



Les pratiques d'orientation en direction des personnes malades chroniques

Accompagnement collectif et individuel dans le cadre d'une recherche-
action

*Las prácticas de orientación hacia las personas con enfermedades crónicas:
acompañamiento colectivo e individual a través de la investigación-acción*

Joëlle Mezza



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/pistes/5093>
DOI : 10.4000/pistes.5093
ISSN : 1481-9384

Éditeur

Les Amis de PISTES

Référence électronique

Joëlle Mezza, « Les pratiques d'orientation en direction des personnes malades chroniques », *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé* [En ligne], 19-2 | 2017, mis en ligne le 01 janvier 2017, consulté le 23 avril 2019. URL : <http://journals.openedition.org/pistes/5093> ; DOI : 10.4000/pistes.5093

Ce document a été généré automatiquement le 23 avril 2019.



Pistes est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.

Les pratiques d'orientation en direction des personnes malades chroniques

Accompagnement collectif et individuel dans le cadre d'une recherche-action

Las prácticas de orientación hacia las personas con enfermedades crónicas: acompañamiento colectivo e individual a través de la investigación-acción

Joëlle Mezza

1. Contexte de l'étude

- 1 Les maladies chroniques constituent aujourd'hui les pathologies dominantes de notre société (Amrous et Barhoumi, 2012 ; Baszanger, 1986 ; Chassaing et coll., 2011 ; Lhuilier et coll., 2007). L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la maladie chronique comme : « toute maladie qui engendre des problèmes de santé nécessitant une prise en charge continue sur plusieurs années, voire plusieurs décennies »¹. Les pathologies chroniques couvrent une grande variété d'affections, de sévérité variable et fluctuante, généralement à évolution lente. Elles ont en commun un traitement au long cours et, en cela, elles affectent la qualité de la vie quotidienne. Elles sont liées au vieillissement, au mode de vie et à des prédispositions génétiques. Elles se distinguent des maladies aiguës par leur chronicité, l'alternance de périodes critiques et de périodes de stabilité et l'imprévisibilité de leur évolution. Elles n'impliquent pas nécessairement, comme lors des maladies aiguës, une suspension de la vie professionnelle.
- 2 Selon la Direction de l'animation de la Recherche, des études et des statistiques du ministère du Travail en France (DARES) (2012), près de 10 millions de personnes en âge de travailler, soit plus d'un tiers de la population active en France, déclarent avoir une ou plusieurs maladies chroniques, ou problème de santé durable, reconnu ou non. Selon le ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative (données de 2007)²

, 15 millions de personnes, soit 20 % de la population, sont atteintes de maladies chroniques. Parmi elles, les plus sévèrement atteintes, soit 7,5 millions de ces personnes, disposent d'une prise en charge en affection longue durée (ALD). D'après l'OMS, les maladies chroniques sont responsables de 63 % des décès dans le monde ; en 2030, elles seront la cause de 69 % de tous les décès, contre 59 % en 2002. Les progrès de la médecine ont permis une amélioration de l'espérance de vie de cette population, ainsi que la possibilité pour elle, grâce à des traitements adéquats, d'envisager un maintien ou un retour à l'emploi. Pourtant, son taux d'activité professionnelle en France est de l'ordre de 35 %, ce qui constitue un risque quatre fois plus grand que pour la population générale d'être exclu du marché du travail. La plupart des maladies chroniques ont un impact sur la participation à l'emploi, mais les conséquences sur l'activité varient en fonction de la nature de la pathologie et du poste occupé. Par la rupture biographique qu'elles engendrent (Bury, 1982), elles amènent fréquemment les individus à des réorientations professionnelles, et sont l'occasion de repenser leur inscription dans le monde du travail et donc leur projet professionnel. Ce travail de réorganisation dans un contexte de transition subie s'avère particulièrement complexe.

- 3 Des chercheurs du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC) observent que les transformations du monde du travail ainsi que l'augmentation des personnes présentant des problèmes de santé appellent une réflexion renouvelée sur les modalités d'accompagnement de ces sujets dans leur cheminement professionnel. La finalité est-elle l'adaptation des individus au poste de travail, ou bien la mise en place d'environnements propices à leur bien-être ?
- 4 Dans cette lignée de questionnement, nous nous sommes intéressée aux processus de construction du projet professionnel des personnes souffrant de pathologies chroniques : nous nous sommes interrogée sur les étapes par lesquelles elles passaient, les démarches effectuées, les ressources mobilisées, les stratégies mises en œuvre et le rôle que pouvaient jouer leurs activités dans cette élaboration. Ces interrogations ont pris place dans le cadre d'une recherche-action plus large menée en partenariat avec l'Institut national du Cancer (Inca) et Universcience (en particulier la Cité des Métiers et la Cité de la santé à Paris), portant sur les freins et les leviers du retour à l'emploi des personnes malades chroniques³. Nous y avons contribué en développant des pratiques d'orientation tant au niveau individuel que collectif, c'est-à-dire un accompagnement pour aider les sujets à rebâtir un projet de retour à l'activité. Cet article vise à décrire ces pratiques, pour en dégager ensuite ce qu'elles ont de spécifique⁴.
- 5 En effet, l'hypothèse de rupture biographique posée par de nombreux auteurs (Bury, 1982 ; Baszanger, 1986 ; Dodier, 1986 ; Vidal-Naquet, 2009) à propos de l'irruption d'une pathologie chronique nous a conduit à repenser les modalités d'accompagnement des personnes dans leur projet d'orientation, et à centrer cet accompagnement sur la notion d'activité.

2. Ancrages théoriques

- 6 Nous inscrivons nos travaux à la fois dans le champ de la psychologie de l'orientation et dans celui de la clinique du travail. La clinique du travail accorde une place centrale à l'activité dans le développement du sujet et des unités sociales (Lhuilier, 2006 ; Clot, Lhuilier, 2015).

- 7 Contrairement au modèle des maladies aiguës, les malades chroniques ne sont pas sans activité. Pour autant, la maladie contraint les personnes à « une autre allure de vie » (Canguilhem, 1966) qui les conduit à définir de nouvelles normes pour vivre. Canguilhem (2002) lie lui-même les notions d'activité et de santé :
- « Je me porte bien dans la mesure où je me sens capable de porter la responsabilité de mes actes, de porter les choses à l'existence et de créer entre les choses des rapports qui ne leur viendraient pas sans moi » (p. 68).
- 8 Nous considérons l'activité en référence au triangle de l'activité en clinique du travail, selon lequel l'activité est ce qui médiatise le rapport du sujet à lui-même, à l'objet de travail, à autrui et au réel. L'activité renvoie à l'idée de marquer son empreinte dans un environnement donné. De plus, nous articulons aussi la notion d'activité avec celle de système d'activité selon Curie et Hajjar (1987), c'est-à-dire en considérant que l'activité dépasse l'activité de travail et comprend aussi le hors travail. La maladie transforme en effet le système d'activité des personnes et les conduit à redéfinir leurs priorités, en fonction de leurs aspirations mais aussi des contraintes liées à leur pathologie. Ainsi, en centrant l'accompagnement sur la notion d'activité, il s'agit d'explorer les processus d'interaction entre les différentes sphères d'activité et de repérer les transferts d'expériences et de savoir-faire. En effet, selon Lhuilier (2006), certaines activités, hors sphère de l'emploi, assurent les mêmes fonctions que les activités de travail, à savoir des fonctions utilitaires, sociales et identitaires.
- 9 Plusieurs recherches sur la vie des personnes atteintes d'une maladie chronique (Chassaing et coll., 2011 ; Lhuilier et coll., 2010 ; Vidal-Naquet, 2009) ont montré que, pour beaucoup, la reprise d'une activité facilite d'une part le dégageant de la maladie, et favorise d'autre part la vérification des capacités par la mise à l'épreuve par l'activité, autant de processus qui vont favoriser la relance de la projection dans l'avenir.
- 10 Or, les modèles théoriques traditionnellement utilisés pour penser le projet d'orientation (Boutinet, 2001 ; Guichard et Huteau, 2007) ne font pas grand place à l'activité⁵. En psychologie de l'orientation, le projet suppose l'anticipation d'un avenir désiré, et la planification de ce qu'on veut faire ou devenir dans le futur (Boutinet, 2001) en appui sur l'expérience passée. Pour bâtir un projet, il conviendrait « de traiter cognitivement les informations utiles sur lui (le sujet) et sur l'environnement » pour élaborer son choix (Boursier, 1993, p. 49). Mais comment s'appuyer sur ce qu'on sait de soi alors que l'identité est bouleversée par les changements importants qu'induit la maladie, tant sur le plan professionnel que personnel ? Comment réactualiser la perception de soi et de ce dont on est capable en situation de rupture biographique ? Les sujets malades chroniques ne peuvent plus se référer à ce qu'ils étaient auparavant : ils sont devenus autres, ils font l'expérience de l'altérité.
- 11 De nombreux chercheurs (Carricaburu, 1992 ; Dodier, 1983 ; Santiago-Delfosse, 2009 ; Vidal-Naquet, 2009 ; Chassaing, Waser, 2010 ; Lhuilier et coll., 2010) s'accordent à dire que les événements de santé graves bousculent l'identité des personnes, dans la mesure où ils remettent en question leur mode de vie, leur rythme, leur activité de travail, etc. Par l'altération des fonctions physiologiques qu'elle provoque, par l'état dépressif qu'elle engendre parfois, la maladie transforme le soi sur les plans physique et psychique. En outre, elle déstabilise également les rapports aux autres, et affecte les différents mondes sociaux dans lesquels le sujet s'inscrit. Par ailleurs, elle est une atteinte aux capacités de travail.

- 12 Ceci nous a conduit à réinterroger les théories traditionnelles du projet, selon lesquelles ce dernier se construit à partir de la comparaison entre une représentation de soi et celle d'un métier, sur le mode d'une élaboration réflexive en appui sur le passé professionnel. Cet appariement entre un schéma de soi et le prototype d'un métier se fonde sur la stabilité des représentations mentales issues des expériences antérieures du sujet, mais ne prend pas en compte les phénomènes de rupture qui viennent déstabiliser cet équilibre. La remise en question d'une conception traditionnelle du projet, lorsqu'il concerne des publics à la santé fragilisée, nous amène à nous questionner sur les pratiques d'orientation à mettre en œuvre à l'égard de ces personnes. Nous explorons ici le rôle de l'engagement du sujet dans des activités de travail et de hors travail pour relancer la dynamique temporelle, faciliter la remise en route de la dynamique identitaire et la définition de nouveaux objectifs professionnels.

3. Choix méthodologiques

- 13 Nous allons explorer la question de l'accompagnement vers l'activité ou l'emploi de ceux ou celles qui vivent avec une maladie chronique, à l'appui de l'étude mise en œuvre dans le cadre de la recherche-action citée précédemment⁶. Cette dernière visait à cerner l'impact de la maladie chronique dans les différentes sphères d'activité, et les processus de maintien ou du retour à l'emploi des personnes touchées par une affection chronique. Cette recherche-action a consisté, entre autres, en la mise en place d'un dispositif collectif d'échanges entre personnes malades chroniques, dispositif que nous avons appelé « clubs MCA » (Maladies Chroniques et Activité), sur le thème de la conciliation de la préservation de sa santé avec les exigences du monde du travail⁷. Il s'agissait à travers ce dispositif de prendre en compte le point de vue des personnes directement concernées par la question, et de construire ensemble des ressources individuelles et collectives pour accroître la puissance d'agir altérée par la maladie. Il a contribué à l'accompagnement des personnes vivant avec une telle pathologie, afin de saisir les stratégies et les régulations mises en œuvre pour travailler avec une ou plusieurs maladies. La visée était également de les soutenir dans la construction de leur projet professionnel. En l'occurrence ici, le projet d'orientation peut apparaître comme un moyen de dégageant de la maladie facilitant la restauration du pouvoir d'agir.
- 14 Le choix de la recherche-action constitue une méthodologie d'intervention, où les chercheurs souhaitent associer la population concernée à la construction collective de pistes d'améliorations, ici notamment en matière de retour ou de maintien dans l'emploi. Cette étude se situe résolument du côté du vécu des personnes atteintes d'une pathologie chronique, dans la prise en compte de leur subjectivité, quant à la façon de rendre compatible la préservation de soi avec les exigences du monde du travail.
- 15 Ces groupes ont rassemblé en tout cent trois personnes malades chroniques désireuses de se maintenir en activité ou d'en reprendre une⁸. Ce dispositif collectif a fonctionné d'octobre 2010 à juin 2012, à raison d'une réunion de 2 heures 30 tous les 15 jours. Deux groupes de malades ont été mis en place, l'un en après-midi à destination de participants qui n'avaient pas encore repris leur travail, et un autre en soirée pour les autres. Deux animatrices par club ont guidé les échanges, régulé la prise de parole, relancé les discussions, synthétisé les propos⁹. Les séances se sont structurées soit autour d'un tour de table où chacun présente ses préoccupations du moment, tour de table appelant des discussions ou des commentaires, soit à partir d'une question de départ partagée par les

participants (par exemple : comment se passe la reprise du travail à temps plein lorsque l'on a été en mi-temps thérapeutique ? ou bien comment évaluer sa capacité à travailler dans un nouvel environnement ?), soit encore à partir de la présentation d'un des membres du groupe et des échos qu'elle suscitait chez les autres.

- 16 Les séances ont donné lieu à la rédaction de cinquante comptes-rendus, qui ont servi de base à l'analyse de contenu qualitative des matériaux, qui a présidé à cette étude. Ces comptes-rendus synthétisaient les thèmes abordés en réunion et les différents points de vue mis en débat, comme par exemple « dois-je parler de ma maladie sur mon lieu de travail ? » Rédigés par les animatrices des clubs, ces recensements thématiques accompagnés de verbatims issus des échanges dialogiques étaient envoyés à chaque participant à la suite de chaque réunion, pouvaient être repris en groupe et donner lieu à de nouveaux échanges lors de la séance suivante.
- 17 En outre, afin de combler ce qui avait été identifié comme un manque dans le fonctionnement en groupe en matière de suivi personnalisé, nous avons proposé un accompagnement individualisé dans l'aide à l'élaboration du projet, et nous avons ainsi mené 27 entretiens d'orientation avec 16 personnes qui le souhaitaient. Enfin, nous avons encore mené 35 entretiens semi-directifs de recherche à propos de la façon dont les sujets construisaient leur projet de retour à l'emploi. C'est l'analyse qualitative de l'ensemble de ces matériaux qui nous a permis d'opérer une méta-analyse des pratiques d'orientation mises en œuvre par les sujets eux-mêmes. En effet, nous avons observé une grande proximité entre ce qui s'est dit dans les réunions de ces deux groupes et dans les entretiens de recherche et d'orientation, une grande partie des échanges portant sur l'explicitation du parcours personnel¹⁰ et professionnel des personnes. Aussi, nous avons choisi de regrouper l'ensemble de ces données et de les traiter conjointement. La thématique du projet ne représente cependant qu'une des dimensions abordées lors des séances collectives et lors des entretiens de recherche. Les unités de sens que nous avons retenues pour analyser le discours des sujets sont leurs attentes par rapport aux clubs MCA, leur état de santé et leur rapport à la maladie, leur rapport au travail et leur projet en la matière, les démarches entreprises, les obstacles rencontrés et le rôle des activités en général dans l'élaboration de leur projet.
- 18 Les personnes rencontrées sont âgées de 21 à 60 ans, la moyenne d'âge se situant à 46,2 ans. Leur niveau de formation s'étend du niveau VI au niveau I¹¹, 24 personnes ayant un niveau III¹² ou plus, 11 personnes ayant un niveau baccalauréat ou moins. Les femmes sont très majoritaires (29 sur 35). Les pathologies chroniques représentées sont diverses (cancer, maladie de Crohn, sclérose en plaques, spondylarthrite ankylosante, sida, diabète). L'ancienneté moyenne de notre échantillon dans la pathologie est de 10,6 ans, l'amplitude allant de 1 an à 44 ans. Cet accompagnement nous a permis de voir concrètement les étapes par lesquelles passaient les personnes, et quels étaient leurs questionnements, leurs ressources. Au moment de notre étude, parmi les 35 sujets interviewés, 14 sont en emploi, le plus souvent à temps partiel ; 8 sont en congé de maladie ; 9 au chômage, 3 en reclassement professionnel et 1 en formation initiale. Le maintien ou le retour à l'emploi antérieur sont une façon d'envisager son avenir professionnel, dans un souci de stabilité et de sécurité en contrepoint de l'incertitude liée à la maladie. Mais, parmi les 35 personnes interviewées, 32 s'interrogent sur leur projet professionnel ou sur leur façon de travailler, et sont dans des questions portant sur l'éventualité d'un changement d'activité, même quand elles ont déjà repris leur travail.

4. Pratiques d'orientation dans le cadre de la recherche-action

- 19 Selon Guichard, (dans Guichard et Huteau [dir.] [2007], p. 95), le conseil en orientation constitue un ensemble de pratiques qui vise à aider une personne à trouver la voie professionnelle ou de formation, voire la forme de vie qui lui convient le mieux, et à s'engager dans la direction qui a été ainsi déterminée. Ces pratiques peuvent prendre des formes diverses : entretien individuel pouvant s'étayer sur la passation d'épreuves psychométriques ou de questionnaires ; activités de groupe conduites par un animateur visant une auto-exploration, la constitution d'un portefeuille de compétences ou encore une activité de recherches documentaires. Ces différentes pratiques ont en commun de permettre à la personne d'établir une relation de « soi à soi », en envisageant sa vie, ses activités passées et présentes, ses identifications, ses attentes, ses souhaits, ses rejets... Ainsi, la personne est amenée à repérer et à formaliser certains éléments constitutifs de son expérience pour mieux dégager un sens lui permettant de déterminer son orientation. Si les pratiques de groupe existent depuis longtemps en matière de conseil en orientation¹³, force est de constater que l'entretien individuel est la technique la plus plébiscitée par les professionnels : « L'entretien de conseil constitue l'activité la plus citée par les professionnels parmi les pratiques d'orientation déclarées » (Olry-Louis, 2013, p. 68).
- 20 Rappelons tout d'abord que notre recherche ne portait pas sur les pratiques des professionnels d'orientation, mais sur les pratiques inscrites dans les dispositifs de cette recherche-action et sur le vécu des personnes malades chroniques. Nous procédons ici à une méta-analyse de ces pratiques pour tenter de dégager ce qui les a caractérisées. Nous observons que 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. Nous présenterons dans un premier temps les enseignements que nous avons dégagés sur le plan de l'animation des dispositifs collectifs, les « clubs MCA », puis nous reviendrons sur l'accompagnement individuel.

4.1 Apport des pratiques collectives de construction de projets

- 21 À proprement parler, le dispositif d'accompagnement proposé ne visait pas au premier chef la construction du projet professionnel, mais plus largement les réaménagements de la vie avec la maladie, dans ce qu'elle révèle des épreuves et des enseignements qui peuvent en être tirés. Les échanges ont souvent porté sur les conditions de travail jugées compatibles avec un état de santé fragilisé. Pourtant, de façon indirecte, le projet professionnel était au cœur des préoccupations des participants, souvent en butte à des limitations d'activités, voire à des incapacités professionnelles. La question centrale pour eux était de savoir quel travail envisager pour préserver leur santé, qu'il s'agisse d'aménager l'emploi antérieur ou de changer de métier. Lors des récits d'expériences, les discussions portaient aussi souvent sur des activités effectuées par les personnes, parfois perçues par elles comme banales et peu valorisées socialement. Pourtant, elles pouvaient être révélatrices de centres d'intérêt et de capacités transférables dans le monde du travail. Ainsi, la thématique du projet s'est trouvée de fait au centre de tous les échanges

qui ont eu lieu lors des clubs MCA, y compris lorsque les personnes avaient déjà repris un travail.

- 22 Les motifs d'engagement dans le dispositif collectif sont aussi directement liés à la construction du projet. Les clubs MCA sont destinés à des sujets atteints d'une pathologie chronique en activité, ou qui souhaitent en reprendre une. Une plaquette a été éditée pour expliciter l'objectif des clubs : « Identifier les difficultés rencontrées au travail et les moyens de les surmonter, élaborer un projet d'activités compatible avec son état de santé, mettre en œuvre son projet d'activité ». La raison la plus souvent invoquée pour participer aux clubs est la recherche d'une aide à la reprise d'un travail, à la définition d'un projet professionnel, au choix, à la quête d'un nouveau métier :

« C'est la première fois que je voyais quelque chose qui concernait la vie professionnelle, parce que finalement les associations de patients, elles s'occupent de la famille, du bien-être, du bien-fondé des traitements, c'est important mais finalement le sujet professionnel il est pas traité, alors que quand même la préoccupation majeure des gens est de savoir comment ils vont vivre, de quoi ils vont vivre. » (Béatrice, 37 ans, maladie de Crohn)

- 23 Les sujets témoignent souvent d'un fort sentiment d'isolement, et du fait qu'ils se sentent perdus face à leur questionnement sur leur projet professionnel, ne sachant pas par quel angle l'aborder. Le besoin d'accompagnement est donc patent. Deux autres dimensions apparaissent de façon récurrente dans les motivations des participants : celle du groupe comme stimulant et comme moyen d'émulation ; puis le partage d'expériences avec des autrui porteurs d'une maladie :

« Les échanges sur les difficultés et l'ouverture aux autres aident à prendre du recul, à relativiser, à prendre conscience de ses limites et à les accepter. » (Yaëlle, 40 ans, séquelles d'un traumatisme crânien)

- 24 Fabien (53 ans, cardiopathie et épilepsie) dit vouloir participer aux clubs MCA pour échanger avec des gens qui ont une maladie ; il espère que le groupe lui donnera des idées pour explorer des pistes de reconversion. Quelques personnes ont souhaité y participer pour faire bénéficier les autres de leurs propres avancées positives, espérant contribuer au développement d'une politique du handicap dans les entreprises.

4.1.1 Les fonctions du groupe

- 25 Le lieu d'échanges que constituent les clubs MCA fonctionne selon une dynamique de groupe. C'est ce dernier qui, en tant que tel, permet de développer les pratiques d'orientation. Ici, les animatrices sont les garantes du cadre et des règles de fonctionnement : elles assurent les conditions d'une sécurité suffisante, pour que chacune puisse s'exprimer de façon authentique dans un climat de bienveillance et de non-jugement. La régularité des séances permet de construire le collectif, et de mettre en partage à travers l'activité narrative l'histoire de chacun-e, qui s'élabore de réunion en réunion. Ce cadre permet d'engager un travail sur soi, le groupe aidant à la réflexivité. Au fil du temps, une solidarité s'instaure autour du vécu commun qu'est l'expérience de la maladie. Le groupe apparaît comme un espace où peut se dire ce qui est tu ou tabou à l'extérieur.
- 26 Les animatrices suscitent les échanges, font se confronter les points de vue, reformulent certains propos, relèvent les ambivalences, apportent parfois des informations sur des démarches à entreprendre, sur l'accès à telle ou telle formation, ou aux droits sociaux. L'entrée des échanges se fait par l'activité, la consigne de départ étant régulièrement :

« Qu'est-ce que vous avez fait depuis la dernière fois ? » Les discussions portent alors sur ce que chacun a tenté, réussi, ce qui résiste, sur la façon de contourner les obstacles. Ici, les relances sur les expériences d'activités, ce qu'elles révèlent et ce qu'elles apprennent, constituent le fil rouge du travail de groupe. L'activité évoquée n'est pas seulement l'activité professionnelle, mais aussi celle qui permet de se confronter à soi-même, aux autres et au réel, et de mesurer les transformations qui s'opèrent en soi. L'exemple de Paul témoigne à la fois des apports des échanges dans le groupe pour éclairer ses choix et des possibles transferts d'expériences d'activités réalisées dans un cadre associatif, extra-professionnel.

Encadré 1

Paul (53 ans, tumeurs cancéreuses à répétition, informateur jeunesse dans une mairie) voudrait évoluer professionnellement, mais n'est pas sûr d'y parvenir. Il se dit : « *Est-ce que je vais y arriver ? Est-ce que je vais pouvoir franchir le pas et changer d'environnement ?* » Il voudrait travailler dans l'insertion sociale d'adultes et a suivi une formation au Conservatoire national des arts et métiers (CNAM) pour cela. Il développe d'ailleurs des compétences d'écoute et d'aide dans son activité d'informateur. Mais le médecin du travail et son référent handicap le lui déconseillent, arguant du fait que cette profession n'est pas adaptée à sa situation personnelle. Paul déclare qu'il est convaincu d'être capable de le faire, mais il reconnaît que la maladie a sapé son assurance et son estime de soi professionnelle. Le groupe renvoie à Paul qu'il est sans doute le mieux placé pour savoir ce qui est possible pour lui. Est-ce une question de santé ou une question de compétence ? Paul avoue avoir toujours été en difficulté dans son rapport au travail. Il a le sentiment de ne pas y avoir de reconnaissance. Par ailleurs, il a réalisé des documentaires télévisuels dans un cadre associatif, activité qu'il a toujours menée avec succès. Les discussions dans le groupe le conduisent à penser à une activité de conseil et d'écoute auprès d'intermittents documentaristes.

- 27 Certains sujets ne se voient pas reprendre un emploi, mais cherchent une occupation utilitaire et source de lien social. Ainsi, Sylvie (52 ans, ex-employée administrative, sarcomes et cancer du poumon) ne pense plus pouvoir retourner dans son entreprise, mais cherche un cadre organisationnel pour s'adonner au cartonnage, qui est sa passion.
- 28 Par le récit et la mise à plat du parcours qu'ils facilitent, par le travail identitaire qui y est associé, par la comparaison sociale induite et la possibilité de s'identifier aux autres, les clubs MCA ont favorisé la mise en œuvre d'une pratique d'orientation en groupe. Chacun repère ce qu'il a en partage avec autrui et ce qui le différencie. Un travail de construction identitaire et de personnalisation s'effectue donc, en contrepoint de la déstabilisation liée à la maladie. Le tour de table, qui ouvre chaque réunion, conduit à une compréhension partagée des parcours des participants, qui permet la réappropriation de sa propre histoire en lui donnant du sens. Elle met en lumière ou déplace les interrogations, grâce aux effets de résonance qui peuvent s'établir entre les divers récits, et au retour réflexif que chacun offre aux autres. Les expériences des différents membres enrichissent la réflexion de chacun. L'exposition régulière de l'avancée de son projet devant les autres constitue une incitation à l'action.

Encadré 2

Carole (55 ans, hépatite C, ex-agent de tourisme) est en reclassement professionnel. Elle ne veut plus exercer dans l'agence de tourisme où elle travaillait depuis 25 ans. Elle a entrepris des stages en bureautique et en comptabilité, qui lui ont fait réaliser qu'elle ne se voyait pas du tout dans des tâches de secrétariat. Selon ses dires, les échanges dans le club MCA et l'exemple d'autres participants l'ont « boostée » et lui ont donné l'audace de se lancer dans la création de sa propre entreprise : elle veut proposer des conférences d'histoire en lien avec la découverte de pays étrangers dans des maisons de retraite ; elle allie ainsi sa passion pour cette discipline, son expérience des voyages et son goût de la transmission aux autres. Elle commence ses investigations par une étude de marché en établissant la liste des établissements qu'elle pourrait cibler pour étudier leurs besoins. Chacune de ces étapes de la construction de son projet est présentée et discutée dans le groupe : ce dernier accompagne le processus.

- 29 Le club est un lieu où l'on relate les démarches, les visites, les rencontres effectuées. En cela, il se centre sur l'activité des personnes. Les échanges de bons procédés, la confrontation des points de vue, la mutualisation des échanges et des stratégies constituent des aides à l'élaboration du projet. Le travail collectif permet également d'explorer les ambivalences dans lesquelles chacun est pris, d'envisager différents scénarios pour dépasser les contradictions (comme par exemple déclarer vouloir travailler dans l'informatique mais ne pas avoir eu d'expériences dans le domaine depuis 10 ans) et développer des ressources. Les pairs contribuent à une co-construction du projet, et permettent de se sentir moins seul face à la complexité des questions à résoudre. Le groupe représente donc un support aux transitions professionnelles.
- 30 Parmi les questions débattues dans les clubs, certaines sont directement liées à cette construction, par exemple : « Qu'est-ce que j'aimerais faire si je n'avais aucune contrainte ? », « Comment combiner mon désir de sécurité et mon désir d'épanouissement ? », « Quelles sont les conditions de travail que je ne peux plus accepter ? », « En quoi la maladie peut-elle être une ressource ? Comment puis-je en parler dans l'entreprise ? » D'autres interrogations portant sur les droits des malades, sur les différents statuts au regard de l'emploi (Reconnaissance de la Qualification de Travailleur Handicapé (RQTH), invalidité, inaptitude, mi-temps thérapeutique) conditionnent sa mise en œuvre. Elles font l'objet de discussions, le partage d'expériences et de points de vue permettant à chacun de trancher et de se forger sa propre opinion. Si les premières questions évoquées sont communes à tout individu en recherche d'un projet, les secondes sont plus spécifiques aux personnes ayant des problèmes de santé et aux difficultés qu'elles rencontrent.
- 31 Les problématiques d'orientation observées sont donc de deux ordres : elles concernent soit les conditions de travail nécessaires pour le maintien ou le retour à l'emploi antérieur, soit le souhait d'une reconversion ou d'une évolution professionnelle. Dans le premier cas, il s'agit de définir les exigences en matière de contexte organisationnel pour retourner au travail, ou les critères de sélection d'un poste dans une entreprise différente. Par exemple, avoir un emploi qui permette de se rendre aux rendez-vous médicaux : c'est en effet la préoccupation majeure de Titouan (40 ans, polyradiculonévrite, ex-façonneur en imprimerie) qui pense qu'un travail dans la

fonction publique sera plus propice à ce type d'aménagement. Micheline, elle, (57 ans, cancer du sein, ex-agente hospitalière) a choisi de ne pas changer d'entreprise. Elle a été reclassée sur un poste d'agent de restauration collective, qui ne lui plaît pas ; elle se demande :

« Est-ce que je vais pouvoir continuer le travail où je suis ? Vais-je pouvoir reprendre à temps plein ? »

- 32 L'accompagnement en orientation consiste ici à aider à opérer des arbitrages entre aspirations et contraintes, comme rester « en sécurité » dans son entreprise d'origine au risque d'être reclassé sur un poste que l'on n'a pas choisi, ou souhaiter exercer un métier que l'on aime, mais qui peut conduire à se lancer dans l'inconnu, voire dans la précarité, alors même que la maladie crée un sentiment d'insécurité. Dans le second cas, il s'agit de faire émerger un nouveau projet compatible avec l'état de santé de la personne, à mettre à jour le type d'activité recherchée, qu'elle soit professionnelle ou occupationnelle.
- 33 En complément des échanges dans le groupe, les animatrices de ces groupes ont proposé aux participants qui le désiraient un « outil » d'aide à l'élaboration du projet, qui consistait à relater trois expériences marquantes dans leur parcours et leurs apports en matière d'enseignements, d'atouts, de compétences pour l'avenir. En activant un processus réflexif individuel, cet exercice vise à confronter la réflexion personnelle aux retours du groupe, pour aider la personne à prendre conscience de ses ressources et dégager des priorités.

Encadré 3

Lors de l'exercice d'introspection sur trois expériences marquantes, Nadia (59 ans, cancer du sein, ex-directrice d'un centre de formation) retient le moment où elle a été responsable d'une structure associative pour des publics en difficulté, son expérience d'animation dans une halte-garderie associative et ses activités en matière de lutte contre les inégalités et pour le respect des droits fondamentaux. En lui permettant de dégager son attachement à un certain nombre de valeurs, « l'outil » a permis à Nadia de prendre conscience qu'elle recherchait un travail dans un cadre associatif guidé par une éthique ; elle souhaitait toujours exercer dans l'insertion, mais pour s'occuper de l'accompagnement des personnes et non pas de la recherche des financements dans une visée de rentabilité, comme elle l'avait expérimenté dans son dernier poste.

À travers cet exercice, Béatrice (37 ans, maladie de Crohn, responsable administrative) met en évidence qu'elle recherche un poste avec un certain prestige, et une rémunération confortable, qu'elle doit cependant trouver un équilibre entre travail et vie personnelle du fait de sa maladie ; elle est ambitieuse et aime se donner des challenges. Elle est attirée par les milieux de la culture, le contact avec les autres, les expériences nouvelles. Ce bilan la conforte dans son projet initial de préparer un master en micro finance pour accéder à un poste intéressant dans le milieu de la culture, et éventuellement d'y travailler à temps partiel : « *Cela me gratifie d'aller au bout des objectifs que je me suis fixés malgré la maladie* ».

- 34 Le travail suscité par cette activité de bilan a pu paraître exigeant à certains, qui avaient du mal à finaliser l'exercice :

« C'est assez long finalement de répondre à cette chaîne de pourquoi pour approfondir [...] je n'arrive pas à synthétiser, je retombe sur professeure, il n'y a rien pour l'instant qui soit plus clair que cela. » (Martine, cancer du sein, 46 ans)

- 35 D'autres avaient des réticences à se dévoiler en présentant leur bilan face au groupe. De façon générale, ce collectif questionne les projets présentés ; il met à jour les ambivalences, les contradictions et contribue aux arbitrages entre aspirations et contraintes.
- 36 Sont ainsi explorées lors des réunions :
- des stratégies pour investiguer le champ des possibles grâce à l'activité réflexive et aux interrogations sur ce qu'on aimerait faire, à la recherche d'informations sur les métiers et les formations, aux enquêtes-métiers et à la quête d'activités compatibles avec la santé ;
 - des stratégies de prévention des obstacles par la construction d'arguments pour justifier des demandes de formation, d'aménagements de postes ou d'horaires ; par l'invention de manières de faire pour préserver sa santé ou la mise en place de stratégies de compensation ;
 - des stratégies pour faire valoir ses droits : monter des dossiers de demande de RQTH, de formation, d'emplois adaptés...
- 37 Ces deux derniers points soulèvent des questions particulières propres au public concerné, mais qui sont déterminantes dans l'élaboration de projets de personnes ayant des problèmes de santé.
- 38 De façon générale, nous voulons souligner la fonction fondamentale du regard des pairs dans ce dispositif, en tant qu'il constitue une source de réassurance, de stimulation et joue un rôle d'effet miroir pour les individus.

4.2 Les pratiques individuelles d'accompagnement à la construction de projet

- 39 Si les clubs MCA sont une ressource pour sortir de l'isolement et déprivatiser l'expérience de la maladie, il s'avère qu'ils ont aussi leurs limites, puisqu'un certain nombre de personnes ont éprouvé le besoin d'un suivi individuel pour élaborer leur projet. Ainsi, deux types d'accompagnement individuel ont été proposés au sein des clubs : 1) un accompagnement dit de « pré-orientation » assuré par une psychologue clinicienne, Katy Hermand, pour les personnes qui se sentaient psychologiquement éloignées de l'emploi ; 2) un accompagnement au projet d'orientation assuré par nous-même, en tant que conseillère d'orientation-psychologue. Nous ne développerons ici que ce deuxième point.
- 40 En complément des pratiques collectives, des entretiens d'orientation ont donc été menés avec des personnes qui avaient en effet besoin d'un suivi plus individualisé. Un à trois entretiens d'une durée moyenne de deux heures ont été proposés selon les situations. Certains sujets ont manifesté le besoin d'une aide pour tirer profit de l'« outil » d'aide à l'élaboration du projet. Après avoir relaté des expériences marquantes, repéré des atouts et des compétences, que peuvent-ils en inférer pour leur orientation future ? D'autres ne souhaitent pas s'exposer face au groupe et préfèrent la confidentialité de l'entretien. D'autres encore n'ont pas utilisé l'outil et demandent une aide à l'exploration du projet en général. Certains ont des demandes pointues, auxquelles la situation de groupe ne permet pas de répondre (comme le recensement et l'adresse d'organismes de formation).

4.2.1 Problématiques d'orientation rencontrées en accompagnement individuel

- 41 Comme nous l'avons dit, les problématiques d'orientation que posent les personnes rencontrées sont de trois ordres : celle du retour à l'emploi antérieur, celle d'un désir d'évolution professionnelle et celle de la reconversion professionnelle. Parfois, elles se superposent, car certains sujets, qui ont déjà repris leur travail, s'interrogent tout de même sur leur avenir professionnel. Seuls huit sujets sont véritablement obligés de se reconverter du fait de leur pathologie.
- 42 Les questions génériques qui nous ont été soumises sont les suivantes :
- « Je voudrais y voir plus clair dans mon parcours, dans les conditions de travail que je recherche. », « Je voudrais trouver ma voie. »
 - « Quel(s) métier(s) puis-je faire qui corresponde(nt) à toutes mes contraintes ? », « Vers quel métier m'orienter qui soit compatible avec ma pathologie ? Vers quel métier me reconverter ? », « Dois-je changer de métier ? »
 - « Comment mettre en œuvre mon projet ? »
 - « Je voudrais trouver des formations qui soient accessibles au handicap lié à ma maladie »,
 - « Je voudrais avoir des informations sur telle formation, tel métier, tel secteur professionnel » ...
- 43 Nous notons dans ces interrogations des questionnements qui appellent une mise en récit biographique du parcours des personnes pour les aider à faire le point sur le chemin parcouru, les compétences acquises, les sources de satisfaction ou les regrets. Dans cette narration, la prise en compte des expériences hors travail peut ouvrir des possibles. En voici un exemple.

Encadré 4

Annie (46 ans, diabète et dépression pour burnout au travail), chargée de mission dans un ministère, ne se voit pas reprendre un travail de bureau ; elle est passionnée de photographie. À l'issue de l'exercice d'investigation sur trois expériences marquantes, elle met en évidence qu'elle recherche un travail où elle puisse développer sa créativité, être autonome, se sentir utile aux autres et les mettre en valeur, tout en ayant des revenus suffisants pour subvenir à ses besoins. Elle s'imagine facilement faire de la photographie et animer des ateliers, notamment à des fins thérapeutiques, dans le domaine du diabète (mettre en image des menus adaptés). La sécurité de l'emploi reste cependant un critère très important pour elle. Elle envisage alors de travailler à mi-temps comme fonctionnaire et de travailler sur son autre mi-temps comme photographe en libéral.

- 44 Nous relevons des questions qui supposent une exploration des intérêts et des valeurs. Ce travail est classique en orientation, mais il apparaît que les personnes n'avaient jamais pris le temps de cette investigation jusque-là. De plus, cette exploration est particulière car elle doit tenir compte de la dimension des empêchements suscités par la maladie. Nous rencontrons également des sujets dont les interrogations sont conditionnées par la prise en compte de la maladie en tout premier lieu.

Encadré 5

Denise (44 ans, ex-conseillère en patrimoine, souffrant de sclérose en plaques et thermophotosensibilité à la lumière) ne peut plus travailler sous la lumière. De fait, elle cherche les métiers qui seraient compatibles avec ses contraintes, et qui lui permettraient d'assouvir des aspirations qu'elle n'a jamais prises en compte. L'exploration de ses intérêts met à jour son attirance pour le social, la relation d'aide et aussi pour l'art. Après avoir consulté des brochures sur ces secteurs professionnels, elle repère les métiers dans le domaine des musées. Elle effectue des démarches à propos du concours d'attaché de conservation. Mais ce concours suppose un bac +3 et elle n'a qu'un Brevet de Technicien Supérieur (BTS)¹⁴. Elle serait prête à faire une validation de ses compétences pour pouvoir obtenir une équivalence. En outre, la forte présence du travail sur ordinateur dans ce type d'emploi la dissuade de poursuivre dans cette direction. De sa propre initiative, Denise se lance dans des enquêtes-métiers et part à la rencontre de professionnels pour repérer des postes qui seraient adaptés à sa pathologie. Au fil de ses recherches, elle réalise que repartir vers un métier du social supposerait de perdre le bénéfice de ses 20 ans d'expériences professionnelles ; elle y renonce et effectue une validation de ses acquis pour obtenir une reconnaissance de diplôme à Bac +3. Nous notons combien il est difficile pour les sujets d'accepter de « repartir à zéro », tant pour des considérations matérielles que morales. Par la suite, Denise a connu une résurgence de ses problèmes de santé et a dû mettre entre parenthèses ses projets de reconversion.

- 45 D'autres demandes concernent la mise en œuvre du projet, et portent davantage sur des dilemmes concernant une prise de risques. Parfois ces arbitrages sont tellement angoissants pour les personnes qu'ils les conduisent à une forme d'immobilisme.

Encadré 6

Frida (52 ans, cancer du sein, gestionnaire de sinistres) se demande si elle doit revenir à son métier d'origine dans le secteur des assurances. Elle appréciait cette profession jusqu'au moment où elle a été licenciée, alors qu'elle ne s'y attendait pas. Elle a très mal vécu ce licenciement qui est survenu juste avant qu'elle ne tombe malade. Depuis, Frida n'a plus confiance en elle, et a très peur de reprendre un emploi. Elle éprouve de ce fait une grande difficulté à se projeter. Elle voudrait s'éloigner de l'entreprise privée, et idéalise le milieu associatif. Nous travaillons, par le biais de l'entretien, sur les peurs qui la paralysent et sur ses représentations parfois erronées de certains secteurs professionnels. Étant juriste de formation, elle explore d'autres métiers dans le domaine juridique, qui pourraient lui être accessibles ; appréciant le contact avec les autres, elle débouche sur les professions de la médiation et le métier de formatrice ; nous recherchons des formations et comparons les contenus, durées, coûts... Frida constate qu'elle devrait reprendre un cursus d'études assez long ; elle ne sait pas si elle en a le courage. Elle pense aussi au domaine de l'art-thérapie qu'elle a pratiqué pour elle-même, mais qui lui est complètement étranger ; elle prend contact avec un art-thérapeute pour mieux connaître le métier.

Doit-elle rester dans son domaine de compétences dans une autre entreprise, ou préfère-t-elle se reconvertir dans un secteur totalement différent ? Frida semble dans l'incapacité de faire un choix et de prendre une décision. Elle se reproche de

procrastiner et n'entreprend rien.

Finalement, poussée par des besoins financiers et sous la pression de son entourage, elle reprend un emploi dans son métier d'origine, mais sur un poste de moindre responsabilité. Elle n'ira cependant pas plus loin que la période d'essai, et se confortera dans l'idée qu'elle ne peut plus revenir à cette profession. Depuis, Frida a déclenché une cardiopathie et a dû subir une intervention chirurgicale, qui l'a interrompue dans ses démarches. Un suivi en préorientation lui a par ailleurs permis d'élaborer ses peurs par rapport au monde du travail. Elle a par la suite repris une activité de bénévolat, dans le domaine de l'illettrisme qui lui a permis d'explorer une sphère professionnelle qui l'intéresse dans un cadre éthique qui lui convient.

- 46 Par ailleurs, les demandes d'information sur les droits en tant que malades sont récurrentes ; même si elles relèvent davantage de la sphère sociale que du domaine de l'orientation, elles peuvent conditionner la mise en œuvre du projet. Ainsi, de nombreuses interrogations portent sur la pertinence de demander une reconnaissance de sa maladie au titre du handicap et de faire valoir une Reconnaissance de la Qualification de Travailleur Handicapé (RQTH) au sein de l'entreprise ou non. À travers l'obtention de ce statut, le sujet accepte de mettre sa maladie sur le devant de la scène et se réserve ainsi la possibilité de pouvoir obtenir plus facilement une prise en compte de sa pathologie dans sa vie professionnelle. Ne pas le faire, c'est prendre sur soi pour taire sa maladie sur son lieu de travail ou se financer soi-même des conditions de travail conciliables avec son état de santé (par exemple travailler à temps partiel).

4.3 Processus d'orientation dans les pratiques individuelles

- 47 Si les pratiques d'orientation collectives sont nées d'un dispositif visant à comprendre et à agir, les clubs « Maladies chroniques et activité », les pratiques d'orientation mises en œuvre en individuel ont été conçus à l'appui de notre expérience d'accompagnement en orientation avec les personnes en situation de handicap. Elles sont à la fois semblables et différentes des pratiques à destination d'un public « ordinaire ».
- 48 La démarche globale du processus d'orientation est sensiblement la même avec :
- l'accueil de la demande et l'identification du problème du sujet,
 - l'exploration de différentes dimensions (image de soi, intérêts, aptitudes, valeurs) permettant d'éclairer la question du-de la consultant-e,
 - la mise en place d'un plan d'action concret.
- 49 La première partie de l'entrevue consiste de façon classique à prendre connaissance de la situation de la personne et en une mise à plat de son histoire et des démarches déjà effectuées, à travers des techniques d'entretien comme le reflet, la reformulation et les questions ouvertes. Cependant, cette façon d'intervenir lorsqu'elle concerne des consultants ayant des problèmes de santé, s'arc-boute sur ce que nous savons de l'importance de la prise en compte de l'identité et de la question du sens pour les personnes déficitaires (Moysse, 1996). Il s'agit d'évaluer la connaissance que le sujet a de lui-même, la façon dont il vit son déficit et sa motivation. En outre, cette phase d'entretien, qui favorise l'historicisation de la personne et l'appropriation de son parcours, conduit à « y voir plus clair » dans le chemin accompli. Elle donne le sentiment au sujet d'être écouté et d'être pris en considération dans sa singularité. Cette dimension n'est pas anodine pour des sujets, qui ont souvent le sentiment d'être incompris des

autres, et qui ressentent fortement l'épreuve de leur altérité, car ils ne peuvent plus suivre le rythme commun dominant. Si les aspects de la mise en récit du parcours sont transverses à tout accompagnement en orientation (Young, 1988 ; Young et Valach, 1996), ils revêtent un caractère particulièrement important chez des sujets pour qui la quête du sens de l'événement traumatique (ici l'irruption de la maladie) est primordiale.

- 50 En fonction de la demande, il convient habituellement dans un second temps d'explorer les intérêts et les valeurs de la personne à travers le récit de ses expériences professionnelles et de hors travail, en vue de faire émerger ses représentations personnelles. Cette étape de l'accompagnement s'effectue traditionnellement en appui sur les expériences passées et les compétences acquises. Ici, le passé ne peut pas toujours être une ressource pour des individus qui font le constat que les choses ne pourront plus jamais être comme avant :

« Le corps ne fonctionne plus à la même vitesse », « il y a des tâches qu'on ne peut plus faire comme avant. » (Kathleen, 42 ans, sclérose en plaques, assistante marketing)

- 51 Aussi, nos entretiens de conseil se sont beaucoup centrés sur le récit des activités durant le congé de maladie, afin de réactualiser la perception de soi et l'éprouvé des capacités. Dans les exemples précédemment cités, nous avons mentionné par exemple la prise en compte des compétences et activités artistiques d'Annie ; Denise a tenté à plusieurs reprises d'aménager son poste de travail pour voir les sources de lumière qui lui étaient supportables. Puis, elle a utilisé la technique des enquêtes-métiers pour éprouver la faisabilité de ses projets. Frida a dû reprendre son travail initial pour vérifier qu'elle devait y renoncer définitivement. De la même façon, Carole a eu besoin d'un stage de bureautique pour réaliser que le secrétariat ne lui convenait pas. L'idée était d'explorer les différentes sphères d'activité des individus (activités de santé, activités professionnelles, activités associatives, domestiques) pour repérer les transferts de compétences envisageables d'un domaine à l'autre, et de s'appuyer sur l'expérimentation pour mesurer les possibles ou prendre conscience des renoncements nécessaires. Ainsi, Titouan (40 ans, polyradiculonévrite, ex-façonneur en image numérique) s'est rendu compte en essayant de faire du bricolage chez lui, qu'il ne peut plus faire certains gestes :

« J'ai fait un peu de carrelage chez moi, j'ai mis un temps fou [...] j'ai des douleurs, ça fatigue, j'ai moins d'endurance que les autres [...] debout, assis, à genou je peux pas. »

- 52 Ce constat l'amènera à écarter certaines pistes de reconversion, alors même qu'il possède des compétences manuelles.
- 53 Les exemples retenus montrent qu'à l'instar de ce qu'écrit Canguilhem (1966) en envisageant la maladie comme « une autre allure de la vie », la pathologie chronique conduit à une double expérience de pertes et de gains, d'altération et de compensation. En effet, Canguilhem (1966) renouvelle le regard que nous portons sur la maladie ; pour lui, cette dernière constitue un écart par rapport à la norme qu'est la vie en santé. Il postule que les formes anormales du vivant en sont des modalités alternatives : « Être malade, c'est vraiment pour l'homme vivre d'une autre vie » (Ibid, p. 49). En cela, il remet en question l'opposition traditionnelle entre normal et pathologique, et il nous permet d'envisager la maladie pas seulement sur le versant du déficit, mais aussi sur celui d'une altérité pouvant ouvrir sur de nouvelles potentialités.
- 54 La mise en récit qui s'effectue durant l'entretien permet de mettre à jour des limitations, mais aussi de nouvelles capacités, voire de nouveaux intérêts.

- 55 Nous observons également que les projets, parfois débutés avant l'irruption de la maladie, sont reconfigurés par cette expérience, les personnes cherchant à tirer profit de ce vécu pour en faire une compétence qu'elles puissent réinvestir dans la sphère professionnelle. C'est le cas de Danielle (55 ans, cancer du sein) qui s'est reconvertie comme conseillère en bilan de compétences et qui voudrait se spécialiser dans une prestation à destination des salariés malades chroniques. Ici, la réélaboration du projet est donc stimulée par l'expérience de la maladie et les compétences acquises dans cette épreuve.
- 56 La maladie questionne le temps qui reste à vivre, conduit les individus à prendre conscience de la préciosité de l'existence et à ne plus vouloir la gaspiller pour des motifs qui ne prennent pas sens pour eux. Paradoxalement, alors qu'ils sont confrontés à la diminution de leurs potentialités, la maladie exacerbe la sensibilité, les désirs, et transforme le niveau des aspirations. Ainsi, l'exploration des intérêts conduit les sujets tantôt à renouer avec des rêves du passé, notamment ceux de la période de l'adolescence, que les personnes avaient enfouis et qui ressurgissent, tantôt à rapatrier des compétences extraprofessionnelles dans la sphère du travail. Par exemple, Ida (40 ans, cancer du sein, animatrice socioculturelle) a repris durant son congé de maladie des activités créatrices qu'elle avait pratiquées étant plus jeune, qu'elle souhaite développer davantage dans le contexte de sa profession en se spécialisant dans une technique de danse qu'elle a découverte.
- 57 Tantôt encore, les individus s'appuient sur des expériences professionnelles antérieures, dont ils pensent pouvoir tirer partie aujourd'hui : Fleur (37 ans, ex-ingénieure en informatique) a décidé d'utiliser ses compétences en informatique au service de la formation de personnes débutantes dans ce domaine. En ce sens, les personnes cherchent à puiser dans leur passé, lorsqu'elles le peuvent, les atouts qu'elles pourraient mettre à leur actif, et qui seraient transférables dans un nouveau projet.
- 58 Il s'ensuit ensuite un travail traditionnel de confrontation des attentes et des représentations avec la documentation disponible pour construire des connaissances. Notre accompagnement a souvent consisté à aider les personnes à rechercher des informations sur un métier ou un secteur professionnel, une formation, comme par exemple les métiers accessibles par les concours de la fonction publique, les métiers du droit, les métiers du social, de l'artisanat d'art, les métiers autour de l'enseignement des langues, etc. Nous avons fourni des documents électroniques ou papier, des brochures, aidé à leur décryptage et à la comparaison des offres de formation. Concrètement, il s'agit de faciliter le tri des données recueillies, en vue d'élaborer des pistes de solution concrètes, ou encore de favoriser l'expression des dilemmes et des arbitrages à opérer afin de parvenir à une prise de décision (comme faire valoir ou non sa maladie lors d'un entretien d'embauche). L'appui sur des expérimentations de terrains, activités bénévoles ou de formation, des rencontres avec des professionnels en exercice, des enquêtes-métiers, apparaît comme déterminant pour la mise en œuvre du projet. Il permet de faire émerger les limites et les empêchements ou de valider les possibles.
- 59 Ce travail s'effectue sur plusieurs entretiens, favorisant l'accompagnement du-de la consultant-e dans le cheminement de sa réflexion, au prisme des démarches qu'il-elle aura pu effectuer en complément. Nous l'illustrerons ici à partir du parcours de Martine.

Encadré 7

Martine (46 ans, cancer du sein, artiste peintre) travaillait à l'Éducation nationale comme professeure d'art plastique contractuelle lorsqu'elle est tombée malade. Après 22 mois d'arrêt, elle, qui a toujours eu une vie professionnelle chaotique, veut préparer son retour à l'emploi. Sa maladie a profondément bouleversé son rapport au travail ; elle aspire aujourd'hui à trouver un métier stable et sûr. Après avoir utilisé « l'outil » d'aide à l'élaboration de projet, elle ne parvient pas à en dégager une piste claire et précise. Elle nous sollicite alors pour un accompagnement individuel. Elle se demande si une validation des acquis de l'expérience pour obtenir un diplôme d'éducatrice spécialisée serait pertinente pour pouvoir enseigner les arts plastiques dans des établissements spécialisés pour jeunes handicapés. Rapidement, elle renonce à ce projet, qui n'est guère adapté à cet objectif. Elle explicite l'origine de ce souhait. Elle aime l'activité d'enseignement, voudrait travailler dans des conditions moins éprouvantes, et avec moins de hiérarchie qu'à l'Éducation nationale. Elle a donc pensé à devenir intervenante en art plastique dans des établissements spécialisés. Sur notre incitation, elle multiplie des démarches d'information dans différentes directions comme devenir art-thérapeute (elle expérimente elle-même ce type d'atelier en tant qu'élève), exercer les arts plastiques en hôpital auprès des patients. Finalement, elle décide de s'inscrire en master professionnel des métiers de l'enseignement en art plastique à l'Université Paris VIII, titre requis aujourd'hui pour devenir professeur ; elle envisage cette formation dans un premier temps pour parfaire sa culture personnelle et tester sa résistance physique. Elle pense que ce diplôme pourrait lui donner une légitimité, qui lui manque. Ce cursus d'études la passionne, et elle le valide aisément. En parallèle et après beaucoup d'hésitations, elle a demandé une RQTH, qu'elle a obtenue. Ce statut lui a permis d'être dispensée de concours et d'être affectée directement en stage comme professeure-stagiaire dans un collège. À l'issue de cette année de stagiarisation, elle pourra être titularisée à l'Éducation nationale.

Le travail d'orientation effectué a consisté ici à aider Martine à expliciter son parcours, à apporter des informations concernant l'exercice de métiers ou de dispositifs qu'elle ignorait (comme la Validation des acquis de l'expérience [VAE]), à comparer des offres de formation pour ensuite dégager des priorités. Après un détour par différents métiers et différents cadres d'exercice, elle en revient au choix de l'enseignement à l'Éducation nationale, qui lui apparaît pour l'instant comme le plus sûr, en contrepoint de l'insécurité qui accompagne la précarité de sa santé. Il s'est agi également d'aider Martine à mener des arbitrages entre différentes options, notamment quant à la pertinence de demander une RQTH ou non. Elle a pu directement tirer bénéfice de ce statut par la dispense de concours de la fonction publique qui lui a été octroyée.

4.4 Obstacles à la construction des projets

60 Les freins à l'élaboration des projets sont de trois ordres :

- un état de santé non stabilisé, la récurrence ou le surgissement d'une nouvelle pathologie ;
- les bas niveaux de qualification ;
- la difficulté à prendre des risques et l'indécision vocationnelle, parfois liées à l'absence de stabilisation de l'état de santé, mais aussi à la peur de perdre plus que de gagner inhérente à tout choix.

- 61 Dans ces cas, les pratiques d'orientation s'avèrent particulièrement complexes, longues et nécessitent plusieurs rencontres entre le-la professionnel-le de l'orientation et le-la consultant-e, pour évaluer la pérennité du projet. Nous avons déjà cité les exemples de Denise (44 ans, ex-conseillère en patrimoine, souffrant de sclérose en plaques et thermophotosensibilité à la lumière) et de Frida (52 ans, cancer du sein, gestionnaire de sinistres) qui ont dû interrompre leurs démarches, à cause de leur santé de nouveau défaillante. Parfois, l'épreuve du réel met à mal un projet longuement mûri. Ainsi, Gautier (40 ans, cancer des testicules, ex-officier de marine) qui s'était formé durant plusieurs années à la pédagogie Waldorf dans le but de devenir professeur de mathématiques, a dû renoncer à ce projet, car la tâche s'est avérée physiquement trop éprouvante pour lui. Après avoir fait le constat de sa faible résistance physique, il a dû se résoudre à ne donner que des cours particuliers. Nous identifions ici la difficulté de se projeter quand l'état de santé reste incertain, ainsi que celle de prendre la véritable mesure de ses capacités réelles.
- 62 La situation des personnes sans diplôme reconnu rend également les reconversions difficiles, car leurs références concernent le plus souvent des travaux physiques qu'elles ne peuvent plus exécuter. Ici la précarité sociale rencontre la précarité de la santé, ces deux éléments constituant un cumul de handicap. Abdel illustre parfaitement ces handicaps cumulés.

Encadré 8

Abdel, 42 ans, marocain, est arrivé en France en 2009 après avoir vécu 14 ans en Espagne. Il souffre d'une spondylarthrite ankylosante depuis 1999. Sa maladie était sous contrôle jusqu'en 2010, où il a été victime d'un accident de travail, qui a aggravé sa pathologie : travaillant comme laveur de carreaux, Abdel a fait une chute de six mètres de haut. Il a été licencié pour inaptitude. Il ne peut plus exercer dans des emplois physiques, comme il l'a fait depuis qu'il a quitté le Maroc. Nous le recevons en entretien individuel. Abdel explique qu'il a suivi une formation de gestion informatique au Maroc, mais n'a eu qu'une courte expérience dans ce domaine dans son pays. Il pense que ses connaissances dans la discipline sont obsolètes, et qu'il n'est plus au niveau. Aux prises avec une situation de précarité (il ne perçoit qu'une indemnité de chômage de quelques centaines d'euros par mois) et une famille à charge, il n'arrive pas à se projeter autrement que dans la reprise du premier emploi venu, même s'il est contre-indiqué. La mise à plat du passé professionnel et de formation d'Abdel nous permet de repérer quelques pistes de reclassement potentiel qui pourraient l'intéresser : l'informatique de gestion, l'enseignement de l'espagnol, le métier d'aide-médico psychologique auprès des personnes âgées. Nous l'aidons à trouver des sessions de formation dans quatre domaines : remise à niveau en informatique, informatique de gestion, formation de formateurs, technique administrative et de gestion. Nous lui indiquons des réunions d'information dans un Greta¹⁵ à proximité de son domicile. Nous envisageons également avec lui l'idée d'entreprendre une validation des acquis de son expérience, en vue d'obtenir une qualification qui soit reconnue en France. Nous explorons également la sphère des loisirs ; celle-ci est plus restreinte. Abdel dit aimer voyager, surfer sur internet, suivre les actualités, écouter la radio, regarder la télévision, il a pratiqué le footing et l'haltérophilie lorsqu'il était plus jeune. Il n'a pas vraiment de passion, son plaisir le plus grand est de jouer avec son fils, ce qui lui permet de s'évader. Nous quittons

Abdel en lui demandant d'entreprendre un certain nombre de démarches d'information auprès du Greta, de l'Association pour la formation des adultes (Afp), de l'antenne VAE de sa ville. Nous reverrons Abdel à trois reprises, où nous ferons à chaque fois le point avec lui sur là où il en est. Nous remarquons que notre sujet reste des semaines sans donner de ses nouvelles. Nous apprenons en le revoyant qu'il a été à plusieurs reprises immobilisé par une nouvelle crise de spondylarthrite, et peut-être par un état dépressif qu'il ne veut pas avouer. Dans ces cas, Abdel semble se replier sur lui-même. De plus, il est occupé par des visites médicales, des examens dans différents hôpitaux, des démarches auprès d'assistantes sociales.

Manifestement, il n'a pas la disponibilité psychique pour se projeter. Les avancées de son projet sont lentes et toujours bloquées par les différentes fins de non-recevoir auxquelles il se heurte, et par une forme de passivité que nous percevons. Il est en attente depuis plus d'un an de la Reconnaissance de la Qualification de Travailleur Handicapé, ce qui bloque aussi ses autres démarches vers l'emploi. Abdel a finalement posé une candidature pour donner des cours particuliers d'espagnol dans une école privée à raison de quelques heures par semaine. Il a été recruté pour la rentrée prochaine.

L'accompagnement en orientation d'Abdel a consisté à permettre la mise à plat de son récit biographique, à l'informer sur le système éducatif français en matière de formation pour adultes, à favoriser l'éclosion d'un désir, jusque-là étouffé sous les contingences matérielles, même s'il n'est pas facilement réalisable. Dans cette prise en charge, nous observons que les questions d'orientation sont subordonnées à des questions sociales de première nécessité : le logement, la santé, l'obtention du Revenu de solidarité active (RSA)¹⁶, le règlement de la situation vis-à-vis de l'employeur précédent. Des répercussions apparaissent aussi dans la sphère familiale : son épouse ne parvient pas à s'intégrer en France, leur fils pleure et ne veut plus aller à l'école... Dans de telles conditions, les plans pour le futur sont difficiles à échafauder. Le travail de renarcissisation nous semble primordial. Par ailleurs, les réunions du club MCA l'ont aidé à mettre en mots la multiplicité de ses préoccupations, qu'il ne pouvait sûrement partager avec personne d'autre ; il a pu ouvrir son réseau social, jusque-là réduit à sa famille. Il a été confronté à l'exemple des autres personnes, qui bâtissaient leur projet dans le souci de préserver leur santé. Les participants ont beaucoup incité Abdel à ne pas se résigner devant les obstacles dressés par l'administration, et à être proactif dans ses démarches.

- 63 Enfin, il nous faut souligner que la maladie complexifie la prise de décision pour des personnes souvent fragilisées psychiquement par cette épreuve.

5. Discussion

- 64 Il convient de revenir ici à notre question de départ, qui consistait à savoir si les pratiques d'orientation traditionnelles, essentiellement individuelles, se référant à la représentation mentale d'un projet adossée à l'expérience acquise, peuvent fonctionner avec des personnes malades chroniques.
- 65 En ce qui concerne les pratiques d'orientation en collectif, nous avons vu combien l'appui sur les pairs s'est avéré un élément moteur de la dynamique du conseil d'orientation, permettant un retour réflexif sur soi. Nous avons souligné combien le fait de pouvoir se

reconnaître dans ceux qui partageaient un même type d'expérience et qui éprouvaient un sentiment d'altérité par rapport aux sujets en bonne santé pouvait constituer une ressource indispensable pour sortir de l'isolement. En cela, le dispositif collectif proposé s'est montré opérant. Pour autant, il n'a pas suffi à lui seul à répondre à toutes les attentes, puisque nous avons dû combler un manque à travers des prises en charge individualisées. Certains participants ont exprimé l'idée qu'ils ne souhaitent pas s'exposer devant le groupe : « *Il y a des choses que je n'ai pas envie de dire au groupe* » et avaient besoin de confidentialité.

- 66 En ce qui concerne l'accompagnement en individuel, la structure globale de ce dernier a suivi le déroulé habituel des entretiens d'orientation ordinaires. Les personnes vivant avec une pathologie chronique nous ont confrontée à des questions certes classiques, mais toujours complexifiées du fait des contraintes de santé. L'exploration des intérêts, par exemple, est conditionnée par d'autres déterminants que les seuls goûts et compétences. Ces sujets sont également très sensibles aux aspects éthiques et de sens du travail, plus que ne l'est un public dit ordinaire. Cette formule, souvent entendue, rend compte d'une radicalisation des attentes et désirs associés à la révélation de la précarité vitale : « *Je ne veux plus perdre ma vie à la gagner.* »
- 67 Au vu du grand nombre de personnes en quête d'une évolution ou d'une reconversion professionnelle dans cette recherche-action, nous avons observé que les personnes n'étaient plus capables ou n'avaient plus envie de reprendre leur activité professionnelle antérieure. Ainsi, nous avons mentionné au début de l'article que la maladie chronique provoque une rupture identitaire et par-là même un processus de déconstruction qui conduit les sujets à réinterroger leur identité et plus particulièrement leur identité professionnelle. De nombreux auteurs (Bury, 1982 ; Baszanger, 1986 ; Dodier, 1986 ; Vidal-Naquet, 2009) indiquent qu'elle marque un coup d'arrêt dans la vie des individus, et qu'il va s'agir d'apprendre à vivre avec la maladie, c'est-à-dire à aménager son mode de vie en tenant compte de cette nouvelle dimension. Lors de cette recherche-action, nous avons constaté que la plupart des personnes rencontrées souhaitent remobiliser leur désir de vivre et réinvestir des objets symboliques pour canaliser leur énergie vitale¹⁷. Il convient alors mieux de parler de remaniement identitaire, plutôt que de rupture. Lors des entretiens individuels, mais aussi lors des échanges dans les groupes, contrairement à notre hypothèse initiale, les sujets semblent quand même puiser dans leur passé lointain pour se projeter dans une nouvelle activité. Il ressort que le point d'appui de la réorganisation professionnelle des personnes est en premier lieu la valorisation de leurs intérêts, adossés à des compétences acquises qui peuvent tenir lieu de « points forts ». Par contre, ces compétences ne sont pas toujours référées à la dernière expérience professionnelle, mais peuvent s'alimenter à des expériences lointaines et hors travail. Le concept de soi qu'ont mobilisé nos sujets pour rebâtir un projet n'était pas toujours issu de leur identité professionnelle antérieure, mais de leur enfance ou de la sphère des loisirs et du hors travail. Autrement dit, les personnes ont beaucoup de mal à faire table rase du passé pour se projeter dans une nouvelle identité professionnelle, même si leurs limites physiques ne leur permettent plus d'envisager telle ou telle activité. En effet, le cheminement intérieur que suppose l'acceptation de la maladie et de ses limitations est lent.
- 68 Le recours à l'expérimentation par l'activité a constitué une ressource importante qui n'a pas une telle place dans l'accompagnement des publics « ordinaires ». Il s'est agi pour nous de partir des activités actuelles et présentes des individus pour cerner les

compétences mises en œuvre et transférables sur un plan professionnel, et repenser le projet en lien avec l'expérience vécue. La prise en compte des conditions et du contexte de l'activité peut être déterminante, quant à son déroulement et sa faisabilité. Cependant, le détour par l'activité n'est pas chose aisée, car les sujets n'ont pas toujours la possibilité de faire des expérimentations, d'autant plus lorsqu'ils sont en situation précaire. Le cas d'Abdel, que nous avons présenté plus haut, est édifiant à cet égard. Les milieux professionnels restent globalement fermés et il faut beaucoup d'énergie et d'opiniâtreté pour les pénétrer.

- 69 Ainsi, plusieurs dimensions semblent importantes à prendre en compte avec les sujets confrontés à l'expérience de la pathologie :
- le besoin de sécurité en matière d'emploi pour contrebalancer l'incertitude liée à la maladie ;
 - la quête de sens du parcours professionnel et des activités auxquelles on veut s'adonner ; cette quête de sens guide les choix d'orientation des personnes. Valoriser les activités de subjectivation permet d'explorer le sens que chacun construit dans ses actions et favorise le dégagement des motivations et des intérêts ;
 - l'ouverture à de nouvelles activités qui facilite le renouvellement du concept de soi et alimente les projets. Nous notons la pertinence de pouvoir recourir à la multiplicité des formes identitaires subjectives des intéressés dans des sphères d'activités diverses, selon le modèle de Guichard (2007, p. 110-111), et d'articuler leurs différents domaines de vie pour explorer un maximum de possibles ;
 - l'importance de l'attention portée à l'éprouvé du corps du sujet, qui donne accès à son ressenti, à la façon dont il perçoit ses capacités, son efficacité ou ses limites dans la tâche.
- 70 La force de cette recherche-action réside dans le repérage de besoins, attentes, difficultés plus spécifiques aux personnes confrontées à la maladie. Elle tient aussi à la mise en place du dispositif collectif d'échanges, appelés « clubs MCA », qui, par la déprivatisation de l'expérience douloureuse, la mise en récit biographique, la comparaison sociale induite et la possibilité de s'identifier aux autres, a favorisé une pratique d'orientation en groupe différente et complémentaire des pratiques habituelles. Il correspondait à une demande sociale non prise en compte jusque-là. L'isolement, voire la solitude, qui accompagne l'expérience de la maladie, les épreuves de stigmatisation, les risques de relégation, voire d'exclusion, contribuent sans doute à légitimer l'adéquation de ce dispositif collectif de construction de projets : les « pairs » sont une ressource essentielle aux processus qui accompagnent et favorisent cette construction.
- 71 Les limites de notre recherche sont liées au nombre d'entretiens restreints que nous avons menés. Ils ne visaient cependant pas une représentativité statistique. En outre, nous ne sommes pas parvenus à démontrer que l'accompagnement en orientation des personnes malades chroniques nécessite des pratiques fondamentalement différentes. La référence au passé semble rester un appui nécessaire, même lorsque les personnes ont changé. Le passage par l'expérimentation, même s'il est souhaitable, n'est pas toujours réalisable. Pour autant, des questionnements spécifiques s'invitent dans les entretiens et supposent une sensibilité particulière à l'expérience subjective de ce qu'est la maladie.
- 72 Une étape ultérieure de cette réflexion sur les pratiques d'orientation menées en direction des personnes malades chroniques pourrait consister en la modélisation d'un accompagnement à destination des personnes présentant d'autres formes de vulnérabilité et d'isolement social. On pense ici par exemple aux personnes incarcérées, aux salariés placardisés ou aux chômeurs de longue durée.

6. Conclusion

73 Nous avons tenté de rendre compte des pratiques d'orientation en direction des personnes malades chroniques. La recherche-action mentionnée a permis de mettre en œuvre des pratiques collectives au sein d'un dispositif groupal d'échanges, le regard des pairs jouant un rôle déterminant dans la remise en route d'une dynamique de projet, et des pratiques individuelles d'accompagnement complémentaires. Si cet accompagnement présente à certains égards des points communs avec celui de publics « ordinaires », notamment à travers l'exploration des intérêts et la recherche d'informations, nous constatons, comme souvent dans le cas du handicap, que la vulnérabilité amplifie les problématiques ; aussi l'historicisation du parcours, la référence aux expériences d'activités réussies, l'ouverture à toutes les sphères identitaires des sujets et à leurs systèmes d'activité prennent ici une importance particulière. Valoriser les activités du sujet permet de situer résolument le projet du côté de la vie, et de considérer l'individu du point de vue de ses forces vives et non de ses déficits.

BIBLIOGRAPHIE

- Angeville, H., Bellenger, J. (1989). Réflexions sur une expérience de formation au conseil en orientation. *Orientation scolaire et professionnelle*, 18, 2, 111-125.
- Amrous, N., Barhoumi, M. (2012). Emploi et chômage des personnes handicapées. *Synthèse. Stat*, 1, novembre.
- Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, XXVII, 3-27.
- Blanchard, S., Huteau, M. (2013). L'évolution des conceptions du conseil en orientation et des pratiques individuelles d'évaluation. Dans, I. Olry-Louis, V. Guillon, E. Loarer (dir.) *Psychologie du conseil en orientation* (p. 37- 64). Bruxelles, De Boeck.
- Boursier, S. (1993). Les approches éducatives en orientation. In *Bilan orientation information, aides personnalisées pour construire un projet* (p. 43-54). Dossier documentaire, Centre Info.
- Boutinet, J.-P. (2001). *Anthropologie du projet* (6^e ed.). Paris, PUF.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*. 4, 167-182.
- Canguilhem, G. (2007). *Le normal et le pathologique* (1^{re} éd. 1966). Paris, PUF, coll. Quadrige.
- Carricaburu, D. (1992). La gestion de la maladie chronique en matière d'orientation et d'insertion professionnelle : le cas de l'hémophilie. *Santé publique*, 6, 48-54.
- Castel, R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*. Paris, Fayard.
- Chassaing, K., Waser, A.-M. (2010). Travailler autrement. Comment le cancer initie un autre rapport au travail ? *Travailler*, 23, 99-136.

- Chassaing, K., Lasne, N., Leclainche, C., Waser, A.-M. (2011). *Travailler avec un cancer. Regards croisés sur les dispositifs d'aménagement des conditions de travail et sur les ressources mobilisées pour tenir ensemble travail et santé*. Rapport de recherche, Centre d'Études de l'emploi.
- Clot, Y., Lhuilier, D. (2015). (dir.). *Perspectives en clinique du travail*. Toulouse, Érès.
- Curie, J., Hajjar, V. (1987). Vie au travail et vie hors travail : la vie en temps partagé. Dans, C. Lévy-Boyer, J.-C. Spérandio (Ed.) *Traité de psychologie du travail* (p. 56-87). Paris, PUF.
- Dodier, N. (1983). La maladie et le lieu de travail. *Revue française de sociologie*, XXIV, 255-270.
- Guichard, J., Huteau, M. (2007). (dir.). *Orientation et insertion professionnelle 75 concepts-clés*. Paris, Dunod.
- Léon, A. (1957). *Psychopédagogie de l'orientation scolaire et professionnelle*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Lhuilier, D. (2006). *Cliniques du travail*. Ramonville Ste Agne, Érès.
- Lhuilier, D., Amado, G., Brugeilles, F., Rolland, D. (2007). Vivre et travailler avec une pathologie chronique. *VIH-VHC. Nouvelle Revue de Psychosociologie*, 4, 123-143.
- Lhuilier, D., Amado, S., Brugeilles, F., Diallo, M., Rolland, D. (2010). Le travail et l'emploi à l'épreuve du VIH/VHC : régulations et systèmes d'activités et réévaluation du modèle de vie. *@ctivités*, 7, 2, 2-26.
- Lhuilier, D., Waser, A.-M. (2016). *Que font les 10 million de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique*. Toulouse, Érès.
- Morin, M. (2004). *Parcours de santé*. Paris : Armand Colin.
- Moysse, M. (1996). De la stigmatisation à la quête du sens : les enjeux de l'orientation des handicapés. *L'orientation professionnelle des adultes. Contributions de la recherche, état des pratiques et étude bibliographique*, ministère du Travail et des Affaires sociales, délégation à la formation professionnelle, mai, Afpa, Centre Inffo, Cnam.
- Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris, L'harmattan.
- Olry-Louis, I. (2013). Les interactions de conseil. In I. Olry-Louis, V. Guillon, E. Loarer (dir.) *Psychologie du conseil en orientation* (p. 65- 84). Bruxelles, De Boeck.
- Pouyaud, J. (2008). *Transitions, construction de soi et développement vocationnel : l'exemple des collégiens s'orientant en LP*. Thèse de doctorat, Cnam, Paris.
- Vidal-Naquet, P. (2009). *Faire avec le cancer dans le monde du travail*, Paris : L'Harmattan.
- Vygotski, L. (1994). *Défectologie et déficiences mentales*. Textes publiés par K. Barisnikov et G. Petitpierre. Paris : Delachaux et Niestlé, coll. Textes de base en psychologie.
- Young, R. A. (1988). Ordinary explanations and career theories. *Journal of counselling and development*, 66,336-339.
- Santiago-Delfosse, M., (2009). Fonctions psychologiques des « théories subjectives de la maladie », in D. Simon, P.-Y. Traynard, F. Bourdillon, R. Gagnayre, A. Grimaldi, (dir.) *Éducation thérapeutique, prévention et maladies chroniques* (p. 103-108). Issy-les-Moulineaux, Elsevier-Masson.
- Young, R.A., Valach, L. (1996). Interpretation and action in career counselling. In, M. L. Savickas, B. W. Walsh, *Handbook of career counselling theory and practice*, (p. 361-375) USA.

NOTES

1. Organisation mondiale de la santé. Fiches d'information sur les maladies chroniques. Consultable sur : www.who.int/topics/chronic_diseases/en/
2. Plan 2007-2011 *Pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*, ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative, avril 2007.
3. Cette recherche-action a donné lieu à une publication : Lhuilier, D., Waser, A.-M. (2016). *Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique*. Toulouse : Érès.
4. La question des freins et des leviers du retour à l'emploi ne sera pas traitée dans cet article. Elle a déjà fait l'objet d'autres publications sous la direction de Waser et Lhuilier.
5. Pouyaud (2008) est un des rares chercheurs à y faire référence en soulignant l'importance des différents contextes de vie et des activités qu'on y mène pour s'investir dans sa scolarité. Il fonde sa théorie sur le modèle de l'Inventaire du système des activités (ISA) de Zavalloni.
6. Étude financée par l'Inca et le Cancéropôle d'Île-de-France. Elle a été mise en œuvre par une équipe de psychologues et de sociologues du Conservatoire national des arts et métiers (Lise et CRDT), sous la responsabilité d'Anne-Marie Waser. Un comité scientifique, composé de Serge Volkoff, sociologue, Brice Babilie, ergonomiste, Ange Mezzadri, médecin du travail, et Marie-Anne Dujarier, sociologue, a discuté les options scientifiques de l'équipe.
7. Le deuxième axe d'investigation de cette étude s'est déroulé au sein de trois entreprises de grande taille et choisies dans différents secteurs d'activité pour comprendre comment l'organisation du travail dans ces entreprises gère les situations de salariés malades chroniques. Cet axe ne sera pas développé dans cet article.
8. Les participants ont été recrutés sur le mode du volontariat, après un entretien visant à expliciter la démarche. Les entrées et sorties du groupe sont libres et permanentes tout au long du dispositif. Ainsi, le nombre de participants à chaque réunion est fluctuant, allant de 5 à 15 personnes en moyenne.
9. Les quatre modératrices-chercheuses qui ont animé les clubs sont Anne-Marie Waser, sociologue, et Nathalie Rousset, psychologue, pour le premier groupe, Dominique Lhuilier, psychosociologue, et Joëlle Mezza, conseillère d'orientation-psychologue, pour le second groupe.
10. Il peut s'agir notamment du parcours dans la maladie, auquel sont souvent intriquées des questions liées à la situation familiale.
11. Le niveau VI correspond en France à la sortie du premier cycle de l'enseignement secondaire sans qualification, ni diplôme. Le niveau I correspond à un diplôme supérieur ou égal à quatre ou cinq ans d'études après le baccalauréat.
12. Le niveau III correspond en France à un diplôme de niveau Bac +2.
13. Le courant le plus ancien lié à l'histoire de l'orientation au début du XX^e siècle est le courant « diagnostic-prescription ». L'examen d'orientation professionnelle que doit réaliser le-la conseiller-ère, en vue de délivrer un avis d'orientation, consiste en la passation d'épreuves collectives en classe, puis en une consultation individuelle pour déceler les aptitudes professionnelles de l'élève. (Blanchard et Huteau, 2013 ; Angeville et Bellenger, 1989). Dans les années 1970, le courant éducatif en orientation prend son essor en France : il s'agit de « faire participer plus activement les adolescents à l'élaboration de leurs projets, de les informer pour qu'ils puissent élargir leur horizon professionnel » (Léon, 1957, p. 55). Cette conception éducative donne lieu à des activités pédagogiques en classe dans le cadre d'une pédagogie du projet (Blanchard et Huteau, 2013 ; Angeville et Bellenger, 1989).
14. Le BTS correspond à deux années d'études après le baccalauréat en France.
15. Greta : organisme public s'occupant de la formation pour adultes.

16. Le RSA assure aux personnes sans ressources un niveau de revenu minimum, qui varie selon la composition du foyer.

17. Ceci peut s'expliquer par le mode de recrutement du public, qui visait explicitement des personnes ayant repris ou souhaitant reprendre une activité. Les sujets trop éloignés de ce profil ne se sont sans doute pas reconnus dans notre proposition de « service », ou n'ont pas participé longtemps aux clubs.

RÉSUMÉS

Cet article présente les pratiques d'orientation individuelles et collectives mises en œuvre auprès de personnes malades chroniques, dans le cadre d'une recherche-action portant sur les freins et les leviers de leur retour à l'emploi. Après avoir exposé nos ancrages théoriques et les choix méthodologiques effectués, nous décrivons comment des pratiques collectives au sein d'un dispositif d'échanges et des pratiques individuelles se complètent pour permettre aux sujets de revenir sur leur parcours, de trouver dans le regard des autres un point d'appui à la mise en œuvre des stratégies individuelles et mettre à jour de nouvelles potentialités. La dynamique de groupe joue un rôle important dans la construction du projet en tant que support à la transition professionnelle. L'entretien individuel se centre sur la narration des activités, afin de réactualiser la perception de soi et l'éprouvé des capacités. Lorsque la maladie conduit à un réaménagement du parcours de vie, des capacités et des désirs, la construction de projets peut s'appuyer sur l'expérience des activités déployées depuis l'irruption de la maladie : celles-ci sont l'occasion de confronter désirs et possibles.

This article presents individual and collective career guidance practices towards people suffering from chronic disease, who are looking for coming back to work. It takes part of an action-research about what can help or restrain this coming-back. After having presented our theoretical anchors and the methodology we used, we will describe how collective practices issued from an exchange device, and individual ones complement each other to allow people to find in the sight of the others individual strategies and new possibilities. The group dynamics plays an important part in the elaboration of the project, as a support to career transition. Personal interview is focused on telling activities to point out self perception and experienced capabilities. When the illness leads to adjust life course, capacities and desires, one can build a project by experimenting new activities undertaken since the disease has appeared. It provides the opportunity to compare wishes and possibilities.

Este artículo presenta las prácticas de orientación individuales y colectivas utilizadas por personas que sufren de enfermedades crónicas, que buscan volver a trabajar. Es parte de una investigación-acción sobre lo que puede ayudar o frenar este retorno al trabajo. Después de haber presentado nuestros anclajes teóricos y la metodología utilizada, describiremos cómo las prácticas colectivas emanadas de un dispositivo de intercambio y las prácticas individuales se complementan para permitir que las personas reflexionen sobre el camino andado y encuentren en la mirada de los otros un punto de apoyo a la implementación de estrategias individuales y al desarrollo de nuevas posibilidades. La dinámica de grupo desempeña un rol importante en la elaboración del proyecto, como apoyo a la transición profesional. La entrevista individual se centra en la narración de actividades para reactualizar la percepción de sí mismo y las

capacidades experimentadas. Cuando la enfermedad conduce a ajustar el curso de la vida, las capacidades y los deseos, la construcción de proyectos puede apoyarse sobre experiencias de actividades emprendidas desde la aparición de la enfermedad: estas mismas proporciona la oportunidad de confrontar deseos y posibilidades.

INDEX

Keywords : chronic disease, action-research, career guidance, project, activitie

Palabras claves : enfermedades crónicas, investigación-acción, orientación profesional, proyecto, actividades

Mots-clés : maladies chroniques, recherche-action, pratiques d'orientation, projet, activités

AUTEUR

JOËLLE MEZZA

Conseillère d'orientation-psychologue, docteure en psychologie de l'orientation, membre associé au Centre de recherche sur le travail et le développement (CRTD)/ Cnam, 41, rue Gay Lussac, 75005 Paris, joelle.mezza@ac-paris.fr