussi c'est violent parce qu'au bout de 18 ans tu te dis mais en fait aucune considération ! » (Sophie. Entretien 2.)

Une femme interrogée explique également à quel point ça a constitué un choc soudain: « Pendant des années, j'ai fait semblant, j'ai pris sur moi et à un moment donné on ne peut plus ! C'est le corps qui lâche... » (Maryline, problèmes d'arthrose, dépression. Entretien 1.)

Une autre personne interrogée fait la comparaison avec un autre choc dans sa vie, sa séparation d'avec son ancien compagnon:

« Limite j'étais plus forte à ma séparation pourtant c'était un choc hein, d'être voilà trompée au bout de 18 ans, faut vendre la maison, tout s'écroule mais hum... là je me disais « bon oui c'est comme ça » mais là pour le coup **c'est moi c'est ma personne, c'est ma santé, c'est mon corps enfin je ne sais pas, ça m'a plus affectée**. Là c'est vraiment une remise en question « qu'est-ce que je vais faire de ma peau ? » parce qu'en plus là ce qui est le plus dur, c'est que du coup je suis toute seule ! » (Julie, 42 ans, multiples tendinites aux bras et aux jambes. Entretien 1.)

On observe ici que le choc lié à l'altération de l'état de santé est plus brutal pour elle que celui d'une séparation douloureuse. Ici, c'est sa personne qui est touchée, au cœur même de son être, et cela est plus perturbant qu'un événement impliquant quelqu'un d'autre.

Mis à part le fait de dire « stop », il y a parmi les personnes que l'on interroge, des formulations un peu différentes, comme « le corps a dit stop », qui sous-entend que ce n'était pas un choix, que c'était quelque chose de brutal et subi, comme une sentence formulée par une force extérieure. Si l'on reste avec Julie, on observe qu'elle dit: « le corps a dit stop, il s'est arrêté ». Elle n'est pas la

seule à le mentionner ainsi, Maryline mentionne également cette forme d'alerte du corps: « quand le corps il commence à dire stop faut faire attention » (Maryline, problèmes d'arthrose. Entretien 1.). Sophie mentionne cela également, comme si son corps avait une autonomie distincte: « est-ce que mon corps a parlé avant mon cerveau et puis... que je commençais à ne plus trouver ma place et que finalement ce que je vois, c'est le reflet, **je voulais peut-être me le cacher puis finalement mon corps m'a dit « stop » !** » (Sophie, 38 ans, problèmes d'articulations. Entretien 2).

III) 2.2) Maladie chronique et vie sociale: pression sociale et jugements

Comme nous l'avons mentionné dans la partie analytique, un problème de santé engendre bien souvent des jugements de la part de l'entourage de la personne malade ou handicapée.

Ces personnes se retrouvent bien souvent à devoir se justifier face à leur entourage, qui ne comprend pas qu'elles ne puissent par exemple plus travailler, ou qu'elles soient contraintes à restreindre leurs activités (professionnelles ou non). Prenons l'exemple d'un homme interrogé qui explique que les gens sont très moqueurs par rapport au handicap. Cet individu interrogé voit très peu de personnes, est assez isolé, mais voit encore ses parents qui lui mettent la pression: son père notamment, l'assaille très souvent de remarques: « qu'est-ce que tu vas faire comme travail après ? » ou encore « faut que ça bosse » (Francis, 47 ans, problèmes de pieds dus à des accidents. Entretien 1.)

Le caractère invisible du problème de santé renforce encore plus le jugement formulé par l'entourage. Prenons l'exemple de Sophie, qui expose ainsi les réactions de son entourage:

« On est tous des gens très actifs [elle et son entourage] et des fois les gens me le disent en rigolant, même dans ma famille hein mais ils le disent en rigolant «t'es encore à la maison ! » « t'es chômeur tu vas toucher des sous » c'est des petits... et c'est vachement blessant ! [...] Je suis aussi active dans mes recherches et mes démarches parce que je pense qu'on a quand même une **pression sociale** au-dessus de notre tête [...] **je le sens dans mon entourage, ce n'est pas bien perçu. Parce qu'en fait ça ne se voit pas,** [...] moi ce n'est pas marqué sur ma tête que j'ai un souci à mon genou, ça ne se voit pas et les gens [...] quand ils me voient dans la vie de tous les jours, l'autre soir on était à une soirée bah j'ai dansé « bah là tu n'as pas mal à ton genou » faudrait que j'arrête de vivre en fait ! Je dis « oui mais cette nuit je vais avoir très mal mais après dans ces cas-là je ne fais plus rien ». » (Sophie, 38 ans, problèmes d'articulations. Entretien 1.)

Lors de la réinterrogation, cette même personne donne d'autres détails sur les conséquences en termes de vie sociale:

« Les gens n'osent même plus te dire « tu fais quoi ? Tu en es où ? » je pense que mes propres questions les gênent aussi et du coup là je me sens un peu isolée. [...] Du coup là faut avoir la tête sur les épaules parce que là t'es toute seule ! Là au jour d'aujourd'hui je suis toute seule ! » (Sophie. Entretien 2).

Ces quelques exemples montrent une propension de l'entourage à « demander des comptes » aux personnes touchées par un souci de santé invisible, comme si le caractère invisible du problème remettait en cause son existence même et ses conséquences.

On peut relier cela brièvement à la notion de stigmatisme que nous avons mentionnée plus tôt, étant donné qu'il y a désormais une barrière entre les « normaux » au sens de Goffman, et les « stigmatisés », et que l'invisibilité du problème de santé crée cette barrière, cette rupture sociale. Le problème de santé constitue un « attribut qui jette un discrédit profond » sur les personnes malades. Un homme interrogé rejoint cette idée et précise que « [les gens] ne comprennent que quand ils y passent. » (Bernard, 37 ans, problèmes de dos, multiples tendinites, algodystrophie. Entretien 1.)

III) 2.3) Faire le deuil de son travail, faire le deuil de son emploi

Le travail

Le fait que l'entourage demande des comptes quant au travail de la personne malade peut également s'expliquer par la catégorie socio-professionnelle à laquelle appartiennent les personnes interrogées que nous avons prises pour exemple. En effet, celles-ci appartiennent majoritairement à la catégorie ouvrière, chez qui la valeur-travail tient une place très importante. Chez ces personnes malades, dont le travail est entravé par le problème de santé souvent invisible, on observe que leur entourage semble leur reprocher de ne plus utiliser leur force de travail. Ici, on voit donc se dessiner le stigmatisme de la maladie chronique, qu'elle soit visible ou invisible, puisque le fait d'être contraint à abandonner son travail éloigne la personne des « normaux », au sens où l'entend Erving Goffman, les individus dépourvus d'attributs stigmatisants. Il doit donc y avoir une forme de deuil du travail, c'est-à-dire que les personnes doivent, si elles peuvent garder leur emploi, trouver des compromis pour satisfaire les exigences de leur travail, et ne pas trop entacher leur état de santé, puisque de lui dépend le maintien dans l'emploi.

L'emploi

Nous l'avons vu, un problème de santé altère les chances d'obtenir un emploi, et de le garder.

Une femme interrogée évoque cette difficulté à retrouver un emploi à cause de sa santé:

« Donc j'aimerais bien trouver en régulière chose qui n'est pas facile ! Pas dans le froid parce que mes articulations n'apprécieront pas. Donc heures régulières dans des températures tempérées c'est compliqué ! On ne trouve pas. Donc euh... ouais là c'est une baisse de moral parce que je pensais que ça aurait été beaucoup plus facile que ça de trouver un emploi et en fait [...] pas du tout. [...] En même temps, ça me fait peur de dire aux entreprises « oui je suis RQTH » et d'autres entreprises en recherchent donc c'est compliqué on ne sait jamais trop où se positionner en fait ! » (Julie, 42 ans, multiples tendinites. Entretien 2).

Une autre personne interrogée, proche de la retraite, mentionne qu'elle préfère ne pas rechercher d'emploi, « parce que si c'est pour travailler et revenir complètement cassée, ou faire un mi-temps, parce que j'aurais le droit de faire que quatre heures, y a pas beaucoup de gens qui prennent... » (Françoise, 55-60 ans, problèmes articulaires avec algodystrophie, hernie discale)

Retrouver un emploi, pour les personnes que l'on interroge, semble compliqué de par leur état de santé dégradé. Pour ces deux femmes interrogées en particulier, c'est d'autant plus difficile car elles ont « fait carrière » dans une entreprise, l'une a travaillé quasiment vingt ans dans son entreprise, et l'autre a travaillé plus de trente ans dans la même entreprise.

Qui plus est, pour la première, les contraintes auxquelles elle ne peut plus s'exposer limitent grandement les possibilités d'obtenir un travail qui puisse être concilié avec son état de santé: après avoir travaillé 18 ans dans la menuiserie en usine, elle ne peut pas travailler dans le froid (elle a recherché dans l'agroalimentaire, secteur qui recrute beaucoup, mais les températures l'empêchent d'y travailler), elle ne peut plus travailler en horaires décalés, rythme horaire très commun dans les usines, elle ne peut plus retourner en menuiserie car ses articulations ne supporteraient pas...

Pour la seconde personne mentionnée dans cette partie, l'âge est un élément qui s'ajoute aux raisons pour lesquelles elle ne recherche pas d'emploi. Non seulement c'est difficile pour elle de trouver un emploi à son âge, en tant que travailleuse senior, mais en plus, elle craint d'en revenir « cassée ».

La perte du travail comme un deuil:

Il est intéressant de constater que beaucoup d'individus interrogés comparent la perte de leur emploi à un deuil. Prenons quelques exemples:

« En fait j'ai fait un vrai deuil de mon ancien travail, [...] j'ai fait mon deuil au moins [pendant un an,] j'ai eu un creux hein... j'ai senti qu'il fallait que je me fasse accompagner, je suis allée voir quelqu'un parce qu'il fallait que je fasse ce deuil-là, passer à autre chose. » (Claire, 45-50 ans, maladie dégénérative avec fortes douleurs et tendinites, entretien 2)

Ou encore: « Faut faire aussi le deuil de son travail parce qu'il y a toujours l'espoir de revenir. Donc c'est plus ça, faire le deuil de ses collègues, de sa vie d'avant. [...] Et du coup faut faire aussi le deuil de toute sa vie professionnelle, de ce qu'on pouvait faire avant. » (Carole, trauma crânien et maux de tête chroniques. Entretien 1)

III) 2.4) Maladie chronique et activités quotidiennes: une régularité entre les deux entretiens

En règle générale, dans les entretiens, les personnes qui étaient soulagées d'avoir plus de temps pour faire des activités hors travail au premier entretien sont les mêmes au deuxième entretien qui peuvent reprendre davantage d'activités une fois qu'elles ont pris un certain recul. Parallèlement, les personnes pour qui l'arrêt de travail leur pèse, dans le premier entretien, sont également celles qui continuent à en souffrir lors du deuxième entretien.

Nous pouvons prendre l'exemple d'une personne interrogée, qui dès le premier entretien, avait des douleurs et devait restreindre ses activités quotidiennes, mais semblait y trouver des avantages:

« Dans mon jardin, faire le ménage de ma maison entière de haut en bas ce n'était plus possible... toujours fatiguée, toujours des douleurs » ; « Je suis bien chez moi en fait et puis... Je fais beaucoup de choses de manuel, j'aime bien... je bricole, je lis, je m'occupe quoi ! Rester chez moi, c'est confortable. J'ai même besoin quand je travaille, j'ai besoin de temps chez moi. Moi je me ressource hein, si je suis trop dehors, je suis... » (Delphine, fibromyalgie et tendinites. Entretien 1.)

Par la suite, cette même personne, deux ans après, a pu reprendre progressivement des activités malgré son état de santé:

« Oui ça s'est bien amélioré plus tout ce que j'ai fait à côté voilà quoi aujourd'hui... j'ai des douleurs quand je fais des excès mais sinon ma vie elle a complètement changé. Je refais des choses, je repars en randonnée avec un sac à dos, je peux marcher des heures... ». (Delphine. Entretien 2)

Dans le cas contraire, une femme interrogée témoigne de la frustration que représente le fait de devoir restreindre ses activités: « J'ai horreur de prendre de l'arrêt, j'ai l'impression d'être inutile à la société donc ça m'énerve ! Et je ne suis pas de ce tempérament-là et là je me dis « bon allez une semaine et puis je vais reprendre » et puis maintenant ça fait six mois ! » (Julie, 42 ans, multiples tendinites. Entretien 1.).

Lors du second entretien, elle déplore:

« Je ne peux plus aller courir quoi ! [...] Moralement ça joue aussi parce que je ne peux plus aller me défouler, j'ai pris douze kilos [...] Quand je ne peux plus aller me défouler, que forcément on prend il n'y a plus d'activités à côté et qu'on prend du poids c'est un tout forcément le moral... on s'empâte ! » (Julie, entretien 2)

On remarque une interdépendance entre les différentes sphères, où le fait de ne pas pouvoir faire de sport, se défouler, fait baisser le moral et a donc des conséquences directes sur la santé, c'est un cercle vicieux supplémentaire.

III) 2.5) Santé abîmée, mais (re)mise de côté: la nécessité de subvenir à ses besoins

Plusieurs individus interrogés évoquent des soucis de sommeil, soit à cause de douleurs liées à leurs problèmes de santé, soit à cause des horaires de travail, car ces personnes travaillent bien souvent en rythme décalé. On peut noter que ces problèmes de sommeil peuvent empirer leur état de santé parce que cela engendre une moindre attention dans la journée, avec plus de risques d'accident, des risques de surpoids, de diabète ou maladies cardiovasculaires... et leurs horaires de travail sont également un facteur supplémentaire, puisque travailler en horaires décalés suppose également des conséquences côté santé, car cela perturbe les rythmes circadiens et peut entraîner des désordres hormonaux, métaboliques, etc. On peut à nouveau mettre cela en parallèle avec les CSP puisque les ouvriers ont tendance à davantage travailler en horaires décalés, les personnels hospitaliers également. Ce travail en horaires décalés, qui augmente les risques de maladies cardiovasculaires, d'apparition de cancers, de problèmes de sommeil et problème métaboliques, constitue un ajout aux divers facteurs de pénibilité que l'on observe chez les personnes des CSP moins aisées.

Au final, plusieurs personnes mentionnent les conséquences sur leur santé, dues à leur affection chronique, ou au rythme de leur travail. Mais il est curieux de constater qu'à nouveau, les problématiques de santé ne sont pas celles que ces personnes mettent au premier plan, parce qu'elles sont contraintes, de par leur précarité, de laisser cela de côté. Pour détailler un peu cette idée, prenons deux exemples: Cette personne enquêtée travaille de nuit, et c'est compliqué pour elle de

s'adapter au rythme décalé, et de trouver un peu de repos: « Ah bah physiquement faut pouvoir dormir ! Ce qui est plus compliqué à dire qu'à faire ! Mais pour le moment je ne me pose pas la question faut que je travaille donc... » (Sophie, 38 ans, problèmes articulaires. Entretien 2).

Un autre individu interrogé se lève à deux heures du matin pour aller travailler, et dès qu'il rentre le midi, il dort pour tenter de rattraper du temps de sommeil. Il précise: « La santé ça prend un coup hein ! On ne peut pas faire ça une éternité. - Vous avez le moral quand même ? -Faut bien ! Faut bien vivre, il faut bien financer comment dire... son train de vie. » (Ali, 41 ans. Entretien 2).

Dans ces deux extraits d'entretien, on peut aisément voir que la santé et les relations sociales passent après la stabilité financière. En effet, étant précaires, ces personnes sont contraintes à laisser de côté leur santé pour subvenir à leurs besoins quotidiens, et ce malgré une santé déjà abîmée. On peut visualiser cela par un troc de sa santé à long terme contre une stabilité relative à court terme.

L'enquêté que l'on vient de mentionner l'exprime de manière encore plus explicite. Ici, l'enquêtrice demande s'il y a des moments de découragement. L'individu enquêté répond: « Ouais, ça arrive, je ne peux pas dire non, y a des moments où on en a marre ! Mais quand on regarde les comptes, les finances, on voit qu'on est dans le rouge, on est obligés de continuer malgré... Voilà il n'y a pas le choix. » (Ali, 41 ans. Entretien 2.)

III) 2.6) La maladie chronique: un boulet à traîner dans sa recherche de stabilité financière

C'est bien là que le bât blesse, puisque les problèmes de santé peuvent engendrer une instabilité financière, qui elle-même est potentiellement à même d'empirer des problèmes de santé, tout cela accentue la précarité, et c'est un cercle vicieux...

De même, lorsque l'on a une maladie chronique, on peut se voir essuyer des refus de prêt bancaires, et ceci uniquement en raison d'un état de santé dégradé. Les banques et assurances considèrent les clients porteurs de lourdes maladies chroniques comme des clients « inassurables » au sens où le risque de décès ou d'invalidité est considéré comme trop présent. Depuis 2012, la convention AERAS, s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé, est censée offrir un soutien aux clients porteurs d'une maladie chronique, afin qu'ils puissent plus facilement emprunter de l'argent pour finaliser leurs projets⁵⁵. Or, même si cette convention peut faciliter, dans certains cas, l'accès à un prêt, c'est loin d'être toujours le cas. Qui plus est, les dossiers sont longs à remplir et fastidieux puisque composés de questionnaires sur l'état de santé, pour vérifier la compatibilité d'un prêt avec

55 AERAS infos. (2019). Accueil. Consulté le 11 octobre 2019, URL: <http://www.aeras-infos.fr/cms/sites/aeras/accueil.html>

l'état de santé de la personne⁵⁶. D'ailleurs, même lorsqu'elle est autorisée à emprunter, la personne doit tout de même payer le prix du « sur-risque » de santé présent, ce qui est non-négligeable, surtout pour des personnes précaires, d'autant plus avec la démocratisation du crédit à la consommation.

Deux personnes en entretien ont formulé un regard critique quant à leur situation financière, notamment par rapport à l'AAH. On peut citer Guy, qui dit qu'il n'est « pas assez handicapé » (Guy, ~45 ans, tendon sectionné à l'épaule. Entretien 1.) pour toucher l'AAH, et Joseph qui exprime une amertume quand aux logiques de non-cumul des allocations:

« Pour résumer, franchement les choses sont faites à l'envers quoi. Il y a très peu de monde qui [a] des droits quoi. J'y avais le droit mais je n'avais pas le droit parce qu'il y a toujours un truc. Comme moi, je suis éligible à l'AAH mais on ne me la donne pas. [...] Parce que comme j'ai la réversion de mon épouse, que j'ai une pension d'adulte handicapé donc on ne me la donne pas. Pareil si vous êtes handicapé et quand vous avez quelqu'un, très peu de personnes ont l'AAH parce qu'ils prennent le revenu du foyer et le barème est très faible. Après il y a des prestations qu'on ne vous donne pas parce que vous êtes propriétaire. Donc en fait vous cotisez et après vous avez le droit à quasiment que dalle ! En fait l'AAH il n'y en pas énormément qui la touchent ! L'État ne donne pas grand-chose, on cotise beaucoup et on ne touche pas grand-chose quoi. » (Joseph, 53 ans, tensions musculaires permanentes, maux de tête, dépression. Entretien 2.)

Par ailleurs, on peut voir deux situations très distinctes avec les deux extraits d'entretiens suivants. La première personne, Delphine, se lance dans l'auto-entrepreneuriat petit à petit. Cette idée lui est venue car, après l'apparition de son affection chronique, elle a été contrainte à quitter son emploi, et a donc souhaité tenter de quitter le salariat pour se créer un emploi « sur mesure ». Elle n'est pas embêtée par le côté financier de son projet, puisque son foyer n'est pas précaire, comme elle le précise: « Mais bon [pour le niveau financier], j'ai de la chance d'avoir un mari qui gagne sa vie, qui travaille. » (Delphine, fibromyalgie et tendinites. Entretien 1.)

Sophie, quant à elle, après trois ans de difficultés côté santé et emploi, est dans une situation financière très difficile: elle a financé elle-même la formation qu'elle a suivie, devait payer le carburant pour se rendre à ladite formation, qui se déroulait loin de son domicile, a toujours trois

56 RENARD, M. (2013). *Maladies chroniques : comment assurer son prêt?* Allô docteurs. Consulté le 11 octobre 2019, URL: https://www.allodocteurs.fr/se-soigner/economie-de-la-sante/maladies-chroniques-comment-assurer-son-pret_9984.html

enfants à charge, la maison n'est pas payée entièrement, et Pôle Emploi lui verse seulement 850 euro par mois. On comprend là que ce n'est donc pas la même marge de manœuvre. La fragilité financière dans laquelle elle se trouve lui laisse moins de souplesse pour trouver un emploi qui se concilierait avec son état de santé.

III) 2.7) Accepter ses nouveaux statuts: image et stigmates du malade, du chômeur, de l'âgé

La difficile acceptation du statut de chômeur, inactif

L'image de soi et l'image que l'on renvoie à l'extérieur sont des thèmes très présents dans les entretiens, et ce de manière assez globale. Lorsque les personnes souffrent d'une affection chronique, elles sont contraintes de réduire leur activité ou d'abandonner leur travail, de sacrifier certains créneaux horaires autrefois prévus pour des moments en famille ou entre amis, pour se reposer, se rendre à des rendez-vous, etc. C'est très mal vu, que ce soit par leur entourage comme nous avons pu le voir précédemment, mais aussi par les personnes elles-mêmes, qui craignent de renvoyer une image négative. Par exemple, un stigmatisme très présent est celui de devoir passer au statut de chômeur, un moment souvent mal vécu vis-à-vis de l'image que l'on renvoie: « Ça veut dire que dans un mois je vais pointer aux Assedic. [...] Et ça je le crains ! [...] ça fait chômeur, ça fait **déchet de la société** quoi. » (Julie, 42 ans, multiples tendinites. Entretien 1.)

Le sentiment d'être « inutile à la société » (*Ibid.*) parce que l'on quitte son emploi ou qu'on doit pointer au chômage est souvent mal vécu chez nos personnes interrogées. Une anecdote très parlante, extraite de l'entretien avec Sophie, montre à quel point la honte du statut de chômeur est importante:

« L'autre jour j'ai inscrit ma fille pour aller à un séjour cet été et il est marqué profession de monsieur, profession de madame bah je n'ai pas pu mettre que j'étais chez Pôle Emploi, j'ai mis que j'étais aide-soignante enfin ce n'est pas bien mais je ne pouvais pas... pour moi c'est humiliant ! Je ne l'ai pas choisi donc en fait... comme je ne l'ai pas choisi... c'est pour ça que j'ai envie de vraiment repartir et de ne pas rester... » (Sophie, 38 ans, problème articulaires. Entretien 1.).

Le côté subi de son statut de chômeuse engendre chez elle un sentiment d'humiliation au point qu'elle ne peut se résoudre à admettre ce « stigmatisme » (au sens d'Erving Goffman) auprès des autres. Le fait d'être malade, immobilisé chez soi, entache l'estime qu'on a en ses capacités:

« Des fois je me dis **c'est une petite mort** pour moi là... les journées sont longues, je me rends compte je n'ai même plus de conversation. Quand on n'est pas bien, on ne va pas regarder... et puis la télé ce qui nous propose les programmes c'est... **ça ne fait pas rêver !** » ou encore

« Je dors très mal ! Je dors très tard ! En plus comme je n'ai pas forcément d'activités,

rester là ça entraîne... ça coupe l'appétit ! Je suis devant ma télé je ne sais plus quoi faire. Et puis on perd le goût aux choses. Plus je vais avancer dans l'âge plus ça va être compliqué je sais que les douleurs ne partiront pas. Après la désocialisation, pas de boulot donc pas de réseau, plus d'amis ! Après faire des rencontres, j'ai quand même envie de rencontrer quelqu'un mais **je vends pas du rêve** faut l'avouer hein ! »
(Maryline, problèmes d'arthrose. Entretien 2.)

Ici, on voit bien le rapport entre l'individu « on doute de soi » et l'image que celui-ci renvoie à l'extérieur, « ça ne fait pas rêver ». Elle évoque crûment l'expression « petite mort » qui est on ne peut plus explicite, caractéristique d'une mort sociale puisqu'elle met cela en relation avec le fait qu'elle n'a plus de conversation, que les journées sont longues et qu'elle reste seule parce qu'elle ne travaille plus.

La difficile acceptation du statut de (travailleur) handicapé

Plusieurs personnes interrogées mentionnent également la difficulté à sauter le pas pour accepter leur RQTH, comme par exemple Manon qui précise que faire la démarche de RQTH « a été très dur » et qu'elle a « mis un peu plus de temps à la faire parce qu'il faut accepter quand même le handicap » (Manon, 33 ans, problème à l'épaule inné aggravé par le travail. Entretien 1.). Ce n'est pas la seule des personnes enquêtées qui a rallongé le délai avant de faire les démarches: Delphine l'a fait également:

« Il a fallu du temps pour que je me décide à aller le chercher [le dossier de MDPH], se dire « bah non je ne suis pas handicapé » il faut travailler sur soi parce que c'est vrai qu'on se voit tout de suite diminuée, mais bon je l'ai pris comme quelque chose pour me protéger par la suite quoi pour finir ma carrière, plus que de me dire bah voilà « tu es fichue, tu ne peux plus rien faire ». Il faut un temps de... » et même lorsque la démarche était faite, le statut, lui n'était toujours pas accepté: « Quand je l'ai reçue, j'ai ouvert le truc mais je ne l'ai pas lue ! Ce n'est vraiment pas un plaisir...surtout que je n'étais pas bien physiquement, je n'étais pas bien psychologiquement donc ce n'était pas le moment enfin... ça me donne, pas un outil mais quelque chose en plus pour pouvoir continuer à travailler. ». (Delphine, fibromyalgie et tendinites. Entretien 1.)

L'arrivée de la lettre délivrant la RQTH semble être vécue comme une sentence qui tombe, une condamnation:

« Et puis voilà l'inquiétude parce que j'avais cinquante ans et j'étais, j'avais l'impression d'être au même niveau de ma mère qui avait 80 ans quoi. Et si je reste comme ça, je fais quoi enfin ça devenait... j'ai eu des moments où j'ai eu envie de me

supprimer, d'en finir quoi. Puis le fait, surtout quand j'étais en arrêt, de culpabiliser parce que voilà je suis en arrêt je ne bosse pas voilà « qu'est-ce qu'elle fait elle ? » » (Ibid.).

Les idées noires qui accompagnent l'arrivée de la lettre peuvent rappeler la « mort sociale » que représente le fait de quitter un emploi. Lorsque la personne malade se rend compte qu'elle n'a plus les capacités pour continuer à exercer son travail, cela signe vraiment un passage clé et cette idée de mort sociale se retrouve beaucoup dans les entretiens: « dans les débuts j'ai pleuré hein parce que je me suis dit « je deviens une grosse merde là » » (Françoise, 55-60 ans, problème articulaires avec algodystrophie, hernie discale. Entretien 1).

Vis-à-vis de l'entourage, il y a des craintes à admettre qu'on est RQTH, et même sans parler autour de soi du fait qu'on a le statut de travailleur handicapé, le fait d'**accepter** qu'on est soi-même handicapé peut être difficile. Voici ce que raconte Sophie: « Je suis partie en agroalimentaire une journée [...] contre l'avis de mon mari. Deux jours après je suis allée chez l'ostéopathe mais bon il fallait que je le fasse, je pense que c'était psychologique. » (Sophie, 38 ans, problèmes articulaires. Entretien 2.). On remarque ici une certaine défiance par rapport à un état de santé dégradé, une mise à l'épreuve du corps comme pour « vérifier » qu'on est bel et bien handicapé pour travailler.

Un extrait particulièrement explicite de l'attaque à l'image de soi que représente un état de santé altéré est celui-ci, de Françoise, pendant le second entretien: « Psychologiquement, on est bien obligé de se dire... « **je suis pas** » quoi. Donc voilà. Voilà mon petit parcours, enfin avec mon échec quoi en fait. Pour moi c'était un échec. ». Elle exprime cette idée d'échec après avoir été contrainte d'abandonner définitivement l'entreprise où on l'avait reclassée, entreprise dans laquelle elle avait travaillé pendant une trentaine d'années. Son état de santé, trop dégradé pour lui permettre de continuer à travailler, même à mi-temps, et même en-dehors des aspects les plus manuels du poste, a poussé le médecin-conseil à la place en invalidité de catégorie 2, un changement qu'elle a très difficilement accepté. Un élément intéressant que l'on peut observer: lorsqu'elle prononce « je suis pas », il est intéressant de noter la polysémie du terme « suis » tel qu'il est utilisé là, puisqu'on peut penser qu'à la fois elle considère qu'elle ne **suit** plus, mais aussi qu'elle n'**est** plus...

L'avancée en âge comme facteur s'ajoutant à la peine

Outre la présence d'un handicap rendant difficile l'exercice d'une activité, ou le fait de retrouver un emploi, les personnes que l'on interroge qui avancent en âge mentionnent souvent leur âge comme un handicap supplémentaire pour trouver un emploi, comme si leur handicap, l'altération de leur état de santé, leur rappelait qu'elles vieillissent. Un homme interrogé, qui n'avait lors du premier entretien que 38 ans, a mentionné que le MOA-IJ lui a fait prendre conscience du fait que c'est

difficile de trouver un emploi, un stage, lorsque l'on vieillit. En effet, pendant le MOA-IJ, lors de ses demandes de stage, il a dû essuyer des refus à cause de son âge, car le domaine où il souhaitait exercer ne prenait que des jeunes sortant de l'école. Cela n'entache pas son image de soi, au sens où il n'est pas d'accord avec le fait de n'accepter que des jeunes. Pour lui, l'avancée en âge est une qualité au sens où il a de l'expérience: « Non c'est par rapport aux employeurs, au contraire moi je pense que j'ai les qualités pour faire ça, d'autant plus qu'à l'âge que j'ai je suis plus mûr, je suis plus sérieux, mais eux quand ils me voient, ils sont étonnés de voir une personne de cet âge-là demander un stage en entreprise. » (William, 40 ans, problèmes de cœur et de dos. Entretien 1).

Mais ce n'est pas le cas de tous les individus interrogés.

Michel Gollac et Serge Volkoff, deux sociologues du travail, mentionnent ceci: « Les échecs dans les efforts pour concilier les exigences du travail et l'avancée en âge débouchent souvent sur deux conséquences: une aggravation des troubles de santé [...], et le souhait pour les plus âgés de quitter le travail dès que possible »⁵⁷.

III) 3) La maladie chronique: un « mal pour un bien »

III) 3.1) La maladie chronique: l'issue de secours d'un système travail conçu pour un idéal inaccessible

Nous allons observer quelques éléments qui témoignent du fait que le monde du salariat comporte des contraintes et des critères de recrutement qui reposent sur une recherche du « candidat idéal », un idéal qui n'est jamais accessible, en tout cas pas sur la durée, et jamais complètement.

Une forte intensification du travail qui le rend pénible

Depuis les années 1970, on assiste à un mouvement global d'intensification du travail. Avec l'apparition massive de pathologies liées directement à cette intensification, comme par exemple les troubles musculo-squelettiques (TMS), nombreux sont les travaux qui ont émergé afin de comprendre l'ampleur de l'impact sur la santé que cette intensification peut engendrer. Revenons sur l'évolution de l'intensité du travail et les modifications qui ont pu impacter la santé des salariés.

La diffusion du *lean manufacturing*, la production en flux tendu, à partir du milieu des années 1980, a engendré de nombreux changements au niveau de la satisfaction au travail, et plus globalement de

57 GOLLAC, M., & VOLKOFF, S. (2007). *Les conditions de travail*. Paris : La Découverte. p.39

la santé des travailleurs⁵⁸. L'élimination des stocks, la production en « juste-à-temps », supprime grandement le nombre et la durée des micro-pauses prises par les travailleurs, ce qui leur permet moins de reposer leurs muscles et articulations⁵⁹. Les protocoles mis en place, très standardisés, ainsi que la réduction drastique des stocks, diminuent fortement l'autonomie des salariés, au sens où ils peuvent moins adapter leur rythme de travail et choisir l'ordre dans lequel ils opèrent. On demande ainsi aux salariés de travailler de manière plus linéaire, donc de maintenir un rythme de production constant, qui n'est pas adapté aux périodes de fatigue des travailleurs⁶⁰. Par ailleurs, on pourrait penser que les techniques du *lean* sont majoritairement utilisées en industrie, mais les procédés utilisés ont depuis été élargis à d'autres domaines, comme le milieu hospitalier, l'administration, l'éducation... On peut observer cela avec tout ce qui relève de la « démarche qualité » et ce qui y est rattaché, comme par exemple, les tâches de *reporting* qui se multiplient. En effet, pour concorder avec un idéal de « qualité » prévu par des normes, il faut pouvoir vérifier que le travail effectué correspond aux critères fixés: critères qualité, critères de performance, atteinte des objectifs,... ainsi, les tâches de *reporting*, visant à attester que l'on a bien rempli tel critère, effectué telle tâche, prennent de la place dans l'activité de travail, et remontent dans l'échelle des priorités des tâches à réaliser, ce qui entraîne une densification de la charge de travail.

Outre le développement du *lean*, l'automatisation et l'informatisation du travail peuvent engendrer une intensification du travail également puisque l'on peut remplacer certains travailleurs par des machines, ce qui conduit à une réduction des effectifs, donc à une augmentation de la charge de travail pour les personnes qui restent en entreprise.

Qui plus est, on retrouve de plus en plus dans le système travail une perméabilité entre le travail et le hors-travail: la fréquence des e-mails qui conduit certains travailleurs à devoir répondre à leurs messages en-dehors de leurs horaires de travail et de leur lieu de travail, le développement du télé-travail pour certains, qui entraîne l'érosion de la frontière entre travail et hors-travail, l'instauration dans certaines entreprises de mobilier qui rappelle le hors-travail: babyfoots, tables de ping-pong, coussins et hamacs, ou encore bars à fruits... Tout cela perturbe la bonne délimitation entre les temps de travail et les temps de repos, donc les travailleurs ont toujours plus ou moins des ressources dédiées à leur travail, et moins de repos effectif.

La précarisation des emplois est elle aussi un facteur de dégradation de la santé au travail: les formes d'embauche alternatives comme le CDII, le portage salarial, les contrats courts, les missions

58 BOUVILLE, G., SCHMIDT, C., *Les effets de la lean production sur la satisfaction et la santé au travail dans le contexte français : Application d'une méthode de recherche mixte*. XXVème Congrès de l'AGRH, Nov 2014, Chester, Royaume-Uni, p.4

59 *Ibid.* p. 14

60 *Ibid.* p. 17

intérimaires, mais aussi les risques de délocalisation, les logiques de concurrence du marché, tout cela participe à un sentiment d'insécurité vis-à-vis de son avenir professionnel, et la menace du chômage souligne cette insécurité quotidienne.

N'être jamais le candidat idéal

Outre ces facteurs organisationnels, pour trouver un emploi, nombreux sont les critères afin de correspondre au profil: être jeune, mais avoir de l'expérience⁶¹, tout en ayant des qualifications. Pouvoir être flexible, polyvalent, s'investir durablement et intensément dans son travail, tout en étant en bonne santé.

Par ailleurs, le monde du salariat, entre autres, est pensé sur un modèle patriarcal, où l'on recrute des personnes qui sont pourvues de qualités que l'on attribue principalement aux hommes, et ce de manière viriliste: être « agressif » (dans les finances par exemple), être fort, résistant à l'usure physique, pouvoir ne pas montrer ses émotions. À l'inverse, les manifestations méprisées au travail sont celles que l'on attribue davantage aux femmes, lors de la socialisation genrée: on va réprimander quelqu'un qui pleure, comme par exemple dans cette enquête retracée par Damien Cartron, ingénieur de recherche en sociologie, sur l'intensification du travail et la pénibilité:

« Gina s'est par exemple vu reprocher, lors de son entretien annuel d'évaluation, le fait d'avoir pleuré au travail. L'effet de mémoire de l'évaluation qui note sur un rapport les aspects positifs et négatifs du travail ont, sous cet aspect, le même rôle que la traçabilité: cela oblige les salariés à s'autocontrôler en permanence au travail. »⁶²

On va réprimander quelqu'un qui se plaint de la pénibilité, des risques, qui « manque d'ambition », etc.

Ainsi, on peut penser que d'une part, si l'on s'éloigne trop du profil « idéal inaccessible » d'homme jeune, pourvu d'expérience, correspondant aux standards de socialisation masculine, et étant prêt à s'investir à fond dans son travail, on aura plus de difficultés à se faire embaucher, et d'autre part, si finalement on obtient cet emploi, ce sera plus difficile de résister aux contraintes sur le long terme puisque la socialisation primaire attendue ne correspond pas à celle que l'on a reçue.

En effet, si le profil de la personne ne correspond pas au profil « dominant » (par exemple, une

61 SARFATI, F. (2015). *L'insertion professionnelle des jeunes entre précarité, incertitude et expérimentation*. Cahiers de l'action, 45(2). <https://doi.org/10.3917/cact.045.0009> note 4.

62 CARTRON, D. (2000). *Excès de vitesse: les effets de l'intensification du travail sur la pénibilité et les risques*. Rapport final DARES « Intensification et évaluation du travail », p.80. URL: <http://damiencartron.free.fr/textes/rpdi.pdf>

femme, non-blanche, d'origine étrangère, précaire), alors les emplois davantage accessibles seront ceux les plus précaires et les plus délaissés par les populations privilégiées, donc les emplois avec des conditions de travail engendrant plus d'usure, de pénibilité, de risques pour la santé: le nettoyage industriel, le ménage, l'aide à la personne, etc. Prenons pour appui cet extrait de *Emploi précaire, travail indigne: condition salariale moderne dans le nettoyage*, de Frédérique Barnier, sociologue:

« Secteur « presque caricatural à force de concentrer les précarités », le nettoyage fait appel à une main d'œuvre très largement féminine (66% de ses salariés, 76 % même si l'on s'en tient aux seuls agents d'entretien) et non qualifiée à 86%. Les problématiques liées au travail féminin s'y retrouvent de façon parfois outrancière: précarisation, temps partiel subi, misère salariale, absence de qualification et d'évolution professionnelle. Elles se cumulent avec celles liées à l'immigration: analphabétisme, clandestinité... Selon la FEP (Fédération des Entreprises de Propreté), 30% des salariés du nettoyage ne sont pas de nationalité française, un pourcentage qui semble être bien plus élevé en région parisienne et dans les grandes villes de province. »⁶³.

Après avoir dépeint de cette manière le système travail, une idée peut émerger de tout cela: et si une affection chronique, ou une impossibilité d'exercer dans le salariat d'aujourd'hui, était finalement au moins en partie une échappatoire vis-à-vis de conditions de travail qui deviennent trop difficilement supportables sur le long terme? D'ailleurs, on peut voir se dessiner une idée similaire, au moins en partie, lors de certains entretiens. On peut prendre l'exemple de Francis qui a fini par être licencié de son ancienne entreprise, comme convenu lorsque l'on intègre le MOA-IJ: « Je n'ai pas envie d'y retourner. J'ai trop subi. - Est-ce que vous êtes soulagé finalement de, d'être licencié de cette entreprise ? - Ah oui, oui. » (Francis, 47 ans, problèmes aux pieds dus à des accidents. Entretien 1.). Une autre personne interrogée mentionne ce soulagement lors de la réception de sa lettre de licenciement: « Je suis contente d'être sortie, quand j'ai reçu ma lettre de licenciement, soulagée ! » (Sophie, 38 ans, problèmes articulaires. Entretien 1.). En effet, les conditions de travail dans lesquelles elle exerçait ne lui convenaient plus du tout, car elles se sont dégradées les dernières années où elle exerçait. Cette même personne expose les effets positifs liés au fait qu'elle n'avait plus à travailler: « Je profite de mes enfants, j'ai fait plein de trucs avec eux, du bricolage, des sorties, donc c'est positif aussi, ce n'est pas que du négatif. Ils ont fait des sorties scolaires, des accompagnements du coup j'y vais quoi et c'est positif! Parce que j'aurais travaillé je n'aurais pas

63 BARNIER, F., (2011), *Emploi précaire, travail indigne : condition salariale moderne dans le nettoyage*, ¿ Interrogations ?, Quoi de neuf dans le salariat ?, n°12, URL: <https://www.revue-interrogations.org/Emploi-precaire-travail-indigne>

fait tout ça! » (*Ibid.*)

Pauline travaillait en tant que chauffeur-livreur en restauration. Elle travaillait dans des conditions de travail difficiles, subissait une discrimination salariale à cause de son sexe, on lui refusait des formations, etc. Un jour au travail, elle s'est fait une entorse, qui a mal guéri. C'est passé en accident de travail, et la salariée a fait appel à la médecine du travail pour faire une étude de poste afin d'adapter le poste à son affection. Aucun changement sur le poste n'a été fait malgré les recommandations d'un ergonome, et finalement, la salariée a dû se faire opérer. La médecine du travail a voulu la déclarer inapte au poste, et elle ne souhaitait surtout pas retourner dans cette entreprise après ces déboires. Elle a donc refusé les propositions de reclassement: « La société va faire des propositions de reclassement que je vais refuser en fonction de... -Mais est-ce que je me trompe en disant que vous avez envie de [partir de l'entreprise]... -Je ne veux surtout pas retourner là-bas. » (Pauline, 42 ans, entorse mal soignée. Entretien 1.). Par la suite, elle mentionne son sentiment de se faire exploiter:

« Sans déconner à un moment donné **faut arrêter d'exploiter les gens** parce que moi je peux vous dire, ils me donnaient les clés « tu vas là, tu vas là, tu vas là, tu te débrouilles », y avait totale confiance hein. **Il n'a pas donné un euro, franchement ça aurait mérité hein, un resto ou d'aller prendre un verre.** C'était des salauds ! Mais du coup ça me conforte dans mon choix. Donc en fait maintenant je pars dans ma création d'entreprise. » (*Ibid.*)

Cette idée de se faire exploiter, sans aucune contrepartie, devient insupportable et finit par la conforter dans son idée de partir sur un autre modèle de travail: l'auto-entrepreneuriat.

III) 3.2) Échapper à des conditions de travail trop délétères

Au fil des entretiens, outre les contraintes du salariat, on remarque que les conditions de travail dans lesquelles les personnes interrogées exerçaient étaient souvent pesantes.

Un certain nombre de femmes du panel d'enquêtés travaillait dans le secteur médico-social, secteur soumis, entre autres, à un important *turnover*, des restrictions budgétaires, et une forte pénibilité physique. Sophie, ayant longtemps travaillé dans ce secteur, mentionne qu'elle a toujours eu de très bonnes conditions de travail selon elle, mais que cela s'est gâté cinq ou six ans avant son licenciement pour inaptitude. En effet, les fortes diminutions de budget et le haut taux de démission ont entraîné des tensions, une augmentation de la charge de travail et de la pénibilité physique, et tout cela a fini par être insupportable. Son problème de santé, dû au travail, l'a sortie, à terme, de ces

conditions de travail qu'elle jugeait insupportables.

Delphine aussi a travaillé dans ce secteur, et elle a fini par développer des tendinites un peu partout, à répétition. Ces tendinites ont entraîné une inaptitude au poste, qui l'a quelque part soulagée car ses conditions de travail étaient mauvaises: peu de temps pour faire la toilette des patients, de fortes tensions, le sentiment de faire un mauvais travail, un budget de plus en plus serré qui impacte la qualité des équipements de travail...

Claudine est un autre exemple de personnes pour qui les conditions de travail dans le secteur du médico-social étaient mauvaises. Elle a accumulé des problèmes de dos au fur et à mesure de son exercice, et parallèlement, le personnel s'est fait moins nombreux, et la pression au travail était assez forte car le travail pendant les week-ends était stressant, en raison du plus haut nombre de décès des patients pendant ces jours... Petit à petit, son état de santé a empiré et a fini par la sortir de cette association.

Julie, tout comme Françoise, a longtemps fait un travail pour lequel elle n'a eu aucune reconnaissance. Françoise faisait le travail de chef d'équipe, sans la prime, sans le statut, et Julie faisait le travail de responsable de ligne alors qu'elle a été augmentée, dans toute sa carrière au sein de son entreprise (18 ans) seulement de 45 centimes. Par ailleurs, elle était parmi les rares femmes de son atelier, s'exposant au sexisme ambiant d'un secteur majoritairement masculin. Elle faisait tout le travail d'une responsable de ligne, connaissait plusieurs postes de manière complète, a des qualifications, et pourtant, le statut d'« ouvrière de fabrication » est resté noté sur sa fiche de paie pendant toute sa carrière, sans prendre en compte le travail qu'elle accomplissait ni ses diplômes.

Thérèse a longtemps travaillé avec son mari dans une ferme, sans possibilité de prendre de congé, sans possibilité d'écouter ses limites... Elle devait travailler sans cesse, s'adaptant aux besoins de l'exploitation. C'est elle majoritairement qui a élevé leurs enfants, et c'est elle qui s'occupait de tout le travail domestique. Son mari l'a pendant longtemps empêchée de sortir pour des loisirs, jugeant le travail à la ferme plus important et urgent. À force d'effectuer des gestes répétitifs, à une forte cadence, pendant des années, dans un environnement qui n'autorise aucun repos et qui entrave les libertés, Thérèse a fini par développer des TMS et de l'algodystrophie aux épaules. Elle s'est fait opérer mais cela ne l'a pas soignée, et tout ceci a engendré un changement drastique dans son quotidien: le fait d'être contrainte à arrêter au moins quelques temps le travail à l'exploitation lui a permis de prendre du recul sur ses conditions de travail et de vie, et elle a fini par se séparer de son mari, et a trouvé depuis un travail qui est plus épanouissant. Elle est désormais veilleuse de nuit, a réussi à s'accoutumer au rythme, peut revoir ses amis et faire des sorties. Le problème de santé a donc engendré ou du moins précipité une émancipation, d'une certaine manière.

Francis, quant à lui, s'est retrouvé dans un emploi où un harcèlement s'est mis en place contre lui. Progressivement, on le « punissait » en lui assignant les tâches les plus pénibles et répétitives (« tu es puni donc tu vas au désherbage » lui disait sa responsable), on lui changeait son rythme de travail, etc. Il a eu un accident de trajet et ceci l'a conduit à un licenciement car il ne pouvait pas reprendre ce travail-là par la suite. Il exprime un soulagement après s'être fait licencier de cette entreprise.

William, lui, a travaillé dans le secteur aéronautique et mentionne, lors du premier entretien, qu'il nourrissait des inquiétudes vis-à-vis de ce travail, car la présence de particules d'aluminium liées à l'usinage de pièces d'avion commençait à le mettre mal à l'aise. Il a cherché à se renseigner auprès de l'entreprise pour qui il travaillait, mais personne n'a su lui donner plus d'informations concernant les risques potentiels de la présence de particules d'aluminium, pour la santé. Finalement, incidemment, son problème de santé s'est déclaré, et cela a été un tremplin pour lui permettre de quitter cet environnement de travail qui l'inquiétait.

III) 3.3) Santé atteinte et trajectoire professionnelle perturbée: un chemin vers l'auto-entrepreneuriat

Lorsque les contraintes du salariat pèsent trop lourd, que trouver un emploi est difficile, voire impensable du point de vue des conditions de travail, une partie des individus interrogés se tourne vers l'auto-entrepreneuriat, un modèle qui les attire davantage que le salariat, en ce sens qu'il leur permet de contourner l'obstacle des recrutements et donc de créer leur propre emploi. Par ailleurs, on peut citer cette idée exprimée par Dominique Lhuilier et Anne-Marie Waser dans leur article sur les maladies chroniques et le travail: « quand l'organisation du travail ne permet pas les régulations nécessaires, c'est alors dans la recherche d'un autre poste, parfois d'un autre métier, que cette quête de compromis se poursuit. »⁶⁴. Ainsi, on peut comprendre que pour de multiples raisons, parfois les personnes se tournent vers l'auto-entrepreneuriat pour aménager leur emploi et trouver un espace de négociations viable.

L'auto-entrepreneuriat: créer son propre emploi, aménager son poste: un tremplin vers l'emploi tout en s'éloignant des contraintes du salariat:

Sur 21 personnes interrogées lors de la seconde vague, 5 personnes ont évoqué l'auto-entrepreneuriat comme solution afin de retourner à l'emploi. Pour certaines, cela a pu se concrétiser, pour d'autres, le projet est encore en cours aux dernières nouvelles. Pour 3 d'entre elles, les

64 LHUILIER, D., WASER, A-M., *Op. cit.*

domaines d'exercice choisis sont des domaines des pseudo-sciences, dans une acception non péjorative, et du paramédical: relaxologie, iridologie, luxothérapie, spiritualité...

Delphine, en entretien, revient sur ce qui l'a poussée à se tourner vers l'auto-entrepreneuriat:

« J'ai été un moment où vraiment j'avais l'impression de subir ma vie [...] c'était un peu pendant toute cette période-là de, à partir du moment où la maladie a commencé, où j'ai commencé à être très fatiguée, ça a duré quand même quelques années, plus après le fait de ne pas savoir au niveau travail et puis si je ne travaille pas qu'est-ce que les gens vont penser ? Là oui j'étais... bah là ma vie j'attends qu'elle passe plus que je ne la vivais quoi. » ; « aujourd'hui beaucoup moins quand même ! » ; « Je me sens plus à avoir une place dans la société » (Delphine, fibromyalgie et tendinites. Entretien 2.).

Ainsi, l'auto-entrepreneuriat lui a permis de concilier la pression sociale qu'elle ressentait par rapport au fait de travailler, et le désir de vouloir retourner en emploi, de retrouver une « utilité », tout en n'ayant pas les contraintes du salariat. Elle poursuit:

« Je me suis mise en tant qu'auto-entrepreneur pour travailler dans le bien-être en fait, dans la relaxologie. » ; « je ne trouvais pas de travail à part du temps plein en... en hôtesse d'accueil, puis je me suis dit « pourquoi je me suis encore voilé la face » ! [...] **J'adapte mon temps de travail, j'adapte mes rendez-vous...** Pour sa santé c'est hyper... ça permet bah d'adapter son temps de travail et d'être en accord avec son corps et sa tête. » (*Ibid.*).

De plus, elle a recontacté ses collègues après être partie et cela a confirmé son choix: « j'ai recontacté d'anciennes collègues et... les conditions de travail qu'elles ont mais je me dis « heureusement que je suis partie ! ». La pression, pas de reconnaissance, pas de... en fait je pense ça m'angoissait énormément de repartir comme ça dans du travail... » (entretien 2)

Joseph, un autre enquêté, explique que pour le moment, à cause de son état de santé, il ne peut pas travailler, qu'il préfère prendre du temps pour se reconstruire, mais qu'il aimerait se tourner vers l'auto-entrepreneuriat, dans le domaine de la spiritualité:

« En tout cas si je retravaille je crée mon entreprise ! [...] C'est la meilleure des solutions parce qu'on travaille **à son rythme** et tout. [...] En plus moi j'ai un quota je ne peux pas travailler... si je travaille trop on me supprime toutes mes aides ! [...] La seule solution je pense, c'est de recréer son emploi. Je pense que pour beaucoup [de handicapés] ça peut être une solution. Après il faut quand même avoir la tête sur les épaules et tout voilà. » (Joseph, 53 ans, tensions musculaires permanentes, dépression.

Entretien 2.)

Une troisième personne, Julie, est dans une situation un peu particulière. Après avoir quitté son entreprise, au sein de laquelle elle a travaillé pendant de longues années, elle a voulu se trouver un complément pour subvenir à ses besoins, et est devenue Vendeuse à Domicile Indépendant. La personne signe un contrat VDI avec une entreprise, mais juridiquement, n'a pas de lien de subordination avec ladite entreprise. Cela ressemble à du salariat, mais il n'y a pas de protection sociale, pas de base mensuelle de salaire, pas d'horaires précis... C'est un système pyramidal. Julie aimerait elle aussi avec le statut d'auto-entrepreneur, et créer un cabinet d'iridologie et de luxothérapie, des pratiques non-reconnues scientifiquement et non-encadrées légalement. Pour le moment, elle s'estime satisfaite d'être VDI, au sens où cela lui permet un petit complément niveau financier, mais elle déplore le fait qu'elle doive tout payer (avance du matériel, mobilier, papier pour les prospectus, etc) et qu'elle passe beaucoup plus de temps informel à travailler, que ce pour quoi elle est rémunérée, c'est-à-dire que pour faire une vente, elle doit: créer un réseau de clients, donc faire du démarchage, se faire connaître, créer des supports de communication, acheter un « pack » forfaitaire de matériel à l'entreprise avec qui elle a un contrat, fixer des rendez-vous, faire des fiches explicatives des produits qu'elle vend, puis enfin aller faire des démonstrations chez les clients, convaincre les clients, et lorsqu'elle a vendu les produits, elle récupère de l'argent. Or, mise à part la vente des produits, rien n'est rémunéré, sauf si elle obtient un certain nombre de nouveaux clients, ce qui lui permettrait de « monter en grade ». Ainsi, elle passe beaucoup de temps sur des tâches qui ne sont pas comprises dans sa rémunération. Cependant, elle est tout de même satisfaite parce qu'elle peut « [gérer son] emploi du temps » (Julie. Entretien 2.), adapter son rythme de travail à son degré de fatigue, au degré de douleurs qu'elle éprouve en fonction des jours, etc.

C'est pourquoi elle souhaiterait se lancer dans l'auto-entrepreneuriat afin d'ouvrir son cabinet, pour tenter d'avoir des revenus de manière plus régulière et importante, tout en conservant les points positifs dont elle bénéficie déjà en tant que VDI.

Pauline, que nous avons mentionnée précédemment, avait exprimé, lors du premier entretien, sa volonté de créer son entreprise: « ce que je vais pouvoir faire c'est aménager mes horaires, aménager mon temps de travail c'est-à-dire qu'**on ne va plus m'imposer je vais m'imposer.** » Elle précise également: « Moi dans cinq ans je ne serai plus du tout ce que je suis aujourd'hui, je serai usée différemment parce que j'aurais fait cinq ans de ménage mais pas à cause de mon épaule, **mon épaule justement c'est la guérison.** » en soi, elle explique que justement, son accident de travail lui a permis de savoir ce qu'elle voulait pour son avenir professionnel, pour sa santé au travail « c'est la guérison », et qu'elle préfère être « usée différemment », c'est-à-dire usée par une activité et un

travail qu'elle aura vraiment choisis. Lors du deuxième entretien, soit deux ans après, elle a monté son entreprise, a un réseau social plus important, son activité se développe et elle est satisfaite d'être patronne. Nous verrons un peu plus tard quelles sont les raisons pour lesquelles elle est contente d'en être arrivée là, et quelles sont les limites de sa satisfaction.

L'autoentrepreneuriat, prendre en compte ses limites et travailler pour soi:

Ainsi, en plus d'avoir la possibilité de s'affranchir des contraintes liées au salariat, le travail en auto-entrepreneuriat permet de travailler pour soi, selon ses valeurs, ses centres d'intérêt, et de prendre en compte ses propres limites.

On le voit bien avec Delphine, pour qui la RQTH puis la formation de relaxologue se sont avérées être un « pied à l'étrier » pour prendre soin de sa personne:

« [La RQTH], je l'ai [prise] comme quelque chose pour me protéger par la suite quoi pour finir ma carrière, plus que de me dire bah voilà « tu es fichue, tu ne peux plus rien faire ». Il faut un temps de... » ; « Là depuis le mois d'octobre, j'ai commencé une formation de relaxologue donc voilà j'ai vraiment envie de... d'avancer quoi ! Faire attention à ma santé, faire attention à ce que je mange ! » (Delphine, fibromyalgie et tendinites. Entretien 1.).

Lors du second entretien avec elle, on a un peu de recul sur sa pratique:

« **Quand je pratique**, je me sens bien ! Je me sens bien et en plus **je me fais du bien**. Parce que j'ai des douleurs que j'avais avant qui étaient encore là, qui étaient bien présentes dont une douleur à l'épaule qui depuis a disparu ! Et je m'en suis rendue compte il n'y a pas très longtemps là... [...] je me fais du bien en faisant du bien aux autres ! » (Delphine. Entretien 2.)

Travailler pour soi permet aussi de réaffirmer sa personne, se renarcissiser en quelque sorte.

Pauline, lors du second entretien, mentionne les points positifs de l'auto-entrepreneuriat:

« Alors j'aime beaucoup ce que je fais, j'aime beaucoup me dire que je suis patronne, que je suis à mon compte, qu'en plus **je donne aussi du travail**, parce que là j'ai des salariés qui sont mineurs, donc c'est... enfin **je sais que les patrons ont du mal à employer des gens mineurs**, donc je suis contente de **leur apporter du boulot**, je suis contente de ce cadre-là » (Pauline, 42 ans, entorse mal soignée au bras. Entretien 2).

On voit ainsi qu'elle semble agir davantage en accord avec ses valeurs, car selon elle, elle bénéficie

de plus de marge de manœuvre en étant patronne.

III) 3.4) L'affection chronique: « mieux s'écouter », connaître ses limites: le retour sur soi, la renarcissisation

La maladie ou le problème de santé de manière générale peut permettre de se rendre compte qu'on n'est pas invincible, que la santé en général est fragile et donc que cela nécessite de « s'écouter », évaluer ses besoins.

Martin, un jeune homme du panel, a exprimé cette volonté de ne plus faire n'importe quel travail, après un accident de travail: « Je n'ai plus envie de souffrir, de courir à droite et à gauche [...]. Aujourd'hui moi il me faut un boulot mais pas extrêmement physique comme les espaces verts, moi ça ne m'intéresse plus. J'ai assez donné. » (Martin, 26 ans, problèmes de dos après un accident de travail. Entretien 1) Il mentionne ainsi qu'il a « assez donné », qu'il s'est investi dans son travail au point de sacrifier sa santé, et qu'il est maintenant plus au clair sur ses besoins en termes de travail.

Il en va de même pour Sophie, pour qui le problème de santé lui a permis de se renarcissiser: « Du coup **je suis une battante**, parce que j'aurais pu rester en arrêt ». En ayant accepté le licenciement, qui signait un non-retour vers le poste de travail qu'elle occupait avant, et donc une confirmation que la dégradation de son état de santé était importante, elle a vu compris cela comme un signe de force de sa part, tout en se comparant avec une de ses anciennes collègues qui est restée trois ans en arrêt de travail sans oser demander un licenciement. Elle opère donc un retour sur les activités qui lui plaisent, et non pas sur un travail qu'elle était obligée de fournir: « Je suis bien chez moi en fait et puis... Je fais beaucoup de choses de manuel, j'aime bien... je bricole, je lis, je m'occupe quoi ! Rester chez moi, c'est confortable. J'ai même besoin quand je travaille, j'ai besoin de temps chez moi. Moi je me ressource hein, si je suis trop dehors, je suis... » (Delphine, fibromyalgie et tendinites. Entretien 1.)

Au second entretien, elle confirme que son affection était un « mal pour un bien »:

« Avec du recul je me dis, c'est un « mal pour un bien » ! Voilà est-ce que mon corps a parlé avant mon cerveau et puis... que **je commençais à ne plus trouver ma place** et que finalement ce que je vois, c'est le reflet, je voulais peut-être me le cacher puis finalement mon corps m'a dit stop ! » (Delphine. Entretien 2).

Là encore, la perturbation de l'état de santé est lue comme un moyen de se retrouver, de finalement s'écouter, et être attentif à ses propres besoins: « Quand c'est trop je le sens en fait ! Maintenant je me connais. »

Françoise, pour qui le licenciement a été difficile à accepter, fait le même parallèle lors du deuxième

entretien, avec le fait de prendre conscience de ses limites et de devoir les respecter:

« Déjà même pour ma vie quotidienne, des fois bon, je dis « stop », et que **quand on travaille chez quelqu'un, on peut pas dire « stop ». On est obligé de suivre.** » ; « On essaie de gérer notre corps autrement. » ; « dès que je sens que ça me tire dans le dos par exemple, je dis « ah, attention ça c'est une alerte, donc tu le ménages, tu prends ton temps »... tu te baisses tout doucement, parce que y a des fois que... ça me prévient quand même hein ! (sourit) De toute façon y a toujours le rappel hein, faut pas rêver hein ! Y a toujours, attention, t'as fait un truc qu'il fallait pas faire ! Donc là tu te dis « oh, on va doucement ». » (Françoise, 55-60 ans, problèmes articulaires avec algodystrophie, hernie discale. Entretien 2.)

Maryline a eu un parcours lourd également. Ayant longtemps travaillé en tant qu'assistante maternelle à son domicile, elle était également mariée avec un homme qui la violentait et l'a donc énormément fatiguée et amenuisée sur le plan santé. Par la suite, elle a dû élever son petit-fils car son fils ne s'estimait pas capable de le faire à ce moment-là. Elle s'est donc donnée corps et âme à sa famille et aux enfants qu'elle gardait, et finalement, elle a subi un épuisement professionnel. Ce problème de santé l'a amenée à consulter divers professionnels qui l'ont aidée à retrouver de l'estime et de la confiance en soi, et l'ont aidée à rebondir pour finalement se séparer de son mari, chercher un nouvel appartement et prendre soin d'elle.

Benjamin a également fait un *burnout*, car les conditions de travail dans lesquelles il exerçait se sont très fortement dégradées. Ayant travaillé en EHPAD, il a lui aussi vécu des coupes budgétaires assez importantes et des décisions managériales axées sur une réduction du personnel, qu'il explique par l'arrivée d'un nouveau directeur axé sur « les finances ». Ce supérieur lui a mis beaucoup de pression, et Benjamin a fini par développer des problèmes de dos qui l'ont contraint à ralentir sa cadence, ce qui a engendré une plus forte pression venant de la hiérarchie. La culpabilisation qui s'ensuit a fini par le convaincre de ne pas demander à se faire payer ses heures supplémentaires, et petit à petit, toute la situation s'est dégradée, jusqu'à ce que le corps dise « stop ». Par la suite, ce *burnout* l'a amené à faire de l'introspection et chercher à rebondir, et il a fini par changer tout à fait de contexte. Il a également vécu une séparation avec son ex-femme, et en parle lors du second entretien comme d'une libération. Il a maintenant retrouvé un travail où il est heureux, comblé socialement, ses heures sont toujours payées et son poste est aménagé à son état de santé qui s'est grandement amélioré.

III) 3.5) La « digestion » d'un état de santé dégradé: on relativise, on assimile

Avec le temps, les personnes interrogées finissent par relativiser sur la gravité de leur affection. En effet, même si la santé est un capital qui peut difficilement être recouvré une fois perdu, les personnes concernées par un problème de santé en arrivent à placer cette dégradation de leur santé à un plan autre que le premier. On peut noter par exemple des phrases telles que « Ça fait partie des épreuves de la vie hein. » ; « Plus c'est dur plus on se bat et ce qui nous tue pas nous rend plus fort. » (William, 40 ans, problèmes de cœur et de dos. Entretien 2) ou encore « Je relativise, il y a des choses plus graves, c'est qu'un genou, j'ai trois enfants en bonne santé » (Sophie, 38 ans, problèmes articulaires. Entretien 1).

Ce type de phrases semble témoigner d'une grande capacité de résilience de la part de ces personnes. Le problème de santé est dédramatisé, replacé au rang d'événement « normal » dans la vie, comme on peut le voir par exemple avec Françoise: « maintenant je commence à m'habituer quoi en fait, je vis ma petite vie, tranquille quoi comme on dit. [...] on fait avec, je me dis y a pire, y a ceux qu'ont les cancers donc je me suis un petit peu... j'ai voulu moralement me reconforter en me disant, c'est pas la fin du monde non plus, y a pire. (Françoise, 55-60 ans, problèmes articulaires et algodystrophie, hernie discale. Entretien 2)

Manon fait également partie des personnes qui relativisent sur leur état de santé, et explique que « quand tu travailles en usine, les gens s'adaptent à ton état de santé ». Par ailleurs, elle a fait un stage dans le domaine du transport routier pour une éventuelle reconversion, et lorsqu'on lui a demandé ce qu'avaient dit les chauffeurs lorsqu'elle avait évoqué ses problèmes de santé, elle a répondu: « Rien parce que la plupart des chauffeurs avaient déjà eu leurs problèmes donc... » cela semble donc être un phénomène assez commun pour ces chauffeurs, de côtoyer des personnes avec une santé altérée; dans l'entreprise où elle a effectué ce stage, certains chauffeurs avaient également une RQTH.

On peut supposer que le fait d'être davantage en contact avec des personnes qui ont des problèmes de santé agit un peu comme un moyen de « déstigmatiser » cette affection, au sens où, plus il y a de personnes qui partagent un trait, un attribut, plus il est normal, et donc, évidemment, moins il constitue un stigmat. À terme, cela fait peut-être émerger l'idée selon laquelle un problème de santé peut ne pas être une fin en soi.

III) 3.6) La maladie chronique: un « tri » dans les relations sociales

En plus de permettre à certaines personnes de se renarcissiser, certaines mentionnent également le fait que la maladie a fait un « tri » dans leurs relations sociales. Pauline par exemple, lors du

premier entretien, explique cela: « J'ai eu une année de merde ! Et du coup ça permet de savoir où on en est nous psychologiquement et même l'autre. Là je sais que c'est ce mec que je veux ! Parce qu'il a été là tout le temps. C'est-à-dire que **vous avez ceux qui vous soutiennent et les autres.** » (Pauline, 42 ans, entorse mal soignée au bras, a eu d'autres maladies sur une même année. Entretien 1.)

Charline est du même avis. En plus d'avoir une affection chronique, elle a également dû faire face à de l'alcoolisme, et a donc déménagé pour changer de contexte afin de se reconstruire:

« **Ce n'est pas en étant entouré des personnes négatives qu'on peut s'en sortir** aussi. Donc c'est pour ça que je voulais déménager aussi donc voilà ! [...] Page blanche puis hop ! [...] Faut partir de gens négatifs pour se reconstruire. Et après faut être prête pour le faire. Faut être prête aussi dans ce choix pour le faire aussi, pour se faire aider avec des choses positives, si on n'est pas prête non ce n'est pas possible. » (Charline, 58 ans, diabète. Entretien 2).

Claire, une autre personne interrogée, mentionnait au premier entretien que son cercle d'amis proches était compréhensif, mais au second entretien, elle dit que « ça a cassé quelque chose. [...] [elle voit] beaucoup moins de personnes. ». Mais après l'entretien, de manière informelle, une fois l'enregistrement terminé, elle avoue que la maladie chronique « fait le tri » parmi les relations, un peu comme ce que dit Pauline.

Thérèse a, comme nous l'avons mentionné plus tôt, longtemps travaillé sous l'autorité de son ex-mari dans un ferme. Ainsi, l'apparition du problème de santé lui a permis de couper les ponts avec cette personne qui l'obligeait à travailler de manière intensive, que ce soit par le nombre d'heures par semaine, mais aussi par les amplitudes horaires dans la journée ou la nuit. Son ex-mari l'empêchait également de sortir, voir des amis, de faire des activités de loisirs, d'aller à des fêtes ou des événements tels que les anniversaires, les mariages, les fêtes de fin d'année, etc. Lors du second entretien, Thérèse semble davantage épanouie, elle est heureuse d'avoir trouvé un travail avec des horaires encadrés, des relations sociales intéressantes, et des conditions de travail supportables. Elle est aussi satisfaite de pouvoir renouer avec ses amis qu'elle ne voyait quasiment plus auparavant, et peut faire des sorties et s'adonner à de nouvelles activités.

III) 4) Les limites au « mal pour un bien »

III) 4.1) Le biais de désirabilité sociale pendant l'entretien: l'apitoiement est socialement inconvenant

Comme nous l'avons vu précédemment, il est surprenant de voir la quantité de verbatims qui expriment l'idée qu'« il y a pire », qu'il ne faut pas « pleurnicher », etc. Regardons de plus près les extraits d'entretiens montrant que les personnes relativisent sur la gravité de leur situation.

Il est curieux de voir que plusieurs personnes énoncent en fait des idées contradictoires. Par exemple, William, lors du second entretien, dit à la fois « Non moi je reste confiant. De toute façon faut pas baisser les bras. » puis un peu plus tard, finit par déclarer « Moi mon cas il est déjà plié de toute façon ! » (William, 40 ans, problèmes de cœur et de dos. Entretien 2.).

Pour rester dans les contradictions, alors que Sophie a exprimé l'idée que « ce n'est qu'un genou », et qu'elle a trois enfants en bonne santé et que c'est ce qui importe, elle a plusieurs fois mentionné le fait qu'il lui était difficile de faire le deuil de son travail, qu'elle vivait son statut de chômeuse comme une humiliation, et qu'elle ne souhaite cela à personne, même pas à son pire ennemi (entretiens 1 et 2). Par la suite, elle déclare:

« Après je ne vais pas **pleurnicher** sur mon sort. Il y a des choses plus graves. Après oui c'est physique mais je veux dire **ça ne fait pas mourir** ! Quand je vois tout ce qu'il y a au jour d'aujourd'hui j'arrive à relativiser. Faut positiver mes enfants sont en bonne santé, j'ai trois beaux enfants en bonne santé c'est le principal ! » (Sophie, 38 ans, problèmes articulaires. Entretien 2).

On observe l'utilisation du terme péjoratif « pleurnicher », qui supposerait que si elle se plaint, c'est qu'elle est faible, geignarde; notons également l'utilisation de « ça ne fait pas mourir » comme pour balayer la pénibilité de ce qu'elle vit, comme si tout ce qui ne faisait pas foncièrement mourir n'était pas désagréable à vivre ou dangereux pour la santé.

Un autre exemple, celui de Francis, qui dans le premier entretien, déclare « Je ne baisse par les bras **hein**, je m'accroche ! », et au second entretien, il déclare quelque chose de similaire «-Je fais avec **hein**, je n'ai pas le choix ! ». Au second entretien, un proche était présent, ce qui explique d'autant plus qu'il ait dû « garder la face », au sens où c'est mal vu socialement de se plaindre, de « baisser les bras », etc. Le ton qu'il emploie lors de ces remarques dénote une sorte de volonté de se justifier, de se défendre, d'assurer qu'il ne s'« apitoie » pas sur son sort.

Si l'on reprend des extraits d'entretiens avec Françoise, c'est peut-être la personne interrogée qui a le

plus de manifestations explicites de la dissonance qui existe entre ses ressentis, ses souffrances, et l'injonction à « digérer » son état de santé et passer à autre chose, et ne pas « pleurnicher ». Par exemple, si l'on prend cette réplique qu'elle a dite pendant le deuxième entretien: « Maintenant je commence à m'habituer quoi en fait, je vis ma petite vie, **tranquille quoi comme on dit**. ». On observe qu'elle semble rationaliser la gravité de son état de santé, mais en réalité, lorsqu'elle dit « tranquille quoi comme on dit », d'une part cette idée de tranquillité n'est pas du tout présente dans le reste de son témoignage sur l'état de santé (elle dort mal, doit effectuer toutes les tâches ménagères à la maison constamment, même si elle souffre énormément de douleurs chroniques et invalidantes, elle a été placée en invalidité de catégorie 2 alors qu'elle pensait pouvoir retourner dans l'entreprise où elle travaillait avant, parfois elle n'arrive pas à ouvrir des bouches pour faire à manger, etc). De plus, l'expression « comme on dit » lui permet de parler de tranquillité tout en montrant qu'elle prend une distance avec cet énoncé. D'ailleurs, ce n'est pas la seule fois qu'elle emploie cette expression: « mon état de santé qui n'est pas terrible mais bon après **y a pire** dans la vie **comme on dit** hein ». Elle a fréquemment fait mention du fait qu'il y avait « pire dans la vie » que son cas, comme par exemple ici: « mais bon, on fait avec, je me dis **y a pire**, y a ceux qu'ont les cancers donc je me suis un petit peu... j'ai voulu moralement me reconforter en me disant, **c'est pas la fin du monde non plus, y a pire**. - [...] d'accord, vous essayez de relativiser un peu. ».

Deux fois, la mention du fait qu'il y a pire se lit dans son discours. Et, comme avec Sophie, il y a cette mise en parallèle avec une affirmation grave comme « ça ne fait pas mourir » ou en l'occurrence, « c'est pas la fin du monde non plus ».

Après avoir raconté ses souffrances, tous les problèmes de santé accumulés au fil des années, elle a conclu par un « donc autrement ben, sinon à part ça tout va bien quoi (rires) ! ». Cette personne enquêtée est celle qui a le plus utilisé le rire au fil de son discours. C'est un mécanisme fréquent qui permet de se distancier de l'émotion douloureuse qui l'accompagne lorsqu'elle s'exprime sur un sujet aussi sensible pour elle. On le voit très bien ici, lorsque nous abordons les moments de découragement qu'elle peut traverser:

« Euh j'ai eu des passages comme ça oui. Ah oui. [de découragement] Et puis de toute façon on reprend toujours le dessus. Parce qu'on n'a pas le choix. Oui ballottée oui, je dirais énormément quand même, à une période. On va là, gnagna, et là, et ci... Puis après on se dit « quand est-ce que ça va finir ? » (rire) [...] Mais oui, autrement, ben on reprend toujours le dessus hein, si on reprend pas le dessus, je crois qu'on s'enfonce. [...] Donc faut toujours essayer de reprendre le dessus, faut être battant, comme on dit (rire). » (Françoise, 50-55 ans, problèmes articulaires avec algodystrophie, hernie

discale. Entretien 2.)

C'est un extrait assez explicite puisque l'on retrouve exactement les divers mécanismes sollicités jusqu'à présent, que nous venons d'explorer: les multiples contradictions, entre « on reprend toujours le dessus » et « parce qu'on n'a pas le choix » (alors qu'en soi, cela ne se décide pas), la fameuse expression « comme on dit », et finalement, l'utilisation du rire pour se mettre à distance.

L'utilisation fréquente de l'expression « y a pire » peut donc témoigner de cette volonté de ne pas être vu comme quelqu'un qui se plaint à outrance, qui s'apitoie sur son sort, mais on peut également penser que c'est parce que l'on ne **souhaite** pas être le pire cas qui existe. En soi, il y a toujours pire, si l'on cherche bien, donc que cette expression se retrouve aussi souvent dans les entretiens dénote peut-être quelque chose **derrière** le sens littéral de « y a pire », car tout le monde sait qu'il y a toujours pire que son propre cas, même si cela ne rend pas les épreuves plus supportables ou moins douloureuses.

III) 4.2) Les désavantages à travailler en auto-entrepreneuriat

Pour revenir sur un point plus pratique, plus terre à terre, nous pouvons également observer les inconvénients au travail en auto-entrepreneuriat.

Pauline est la personne de notre population qui bénéficie du plus de recul concernant l'auto-entrepreneuriat, par rapport aux autres, car elle a pu monter son entreprise depuis plus longtemps. Dans le second entretien, elle note un petit point négatif: elle se pose toujours des questions: « Ce qui me manque en fait, c'est de m'endormir sans me poser de questions. ». Elle s'interroge sur le contenu du travail, sur la qualité du travail fourni, que ce soit vis-à-vis des clients mais également vis-à-vis de ses salariés, par rapport à son propre travail en tant que patronne. Elle précise qu' « on a tendance à s'oublier quand on est artisan ». Lorsque la question de savoir si son travail lui plaisait lui a été posée, elle a répondu:

« Mon travail me plaît, mais quand je vois que des fois j'ai cinquante heures de travail pur donc physique dans la semaine, là du coup ça me plaît plus, je suis hors cadre quoi. Mon corps suit plus, ma tête suit plus et du coup ben j'aurais tendance un peu à baisser les bras mais... je vais pas les baisser, mais j'aurais tendance à avoir envie de le faire. Donc oui ça me plaît mais non ça ne me plaît plus, voilà c'est un paradoxe hein. [...] les salariés y a toujours un pet de travers, faut pas rêver, toujours un truc qui va pas... »
(Pauline, 42 ans, entorse mal soignée. Entretien 2).

Ainsi on assiste à une certaine dualité puisqu'elle est satisfaite d'avoir pu enfin lancer sa propre

entreprise, être patronne et être sa propre patronne, donner du travail à autrui et même à des mineurs, d'autant plus que le bouche à oreille fonctionne bien et qu'elle a de très bons retours des clients sur le travail de son entreprise, et qu'elle a pu se constituer un réseau beaucoup plus conséquent qu'auparavant, mais à la fois, son esprit est toujours plus ou moins au travail, ce qui nous rappelle un des facteurs de pénibilité du salariat dans certains cas: la porosité entre le temps de travail et le temps hors-travail. Même lorsque techniquement, elle n'est pas au travail, son esprit y est, elle se pose des questions, etc. Et même lorsqu'elle n'est pas sur les chantiers, elle travaille: certains dimanches dans le mois sont dédiés à faire les factures et toutes les tâches administratives dont il faut qu'elle s'acquitte, alors même qu'elle aimerait pouvoir passer du temps avec sa famille. Dans l'extrait mentionné ici, il est dit qu'elle fait parfois cinquante heures de travail pur physique, c'est-à-dire hors travail administratif, par semaine, ce qui est tout de même lourd en termes d'amplitudes horaires. Qui plus est, elle mentionne également que même si cela fait bientôt deux ans qu'elle a pu lancer son entreprise, elle ne se dégage pas encore de rémunération. En soi, cela ne lui pose pas de problème, puisqu'elle continue d'avoir des allocations, que c'est prévu ainsi avec son comptable, et qu'elle ne vit pas seule, mais pour quelqu'un qui vit seul et n'a pas possibilité d'avoir une autre source de revenus que sa propre entreprise, cela peut constituer un obstacle ou une difficulté d'emblée.

Mis à part cet extrait d'entretien montrant quelques désavantages pratiques de l'auto-entrepreneuriat, on peut également se baser sur de la littérature dont le sujet d'étude est l'auto-entrepreneuriat, afin de voir, avec le recul, ce qui peut poser problème.

Revenons brièvement sur quelques éléments historiques et factuels concernant l'auto-entrepreneuriat. En 1979 apparaît l'Accre, l'Aide aux Chômeurs Créateurs et Repreneurs d'Entreprises, qui était au départ destinée uniquement aux cadres, « au vu de leur potentiel supposé de créateur d'entreprise, voire d'emplois. »⁶⁵. L'aide s'est ensuite élargie au reste de la population des travailleurs, et en 2009 est apparu le statut d'auto-entrepreneur. Comme le précise Sarah Abdelnour, Maître de Conférences en sociologie à l'Université Paris-Dauphine, dans son article *L'auto-entrepreneuriat: une gestion individuelle du sous-emploi*, l'auto-entrepreneuriat est un:

« régime simplifié de création d'entreprises individuelles, qui dispense ses usagers de certaines formalités administratives, les exonère du versement de la TVA et indexe les prélèvements obligatoires sur leur chiffre d'affaires de manière strictement proportionnelle (à la condition de déclarer des chiffres d'affaires annuels inférieurs à 32

65 ABDELNOUR, S. (2014). *L'auto-entrepreneuriat : une gestion individuelle du sous-emploi*. La Nouvelle Revue du Travail, (5). <https://doi.org/10.4000/nrt.1879>

000 euros pour les activités de services et 80 000 euros pour le commerce »⁶⁶.

Or, on s'aperçoit que beaucoup de chômeurs se tournent vers le régime de l'auto-entrepreneuriat, ce qui est plutôt commode administrativement puisque ces mêmes travailleurs désormais auto-entrepreneurs ne figurent plus dans les statistiques du chômage de catégorie A. Le régime de l'auto-entrepreneuriat rassemble des individus « en marge de l'emploi stable », comme le précise Sarah Abdelnour: « 29 % de chômeurs, 6 % de précaires (CDD, intérimaires, intermittents) et 11 % d'inactifs. »⁶⁷. L'autrice évoque l'injonction à l'activité, qui s'exprime à travers les multiples justifications que l'on demande aux personnes inscrites au chômage, qui doivent sans cesse « prouver » qu'elles sont bel et bien à la recherche d'un emploi, d'une activité, qu'elles ont des projets, de la motivation, et ne reçoivent pas leurs allocations de chômage de manière passive. Ainsi, lorsque Sarah Abdelnour évoque un cas concret, une personne qu'elle a rencontrée dans le cadre de son enquête sur l'auto-entrepreneuriat, elle mentionne le fait que « la volonté de s'assurer des revenus est assortie d'une volonté de lutter contre le stigmate du chômeur », ce qui est un élément que l'on retrouve au fur et à mesure des entretiens menés dans le cadre du stage. Cette pression sociale à être « actif », à ne pas « rester à la maison sans rien faire », cette nécessité de retrouver le plus vite possible une source stable et durable de revenus afin de subvenir à ses besoins financiers, c'est un ensemble de pressions qui s'ajoutent les unes aux autres, et qui concernent au moins une partie des personnes de l'enquête.

L'autrice mentionne également l'accès à l'auto-entrepreneuriat comme remplacement d'un salariat fragile, par exemple un régime visant à assurer des revenus d'appoint pour des femmes dont la trajectoire professionnelle est fragilisée ou irrégulière. Cela permet également d'éviter d'avoir affaire à des institutions comme Pôle Emploi qui misent sur les contrôles (est-ce que la personne recherche bien un emploi, etc) mais aussi d'éviter un jugement qui viendrait de l'entourage. « La volonté de contourner le chômage est ici essentiellement une volonté d'éviter le contrôle et le stigmate, sur fond de fatalisme quant à l'état du marché du travail. »⁶⁸.

Qui plus est, un autre point que l'on peut remettre en question est que parfois, faire appel à des travailleurs ayant le statut d'auto-entrepreneur est plus avantageux pour les sociétés ayant besoin de main d'œuvre, que de faire appel à des salariés. En effet, dans des secteurs comme le nettoyage, la construction, certaines sociétés, des « donneurs d'ordre » vont solliciter plus facilement des auto-entrepreneurs car cela leur permet de s'exonérer de charges supplémentaires qu'elles auraient à payer si elles embauchaient des salariés pour faire faire ce même travail (assurance, matériel,

66 *Ibid.*

67 *Ibid.*

68 *Ibid.*

véhicules, etc). D'autant que les personnes en auto-entrepreneuriat ne peuvent déduire de leurs charges les frais liés à l'achat de matériel, à la location de véhicules...⁶⁹

L'auto-entrepreneuriat demeure donc un régime précaire au sens où les personnes s'y inscrivant sont bien souvent soumises à une forte concurrence, peuvent déjà être dans une trajectoire professionnelle fragilisée (chômage, problème de santé, menace de licenciement, jeunes diplômés sans expérience), et ne bénéficient pas forcément des mêmes protections que celles que l'on peut trouver dans le salariat (assurance, sécurité sociale, base de salaire, collectif de travail). Ainsi, au lieu de faire appel à des institutions pour gérer une période de chômage, les personnes se tournent vers elles-mêmes pour fonder un projet et cela accélère une privatisation et une individualisation des mécanismes d'assurance sociale, dont on peut penser que cela accentuera, à terme, des inégalités sociales déjà présentes.

Nous allons maintenant nous pencher sur des éléments concernant le dispositif du MOA-IJ, pour voir ce qui ressort des entretiens à ce sujet.

III) 5) Le module du MOA-IJ: insatisfaction et déstigmatisation

Parmi les matériaux accumulés lors des entretiens, on peut relever divers éléments concernant le MOA-IJ, qui peuvent se décliner en deux axes majeurs, à savoir, une insatisfaction globale concernant le MOA-IJ en tant que module utile pour sa propre reconversion, mais aussi un versant positif sur la dynamique de groupe, car le MOA-IJ a agi comme un vecteur de « déstigmatisation ».

III) 5.1) Le MOA-IJ: un module dont le contenu peut être source d'insatisfaction

Lorsque l'on interroge les personnes ayant suivi le MOA-IJ, on s'aperçoit que bien souvent, celles-ci sont insatisfaites au niveau du contenu de la formation, et/ou du degré d'utilité du module concernant leur recherche d'emploi adapté.

Globalement, lors des premiers entretiens, les personnes sont très contentes de l'avoir fait, et sont satisfaites du module, mises à part quelques personnes qui trouvent qu'il y a un manque de suivi individuel ou que le contenu peut être parfois incohérent.

Par ailleurs, on remarque des personnes pas du tout satisfaites du module: William, par exemple, a

⁶⁹ France Culture. (2017). *Auto-entrepreneurs : les nouveaux prolétaires?* Consulté le 11 octobre 2019, URL: <https://www.franceculture.fr/emissions/du-grain-moudre/auto-entrepreneurs-les-nouveaux-proletaires>

le sentiment de s'être « fait avoir », parce qu'il avait vu en le module la promesse de l'accès à un emploi qui lui plaît, et de ce manière facilitée. Or, son projet a été bloqué, pour des raisons qu'il juge absurdes, il exprime donc une certaine amertume à l'égard du MOA-IJ. Il dit qu'il pourrait le refaire, mais « sans se faire avoir ». Il serait prêt à le conseiller à d'autres, selon le handicap des personnes.

Claudine avait beaucoup d'espoirs dans ce module, mais estime qu'elle et les autres personnes du groupe n'ont « pas été [aidées] » (entretien 2). Elle a été très déçue et ne conseillerait pas ce module.

Guy explique que ça l'a « enfoncé », que c'était inutile, une perte de temps qui a « aggravé [sa] santé ». Joseph attendait qu'on l'aide à retrouver un emploi qui prenne en compte son handicap, et a finalement été déçu. Il conseillerait le module à d'autres personnes.

Ces personnes déçues du module ont toutes en commun d'avoir nourri énormément d'attentes vis-à-vis du module, ce qui peut expliquer une certaine dissonance entre ce qu'elles en attendaient et ce qu'il était possible de faire factuellement. On peut noter également qu'une autre explication est possible pour comprendre cette grande déception. Pour ces personnes, le MOA-IJ est arrivé à une période où elles avaient déjà pu prendre du recul sur leur maladie, où elles avaient déjà pu explorer plusieurs pistes pour des emplois ou des reconversions qui n'avaient pas été très concluantes.

Pour les personnes satisfaites au contraire, le module s'est bien souvent déroulé très peu de temps après que leur état de santé se soit aggravé au point de devoir quitter leur emploi, c'est-à-dire qu'on leur a conseillé le MOA-IJ à un moment charnière, celui de « l'effondrement », pendant lequel la personne est bien souvent perdue, ne sait que faire, ne sait à qui parler... Par exemple, Manon a été modérément satisfaite, mais parce qu'elle avait déjà fait un bilan de compétences auparavant, et le MOA-IJ reprenait un peu cette forme de bilan de compétences, en plus approfondi. Ainsi, elle le conseillerait à d'autres personnes mais qui n'ont pas fait de bilan de compétences.

Pauline n'avait pas spécialement d'attentes par rapport au MOA-IJ, elle souhaitait juste reprendre une activité, un rythme, et elle explique que le module permet de se recentrer, se retrouver, cela fait relativiser sur l'état de santé. Le MOA-IJ lui a permis de « se recentrer » et avoir les idées un peu plus claires sur les portes qui pouvaient s'ouvrir à elle. Une autre personne conseillerait le module afin de « dépeussier », remettre un pied à l'étrier pour pouvoir reprendre un rythme plus cadré.

Il est intéressant de noter que bien souvent, les personnes ne sont pas satisfaites du module, mais le conseilleraient aisément à d'autres personnes. Les individus ayant déjà fait des formations ou des bilans de compétences seraient prêts à conseiller le MOA-IJ à d'autres personnes si elles n'ont pas fait ces formations. De même, plusieurs personnes mentionnent le fait que le MOA-IJ ne les a que très peu aidées, mais qu'elles le conseilleraient à d'autres, « juste pour voir », comme une forme d'évaluation de la situation. Ces personnes expliquent par contre que le poids du handicap peut jouer, c'est-à-dire que si le handicap est « trop lourd » (resterait à définir ce qu'implique cette

caractéristique), alors le MOA-IJ perdrait en utilité.

Les personnes les plus satisfaites par le module sont celles qui n'avait pas forcément de grandes attentes au départ, par exemple, Francis, n'en attendait rien du tout, on l'a envoyé vers ce module et il en a été satisfait, a apprécié le contact avec les formateurs. Claire n'attendait qu'un léger suivi pour voir comment cela se passait administrativement lorsque l'on a une RQTH. Elle a été satisfaite du module parce qu'on lui disait où chercher les informations, et qu'on lui disait de ne pas chercher « trop loin » un emploi, c'est-à-dire de ne pas faire de plan sur la comète en matière de recherche d'emploi. Delphine fait partie des personnes satisfaites par le module car elle attendait du module qu'il l'aide à « redynamiser » (selon ses mots) son contexte, c'est-à-dire faire un point sur sa santé, sur le marché du travail, pouvoir reprendre un rythme, et cela lui a plu.

Certaines personnes avançant en âge sont plus satisfaites par le contenu, et on peut expliquer cela par le fait que ce sont souvent des personnes qui ont travaillé longtemps dans une même entreprise, et dont le contexte pour trouver du travail était différent de ce qu'il est aujourd'hui. En effet, plusieurs mentionnent le fait qu'il était plus facile de trouver du travail « à l'époque », au sens où elles n'avaient pas besoin de faire des CV de manière formelle, de rédiger des lettres de motivation, etc. Aujourd'hui, avec la dégradation de leur état de santé, leurs difficultés à trouver un travail de par leur âge, une carrière assez linéaire, ces personnes ont dû faire face, malgré elles, à des formalités administratives demandées dans les recherches d'emploi: savoir faire son CV avec un ordinateur, faire des recherches sur internet type « Météo de l'emploi » pour identifier les bassins d'emplois à proximité, rédiger une lettre de motivation dans un français correct... On peut penser qu'étant donné que le MOA-IJ a pour contenu une remise à niveau des matières générales, comme le français, les mathématiques, l'informatique, ainsi qu'une partie sur les formalités à adopter pour trouver un emploi, pour rédiger une lettre de motivation et un CV, savoir se présenter, savoir « se vendre » en entretien, c'est un contenu qui est bénéfique pour les personnes avançant en âge puisqu'elles ont moins eu l'occasion d'actualiser leurs connaissances à ce sujet, n'en ayant pas eu besoin de manière récente. Ainsi, les plus jeunes, ayant été exposés à des outils comme internet, ayant appris des connaissances générales en français et en mathématiques, et ayant mobilisé ces connaissances ainsi que celles pour faire son CV, une lettre de motivation, savoir se présenter en entretien d'embauche, de manière plus récente, ont sans doute trouvé le MOA-IJ moins utile niveau contenu de formation car ils n'ont pas appris énormément de choses nouvelles. Par exemple, Françoise est satisfaite du module parce qu'elle en attendait une remise à niveau concernant l'élaboration d'un CV, d'une lettre de motivation, les techniques de recherche d'emploi et

d'orientation.

Les femmes semblent davantage satisfaites par le MOA-IJ, et l'on peut y trouver plusieurs explications. Par exemple, dans notre population, nombreuses sont les femmes qui ont travaillé longtemps dans le milieu ouvrier, et qui ont dû endurer un statut fortement stigmatisé de par leur sexe. Ces personnes ont dû assumer des responsabilités au travail, assurant parfois les tâches d'un chef d'équipe sans obtenir la rémunération normalement attribuée, comme Marie-Christine ou Lætitia par exemple. Ainsi, il y a cette sorte de propension à exploiter ces personnes, à leur donner un travail pour lequel elles n'auront pas, ou peu de reconnaissance, que ce soit au niveau professionnel comme au niveau personnel, avec le travail domestique.

On peut donc expliquer la plus grande satisfaction des femmes à l'égard du MOA-IJ, parce que ce module peut constituer un moyen de les renarcissiser, d'ailleurs plusieurs femmes interrogées parlent du fait que le MOA-IJ leur a permis de se dire qu'elles n'étaient pas « nulles » ou aussi « bonnes à rien » qu'elles le pensaient, que ce soit après leur période d'inactivité ou après le choc de leur problème de santé. L'idée que l'on retrouve plusieurs fois c'est que c'est toujours bon d'apprendre, que ça ne fait pas de mal. Par exemple, on peut citer Charline:

« Bah on apprend toujours ! [...] Après faut être apte à apprendre et puis voilà être bien dans sa tête pour apprendre et puis j'étais pleinement en reconstruction aussi avec ma personne. [...] L'objectif c'était que je me recontacte avec d'autres personnes aussi puisque je restais chez moi... rencontrer des gens, il y avait une bonne ambiance. »
(Charline, 58 ans, diabète. Entretien 2.)

Pour faire le point sur le niveau de satisfaction, on peut dire que globalement, quasiment toutes les personnes interrogées en première intention étaient satisfaites du module, mais par la suite, cela s'est dégradé lors des seconds entretiens.

Pour donner des détails chiffrés, sur les 18 personnes dont nous avons pu obtenir une retranscription d'entretien ou un entretien *de visu*, 7 personnes affirment qu'elles sont satisfaites du module, qu'elles le referaient sans hésiter si c'était à refaire. En dehors de cela, cinq personnes disent qu'elles referaient le module mais pour différentes raisons: une personne mentionne qu'elle le ferait pour ne pas perdre ses droits, et les autres ont trouvé le contenu léger, et expliquent que ce n'est pas grâce au module qu'elles ont trouvé un emploi, ou que cela a été « compliqué derrière », sous-entendu pour trouver un emploi. Les six personnes restantes n'ont pas trouvé le module utile, car celui-ci n'a pas répondu à leurs attentes, que cela a été une « déception » ou une « perte de temps », ou bien que cela pourrait être utile à d'autres personnes qu'elles-mêmes.

III) 5.2) Le MOA-IJ: un module qui dissout le stigmate

L'utilité est définie selon l'objectif, et si l'objectif que fixent les personnes est effectivement de retrouver un emploi par la suite, qui s'adapte à son état de santé, alors il n'est pas certain que le MOA-IJ puisse remplir cet objectif. Néanmoins, de nombreux participants à ce module témoignent du bénéfice de la notion de groupe. En effet, et l'on peut rapprocher cela de la notion de stigmate que l'on retrouve régulièrement dans ce travail, le MOA-IJ constitue un espace plus « sécurisant » pour les personnes malades, que les sphères classiques (cercle d'amis, collègues, espace public en général), au sens où cela leur permet d'une part de comparer leurs expériences et de relativiser sur leur propre problème de santé, et d'autre part, de sortir de leur statut de stigmatisé. Cela peut leur donner une force de groupe, qui est souvent mentionnée dans les entretiens, cette notion d' « on est tous dans le même bateau », ce bateau, on peut même dire cette **galère** qu'ils ont en commun, leur permet de s'épauler les uns les autres pour construire un projet ensemble, loin de l'isolement et de l'incompréhension qu'ils ont pu subir en-dehors de ce cercle de personnes malades ou handicapées. Sophie par exemple, mentionne le fait d'être rassurée de « voir qu'on n'est pas les seuls ». Pauline, elle, a aimé le groupe parce que cela lui permettait de confronter plusieurs points de vue, mais également d'obtenir des idées ou des informations qu'elle n'aurait pas pu avoir seule (sur elle-même, la façon dont elle est vue à l'extérieur, etc). Julie l'exprime de manière plutôt claire:

« En groupe du coup on a le soutien des autres personnes, on a les idées des autres personnes, ça c'est vachement important et on a cette poussée, je ne sais pas comment dire ça... cette motivation en fait d'aller plus loin parce qu'on sent la force du groupe, la motivation du groupe quoi en fait. ». Elle mentionne également le fait que les autres l'ont aidée à se diriger vers une voie dont elle ne se rendait pas compte qu'elle pourrait lui correspondre: « Moi je ne m'en rendais pas forcément compte, c'est pour ça que d'être en groupe du coup les gens ils ont une certaine image de nous et du coup ils voient autre chose que nous. Nous on est dans notre bulle, on ne voit pas forcément... je ne sais pas si je me fais bien comprendre mais... des fois on vise un truc et en fait ce n'est pas ça ! Heureusement que justement il y a eu du monde à côté quoi. Ils donnent plein d'idées [...] ! C'est vrai qu'on avait pensé à plein de trucs ! » (Julie, 42 ans, multiples tendinites. Entretien 2.)

Maryline fait partie des personnes qui ont été déçues du module mais qui le referaient « juste pour être en groupe » (entretien 2): « c'était bien le groupe pour ça, parce qu'on était tous dans le même

cas, il n'y avait pas d'*a priori*, chacun avait son petit handicap et on était tous empathiques, tolérants, bienveillants entre nous... parce qu'on côtoie des valides, c'est très compliqué. ».

Françoise aussi évoque cette proximité avec les autres personnes handicapées du groupe du MOA-IJ: « peut-être qu'il y aura d'autres personnes dans le même cas que moi, peut-être que ça va leur ouvrir les yeux en disant ben « moi je coince partout » peut-être que c'est bon aussi pour le moral de se dire ben oui, « toi t'es pas comme les autres », finalement. » (Françoise, 55-60 ans, problèmes articulaires et algodystrophie, hernie discale. Entretien 2.). On comprend ici qu'un des intérêts du MOA-IJ est donc d'aider à accepter le stigmate de la maladie, et en quelque sorte de pouvoir le digérer, lui donner une place dans l'image que l'on se fait de soi, ce qui permettrait de reconstruire une image de soi, dont le handicap fait partie tout en ne compromettant pas sa propre identité.

IV) Discussion et conclusion

Maintenant que nous avons pu faire le point sur les résultats qu'amènent les entretiens réalisés, nous pouvons établir un bilan de tout cela, et voir les liens entre ce qui est déjà établi dans la littérature et ce qui est apparu dans les entretiens.

Premièrement, nous avons pu voir grâce aux extraits d'entretiens que l'apparition ou la confirmation d'une dégradation de l'état de santé constitue un choc en soi qui bouleverse les sphères de vie de l'individu, et ce, sans qu'il y ait de « rôle social » de malade chronique « préconçu » qui pourrait servir de repère. Les liens sociaux, le quotidien, le travail, sont autant de domaines fortement impactés par la maladie, et qui demandent une renégociation perpétuelle afin d'adapter son quotidien à son état de santé.

Par ailleurs, on peut voir que la fragilisation de l'emploi est bel et bien avérée, puisque nombreuses sont les personnes qui ont dû quitter leur emploi et qui, encore aujourd'hui, éprouvent énormément de difficultés à retrouver un emploi. Pour pallier cela, certaines personnes se tournent vers l'auto-entrepreneuriat, et l'on pourrait penser que c'est une solution qui permet aux individus concernés de pouvoir façonner une activité professionnelle adaptée à leur état de santé, malléable à souhait, où plus de négociations sont possibles, mais en réalité, il s'avère que le régime de l'auto-entrepreneuriat demeure un statut essentiellement précaire, avec peu de protections sociales et une privatisation et une individualisation des processus d'assurance et de protection (au lieu de se tourner vers les institutions comme Pôle Emploi pour pallier une fragilité de sa trajectoire professionnelle, on crée son propre emploi, mais on fait aussi peser tout un système de travail sur ses épaules).

Avec les atteintes à la santé viennent ou s'accroissent une fragilité financière, qui explique une pression présente et croissante à trouver un emploi, vis-à-vis de soi-même et de son foyer, pour assurer au maximum un équilibre. Cette pression s'accompagne de celles de l'entourage extérieur, dues au stigmate de constituer une maladie chronique, que celle-ci soit visible ou invisible. Car oui, une maladie invisible engendre une stigmatisation de l'individu touché, notamment parce que l'entourage ne comprend pas pourquoi telle personne ne peut pas venir travailler, pourquoi telle personne ne peut se rendre à un événement prévu depuis longtemps, pourquoi telle personne doit limiter ses activités, ou refuse de s'adonner à des loisirs autrefois appréciés, etc.

Ainsi, la maladie chronique est semblable à un boulet que la personne malade doit traîner dans toutes les sphères de la vie, et tenter tant bien que mal de négocier avec ce poids afin de reconstituer une image sociale bouleversée par l'arrivée de cette maladie.

On a pu trouver des éléments qui pourraient expliquer cette idée que certaines personnes interrogées expriment, selon laquelle la maladie serait en fait « un mal pour un bien ». Par exemple, on a pu

voir qu'en excluant de certains emplois, un état de santé dégradé permet du même temps d'échapper à un système de travail qui est conçu pour un « idéal de salarié » jamais atteint: être un homme, avec beaucoup de qualifications, jeune, mais ayant de l'expérience, prêt à se donner corps et âme pour sa carrière sans jamais tomber malade, etc. Cela peut également permettre d'apprendre à « mieux se connaître » au sens où l'on apprend quelles sont les limites à ne pas franchir en termes d'efforts pour ne pas qu'il y ait trop de conséquences sur sa santé. Cela peut aussi, malgré tout, faire un « tri » dans les relations sociales au sens où, comme l'ont mentionné certaines personnes interrogées, les « vrais amis » restent tandis que les autres ne prennent pas forcément de nouvelles. Or, on ne peut s'empêcher de revenir tout de même sur les limites de ce « mal pour un bien », au sens où on ne peut conclure qu'une dégradation de l'état de santé est fondamentalement un « mal pour un bien ». Certes, elle peut permettre d'échapper à un système travail délétère, à des conditions de travail trop pénibles, etc, mais c'est l'employabilité qu'elle fragilise, et pour des populations qui ne disposent pas de capital financier ou culturel important, être contraint d'abandonner son emploi est synonyme d'encore plus de précarité, et d'appauvrissement des liens sociaux. Or, un manque de soutien social, et une inactivité forcée ont des conséquences désastreuses sur la santé, comme nous avons pu le voir au début de ce travail. C'est donc un « mal pour un bien » très relatif, et d'ailleurs notre population semble confirmer cette hypothèse, selon laquelle le fait de penser que la maladie est un « mal pour un bien » est un ressenti provisoire, ou occasionnel, qui permet de « faire avec » la maladie pour garder suffisamment de détermination afin de continuer à chercher des alternatives pour ne pas sombrer, financièrement, mentalement, socialement. D'autant que même lorsque les personnes retrouvent finalement un emploi stable, au sens où c'est un CDI, et que ces personnes ont suffisamment de marge de manœuvre pour « négocier » leurs tâches en fonction de leur état de santé, cela n'en demeure pas moins un difficile passage. Parfois même, les personnes sont contraintes d'en passer par un déclassement, pas nécessairement foncièrement à cause de leur état de santé, mais parfois par rapport à d'autres facteurs (secteur de travail qui recrute peu, équivalences de diplômes non valables, etc). On voit donc que le fait de retrouver un emploi ne signifie pas retrouver une situation globale confortable, ou acceptable aux yeux des personnes interrogées. Qui plus est, là où il peut être possible de « retomber sur ses pattes » après la déclaration d'une maladie, pour certaines personnes possédant des ressources financières suffisamment stables, ou des diplômes ou un niveau de qualification leur permettant une reconversion moins difficilement, ou un soutien social important, cela n'est pas le cas pour tout le monde, et on le voit bien chez les personnes que nous avons interrogées, qui expriment souvent la nécessité de mettre leur santé de côté et de chercher un emploi coûte que coûte afin de subvenir à ses besoins, ou qui expriment le handicap que constitue l'avancée en âge. On peut aller dans le sens de l'hypothèse selon laquelle les

populations moins aisées (en termes de niveau de diplôme, et/ou âgées, et/ou précaires) subissent cette dégradation de l'état de santé de manière plus globale car elles disposent de moins de solutions alternatives pour pouvoir subvenir à leurs besoins.

Concernant la première hypothèse formulée, à savoir, qu'on pourrait penser que la maladie n'est pas en soi un « mal pour un bien » mais que cette idée permet de relativiser sur son état de continuer à vivre malgré un bouleversement important suscité par la maladie, il est difficile de pouvoir confirmer à coup sûr celle-ci puisque les manières de voir sont assez hétérogènes. L'imperméabilité entre la personne qui interroge, et la personne qui répond aux questions, est difficile à pallier. En effet, il est compliqué de savoir ce qui appartient réellement aux pensées de la personne interrogée, et ce qui est de l'ordre de ce qui est attendu comme réponses, à savoir, le fait de ne pas s'apitoyer, le fait de dire que l'on garde la face, parce que socialement il est malvenu de « se laisser aller »...

Notre population semble correspondre à la description des personnes qui sont « vulnérabilisées » et exclues par l'entreprise, d'après Robert Castel, dans son ouvrage *Les métamorphoses de la question sociale, une chronique du salariat*. Voici ce que mentionne l'auteur au sujet des populations avançant en âge et/ou ne disposant pas forcément d'un haut niveau de qualification :

« Au sein de l'entreprise elle-même, la course à l'efficacité et à la compétitivité entraîne la déqualification des moins aptes. Le « management participatif » exige la mobilisation de compétences non seulement techniques, mais aussi sociales et culturelles, qui prennent à contre-pied la culture professionnelle traditionnelle d'une majorité de salariés. Lorsque, dans le cadre de la recherche de la « flexibilité interne », l'entreprise entend adapter les qualifications des travailleurs aux transformations technologiques, la formation permanente peut fonctionner comme une sélection permanente. Le résultat est l'invalidation des « travailleurs vieillissants », trop âgés ou pas assez formés pour être recyclés, mais trop jeunes pour bénéficier de la retraite. En France, le taux d'activité de la tranche d'âge des cinquante-cinq-soixante ans est tombé à 56%, un des plus bas d'Europe [...] et la majorité des travailleurs ne passe pas directement de la pleine activité à la retraite selon le modèle classique du travail protégé. »⁷⁰

Ainsi donc, au vu de la littérature étudiée pour ce travail, et des entretiens qui ont été réalisés, on peut conclure que certes, une maladie chronique peut constituer un « mal pour un bien » au sens où elle permet, parfois, des changements que certaines personnes trouvent favorables, comme un tremplin pour s'échapper de conditions de travail trop difficiles dans le salariat, ou encore une certaine forme de tri des personnes de son entourage, ou un moyen de mieux se connaître et mieux

70 CASTEL, R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale: une chronique du salariat*. France : Fayard. p. 404

s'écouter, mais à la fois, il semble que la maladie chronique ne demeure pas moins un bouleversement considérable, qui contraint les personnes concernées à réorganiser toutes les sphères sociales, et à négocier en permanence les actes de la vie quotidienne afin de concilier au mieux ceux-ci avec leur état de santé fragilisé. Tout ce remaniement social chez l'individu touché et son entourage engendre une période d'instabilité où il s'agit de (re)trouver son identité malgré la maladie, et d'apprendre à cohabiter avec cette altération de la santé, en trouvant bon gré mal gré des aménagements durables qui permettent de continuer à jongler avec les divers impératifs du quotidien.

Étant donné qu'il est difficile de dissocier le discours prononcé par les personnes interrogées sur la question, et ce qu'elles pensent réellement et de façon plus ou moins permanente, nous ne pouvons conclure, sur la seule base des entretiens menés et de nos réflexions, que la maladie chronique peut être en soi « un mal pour un bien », puisque de nombreux facteurs interagissent et que les neutraliser avec cette population est malaisé. Nous pouvons cependant penser que la maladie chronique agit comme facteur aggravant chez des populations qui sont les moins aisées, comme par exemple, celles possédant un bas niveau de qualification, celles vivant dans la précarité, celles étant vieillissantes, ou celles combinant des peines. Inversement, lorsque les personnes sont bien entourées, qu'elles disposent de proches aidants et possédant eux-mêmes des ressources suffisantes pour pouvoir apporter de l'aide (matérielle, financière, en termes de temps...), ou de moyens de pallier les conséquences d'un problème de santé (en pouvant consulter des professionnels de santé par exemple, ou en pouvant continuer à avoir des loisirs en parallèle) alors on peut penser que la présence d'un état de santé dégradé peut être gérée de manière plus globale, au sens où la fragilisation de l'état de santé pourra être contrebalancée par quelques éléments permettant de rééquilibrer le tout.

On pourrait questionner l'impact de la manière dont le suivi médical est effectué chez les personnes malades chroniques. En effet, la question de la médicalisation d'une atteinte à la santé, du « rôle du malade » au sens médical du terme a été très travaillée en sociologie de la santé. Il serait intéressant de pouvoir creuser plus loin dans les entretiens, et de pouvoir recueillir davantage d'informations sur les parcours de soins, thématique peu étudiée ici, afin de mieux cerner les éventuelles conséquences d'un suivi médical de telle ou telle nature (suivi très strict, avec imposition de traitement, peu d'écoute, etc, contrairement à un suivi un peu plus libre où les traitements se mettent en place après une discussion où le patient a un poids dans la balance, si l'on peut dire). On peut penser que l'autorité au moins symbolique que les médecins exercent sur les malades peut changer la manière dont ces malades vont considérer leur affection, la manière dont ceux-ci vont voir leur

traitement, et avoir une bonne observance ou non, ou encore le degré d'autonomie qu'ils pensent avoir vis-à-vis de leur maladie et de leur libre arbitre concernant la vie quotidienne (faut-il prendre un arrêt de travail, faut-il arrêter de consommer certains produits ou aliments, etc).

V) Bibliographie

ABDELNOUR, S. (2014). *L'auto-entrepreneuriat : une gestion individuelle du sous-emploi*. La Nouvelle Revue du Travail, (5). <https://doi.org/10.4000/nrt.1879>

AERAS infos. (2019). Accueil. Consulté le 11 octobre 2019, URL: <http://www.aeras-infos.fr/cms/sites/aeras/accueil.html>

Agefiph. (2010). *Dossier de presse: Forum Réussir ensemble*. URL: https://dossiers.agefiph.fr/content/download/6314/38871/version/2/file/1263922194_DOSSIER+DE+PRESSE+FORUM.pdf

AMELI. *Invalidité*. Consulté le 11 octobre 2019. URL: <https://www.ameli.fr/loire-atlantique/assure/remboursements/pensions-allocations-rentes/invalidite>

AUJOULAT, I. (2007). *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique: des processus multiples* (Thèse). URL: <https://cdn.uclouvain.be/public/Exports%20reddot/reso/documents/THESEaujoulat-BibliothequeUCL-Version2.pdf>

BARNIER, F., (2011), *Emploi précaire, travail indigne : condition salariale moderne dans le nettoyage*, ¿ Interrogations ?, Quoi de neuf dans le salariat ?, n°12, URL: <https://www.revue-interrogations.org/Emploi-precaire-travail-indigne>

BASZANGER, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue Française de Sociologie*, 27(1), 3. <https://doi.org/10.2307/3321642>

BEN ALIMA, M-A., ROCOCO, E., (2013). *Discrimination salariale selon l'état de santé en France*, Document de travail IRDES n°55. URL: <https://www.irdes.fr/EspaceRecherche/DocumentsDeTravail/DT55DiscriminationSalarialeEtatSante.pdf>

BOUFFARTIGUE, P. (2014). *Santé au travail : regards sociologiques*. La Nouvelle Revue du Travail, (4), p. 5. <https://doi.org/10.4000/nrt.1403>

BOUVILLE, G., SCHMIDT, C., *Les effets de la lean production sur la satisfaction et la santé au travail dans le contexte français : Application d'une méthode de recherche mixte*. XXVème Congrès de l'AGRH, Nov 2014, Chester, Royaume-Uni.

BURY, M. (1982). *Chronic illness as biographical disruption*. URL: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/1467-9566.ep11339939>

CAMBOIS, E., LABORDE, C., & ROBINE, J.-M. (2008). *La « double peine » des ouvriers : plus d'années d'incapacité au sein d'une vie plus courte*, Population et Sociétés, n° 441. Consulté le 11 octobre 2019, URL: <https://www.ined.fr/fr/publications/editions/population-et-societes/la-double-peine-des-ouvriers-plus-d-annees-d-incapacite-au-sein-d-une-vie-plus-courte/>

CARON, J., GUAY, S. (2005). *Soutien social et santé mentale : concept, mesures, recherches récentes et implications pour les cliniciens*, Santé mentale au Québec, n°30(2), p.25. <https://doi.org/10.7202/012137ar>

Carsat Pays de la Loire. *La prévention de la désinsertion professionnelle*. Consulté le 10 octobre 2019. URL: <https://www.carsat-pl.fr/home/entreprises/prevenir-vos-risques-professionnels/les-risques-et-les-themes/risque-de-desinsertion-professionnelle.html>

CARTRON, D. (2000). *Excès de vitesse: les effets de l'intensification du travail sur la pénibilité et les risques*. Rapport final DARES « Intensification et évaluation du travail », p.80. URL: <http://damiencartron.free.fr/textes/rpdi.pdf>

CASTEL, R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale: une chronique du salariat*. France : Fayard.

Direction de l'information légale et administrative. (2018). Comment être reconnu travailleur handicapé? Consulté le 11 octobre 2019, à l'adresse <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1650>

Direction de l'information légale et administrative. (2019, avril 1). Pension d'invalidité de la Sécurité Sociale. Consulté le 11 octobre 2019, à l'adresse <https://www.service->

public.fr/particuliers/vosdroits/F672

DODIER, N. (1983). *La maladie et le lieu de travail*. Revue Française de Sociologie, 24(2). DOI: <https://doi.org/10.2307/3321468>

Dossier de candidature INFORMA : Appel à projets « Paris scientifiques régionaux » année 2016. 2016.

DREES. (2017). *L'état de santé de la population en France*. URL: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/esp2017.pdf>

Droit-finances. (2019). *AAH 2019 : montant et plafonds de ressources*. Consulté le 11 octobre 2019, URL: <https://droit-finances.commentcamarche.com/faq/4843-aah-2019-montant-et-plafonds-de-ressources>

ESO-CNRS. *Espaces et SOciétés (UMR 6590)*. (consulté le 7 février 2019) URL: <http://eso.cnrs.fr/fr/index/presentation.html>

France Culture. (2017). *Auto-entrepreneurs : les nouveaux prolétaires?* Consulté le 11 octobre 2019, URL: <https://www.franceculture.fr/emissions/du-grain-moudre/auto-entrepreneurs-les-nouveaux-proletaires>

France Culture. (2018). *Chômage : un problème de santé sous-estimé*. Consulté le 11 octobre 2019, URL: <https://www.franceculture.fr/emissions/hashtag/chomage-un-probleme-de-sante-sous-estime>

GAILLARD, I., DE TERSSAC, G., (2013), *Compétences organisationnelles et santé*, Sociologies pratiques, n° 26.

GOFFMAN, E. (1975). *Stigmate: les usages sociaux des handicaps*. France : Les Éditions de Minuit.

GOLLAC, M., & VOLKOFF, S. (2007). *Les conditions de travail*. Paris : La Découverte.

INFORMA. *À propos*. 2019. (consulté le 8 février 2019) URL: <https://informa.hypotheses.org/a->

propos-2

JUSOT, F., KHLAT, M., ROCHEREAU, T., SERMET, C. (2007). *Un mauvais état de santé accroît fortement le risque de devenir chômeur ou inactif*, Questions d'économie de la santé, n°125. Consulté le 11 octobre 2019. URL: <https://www.irdes.fr/Publications/Qes/Qes125.pdf>

JUSOT F. (2004). *Mortalité et revenu en France : construction et résultats d'une enquête cas-témoins*, Santé, Société et solidarité, Vol. 3, n° 2, p. 173-186

LHUILIER, D., WASER, A.-M. (2014). *Maladies chroniques et travail*. Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé, (16-1). DOI: <https://doi.org/10.4000/pistes.2885>

Ministère du Travail. (2019,). *Emploi et handicap : la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)*. Consulté le 11 octobre 2019. URL: <https://travail-emploi.gouv.fr/emploi/emploi-et-handicap/rqth>

Ministère du Travail. (2018). *La reconnaissance de l'inaptitude médicale au travail et ses conséquences*. Consulté le 11 octobre 2019. URL: <https://travail-emploi.gouv.fr/sante-au-travail/suivi-de-la-sante-au-travail-10727/article/la-reconnaissance-de-l-inaptitude-medicale-au-travail-et-ses-consequences>

MONNERAUD, L., BROCHARD, P., RAHERISON, C., HOUSSET, B., & ANDUJAR, P. (2016). *Expérience de maladie chronique et vie professionnelle : les ajustements professionnels des travailleurs atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive*. Sciences sociales et santé, 34(1), 39. DOI: <https://doi.org/10.3917/sss.341.0039>

Offre de stage - Programme INFORMA - UMR ESO-Angers. 2019.

RENARD, M. (2013). *Maladies chroniques : comment assurer son prêt? Allô docteurs*. Consulté le 11 octobre 2019, URL: https://www.allodocteurs.fr/se-soigner/economie-de-la-sante/maladies-chroniques-comment-assurer-son-pret_9984.html

SARFATI, F. (2015). *L'insertion professionnelle des jeunes entre précarité, incertitude et expérimentation*. Cahiers de l'action, 45(2). DOI: <https://doi.org/10.3917/cact.045.0009>

STEWART, D. C., & SULLIVAN, T. J. (1982). *Illness behavior and the sick role in chronic disease*. *Social Science & Medicine*, 16(15), 1397-1404. DOI: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(82\)90134-4](https://doi.org/10.1016/0277-9536(82)90134-4)

VI) Annexes

- *L'offre de stage du projet INFORMA*
- *La grille d'entretien utilisée*
- *La présentation du projet de documentaire vidéo*
- *Un exemple d'un entretien parlant: celui de Françoise*