Activité professionnelle et maladie chronique évolutive

Le dispositif 2P2R pour développer le pouvoir d'agir

Pasquale CHILOTTI

psychologue libérale, enseignante vacataire à l'université de Corse

https ://doi.org/10.17184/eac.8652

Résumé : Cette communication présentera l'avancée d'une recherche action afin d'expliciter comment nous avons construit le dispositif 2P2R (Prévention Précoces des Risques de Rupture professionnelle en cas de maladie chronique évolutive). Nous considérons que ce n'est pas la pathologie qui de manière absolue rend la personne handicapée au travail, mais une situation professionnelle particulière qui liée à la maladie chronique ou aux effets secondaires des traitements suivis, entraîne des conséquences dans la réalisation de son travail. Celles-ci peuvent faire de la personne un « exclu potentiel », pour reprendre l'expression de Serge Ebersold (1994), du monde du travail. La précocité de l'accompagnement que nous proposons par rapport à l'annonce du diagnostic peut aider le bénéficiaire à franchir le seuil d'une construction identitaire. Comment faire de l'activité professionnelle une ressource pour que la personne puisse réaliser son travail de santé ? Comment la personne entre en relation avec la situation de travail rendue difficile du fait de la pathologie pour agir sur elle tout en étant transformée par elle ? Notre accompagnement serait alors un instrument à sa disposition pour passer de « l'expérience qu'on a » en « expérience qu'on fait » (Pastré, 2012, p. 120) et rendre à nouveau l'activité créatrice.

Mots-clés : maladie chronique évolutive, pouvoir d'agir, estime de soi, identité ipsé, identité idem, genèse identitaire, structure conceptuelle

1 Introduction

Ce dispositif a été proposé en réponse à un appel d'offre de l'Agefiph. L'Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées (Agefiph) est un organisme paritaire français institué par la loi du 10 juillet 1987 pour favoriser l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi des personnes handicapées dans les entreprises du secteur privé. L'objectif était double. Tout d'abord, prévenir le risque de désinsertion professionnelle sur le long terme en anticipant par la construction d'un projet intégrant l'évolutivité de la santé, les aspirations de la personne, ses potentiali-

tés en lien avec les projets de l'entreprise. Mais aussi, porter une attention particulière aux invisibles du système que sont les indépendants et les chefs d'entreprise qui, ne connaissant pas leurs droits, n'ont pas accès aux médecins du travail, vont jusqu'au bout de leur capacité à travailler et doivent ensuite renoncer à leur activité sans être prêts pour en construire une autre.

Ce projet innovant a été porté par l'association A Murza sur l'ensemble du territoire corse. En effet, la désinsertion professionnelle est une question vive en Corse du fait du vieillissement de la population active. Dans la région, 25 % de la population a entre 0 et 24 ans, 45 % a entre 25 et 59 ans, et 30 % ont plus de 60 ans. A cela s'ajoute le fait que c'est une des régions les plus touchées par le chômage et notamment pour les personnes âgées de plus de 50 ans et que les troubles musculosquelettiques (TMS) représentent 83 % des maladies professionnelles. Or, les principaux secteurs représentés sont ceux générant d'importants risques en termes de pénibilité, d'usure professionnelle et de TMS (commerce, transport, construction, aide à la personne…).

Le tissu économique, quant à lui, est marqué par une sur-représentativité des très petites entreprises voire de micro-entreprises. En effet, 92% de TPE (Très Petites Entreprises) portent près de 50% de l'emploi.

Le dispositif 2P2R (Prévention Précoces des Risques de Rupture professionnelle en cas de maladie chronique évolutive) a donc été retenu, déployé en août 2021, et ce pour deux années.

Pour que les personnes puissent intégrer le dispositif, elles ne doivent pas avoir des restrictions d'aptitudes. Celles-ci relèvent alors d'un autre service de type « maintien dans l'emploi » déjà financé par l'Agefiph et porté par le réseau national des « cap emploi », organismes de placement spécialisés (OPS). Si 2P2R a été retenu par l'Agefiph c'est parce qu'il se propose d'accompagner les personnes bien avant cette reconnaissance de travailleur handicapé et c'est en cela qu'il est innovant. Il s'engage à accompagner 50 à 60 personnes sur 2 ans. Nous développerons plus avant notre propos dans la troisième partie consacrée à la mise en œuvre du dispositif.

Nous avons donc été recruté en tant que chargée de mission. La qualification de psychologue du travail était un engagement pris lors de la réponse à l'appel à projet par la structure porteuse.

Or en tant que clinicienne de l'activité et chercheur en didactique professionnelle, nous postulons que ce n'est pas la pathologie qui de manière absolue rend la personne handicapée au travail, mais une situation professionnelle particulière qui liée à la maladie chronique ou aux effets secondaires des traitements suivis, entraîne des conséquences dans la réalisation de son travail. Celles-ci peuvent faire de la personne un « exclu potentiel », pour reprendre l'expression de Serge Ebersold (1994), du monde du travail. La précocité de l'accompagnement que nous proposons par rapport à l'annonce du diagnostic peut aider le bénéficiaire à franchir le seuil d'une construction identitaire.

Pour ce faire, nous mobilisons une psychologie du travail et plus particulièrement la clinique de l'activité, ainsi que la didactique professionnelle, soit une conception développementale de l'activité. En pensant comme Vygotski que « l'homme est plein à

Published in : ROELENS, Camille ; PAHUD, Stephanie (dir.), *Perspectives plurielles sur l'autonomie et ses paradoxes*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004611, doi : 10.17184/eac.9782813004611

chaque minute de possibilités non réalisées » (2003, p. 76), nous pouvons accompagner les personnes à identifier les points communs qui unissent pour réaliser l'activité difficile, ou pour la penser différemment, la transformer.

S'inscrire dans une perspective de transformation de son activité professionnelle nécessite une étape indispensable à nos yeux : permettre à la personne de cheminer sur le regard qu'elle pose sur elle, pas tout à fait la même personne depuis la maladie et pour autant pas totalement différente. Cette situation de liminalité liée au diagnostic, aux manifestations cliniques, au regard porté par les collègues ont-ils eu un impact sur l'estime de soi du professionnel ? En quoi, l'accompagnement proposé peut aider à maintenir voire à restaurer cette estime de soi ? En effet, la notion d'activité de Vygotski implique une transformation du milieu par le sujet, transformation qui par un choc en retour le modifie lui-même en créant des instruments psychologiques. Comment la personne entre en relation avec la situation de travail rendue difficile du fait de la pathologie pour agir sur elle tout en étant transformée par elle.

Notre accompagnement serait alors un instrument à sa disposition pour passer de « l'expérience qu'on a » en « expérience qu'on fait » (Pastré, 2011, p. 120) et rendre à nouveau l'activité créatrice.

Pour que les personnes atteintes de MCE s'engagent dans cet itinéraire de passage, il convient de centrer notre action sur la singularité de chaque personne dans l'éprouvé de ses difficultés à exercer son activité professionnelle. Cela présuppose un cadre permettant la rencontre.

Mais pour apprendre à l'usager à se servir du service qu'on lui propose, une posture éthique particulière est nécessaire permettant à l'accompagné de mobiliser l'accompagnateur comme un instrument psychologique (Chilotti, 2015, 2019) de développement.

Pour répondre à ces questions qui soutiennent notre activité au quotidien, nous allons dans une première partie expliciter comment à partir du prescrit nous avons repensé le dispositif au regard de nos références conceptuelles. Dans une deuxième partie, nous décrirons la mise en œuvre concrète de cet accompagnement. La troisième partie présentera les premiers résultats. Enfin, nous présenterons, et ce pour ne pas réellement conclure notre propos, nos perspectives pour l'année à venir.

2 Le prescrit redéfini

Lorsque la directrice de la structure portant ce projet nous a proposé de le mener à bien, nous avons accepté sous deux conditions : pouvoir nous l'approprier au regard de notre cadre conceptuel et le conduire comme une recherche action. Celle-ci a un double objectif en référence à Hugon et Seibel (1998) :

- transformer la réalité, ici en évitant la désinsertion professionnelle mais surtout en permettant aux personnes accompagnées de retrouver leur pouvoir d'agir malgré la maladie et / ou les effets indésirables des traitements.
- Produire des connaissances concernant les transformations réalisées afin de démontrer aux financeurs l'intérêt de ce type d'accompagnement même s'il nécessitera des adaptations si ceux-ci décident de l'étendre à d'autres régions fran-

Published in : ROELENS, Camille ; PAHUD, Stephanie (dir.), *Perspectives plurielles sur l'autonomie et ses paradoxes*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004611, doi : 10.17184/eac.9782813004611

çaises. De plus, les connaissances acquises par les personnes sur elles-mêmes contribueront à restaurer leur estime de soi.

Nous sommes donc intervenu délibérément sur la réalité étudiée (des personnes ayant une MCE ou une usure en emploi et ayant des difficultés pour exercer leur activité professionnelle, accepter le diagnostic, supporter leur traitement…). En effet, nous avons réalisé l'accompagnement psychologique de l'ensemble des personnes accompagnées. Nous avons cherché avec elles des réponses concrètes aux problématiques qu'elles rencontraient. Nous avons adapté les moyens d'accompagnement en fonction de leurs demandes, de leurs besoins.

En clinique de l'activité, il y a le temps de l'intervention, ici le dispositif 2P2R, et le temps de la production de données à portée théorique. Ces deux temps sont distincts. Clot (2008, p. 101) précise « selon nous, une approche clinique de la transformation des situations de travail se distingue des stratégies classiques d'intervention débouchant sur des préconisation. »

Pour ce faire, nous sommes partis du postulat que personne ne peut vivre sans travailler. Nous faisons nôtre la fonction psychologique du travail telle que décrite par Clot : « …l'action n'est pas située seulement dans les circonstances présentes.

Elle est aussi située dans l'histoire personnelle et sociale du sujet psychologique et jusque dans son corps » (2006, p. 217). Ce qui nécessite de penser les parcours de vie personnelle et professionnelle, et non pas le ici et maintenant de leur situation, ainsi que les parcours croisés de travail et de santé.

La réponse à l'appel à projet précisait « Notre intervention a pour objectif d'initier une démarche d'accompagnement visant à sécuriser les parcours professionnels de manière précoce, c'est-à-dire, avant que des restrictions d'aptitudes puissent être repérées nécessitant une intervention de type maintien dans l'emploi. Toute personne est concernée par ce dispositif dès lors qu'une maladie chronique évolutive ou une situation d'usure professionnelle a été identifiée, qu'elle dispose ou non, de la reconnaissance de travailleur handicapé. A terme, ce projet aura pour objectif d'intervenir le plus en amont possible (ex : dès le diagnostic de la maladie pour les MCE et dès les premiers signes de difficultés dans le cadre l'usure professionnelle) afin de prévenir et d'accompagner au mieux la personne et l'entreprise. ».

La prise en charge des personnes ayant une maladie chronique a été évalué par de nombreuses recherches non seulement en France mais également à l'étranger, d'un point de vue de la coordination des différents acteurs de santé et de la place allouée au patient. (M. Brunn, K. Chevreul, 2013). Ce n'est pas notre propos. Nous pouvons contacter un médecin généraliste ou un psychiatre à la demande du patient exclusivement pour expliciter à ce professionnel le cadre du dispositif et l'accompagnement proposé par exemple. Le but étant de ne pas faire doublon mais d'être complémentaire.

Nous n'avons pas, également, pensé la maladie chronique évolutive en termes d'inemployabilité ou de frein à l'emploi mais au contraire en nous demandant en quoi l'expérience de la maladie transforme le rapport au travail, la manière de travailler.

Published in : ROELENS, Camille ; PAHUD, Stephanie (dir.), *Perspectives plurielles sur l'autonomie et ses paradoxes*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004611, doi : 10.17184/eac.9782813004611

Nous pourrons alors, en co-analysant avec la personne son activité professionnelle, penser la place de celle-ci dans les processus de rétablissement. En effet, « reprendre le dessus sur la maladie, c'est d'abord renouer avec ces activités du quotidien et reprendre sa place dans l'univers familial, l'environnement proche » (D. Lhuilier, A. M. Waser, 2016, p. 315). En transformant l'expérience vécue de la maladie au travail, il serait alors possible pour le sujet de vivre autre chose afin de ne pas avoir un destin passif de l'affect.

A ce moment-là, nous envisagerons, si besoin et ensemble, comment aménager la vie professionnelle avec la maladie. Mais avant d'aller plus loin, il convient de définir la maladie chronique évolutive et ses conséquences sur les capacités de la personne à effectuer son activité.

2.1 La maladie chronique

Selon le ministère français de la santé « Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves. Les maladies chroniques comprennent :

- des maladies comme l'insuffisance rénale chronique, les bronchites chroniques, l'asthme, les maladies cardio-vasculaires, le cancer ou le diabète, des maladies lourdement handicapantes, comme la sclérose en plaques ;
- des maladies rares, comme la mucoviscidose, la drépanocytose et les myopathies ;
- des maladies transmissibles persistantes, comme le Sida ou l'hépatite C ;
- enfin, des troubles mentaux de longue durée (dépression, schizophrénie, …) ». (Site du ministère français de la santé et de la prévention)

Ce sont des pathologies qui vont évoluer plus ou moins rapidement pendant plusieurs mois au minimum, au rythme de complications plus ou moins graves ; elles se traduisent dans nombre de cas par un risque d'invalidité, ou de handicap temporaire ou définitif. »

L'OMS définit une maladie chronique comme « tout problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou de plusieurs décennies » et sa stratégie mondiale de lutte a mis l'accent sur les maladies cardiovasculaires, le diabète, les maladies respiratoires chroniques, les cancers et leurs principaux facteurs de risque (alimentation défavorable à la santé, tabagisme, consommation abusive d'alcool et inactivité physique).

Il existe donc des périodes de crise avec des manifestations vives de la maladie et des périodes plus calmes. Or, l'alternance de celles-ci est imprévisible.

Certains traitements vont nécessiter une hospitalisation. Comment alors cacher au milieu professionnel le diagnostic ? Une personne de la cohorte a choisi délibérément de mentir à ses collègues pour éviter toute stigmatisation.

Il n'a pas parlé de son cancer et pour expliquer son absence pendant la radiothérapie, il leur a dit qu'il devait être opéré d'un genou. Il veut éviter les regards compatissants, la pitié, la curiosité qui ne l'aideraient pas, selon lui, à effectuer son travail de santé.

Published in : ROELENS, Camille ; PAHUD, Stephanie (dir.), *Perspectives plurielles sur l'autonomie et ses paradoxes*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004611, doi : 10.17184/eac.9782813004611

Mais cela n'est pas sans conséquences. « C'est dur d'entendre : tu as deux de tension aujourd'hui ! et de devoir faire comme si tout allait bien. Mais c'est encore mieux comme ça ».

Le travail de santé, pour Lhuilier & Waser, « recouvre des activités de soin (au double sens du care et du cure) de soi, les autoprescriptions qui règlent le style et l'hygiène de vie, la réorganisation du travail demandée par la prescription médicale pour l'ajuster à la fois aux exigences et contraintes des autres sphères d'activités, et aux désirs et aspirations du sujet. » (Lhuilier & Waser, 2016, p. 25-26). Elle s'inscrit ainsi à la suite d'Anselm qui le premier prend en compte la notion de trajectoire de la maladie qu'il définit en se référant « non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient, mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui y sont impliqués ».

Parfois, la personne décide de cacher à ses proches une partie des symptômes pour éviter les réflexions désagréables « on ne peut plus rien te dire », « tu es toujours fatiguée », « tu ne vas pas nous faire ton Caliméro ».

2.2 De la nécessité d'une plasticité identitaire

Ricoeur distingue deux concepts d'identité en lien avec la temporalité de l'existence. La mêmeté se réfère à la permanence dans le temps. Même si un individu vieillit et subit des transformations liées à cette avancée en âge, il garde une permanence qui fait que ses proches le reconnaissent avec sa singularité. La personne malade va connaître des transformations du fait même de sa pathologie ou des effets indésirables des traitements comme une modification du poids, une perte de cheveux, une fatigabilité accrue, une impuissance, la perte de la mémoire, des difficultés de concentration, des changements d'humeur…Ceci est extrêmement difficile à vivre, toutes les personnes suivies en témoignent.

L'identité ipsé, ou ipséité, quant à elle, consiste à reconstituer *a posteriori* un sens aux événements vécus par un retour réflexif. Cela se réalise grâce à la narration, la mise en récit des événements vécus afin qu'ils ne soient pas que juxtaposition de faits, un « cogito intérieurement brisé » (Ricœur, 1992, p. 17).

L'identité idem, ou mêmeté, renvoie la personne malade à la question du quoi (qu'ai-je fait pour être malade ?) et du comment (comment j'ai fait pour développer cette pathologie ? Comment vais-je faire pour continuer à travailler ?).

L'identité ipsé, quant à elle, répond à la question du qui (Qui suis-je en tant que patient ? Qui suis-je en tant que professionnel ? Qui suis-je en tant que professionnel ayant une maladie chronique ?). Il y a alors ascription quand le professionnel s'attribue les choix réalisés en situation (choix de vie, de carrière), les gestes effectués (fumer, boire, toujours en faire trop…). Alors la personne peut reprendre à son compte les propos de Canguilhem « Je me porte bien dans la mesure où je me sens capable de porter la responsabilité de mes actes, de porter des choses à l'existence et de créer entre les choses des rapports qui ne leurs viendraient pas sans moi. (Canguilhem, 2002, p. 68).

Published in : ROELENS, Camille ; PAHUD, Stephanie (dir.), *Perspectives plurielles sur l'autonomie et ses paradoxes*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004611, doi : 10.17184/eac.9782813004611

Nous retrouvons, ici, Pastré pour qui « il ne peut y avoir d'activité sans un sujet qui la porte et qui l'assume » (2011, p. 130). Grâce à cette capacité d'ascription, le sujet peut transformer l'affect en traits identitaires assumés voire revendiqués.

En demandant à la personne de nous expliquer ses choix professionnels, son parcours, nous l'amenons à mieux se comprendre ou comme le dirait Ricoeur « expliquer plus pour comprendre mieux ».

Pour illustrer les bouleversements vécus, une des personnes suivies a utilisé une image que nous nous sommes permis de reprendre avec les autres membres de la cohorte : « c'est comme s'il y avait devant nous, sur la table, un gros bouton rouge. Mais quand tout va bien on n'y fait pas attention. Quand on nous annonce le diagnostic quelqu'un appuie sur ce bouton et tout ce qu'on avait mis de côté revient en boomerang. ».

L'accompagnement proposé doit donc permettre aux personnes de « porter la responsabilité de leurs actes » lorsqu'ils ont un lien direct avec la pathologie mais également de créer ces rapports qui leur permettront de se réapproprier leur histoire de vie avec l'effraction de la maladie. C'est ainsi que nombre de patients finissent par nous parler des traumatismes vécus (maltraitance physique ou psychique dans l'enfance, viol, agression physique au travail, abandon, divorce, deuil compliqué, harcèlement au travail…).

Toujours en référence à Canguilhem, nous savons que la guérison ne nous permet pas de revenir à notre état initial. Il n'y aura pas de restitution intégrale de celui que le sujet était avant d'être malade. Il y a donc une nécessité à accepter une dégradation progressive. C'est pour cela que la déclaration d'inaptitude est vécue comme un traumatisme. C'est pourquoi, ce travail de deuil doit être accompagné par le dispositif 2P2R. Sinon, il est utopique de penser que nous pourrons aider à personne à se maintenir en emploi.

Le sujet à qui on a annoncé un diagnostic de pathologie chronique est confronté brutalement à la finitude de la vie. La mort n'est plus une vague idée mais une épée de Damoclès omniprésente. Chaque suivi médical est appréhendé avec inquiétude, les personnes l'expriment à leur manière « pourvu qu'il n'y ait plus de traces de la tumeur à la mammographie », « j'appréhende le prochain dosage biologique » …Nous prenons soin de noter pour chaque personne accompagnée les différentes échéances médicales afin de penser à leur envoyer un mot de soutien. Nous nous sommes rendu compte à quel point ces petites attentions contribuent à l'étayage identitaire.

Dans les premiers temps de la maladie, celle-ci peut prendre tout le champ de l'existence au point que l'individu se définisse par sa pathologie (« je suis diabétique » nous de répondre « vous êtes diabétique ou vous avez un diabète ? »), par les complications (« de toutes façons, c'est fini pour moi, je suis impuissant »), n'envisage plus de futur (« comment voulez-vous que je pense à un avenir professionnel, je n'ai plus d'avenir, j'ai un cancer »).

2.3 La genèse identitaire

C'est à Isabelle Vinatier que nous devons le concept d'invariants du sujet. « Ils recouvrent les catégories du jugement, des valeurs, des intérêts et des motivations de

Published in : ROELENS, Camille ; PAHUD, Stephanie (dir.), *Perspectives plurielles sur l'autonomie et ses paradoxes*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004611, doi : 10.17184/eac.9782813004611

la personne » (Vinatier, 2009, p. 96). Cette identité-en-acte est essentielle « quand il s'agit de dépasser l'observation d'une situation particulière pour considérer une trajectoire temporelle et ce qui signe la présence d'un sujet à travers un grand nombre de situations » (Pastré, 2011, p. 141).

La maladie va agir comme une rupture. En faisant expérience pour la personne, elle peut créer une genèse identitaire. Et pour autant, il n'y a pas de rupture avec les invariants. Le sujet va « pour rester fidèle à soi-même, à ses valeurs et à l'identité qu'il s'attribue » rompre avec son passé, ou une partie de son passé. Plusieurs sujets ont quitté leur conjoint, déménagé, souhaitent changer de métier, car la maladie est à l'origine d'une genèse identitaire.

Il convient, dans ce dispositif, d'accompagner la personne sans jugement afin qu'elle puisse traverser cette crise de manière créatrice pour son identité et faire son travail de santé.

3 Un accompagnement sur mesure pour développer le pouvoir d'agir

3.1 Le recrutement des personnes pour intégrer la cohorte

Au regard de la réponse à l'appel à projet, nous devons accompagner au cours de ces deux années, 50 personnes minimum. Nous avons consacré les premiers mois à diffuser l'information et pour ce faire avons sollicité les associations professionnelles des médicaux et paramédicaux, les associations de maires de la région, différents employeurs (de la grande distribution, aux artisans, en passant par une association de bergers), nous avons participé à certaines manifestations organisées par les associations de malades…Bref, plus de 2000 personnes ont été ainsi contactées. Le contexte particulier liée à la COVID a empêché certaines manifestations prévues. Les services de santé au travail des deux départements, les infirmières de la CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie) et les assistantes sociales de la CARSAT (Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au travail) nous adressent régulièrement des professionnels. Une enseigne de la grande distribution nous a donné accès à ses différents magasins sur tout le territoire.

Le comité de suivi est ainsi composé de professionnels de terrain qui nous ont orienté les personnes accompagnées. Il se réunit toutes les 6 à 8 semaines afin de faire le point sur la situation de ces dernières et d'évaluer les avancées de la situation depuis l'intégration de chaque individu dans le dispositif tout en respectant le secret professionnel. Nous ne parlons pas du contenu des entretiens mais de ce que la personne nous autorise à dire en termes de projet professionnel, d'amélioration de sa situation, de ses besoins…

C'est ainsi que nous avons, à ce jour, 33 personnes dans la cohorte. Nous pensons donc atteindre l'objectif. Salariées du privé ou indépendantes, elles doivent être en emploi ou en arrêt maladie pour pouvoir intégrer le dispositif.

Lors des différents COPIL, nous informons les différents membres (financeurs, directeurs des services de santé au travail des deux départements de Corse, représentant du MEDEF, représentant de la CARSAT…) de l'évolution de cette cohorte :

Published in : ROELENS, Camille ; PAHUD, Stephanie (dir.), *Perspectives plurielles sur l'autonomie et ses paradoxes*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004611, doi : 10.17184/eac.9782813004611

- Nombres d'hommes *versus* nombres de femmes,
- Nombres de personnes dans la cohorte *versus* file active ou pour le dire autrement nombre de personnes actuellement accompagnées et nombre de personnes déjà sorties du dispositif,
- Age,
- Répartition par microrégions d'origine (Grand Ajaccio, Grand Bastia, extrême Sud, Centre Corse, Balagne),
- MCE *versus* usure en emploi,
- Type de MCE…

3.2 La création des outils

Les premiers outils créés ont eu pour objectif de diffuser l'information. Dans un deuxième temps nous avons construit les outils pour l'accompagnement. Il convient de préciser que tous les outils créés ont été présentés et soumis aux membres du comité de pilotage et à ceux du comité de suivi.

Nous avons choisi de réaliser des entretiens individues que nous avons nommés « entretien d'accueil et d'orientation » pour le premier. Celui-ci permet au psychologue de présenter le dispositif, de vérifier que la personne est éligible, de lui faire préciser quelle serait sa demande et d'insister sur le côté volontaire de la démarche. Elle n'est en rien obligée même si c'est le médecin du travail qui lui a parlé du dispositif. Si nous recherchons lors de cet entretien le consentement de la personne, il sera de même interrogé pour chaque méthode d'accompagnement ou thérapeutique proposée. Cela fait partie intégrante de l'alliance thérapeutique construite au fur et à mesure et s'accompagne d'une psychoéducation pour expliciter les méthodes.

En effet, nous considérons que la commande émane de la directrice d'A Murza vis-à-vis de la psychologue recrutée pour mener à bien la mission de gestion du dispositif. La demande, quant à elle, émane de chaque personne qui choisit de participer à ce dispositif. Qu'en attend-elle ? Sur quoi souhaite-elle travailler ? Quelles sont ses difficultés ? Quelles sont ses priorités ?

Les entretiens suivants ont été nommés « entretiens intermédiaires ». Il n'y a pas de nombre limite. C'est la personne qui décide de continuer, ou pas l'accompagnement. Celui-ci se terminera par un entretien conclusif.

Dès le début, nous avons décidé de faire passer un test d'estime de soi à l'entrée et à la sortie du dispositif. Notre choix s'est arrêté sur l'inventaire d'estime de soi (SEI) de Coopersmith, forme adulte, soit en rapport avec le monde professionnel. Les attitudes évaluatives mesurées par le SEI couvrent quatre domaines : social, professionnel, familial, général. Il permet d'apprécier dans quel domaine et dans quelle mesure les sujets ont une image positive d'eux-mêmes. Donner un score dans ces quatre domaines ne nous suffisait pas. Nous avons alors, repris les affirmations du test en les classant par rapport aux attributs du concept tels que définis par Dore (2017). Les affirmations qui font diminuer le score du sujet, sont alors reprises lors d'entretiens avec la consigne suivante « Pour chacune des affirmations suivantes, pouvez-vous me donner

Published in : ROELENS, Camille ; PAHUD, Stephanie (dir.), *Perspectives plurielles sur l'autonomie et ses paradoxes*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004611, doi : 10.17184/eac.9782813004611

une situation professionnelle ou personnelle qui illustre votre réponse et me préciser en quoi la maladie chronique influe sur cette énonciation ». Ceci contribue à ce que la personne réalise un retour réflexif sur les évènements vécus. Sans surprise, les scores sont bas pour toutes les personnes de la cohorte, à deux exceptions près : une jeune fille qui a un diabète insulino-dépendant depuis l'âge de quatre ans. A la restitution du test, elle nous dit que cette pathologie fait partie d'elle, qu'elle ne se souvient pas de « l'avant maladie » et que pour elle c'est ce qui explique que ça ne modifie pas son estime d'elle-même. La seconde personne, est un homme qui a un cancer depuis un an. Il est, au moment du test, en colère (3^{e} étape du deuil selon Elisabeth Kübler-Ross) et il faudra plusieurs entretiens pour créer le climat de confiance nécessaire à l'alliance thérapeutique. Pour autant, cette estime de soi non ébranlée par l'irruption de la pathologie et les accidents de vie antérieurs, nous permet de l'amener petit à petit à envisager qu'un futur est possible.

Nous utilisons également l'instruction au sosie Cette méthode d'intervention utilisée en clinique de l'activité reprend à son compte l'affirmation de Vygotski « Je me connais seulement dans la mesure où je suis moi-même un autre pour moi. » (Vygotski, 2003, p. 90).

« En clinique de l'activité, il n'y a d'analyse de l'activité valable que si elle prend en compte le rapport spécifique, et chaque fois personnalisé, entre les prescriptions – formalisées par les directions et les gestionnaires du travail – et leur réalisation par ceux qui devraient les suivre. Il s'agit d'une décision méthodique de considérer l'activité non pas, ou non seulement, comme objet d'observation, mais comme objet de discussion par ceux-là mêmes qui la réalisent. » (Scheller, 2022, p. 20).

La consigne est la suivante « à partir de maintenant, et c'est le seul moment où nous allons nous le permettre, nous allons nous tutoyer et me dire tout ce que je dois savoir pour réaliser l'activité que tu as choisie comme si je devais la réaliser à ta place et que personne ne doit se rendre compte de la substitution ». Le sujet disant au sosie ce qu'il aura à faire, réalise ce qu'il fait, les empêchements. Il redécouvre son activité autrement, lui permettant de trouver de nouveaux moyens pour faire ce qu'il a à faire. L'entretien est enregistré, puis retranscrit par la psychologue. La personne en activité professionnelle va réaliser réellement dans les jours qui suivent l'activité choisie. Il devra à l'issue noter ses étonnements entre ce qu'il se rappelle avoir dit au psychologue (l'instruction au sosie) et le réel de ce qui s'est passé. Le psychologue lui envoie la retranscription et à nouveau, la personne note ses étonnements cette fois à la lecture et les décalages avec ce qui s'est passé. Ses étonnements font l'objet d'un entretien. L'enregistrement sera détruit à l'issue. Il n'y a pas de temps collectifs puisqu'ici nous ne cherchons pas à mettre en discussion le genre professionnel tel que défini par Clot (2006). Chaque accompagné ayant potentiellement des métiers différents, des employeurs différents…

Mais, nous pouvons grâce à ce travail coanalyser avec la personne ce qui est important pour elle dans cette activité, ce qu'elle a du mal à faire du fait de sa pathologie, ce qu'elle voudrait faire autrement, ce qu'elle n'a plus envie de faire, ce qu'il est essentiel de garder si elle devait changer de métier …

Published in : ROELENS, Camille ; PAHUD, Stephanie (dir.), *Perspectives plurielles sur l'autonomie et ses paradoxes*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004611, doi : 10.17184/eac.9782813004611

Outre ces deux outils que nous proposons à tous, nous construisons ensuite notre accompagnement sur mesure en fonction de la demande verbalisée par les sujets et de ce que nous mettons en évidence au fur et à mesure des séances. Nous pouvons ainsi être amenée à réaliser des accompagnements de type bilan de compétences mais au rythme de la personne, en fonction des contraintes de la symptomatologie. Nous dépassons, alors, souvent les 24 heures prescrites dans un bilan officiel.

La prise de conscience de ses invariants communicationnels par plusieurs personnes accompagnées nous a conduit à proposer un atelier collectif construit à partir de l'analyse transactionnelle. Nous proposons également à certains de travailler à partir de la roue des émotions afin d'identifier à partir d'une situation vécue les émotions ressenties, de mettre des mots sur ces affects et d'arriver ainsi à mieux communiquer. Nous essayons ensemble, parallèlement, de comprendre les affects ressentis.

Au regard des situations traumatiques vécues par certains sujets nous proposons également au sein de ce dispositif, une thérapie de reconsolidation encore appelée méthode Brunet.

Bref, nos outils évoluent depuis un an en fonction des besoins exprimés par les personnes. L'objectif étant de leur permettre de se réapproprier leurs histoires personnelle et professionnelle, l'effraction de la maladie dans ce parcours, la difficulté de vivre avec leurs symptômes, les effets secondaires des traitements. L'activité professionnelle devenant un prétexte à l'activité de soin.

Nous avons également proposé au comité de pilotage (COPIL) du dispositif de créer un groupe de bénéficiaires du dispositif volontaires afin qu'ils produisent une évaluation collective du dispositif au regard du prescrit, à savoir la réponse à l'appel à projet. Ce qui fut accepté par le COPIL et réalisé.

4 Les premiers résultats

Le premier constat est que les individus ont besoin d'accompagnement long. Nous nous orientons vers une dizaine d'entretiens par personne. Nous devons adapter le rythme de ceux-ci en fonction de leur activité professionnelle pour les personnes qui ne sont pas en arrêt maladie et de leur état de fatigue, de leurs douleurs… Les rendez-vous peuvent s'annuler au dernier moment. *A contrario*, certains sujets vont nous demander de les recevoir juste après leur rendez-vous médical afin de les aider à « digérer » les résultats qu'ils soient bons ou pas d'ailleurs. Nous leurs proposons des rendez-vous soit en présentiel, soit en distanciel par visioconférence, en fonction de leur état de santé et de leur lieu d'habitation.

Quelques personnes commencent à sortir du dispositif soit à leur demande, soit parce qu'une décision d'inaptitude a été prise. Dès que le licenciement est acté, elles doivent en effet, selon le cahier des charges, quitter la cohorte. Elles sont orientées par la psychologue vers un conseiller en évolution professionnelle de cap emploi qui prend alors le relai.

Les résultats entre les deux passations du test d'estime de soi sont très encourageants. Il y a une nette augmentation des scores dans les différentes dimensions analysées par

Published in : ROELENS, Camille ; PAHUD, Stephanie (dir.), *Perspectives plurielles sur l'autonomie et ses paradoxes*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004611, doi : 10.17184/eac.9782813004611

le test. Cela peut être encore fragile lorsque les individus quittent le dispositif pour inaptitude et nous voyons avec eux, comment ils peuvent continuer à travailler ce que nous avons élaboré ensemble. Pour autant, ces personnes déclarées inaptes ont repris le cours de leur existence en identifiant clairement leur projet professionnel. Certaines envisagent de créer leur entreprise. Elles ont travaillé leur business plan et sont en phase de mise en œuvre au moment où elles quittent 2P2R.

Nous pouvons donc dire, qu'à ce jour, nous répondons à l'objectif de maintenir en activité professionnelle les personnes ayant une maladie chronique évolutive tout en maintenant ou retrouvant leur autonomie. La précocité de l'intégration dans le dispositif est pour ce faire indispensable. Le diagnostic de maladie chronique évolutive, le travail de deuil qui va faire suite à cette annonce et les effets secondaires des traitements amputent le pouvoir d'agir du professionnel. En intervenant en amont d'une psychopathologie du travail, nous leurs proposons un dispositif qui leur permettent de continuer à se reconnaître dans leur activité professionnelle avec, malgré, contre leurs problématiques de santé.

Nous qualifions l'accompagnement proposé d'holistique ou systémique. Pour permettre à la personne de continuer à travailler ou de reprendre le travail, nous nous sommes occupés de tout ce que la MCE a perturbé, fait ressurgir comme traumatismes… Cela sous-entend de réaliser des entretiens motivationnels mais parfois de travailler sur la phobie sociale ou en thérapie des schémas précoces inadaptés (Young, Klosko, Weishaar,2003), de réaliser des bilans de compétences, etc.

Nous espérons, d'ici un an, être en mesure d'identifier la structure conceptuelle (ou les structures conceptuelles) et les différents modes opératifs des professionnels travaillant avec une MCE. Rappelons que pour Pastré la structure conceptuelle d'une situation professionnelle est

« le noyau conceptuel qu'il faut prendre en compte pour que l'action soit pertinente et efficace. Il s'agit de la ou des dimensions essentielles de la situation, autrement dit du ou des concepts qu'il faut pouvoir évaluer pour faire un diagnostic de la situation, repérer son état présent et son évolution probable. On parle donc de structure conceptuelle avec un objectif pragmatique : diagnostiquer une situation pour agir de façon opportune. C'est une représentation fonctionnelle et schématique qui se constitue et qui vise à une évaluation d'ensemble en focalisant sur les dimensions centrales. » (Pastré, 2004, p. 23)

L'évaluation finale se fera selon différentes modalités d'analyse :

- L'évaluation produite par le collectif de volontaires,
- Un questionnaire de satisfaction remis à chaque personne accompagnée,
- Un questionnaire de satisfaction remis à chaque personne institutionnelle (infirmière CPAM, assistante sociale de la CARSAT…) ayant orienté des bénéficiaires,
- Une analyse quantitative,
- Une analyse des pré-tests et post-tests d'estime de soi,
- Le devenir à la sortie du dispositif,

Published in : ROELENS, Camille ; PAHUD, Stephanie (dir.), *Perspectives plurielles sur l'autonomie et ses paradoxes*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004611, doi : 10.17184/eac.9782813004611

- Le type de relai à la sortie du dispositif lorsque celui-ci est nécessaire,
- Une analyse des forces et des faiblesses du dispositif tel que nous l'avons mis en oeuvre.

Il sera ainsi possible de voir comment rendre pérenne ce dispositif expérimental et l'étendre à l'ensemble du territoire national.

Au regard des évaluations intermédiaires, l'intérêt de ce type d'accompagnement systémique nous semble essentiel et est valorisé par les bénéficiaires comme l'indique ces réponses aux questionnaires individuels d'évaluation :

- « Depuis la proposition du médecin du travail d'avoir la possibilité d'intégrer le programme jusqu'à la fin de celui-ci avec toute la prise en charge par la psychologue, mon accompagnement s'est très bien passé. La création de ce programme a été pour moi une énorme opportunité afin de pouvoir m'aider à surmonter certains événements traumatiques. »
- « Thérapie que je pensais à la base superficielle et qui a aidé finalement à débloquer des mécanismes anciens et profonds pour améliorer ma façon d'appréhender les choses. Pourtant, ces problèmes avaient été travaillés antérieurement avec d'autres professionnels sans réelle amélioration. La prise en charge individuelle et les outils m'ont réintégrée dans la société. »
- « L'accompagnement a été très satisfaisant dans la recherche de ma personnalité et rassurant pour la suite de mon activité professionnelle. »

Bibliographie

Brunn, Matthias ; Chevreul, Karine (2013), Prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Concepts, évaluations et enseignements internationaux, *Santé Publique*, *25*, 87 – 94.

Canguilhem, Georges, *Écrits sur la médecine*, Seuil, Paris, 2002.

Chilotti, Pascale (2019), Le rôle du tuteur infirmier dans l'évaluation des compétences : de la nécessité d'une posture éthique. In H. Breton, S. Pesce, et Anne-Marie Lehr-Drylewicz. Éthique et paradoxes de l'accompagnement en santé, travail social et formation, L'Harmattan.

Chilotti, Pascale (2015), Le tuteur : un instrument potentiel de développement exogène. Contribution à une théorie instrumentale du tutorat. [Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Université Lumière.]. Non publiée. http://theses.univ-lyon2.fr/documents/lyon2/2015/chilotti_p/pdfAmont/chilotti_p_these.pdf

Clot, Yves, *La fonction psychologique du travail*, Presses Universitaires de France, Paris, 2006 [1999].

Clot, Yves, *Travail et pouvoir d'agir*, Presses Universitaires de France, Paris, 2008.

Dore, Christina (2017). L'estime de soi : analyse de concept, *Recherche en soins infirmiers*, *129*, 18-26.

Ebersold, Serge (1994), L'intégration et l'insertion face à l'exclusion, *Les cahiers du CTNERHI*, *64*, 29-38.

Hugon, Marie-Anne ; Seibel, Claude, *Recherches impliquées, Recherches action : Le cas de l'éducation, Bruxelles*, De Bœck Université, Bruxelles, 1988.

Kübler-Ross, Elisabeth, *Les derniers instants de la vie*, Labor et Fides, Genève, 1975.

Lhuilier, Dominique ; Waser, Anne-Marie, Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique, Erès, Toulouse, 2016.

Ministère de la santé et de la prévention, vivre avec une maladie chronique, https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/

Organisation mondiale de la santé (OMS). Plan d'action 2008-2013 pour la Stratégie mondiale de lutte contre les maladies non transmissibles, Genève, OMS, 2010

Published in : ROELENS, Camille ; PAHUD, Stephanie (dir.), *Perspectives plurielles sur l'autonomie et ses paradoxes*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004611, doi : 10.17184/eac.9782813004611

Pastré, Pierre ; Samurcay, Renan, *Recherches en didactique professionnelle*, Octares, Toulouse, 2004.

Pastré, Pierre, *La didactique professionnelle, Approche anthropologique du développement chez les adultes*, Presses Universitaires de France, Paris, 2011.

Scheller, Livia (2022), Clinique de l'activité et transformations du rapport au travail, *La revue cadres*, 17-23. www.larevuecadres.fr

Strauss, Anselm ; Fagerhaugh, Shizuko ; Suczek, Barbara ; Wiener,Carolyn (1985), Organization of medical work, Chicago, University of Chicago Press, p. 8.

Young, Jeffrey E. ; Klosko, Janet S ; Weishaar, Marjorie E., *Shema therapy. A practicioner's guide*, The Guilford Press, New York, 2003.

Vinatier, Isabelle, *Pour une didactique professionnelle de l'enseignement*, Presses universitaires de Rennes, Rennes, 2009.

Vygotski, Lev, *Conscience, inconscient, émotions*, La Dispute, Paris, 2003 [1924].

Published in : ROELENS, Camille ; PAHUD, Stephanie (dir.), *Perspectives plurielles sur l'autonomie et ses paradoxes*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004611, doi : 10.17184/eac.9782813004611