Rupture et réorganisation du projet professionnel en référence à l'activité : le cas des personnes malades chroniques

Joëlle Mezza

Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/osp/5369>

DOI : 10.4000/osp.5369

ISSN : 2104-3795

Éditeur

Institut national d'étude du travail et d'orientation professionnelle (INETOP)

Édition imprimée

Date de publication : 15 mars 2017

ISSN : 0249-6739

Référence électronique

Joëlle Mezza, « Rupture et réorganisation du projet professionnel en référence à l'activité : le cas des personnes malades chroniques », *L'orientation scolaire et professionnelle* [En ligne], 46/1 | 2017, mis en ligne le 01 mars 2019, consulté le 04 janvier 2023. URL : <http://journals.openedition.org/osp/5369> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/osp.5369>

Ce document a été généré automatiquement le 4 janvier 2023.

Tous droits réservés

Rupture et réorganisation du projet professionnel en référence à l'activité : le cas des personnes malades chroniques

Joëlle Mezza

- 1 *Thèse soutenue par Joëlle Mezza le 27 juin 2014 au Conservatoire national des arts et métiers, Paris, dirigée par Dominique Lhuillier, professeure émérite en psychologie du travail et Even Loarer, professeur titulaire de chaire en psychologie de l'orientation, École doctorale Abbé Grégoire, Centre de recherche sur le travail et le développement (CRTD), Conservatoire national des arts et métiers de Paris.*

Cadre théorique

- 2 Les maladies chroniques sont des affections de longue durée, parfois évolutives, souvent associées à une invalidité ou à des complications graves. Aujourd'hui, elles constituent un problème mondial de santé publique, puisque l'Organisation mondiale de la santé a estimé qu'en 2005 elles étaient la cause de 61 % de tous les décès. Alors que les pathologies aiguës se caractérisent par une suspension de l'activité, les maladies chroniques n'impliquent pas forcément un arrêt de la vie professionnelle, pourtant elles représentent un risque accru d'être exclu du marché du travail. Par la rupture biographique qu'elles engendrent (Bury, 1982), elles conduisent fréquemment les individus à repenser leur inscription dans le monde du travail.
- 3 Notre questionnement porte sur la façon dont les personnes malades chroniques construisent un projet de retour ou de maintien dans l'emploi, et le rôle que l'activité peut jouer dans cette élaboration. Nous interrogeons la façon dont l'activité des personnes peut être un appui à la construction du projet, pour des sujets dont l'identité a été bousculée par l'irruption de la maladie.

- 4 Nous inscrivons nos travaux à la croisée de la psychologie de l'orientation et de la psychologie du travail. Trois concepts clés sont au centre de cette étude : la maladie, l'activité et le projet.
- 5 Canguilhem (1966) décrit la maladie sur un continuum qui va du normal au pathologique, et non en opposition à la santé. Pour Canguilhem, la maladie est un écart par rapport à la norme, elle demande de définir « une autre allure de vie ».
- 6 Nous considérons le concept d'activité en référence au triangle de l'activité en clinique du travail, c'est-à-dire comme ce qui médiatise le rapport du sujet à lui-même, à autrui et au réel (Lhuillier, 2006). L'activité renvoie à l'idée de marquer son empreinte dans un environnement donné. De plus, nous articulons la notion d'activité à celle de système d'activités de Curie et Hajjar (1987), c'est-à-dire en considérant que l'activité dépasse l'activité de travail et comprend aussi le hors-travail. Par ailleurs, Canguilhem (2002) lie les notions de santé et d'activité. Ainsi, la maladie transforme le système d'activités des personnes, et les conduit à redéfinir leurs priorités en fonction de leurs aspirations, mais aussi des contraintes liées à leur pathologie.
- 7 Nous mobilisons également le concept de projet. Dans les théories traditionnelles en psychologie de l'orientation (Boutinet, 2001 ; Guichard & Huteau, 2007), le projet est défini comme une représentation mentale d'une situation future qu'on envisage, il est de l'ordre de la pensée. C'est une anticipation par rapport à l'action, à l'appui de l'expérience passée. Ces modèles ne font pas grand'place à l'activité. Or, comment s'appuyer sur ce qu'on sait de soi, alors que l'identité est bouleversée par les changements induits par la maladie ?
- 8 Nous avons fait l'hypothèse que la rupture biographique et identitaire provoquée par l'irruption d'une maladie chronique remet en cause la façon dont on construit son projet, parce qu'on ne peut plus se référer à celui qu'on était avant. C'est par la mise à l'épreuve dans l'activité que le sujet va pouvoir vérifier ses capacités.
- 9 Nous avons décliné cette hypothèse générale en quatre axes d'investigation, qui portent sur :
 - 10 1) la rupture dans le mode de vie et donc dans l'activité des personnes, et les transformations engendrées par la maladie ;
 - 11 2) l'épreuve de soi dans l'activité comme moyen d'éprouver ses capacités ;
 - 12 3) la place de l'activité et de l'expérience vécue dans la construction du projet ;
 - 13 4) et enfin sur les transferts de compétences d'une sphère d'activité à une autre.

Méthodologie

- 14 La méthodologie utilisée a été à la fois un recueil de données, mais aussi une pratique d'intervention sociale, puisque notre thèse s'est inscrite dans une recherche-action plus large, qui visait à comprendre et à agir sur les leviers et freins au retour ou au maintien dans l'activité des personnes malades chroniques.
- 15 Une recherche-action a pour objectif de produire des connaissances pour chercher à comprendre un phénomène social, en impliquant les individus concernés par la recherche dans une visée de changement. Ici, elle a consisté en la mise en place d'un dispositif collectif d'échanges entre personnes malades, les clubs Maladies Chroniques et Activité (MCA), en vue de construire des ressources individuelles et collectives pour

accroître la capacité d'agir de chacun, qui a souvent été altérée par la maladie. Deux groupes ont fonctionné d'octobre 2010 à mai 2012, à raison d'une réunion de 2 h 30 tous les quinze jours. Les participants, présentant une grande variété de pathologies chroniques, sont âgés de 21 à 60 ans, la moyenne d'âge étant de 46,2 ans. La visée des participants est à la fois d'améliorer leur propre situation, mais aussi de contribuer à la transformation des situations de travail dans les entreprises. Le dispositif a constitué en lui-même l'offre d'une activité. Il nous a permis d'observer comment chacun s'en emparait pour construire son projet.

- 16 Les matériaux recueillis sont issus d'une part de cinquante comptes-rendus rédigés après chaque réunion par les animatrices des clubs MCA, et qui faisaient état des échanges qui avaient eu lieu lors de ces derniers. Ils proviennent d'autre part de 35 entretiens individuels semi-directifs de recherche que nous avons menés avec les participants des clubs volontaires. La recherche-action ayant duré deux ans, nous avons pu voir comment les projets émergeaient, comment ils évoluaient dans le temps ; nous avons pu repérer les moments d'hésitation, voire de stagnation, et la façon dont les choses étaient reprises par les élaborations collectives dans les clubs, ce qui permettait parfois la levée des obstacles.
- 17 Dans les entretiens de recherche, nous avons questionné les étapes par lesquelles étaient passées les personnes durant leur maladie, jusqu'à pouvoir envisager un retour à l'emploi ; nous avons questionné comment elles avaient élaboré ce retour à l'emploi et notamment quelles activités elles avaient mises en place à cet effet, quelles avaient été les activités-ressources pour le projet. Ces entretiens nous ont permis d'accéder davantage à l'histoire individuelle des sujets et à la question de leurs activités de travail ou de hors-travail, qui n'étaient pas forcément abordées dans les clubs. Nous avons réalisé aussi 27 entretiens d'orientation avec 16 personnes qui étaient demandeuses d'un accompagnement plus individualisé.
- 18 L'ensemble de ces matériaux a fait l'objet d'une analyse qualitative de contenu, fondée sur une étude thématique du discours. Les unités de sens retenues ont porté sur le vécu subjectif de la maladie et les transformations qu'elle engendrait, sur le rapport au travail des personnes et leur projet en la matière, sur les démarches entreprises, les obstacles rencontrés, les activités mises en œuvre, et notamment celles qui avaient particulièrement nourri leur projet.

Nos résultats

- 19 Nous avons validé l'idée que la maladie chronique constitue une rupture dans le modèle de vie des personnes, qui engendre des transformations au plan physique, psychique, dans le rapport aux autres, dans le rapport à la temporalité et dans le rapport au travail (soit plus de 3 / 5^e de la population d'étude). Ces transformations remettent en question le système d'activité des personnes.
- 20 Un processus de dégagement de la maladie s'opère par le biais des activités. On observe que les sujets malades chroniques sont actifs, et que les activités permettent de mesurer les transformations qui ont lieu en soi. Elles permettent de résister à l'assignation au statut de personnes déficitaires, qui leur colle trop souvent à la peau.
- 21 Différents types d'activités ressortent : pour les pathologies qui s'amorcent par une crise, il peut y avoir d'abord une absence d'activités, ou des activités qui se limitent à la

sphère des soins ; cette première étape d'entrée dans la maladie est souvent marquée par un repli sur soi et une écoute accrue des signes du corps. Puis, les personnes reprennent des activités quotidiennes et mesurent leur capacité de récupération, avant de pouvoir reprendre d'autres activités davantage tournées vers l'extérieur.

- 22 Dans cette palette d'activités, la question du projet est en filigrane :
- 23 – la phase de repli sur soi favorise l'introspection et la reconsidération de son projet de vie et du rapport au travail ;
- 24 – les activités de hors-travail permettent de découvrir ou de redécouvrir des centres d'intérêt en intégrant la dimension de la maladie ; elles ouvrent à de nouveaux rôles sociaux ;
- 25 – les activités de travail permettent d'éprouver la faisabilité du maintien dans l'emploi antérieur.
- 26 Ainsi, la construction du projet professionnel apparaît comme intriquée dans l'ensemble des activités de la personne. Certaines d'entre elles sont directement liées à cette élaboration : les activités réflexives pour savoir ce qu'on aimerait faire ; les activités prospectives pour investiguer le champ des possibles ; les démarches administratives pour connaître ses droits, et qui conditionnent souvent la mise en œuvre du projet ; les expérimentations de terrain qui permettent de faire émerger un projet ou d'en vérifier la faisabilité.
- 27 Nous observons que, si la réflexion permet parfois de passer à l'action, le passage à l'action engendre également des prises de conscience, qui peuvent être à l'origine d'un projet.
- 28 En outre, des transferts de compétences peuvent s'effectuer entre les activités de hors-travail et les activités de travail au profit de la construction d'un nouveau projet. Des échanges peuvent se faire d'un domaine d'activité à un autre.
- 29 Deux chiffres apparaissent comme très significatifs : sur 35 personnes, 32 envisagent une reconversion ou une évolution professionnelle, même quand elles ont repris leur activité antérieure, et 29 sont engagées dans un processus de formation.
- 30 Nous avons distingué deux grands types de projets :
- 31 – les projets dans la continuité, qui sont des tentatives de retour à la situation antérieure. Ils concernent 2 / 7^e de notre population d'étude ;
- 32 – les projets dans les changements, qui peuvent prendre la forme d'une reconversion totale ou d'une évolution professionnelle (soit 5 / 7^e de notre population d'étude).
- 33 Les projets dans la continuité prennent différentes formes : continuité dans l'entreprise, dans le poste, dans un secteur professionnel. Les changements sont aussi de nature variée : reconversion professionnelle complète, évolution professionnelle, mutation d'entreprise, changement de conditions de travail, de statut dans l'emploi, etc. Une même personne peut passer par des phases de continuité, puis de changement ou l'inverse, selon le moment où elle se situe de son histoire de vie. Le projet est par définition un processus, et non quelque chose de figé. Nous observons que plus de la moitié des sujets ont d'abord élaboré un projet de reprise du travail dans la continuité, avant de se lancer dans un autre projet professionnel.
- 34 Nous avons validé partiellement nos hypothèses de départ. Force est de constater que le projet mobilise une élaboration cognitive, même si celle-ci ne suffit pas à la

réalisation des intentions projetées. La réorganisation du parcours passe par l'expérience et la réflexivité.

Perspectives d'application

- 35 Les pratiques d'orientation mises en œuvre dans notre étude ont été de deux ordres : une pratique collective dans le cadre des clubs « MCA » et une pratique individuelle sous forme d'entretiens. Elles sont apparues comme complémentaires. Nous relevons ici la pertinence des pratiques de groupe, quand les sujets partagent une communauté d'appartenance, et l'intérêt des échanges entre pairs pour alimenter la réflexion individuelle. Les dispositifs collectifs d'échanges sont une ressource pour sortir de l'isolement et déprivatiser l'expérience de la maladie. En outre, le regard des pairs joue un rôle d'effet miroir pour les individus.
- 36 Les pratiques individuelles sous forme d'entretien ont beaucoup porté sur le récit des activités des personnes, afin de réactualiser la perception de soi et l'éprouvé des capacités. L'expérimentation du projet par l'activité est une modalité d'intervention qui reste à approfondir, les personnes pouvant mobiliser différentes sphères d'activité pour cerner les champs de compétences et les transferts possibles au plan professionnel. Le recours au réseau personnel et l'entrée en formation constituent une des façons d'éprouver la faisabilité d'un projet.

BIBLIOGRAPHIE

- Boutinet, J.-P. (2001). *Anthropologie du projet* (6^e éd.). Paris : Presses Universitaires de France.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-182.
- Canguilhem, G. (2002). *Écrits sur la médecine*. Paris : Le Seuil.
- Canguilhem, G. (2007). *Le normal et le pathologique* (1^{re} éd. 1966). Paris : Presses Universitaires de France, coll. « Quadrige ».
- Curie, J., & Hajjar, V. (1987). Vie au travail et vie hors travail : la vie en temps partagé. In C. Lévy-Boyer, J.-C. Spérandio (éd.), *Traité de psychologie du travail*. Paris : Presses Universitaires de France, 87-56.
- Guichard, J., & Huteau, M. (2007) (éd.). *Orientation et insertion professionnelle : 75 concepts clés*. Paris : Dunod.
- Lhuillier, D. (2006). *Cliniques du travail*. Ramonville-Sainte-Agne : Érès.