

Dominique Lhuilier
Anne-Marie Waser

Que font les 10 millions de malades ?

Vivre et travailler
avec une maladie chronique

éirès
Clinique du travail



Dominique Lhuilier
Anne-Marie Waser

Que font les 10 millions de malades ?

Vivre et travailler
avec une maladie chronique

Clinique du travail

 érès

Cet ouvrage a été élaboré en appui sur deux recherches conduites en parallèle.

L'une, soutenue et financée par l'Agence nationale de recherches sur le sida-VIH et les hépatites virales (ANRS), a pour titre « Le travail et l'emploi à l'épreuve de la maladie chronique : analyse comparative (hépatites virales, VIH, cancers, diabète) ». L'équipe de recherche est composée de Dominique Lhuilier, Frédéric Brugeilles, Dominique Rolland, avec le concours de Julie Cochin.

L'autre, soutenue et financée par l'Institut national du cancer (INCA) et le cancéropôle d'Île-de-France, a pour titre « Agir sur les individus et sur les collectifs pour un retour à l'emploi favorable à la santé des travailleurs atteints de cancer et bénéfique à l'entreprise ». Elle est mise en œuvre par une équipe de psychologues et sociologues du CNAM (LISE et CRTD) : Anne-Marie Waser, Dominique Lhuilier, Joëlle Mezza, Guillaume Huyez, Pierre Lénéel, Frédéric Brugeilles, Kathy Hermand et Nathalie Rousset.

Enfin, une investigation complémentaire, sans financement, a été réalisée avec le concours de la Permanence d'accès aux soins de santé de l'Hôpital Hôtel-Dieu, à Paris, par Dominique Lhuilier et Joëlle Mezza.

Conception de la couverture :
Anne Hébert

ISBN : 978-2-7492-4995-7
CF – 2000

© Éditions érès 2016
33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse
www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle. L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. 01 44 07 47 70, fax 01 46 34 67 19.

À Dominique Rolland,
formidable combattante dans la lutte
contre la méconnaissance et la stigmatisation
qui pèsent sur les vies avec la maladie.
Membre de notre équipe,
elle a contribué jusqu'au bout au travail collectif,
avant que la maladie ne l'emporte.

« Nous savons que la fuite dans la santé (*sanity*) n'est pas la santé (*health*). Celle-ci tolère la maladie, et même elle gagne beaucoup à être en contact avec la maladie. »

D.W. Winnicott, « Le concept d'individu sain »,
dans *Conversations ordinaires*,
Paris, Gallimard, 1988, p. 45.

Table des matières

INTRODUCTION.....	9
VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE.....	23
<i>Diagnostic et annonce de la maladie</i>	29
<i>Les traitements</i>	38
<i>Le travail de santé</i>	49
<i>Le travail associatif</i>	61
<i>Quels impacts sur les trajectoires professionnelles ?..</i>	65
<i>Les dilemmes de la vie avec la maladie</i>	77
<i>Dilemme entre secret et dévoilement</i>	88
<i>Transformations du rapport au temps, à soi-même et aux autres</i>	94
EN DEÇÀ DE LA PAUVRETÉ. INSÉCURITÉS SOCIALE ET SANITAIRE, STRATÉGIES DE SURVIE.....	103
<i>Services de santé et précarité :</i>	
<i>une permanence d'accès aux soins de santé</i>	108
<i>Des vies d'insécurité et d'insubordination au risque d'une précarité socio-sanitaire :</i>	
<i>cas de « patients complexes »</i>	115
<i>L'espoir contrarié : cas de migrants</i>	129
LES MILIEUX DE TRAVAIL.....	151
<i>Quels modes de traitement des personnels ayant des « problèmes de santé » ?</i>	153

<i>L'entreprise Leblanc</i>	157
<i>L'entreprise Lecommerce</i>	175
<i>L'entreprise Interimus</i>	190
<i>Arrangements, usages de la dette et dispositions « RQTH »</i>	203
MALADIES CHRONIQUES ET CONSTRUCTION DE PROJETS	209
<i>Articuler maladie et projet</i>	212
<i>Le projet comme levier de dégagement de la maladie...</i>	218
<i>Comment construire un projet ?</i>	222
<i>Arbitrer entre contraintes et aspirations contradictoires</i>	235
<i>Essai de typologie des projets</i>	241
<i>Freins au projet et au retour à l'emploi</i>	255
LES VOIES DE LA TRANSFORMATION	259
<i>Les dispositifs pour les personnes malades</i>	262
<i>Les clubs « Maladies chroniques et activités »</i>	264
<i>Retour sur les activités de santé</i>	270
<i>L'emploi comme objet du travail de santé</i>	278
<i>Réinterroger, transformer, subvertir les normes dominantes</i>	282
<i>Passer du pâtir à l'agir</i>	287
<i>L'activité narrative</i>	291
<i>La dimension publique de l'expérience</i>	296
<i>Subordonner le travail à la vitalité</i>	300
CONCLUSION	303
BIBLIOGRAPHIE	323
REMERCIEMENTS	337