Zeitschrift: Revue économique et sociale : bulletin de la Société d'Etudes Economiques et Sociales

Herausgeber: Société d'Etudes Economiques et Sociales

Band: 71 (2013)

Heft: 2

Artikel: Les malades chroniques : employables ou exclus du monde du travail?

Autor: Ribeiro, Carla

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-390949

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 15.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

LES MALADES CHRONIQUES: EMPLOYABLES OU EXCLUS DU MONDE DU TRAVAIL?

CARLA RIBEIRO
Institut de Sociologie – FLSH, Unine, Neuchâtel
Carla.ribeiro@unine.ch

> Cet article analyse l'impact de l'insuffisance rénale chronique sur la trajectoire professionnelle du malade. Étant donné les caractéristiques des maladies chroniques, l'interaction maladie et emploi peut exclure le malade du marché du travail. Les perspectives interprétatives procurent les cadres théoriques capables d'étudier l'expérience quotidienne de vivre avec la maladie, aussi bien que les actions/réponses des malades aux conséquences de la maladie. Les cas analysés ont été sélectionnés parmi une vingtaine d'entretiens biographiques, réalisés dans le cadre d'un doctorat en cours. Les résultats montrent que la trajectoire de la maladie influence considérablement l'impact de la maladie sur la trajectoire professionnelle.

Les maladies chroniques ne sont pas un attribut exclusif des personnes âgées. Elles touchent aussi la population active: les adultes et les jeunes adultes. Vu que ces pathologies se caractérisent par un rétablissement incertain et l'incapacité, conduisant à des degrés variables de la capacité de travail; et que l'actuel marché du travail exige une implication active par le développement de compétences comme l'adaptabilité, la polyvalence et l'esprit d'initiative. L'interaction maladie chronique et emploi peut se constituer comme un désavantage social. En effet, la survenue d'une maladie chronique suppose la diminution ou la perte du capital santé, la condition nécessaire pour participer activement dans le monde du travail, pouvant devenir une source d'exclusion.
Cet article analyse l'expérience de personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique, en ce qui concerne l'interaction maladie et emploi. Notre argumentation commence avec l'analyse de la maladie chronique comme déviance. Ensuite, nous examinons quelques théories qui analysent les conséquences de la maladie chronique sur la sphère professionnelle. La présentation des résultats sera basée sur l'examen de deux cas. Enfin, nous exposons les considérations finales de notre argumentation.

1. LA PROBLÉMATIQUE

1.1. LA MALADIE EN TANT QUE DÉVIANCE

Depuis toujours, la valeur morale et économique du travail a été mise en évidence. Le travail et la participation à la vie active assument, alors, une importance primordiale. Dans les années 50, Parsons a souligné l'importance de la fonction productive de l'individu. Selon cet auteur, pour que l'individu puisse participer activement dans la société, et ainsi remplir son

rôle productif et contributif, il faut qu'il soit en bonne santé (Parsons 1951). Par conséquent, comme l'individu malade ne peut pas remplir son rôle, la maladie représente une déviance. La notion de maladie en tant que déviance naît de la distinction entre «individus normaux»: ceux qui contribuent à la pérennité du système sociale et sont vus comme producteurs de richesse économique; et les «individus malades», ceux qui mettent en péril ladite pérennité, car ils ne remplissent pas de manière satisfaisante leurs rôles de travailleurs. Ainsi conçue, la maladie devient un élément producteur de désavantages.

Il est vrai que Parsons donne un caractère temporaire à l'exclusion, en développant la notion de «rôle de malade» et en argumentant que l'institution médicale a la responsabilité de légitimer temporairement le statut social de l'individu en tant que malade. Toutefois, dans le cas des maladies chroniques, bien qu'un cursus de la maladie puisse être défini, elles ne sont jamais une situation temporaire. En vérité, les maladies chroniques sont des pathologies qui se prolongent dans le temps, qui se caractérisent par l'incertitude et l'imprévisibilité, et normalement nous n'agissons que sur le contrôle de certains symptômes. De ce fait, le statut social de malade – ou le «rôle de malade» - ne peut pas être légitimé temporairement, supposant que l'exclusion sociale n'aura non plus, un caractère temporaire, ce qui renforce le principe de la maladie en tant que producteur de désavantages sociaux.

Ainsi, le modèle de Parsons n'est pas adapté pour interpréter les conséquences de la maladie chronique sur la sphère professionnelle (Baszenger 1986; Bury 1991). Dès lors, ce modèle ne prend pas en considération la distinction entre maladies aiguës et maladies chroniques, aspect essentiel pour faire émerger l'idée de maladie temporaire et de maladie permanente, conduisant à la distinction entre «rôle de malade temporaire» et «rôle de malade permanent». Un autre aspect est le fait que la structure sociale semble s'imposer à l'individu, laissant peu d'espace à l'auto-interprétation de son statut social et donc à l'action. Effectivement, selon ce modèle, l'individu à une fonction déterminée au sein du système social, laissant entendre qu'il s'abandonne à sa condition de malade, sans réaction.

Ces arguments constituent le fondement des critiques des perspectives interprétatives au modèle de Parsons. Ces perspectives ne rejettent pas l'idée de maladie comme déviance. Le malade ne peut pas éviter l'attribution du statut de déviant, car l'expérience de la maladie est vécue en et par l'interaction sociale, mais il peut «négocier activement» son statut social de malade. Pour comprendre l'idée de «négociation active» il faut revisiter l'argumentation de Becker (1963) selon laquelle, et contrairement à Goffman, la déviance n'est pas un attribut de l'individu, mais la conséquence de l'existence de règles et sanctions créées par les différents groupes sociaux. C'est un processus qui résulte des réponses des individus à un comportement déterminé, les conduisant à l'étiqueter comme déviant. Mais, celui qui est vu comme déviant peut considérer comme illégitime ce jugement, l'incitant à l'action de négocier les frontières de la «normalité» par un processus de reconnaissance sociale. Cette argumentation rapproche Becker du modèle de négociation des perspectives interprétatives.

1.1.1. Le modèle de négociation des perspectives interprétatives

Les perspectives interprétatives ne rejettent pas le postulat de maladie en tant que déviance et donc n'abandonnent pas le principe de maladie comme désavantage social. Toutefois, elles semblent opposer la notion de processus à la notion de structure (Glaser & Strauss 1968),

dans le sens où elles montrent que le malade chronique en face du diagnostic va interpréter sa nouvelle condition en vue de définir ses actions. Le modèle de négociation décrit un malade qui est décidé à reprendre sa vie en main et qui a comme objectif ultime celui de vivre le plus normalement possible. C'est pour cette raison que nous parlons de «processus de normalisation». Pour le comprendre, il faut s'intéresser, tout d'abord, à la notion de trajectoire de la maladie (Glaser & Strauss 1968; Strauss & al. 1985). Cette notion sociologique comporte l'idée de négociation, puisqu'elle rend compte de l'importance et de la complexité du travail de gestion d'une maladie chronique. Vu que ce travail de gestion est réalisé au sein de plusieurs arènes sociales dans lesquelles le malade interagit quotidiennement (comme l'hôpital, la maison, le lieu de travail...), elle nous rend également attentifs au besoin de prendre en considération les conditions dans lesquelles la gestion de la maladie est accomplie, aussi bien que les aspects liés aux interactions de toutes les personnes impactées par la maladie et la gestion de celle-ci, c'est-à-dire, le malade, son entourage et le personnel soignant, sachant que le malade est un acteur actif. Un autre aspect important est que la trajectoire de la maladie change avec le temps, d'où le principe de l'incertitude et de l'imprévisibilité. Ceci fait émerger le caractère changeant de la maladie et de l'expérience de la maladie, impliquant que les termes dans lesquels le malade négocie son statut social sont également changeants. Alors, le processus de négociation est un processus continu. Étant donné que la négociation est liée à la reconnaissance sociale de la «normalité», le «processus de normalisation» est également un processus continu.

Une autre notion importante pour comprendre le «processus de normalisation» est la *biographical disruption*. Cette notion développée par Bury dans les années 80 permet de concevoir la survenue d'une maladie chronique comme un évènement qui marque la rupture entre une trajectoire de vie vécue comme étant «normale», vers une trajectoire de vie fondamentalement «anormale» (Bury 1982). Cet auteur, associe au «processus de normalisation» les concepts de *coping, strategy et style*, car il considère ce processus comme un type de *coping*. Ainsi, il souligne deux aspects du «processus de normalisation»: premièrement, le malade prend la maladie et le traitement comme étant des situations «normales», il s'adapte à la maladie et au traitement; deuxièmement, comme le malade s'adapte, sa maladie passe en arrière-plan (Bury 1991; Charmaz 1991), parfois, il fait une parenthèse psychologique de l'impact de la maladie dans la vie quotidienne. Cela dépend de la trajectoire de la maladie et du caractère intrusif des symptômes. Ces deux aspects ne sont pas mutuellement exclusifs, au contraire, ils sont en étroite relation, vu qu'ils sont le résultat d'un processus cognitif mis en place pour comprendre la maladie et apprendre à supporter ses effets sur la vie quotidienne (*coping*), lequel conduit à l'action, afin de mobiliser les ressources (*strategy*), favorisant ainsi les résultats et donc les réponses données à l'expérience de vivre avec la maladie (*style*) (Bury 1991). Ce processus permet au malade de reconstruire et maintenir le sens de la valeur et de la signification de la vie, perdus lors de la survenue de la maladie.

Ce processus traverse tous les domaines de l'existence de l'individu, puisque l'expérience de la maladie est vécue au sein de différentes sphères sociales et il doit être entrepris par le malade, car c'est lui l'acteur fondamental (Baszenger 1986). Une des sphères est le domaine de l'emploi. Afin de comprendre comment cela prend place dans le domaine spécifique de l'emploi, il faudra s'intéresser à l'interaction maladie et activité professionnelle.

2. L'INTERACTION MALADIE CHRONIQUE ET ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE

Une des conséquences de la maladie sur la sphère professionnelle, c'est que la maladie affecte la productivité et la capacité de travail (Syse & al. 2008). La littérature montre que les malades chroniques sont plus touchés par le chômage que les individus en bonne santé (Popham & Bambra 2008; Syse & al. 2008; Rodger & al. 2010). Même s'ils arrivent à maintenir leur travail, souvent la maladie conduit à des changements de la trajectoire professionnelle comme le besoin de réduire le taux d'activité ou d'accepter des postes moins intéressants et moins rémunérés. Certaines études montrent que les promotions diminuent à la suite d'une maladie chronique, et l'on observe souvent une augmentation des rétrogradations (Syse & al. 2008), ce qui est consistant avec l'idée du besoin de négocier la «normalité» en milieu professionnel.

Concernant les conséquences des transitions professionnelles, plusieurs aspects doivent être pris en considération. Premièrement, l'impact économique. Puisque les malades chroniques doivent souvent diminuer leur taux d'activité, accepter des postes moins rémunérés et faire face à des situations de chômage, les gains diminuent, ce qui menace le bien-être économique du malade (Syse & al. 2008). Quelques auteurs associent la maladie à la pauvreté et à l'exclusion sociale (Locker 1983; Propham & Bambra 2008). Deuxièmement, l'impact identitaire et psychologique. La maladie affecte l'identité professionnelle du malade, l'auto-estime, la satisfaction et les relations sociales. Vu que la maladie chronique se caractérise par l'incertitude et l'imprévisibilité, le malade chronique est incapable de garantir une présence constante au travail, ce qui impacte son identité professionnelle et le sens de l'obligation, provoquant la diminution de l'auto-estime et de la satisfaction professionnelle (Locker 1983). Les effets de la maladie sur l'identité et l'auto-estime sont également liés au fait que la maladie crée des situations de dépendance familiale et sociale. Cela nous permet de revenir à la question de l'impact psychologique de la maladie, lequel est également ressenti par la famille du malade; aux effets sur les relations sociales, dans le sens où les attentes des acteurs impliqués dans l'interaction sont différentes; et à la question des coûts sociaux de la maladie, vu les situations de chômage, d'exclusion sociale et de pauvreté, la probabilité de devoir réclamer des bénéfices sociaux augmente les coûts sociaux de la maladie (Propham & Bambra 2008).

Ainsi, notre argumentation va dans le sens de la littérature qui montre que le maintien de l'emploi est important pour la qualité de vie du malade chronique. L'emploi joue un rôle prépondérant dans l'intégration communautaire du malade. En effet, l'emploi permet au malade de maintenir un moyen de subsistance, lui permettant ainsi de contrôler le développement de sentiments de dépendance et d'exclusion sociale. Ceci lui permet de mieux faire face à la maladie, de mieux contrôler son impact financier et psychologique. En contrôlant l'impact de la maladie, il sera capable de mieux reconstruire sa nouvelle identité de malade et de mieux développer des *coping strategies* et ainsi de mieux dresser le «processus de normalisation» (Charmaz 1991; Koch & al. 2005).

Les *coping strategies* sont les actions des malades chroniques en vue de contrôler les effets de la maladie sur la sphère professionnelle. Dès lors, il faut souligner que l'impact de la maladie chronique sur la sphère professionnelle est le résultat de l'interaction de facteurs comme la sévérité de la maladie, sa progression, la capacité de travail et les opportunités de réhabilitation et d'ajustement du poste (Burström 2010). Donc, en fonction de ces aspects

le malade chronique choisira ou sera contraint d'abandonner son emploi, réduire le taux d'activité, négocier une reconversion du poste au sein de la même entreprise ou d'un autre employeur, suivre des mesures de réadaptation professionnelle, devenir bénéficiaire d'une rente AI. Vu que l'expérience de la maladie est vécue en et par l'interaction sociale, les actions du malade chronique en vue de dresser son «processus de normalisation» en milieu professionnel seront le résultat de l'interaction des ressources internes et des ressources externes. La littérature montre que les stratégies des malades chroniques vont plutôt dans le sens de rester chez le même employeur et d'accepter une non-progression de carrière. Ceux qui décident de changer essayent normalement de rediriger leur carrière vers d'autres types d'occupation plus compatibles avec la maladie, d'autres encore se décident par l'auto-emploi (Pelkowski & Berger 2003; Beatty 2012). La survenue d'une maladie chronique à un stade initial de la trajectoire professionnelle peut représenter un risque plus important d'exclusion du marché du travail, car en début de carrière le malade n'a pas encore certaines ressources additionnelles (Van der wel 2011), ce qui l'empêche de diriger de manière active la négociation, donc il sera contraint d'accepter certains termes de la négociation sans qu'ils soient bénéfiques pour lui.

Pour conclure l'argumentation théorique, nous aimerions souligner qu'il n'y a pas une réponse linéaire à la question: «Est-ce que la maladie chronique exclut les malades du marché du travail?» Comme nous l'avons vu, l'exclusion dépend de plusieurs facteurs et doit être analysée au cas par cas. Ainsi, la suite de notre article sera consacrée à l'analyse de deux cas d'insuffisance rénale chronique, à partir desquels nous allons établir le lien entre l'argumentation théorique et l'expérience vécue par deux malades chroniques.

3. MÉTHODES ET DONNÉES

3.1. Méthodes

Les données sont issues d'une thèse de doctorat en cours, laquelle compare, en employant une approche biographique longitudinale, l'impact des maladies rhumatismales inflammatoires et de l'insuffisance rénale chronique sur le parcours professionnel du malade. Ces maladies ont été choisies, parce que chaque maladie a une trajectoire qui lui est propre, laquelle est composée de différentes phases et qui rendent l'expérience de la maladie différente pour chaque individu. Ainsi, nous avons choisi des maladies assez fréquentes, qui se manifestent tôt (jeunes adultes), qui touchent les hommes et les femmes, qui entraînent un affaiblissement, qui s'installe lentement et progressivement, mais qui progressent au fil des ans. Toutefois, étant donné les limites imposées par les règles de rédaction de cet article, nous avons choisi de comparer deux cas d'insuffisance rénale chronique. Nous allons donc présenter l'expérience de la maladie de deux individus de sexe masculin, âgés de 60 ans, d'origine suisse et qui ont le même niveau de formation (un CFC) bien que dans des domaines d'activité différents. Afin de rendre notre exposé plus clair, nous avons donné à chaque patient des noms fictifs. Les données ont été analysées à partir de la reconstruction biographique de l'histoire racontée – biographical case reconstruction sequential analysis (Rosenthal 1993, 1995; Rosenthal & Fischer 2000). Notre analyse s'est centrée sur la reconstruction de la trajectoire de la maladie, la reconstruction de la trajectoire professionnelle et le «processus de normalisation».

3.2. Les Données

Les résultats de notre analyse sont consistants avec d'autres études qui montrent que chaque maladie a sa propre trajectoire, conduisant à des conséquences différentes sur la sphère professionnelle. Ceci est en relation avec l'interaction de facteurs comme la sévérité et la progression de la maladie, la capacité de travail et les opportunités de réinsertion. Aussi bien qu'avec le «processus de normalisation» entrepris par le malade en vue de gérer sa maladie.

3.2.1. Le «processus de normalisation»

Le «processus de normalisation» sert à mettre en place un programme de gestion de la maladie, afin de vivre le plus normalement possible. Il comprend un travail de gestion, lequel est négocié avec toutes les parties impactées par la maladie; un processus cognitif, qui permet au malade de comprendre sa maladie et apprendre à supporter ses effets. Les deux cas analysés montrent bien que les malades ont mis en place ce processus de normalisation, dans le sens où ils ont participé au choix des traitements et ont géré eux-mêmes leur maladie à la maison. Dans les exemples suivants, les patients justifient le choix du traitement et montrent leurs connaissances concernant les procédures du traitement.

«*[...] j'ai dû faire des dialyses. Au début j'ai refusé de faire des dialyses... des hémodialyses, je ne voulais pas être attaché à une machine, voilà, pour moi c'était... c'était l'horreur, je voulais pas. Et alors, j'ai fait, j'ai commencé à faire des dialyses péritonéales: c'était des sacs, donc de deux litres, on mettait du produit dans le péritoine par un cathéter au ventre et puis je faisais ça 3 à 4 fois par jour [...]*» (Daniel, 60 ans)

«*[...] il [le médecin] m'a dit: maintenant il faut aller poser un cathéter. C'est-à-dire, que j'avais le, c'est moi qui avais voulu... j'ai dit: qu'est-ce que j'ai comme options? Il [le médecin] m'a dit: voilà, vous avez la dialyse péritonéale et la dialyse..., l'hémodialyse, par le sang directement, avec une fistule dans l'avant-bras, etc.. La dialyse péritonéale, c'est un cathéter qui vous sort du ventre et puis c'est un liquide, avec une machine qui tous le temps de temps se régénère, ça le change en fait. Et moi, je ne voulais pas... eh...c'était exclu pour moi de me rendre trois fois par semaine à l'hôpital pour faire des dialyses comme ça, je voulais rester actif. Professionnellement et je voulais surtout, rester... un peu dans la vie, dans la vie sociale. J'ai choisi [...]*» (Gabriel, 60 ans).

Les malades peuvent compter sur différents types de traitement. Afin de mieux supporter les effets du traitement, comme les déplacements à l'hôpital, l'éloignement de la vie sociale et professionnelle, Daniel et Gabriel ont choisi les dialyses péritonéales. Ce choix est un type de réponse construite en fonction de la représentation de la maladie et du traitement.

3.2.2. La trajectoire de la maladie

D'après l'analyse des entretiens, les trajectoires de la maladie sont manifestement différentes. Bien qu'il s'agisse de la même pathologie, la progression et la sévérité de la maladie de Daniel ont été majeures quand comparées à celles de Gabriel. En effet, nous avons trouvé six grands moments de transition de la trajectoire de la maladie de Daniel. Tandis que pour Gabriel nous avons trouvé quatre moments de transition. Daniel a ressenti les premiers symptômes

à l'âge de 34 ans, et Gabriel à l'âge de 35 ans. Daniel a été sujet à deux transplantations et a fait deux rejets aigus, a eu d'autres complications de santé qui l'ont contraint à suivre des traitements hebdomadaires à l'hôpital pendant 4 ans. À la suite de cela, il a dû retourner en dialyse, traitement qu'il suit depuis 6 ans jusqu'à aujourd'hui. Daniel attend une nouvelle transplantation. Gabriel a contrôlé sa maladie pendant 15 ans avec des médicaments, il a fait des dialyses péritonéales pendant 2 ans. Après 2 ans il a été transplanté et depuis il n'a pas eu d'autres complications de santé. Les affirmations suivantes donnent compte de la dernière transition de la trajectoire de la maladie.

«*[...] la deuxième greffe, le rein il a tenu pendant 13 ans [...]. Et puis, tout d'un coup en espace de même pas 15 jours, pouf! J'ai fait un rejet[...] alors, j'ai dû retourner en dialyse et puis maintenant ça fait 6 ans que j'y suis [...] j'attends si possible et comme j'ai des problèmes de cœur au même temps, [...] la greffe, ils ont été obligés de me sortir de la liste de transplantation pendant 6 mois, une année et puis me remettre à la fin de l'année donc pour... [...] pour pouvoir avoir de nouveau une greffe [...]*» (Daniel, 60 ans).

«*[...] C'est allé jusqu'en 2003, donc j'ai fait deux ans de dialyse et puis là en suite, j'ai été appelé...[...] et j'ai fait que 8 jours d'hôpital et je suis rentré à la maison et depuis j'en ai eu plus jamais aucun problème [...]*» (Gabriel, 60 ans).

3.2.3. La trajectoire professionnelle

Les trajectoires professionnelles sont aussi différentes. Le niveau de formation est le même, un CFC, mais dans des domaines différents: Daniel a un CFC de décorateur et Gabriel a un CFC de mécanicien de précision. Gabriel a suivi d'autres formations. Les deux ont commencé leur activité à l'âge de 20/21 ans, mais Gabriel est cadre depuis l'âge de 25 ans. Quand la maladie se déclare, ils avaient déjà une expérience professionnelle de plus d'une quinzaine d'années. Toutefois, dans le cas de Daniel, son travail impliquait des efforts physiques et l'exposition à des émanations de peinture, le rendant incompatible avec la maladie. Alors, il est replacé dans la vente. Mais ceci n'est que le début de plusieurs transitions professionnelles. En effet, Daniel est déplacé plusieurs fois et finalement licencié. Après le licenciement, Daniel traverse une période de chômage, travaille dans des ateliers protégés, est pris en charge par l'AI, et suit une formation en électronique pendant 3 ans et demi. Quand Daniel finit sa formation, il commence à chercher du travail, mais tous ses efforts ont échoué. Il devient chauffeur bénévole et exerce cette activité pendant 6 ans. Aujourd'hui, Daniel est rentier AI. Quand Gabriel a commencé les dialyses, il avait plus de 30 ans d'expérience professionnelle et travaillait depuis plus de 10 ans dans la même entreprise. Trois grandes transitions peuvent être identifiées dans la trajectoire professionnelle de Gabriel: la diminution du taux d'activité à partir de la deuxième année de dialyse; la suppression de son poste de travail lors d'une restructuration de l'entreprise, provoquant sa transition vers un autre secteur et la perte du statut de cadre; la reprise progressive d'un taux d'activité à 100% après la transplantation. Afin de récupérer son statut de cadre, Gabriel a essayé de changer d'entreprise, comme il n'a trouvé aucun autre poste, il a décidé de rester. Il n'a jamais vécu de situations de chômage ou de prise en charge par l'AI. Aujourd'hui, Gabriel travaille à 100% et compte assumer son poste jusqu'à l'âge de la retraite. Les affirmations suivantes montrent les réponses des deux patients aux transitions professionnelles:

«*[...]sur une année et demie, on a écrit 400 lettres à nous deux, sur 400 lettres on a eu 3 réponses. J'ai trouvé ça scandaleux [...] Ça c'est... je trouve c'est dur pour... j'entends, pour les personnes qui cherchent du boulot, on a l'impression qu'on sert plus à rien. Alors, avec ça ce que j'ai fait, je me suis dit, bon bah, puisqu'ils ne me veulent pas je vais faire du bénévolat, je téléphone à la Croix Rouge et puis à la Croix Rouge ils m'ont dit: on cherche des chauffeurs bénévoles et puis j'ai été comme chauffeur bénévole à la Croix Rouge pendant 6 ans [...]*». (Daniel, 60 ans)

«*[...] lorsque j'ai recommencé de travailler [après la transplantation] eh... voilà dans l'entreprise il y avait des remaniements [...] mon poste avait été supprimé, ma fonction avait été supprimée, j'ai été dirigé dans un autre secteur, pour deux ans, mais c'était, c'était pas un secteur très motivant pour moi, mais j'ai préféré garder eh... j'avais accepté parce que je n'avais pas trop le choix non plus. Je ne peux pas dire si le fait d'avoir été transplanté a joué un rôle dans cette... dans cette... ce changement de fonction. [...] pour moi c'était un hasard, c'était une coïncidence, beh oui, voilà le groupe où j'étais, voulais réduire les activités donc je devenais à quelque part surnuméré, ça arrive même dans entreprises qui aient des gens qui n'ont pas des problèmes de santé, je me suis pas offusqué. Mais, dans ma tête j'ai quand même cherché d'autres, d'autres opportunités [...]*». (Gabriel, 60 ans)

En comparant les trajectoires professionnelles de Daniel et Gabriel, nous pouvons voir que dans le cas de Daniel, la survenue de la maladie a conduit à l'exclusion du marché du travail. Dans le cas de Gabriel, la maladie ne l'a pas exclu du marché du travail, mais elle a eu un impact sur sa progression de carrière. Gabriel a perdu son statut de cadre et bien que sa situation professionnelle ne fût pas satisfaisante, il n'a pas pu la changer.

3.3. Discussion

Nous avons analysé deux cas de la même maladie, qui présentent deux trajectoires différentes. La trajectoire de la maladie de Daniel a une progression plus sévère que celle de Gabriel. De ce fait, la progression et la sévérité de la maladie peuvent être les facteurs explicatifs des transitions professionnelles vécues par Daniel. Dû aux complications de la première transplantation, la capacité de travail de Daniel a diminué considérablement. De plus, il a fait plusieurs mois à l'hôpital, l'éloignant de ses obligations de travailleur, pendant une longue période. Donc, Daniel est entré dans le groupe d'individus exclus du marché du travail. Théoriquement, le risque d'exclusion est plus important au début de la trajectoire professionnelle. Or, ce qui est intéressant dans le cas de Daniel, c'est qu'il avait déjà une expérience professionnelle de 15 ans. Toutefois, après la transplantation, la maladie de Daniel est devenue incompatible avec sa profession, donc une fois qu'il a été pris en charge par l'AI, il a dû suivre une autre formation. Ainsi, en plus de la maladie et d'une capacité de travail réduite, Daniel a cumulé d'autres désavantages dans la recherche d'emploi: l'âge et le manque d'expérience dans le nouveau domaine de formation. Pour Gabriel, la progression de la maladie a été beaucoup plus lente et moins sévère. De ce fait, étant donné son expérience et l'ancienneté au sein de la même entreprise, il a pu échapper à des situations de chômage. Cependant, la maladie a eu des effets dans la progression de carrière. Gabriel appartient au groupe d'individus qui sont rétrogradés, qui doivent accepter des postes moins

motivants et qui doivent diminuer le taux d'activité en fonction de la capacité de travail. Du point de vue économique, aucun des témoignages ne montre des signes de difficultés financières.

Du point de vue du «processus de normalisation», Daniel et Gabriel ont réussi à l'accomplir. Premièrement, parce qu'ils ont réussi à s'adapter à leur maladie, à leur statut de malades et aux traitements. Ils ont toujours été des acteurs actifs dans la gestion de leur maladie et ils présentent des connaissances approfondies des symptômes et des traitements. Un des signes de gestion active de la maladie est le choix des traitements de substitution rénale. Les deux ont choisi de suivre des traitements de dialyse péritonéale, une stratégie pour rester actifs et autonomes.

Un autre aspect signe d'un «processus de normalisation» accompli concerne l'impact de l'interaction maladie activité professionnelle. Bien qu'ils aient été contraints à agir d'une manière déterminée, il y a des signes de négociation. Ainsi, Daniel a pu négocier une reconversion de poste. Après son licenciement, il a été contraint à chercher de l'aide auprès des institutions de réinsertion en vue de garantir un revenu. Il a accepté des postes en ateliers protégés pour avoir une occupation. Le fait qu'il n'a jamais réussi à se réintégrer professionnellement, cela lui a donné le sentiment qu'il ne servait plus à rien. Pour contrarier ce sentiment, il a choisi de devenir chauffeur bénévole. Gabriel, lui aussi a réussi à négocier une reconversion de poste. Quand sa capacité de travail a diminué, il a pu négocier une diminution du taux d'activité. Il est toujours resté intégré professionnellement et socialement. Ceci a toujours été son désir et son objectif majeur dès que sa santé a commencé à se dégrader.

Enfin, il faut encore souligner deux aspects. Le premier, concerne la représentation de la maladie. Bien que l'institution médicale considère Daniel et Gabriel comme malades chroniques, ils s'estiment guéris par la transplantation, ce qui est le signe d'un «processus de normalisation» accompli. Le deuxième concerne la représentation de l'activité professionnelle. Pour les deux patients, l'emploi a toujours été important, il a permis de contrôler l'impact financier et psychologique de la maladie.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Baszenger, I. 1986. Les maladies chroniques et leur ordre négocié, *RV. Française de Sociologie*, 27:1, pp.3-27.

Beatty, J. 2012. Career Barriers Experienced by People with Chronic Illness, *Employee Responsibilities and Rights Jnl*, 24(2), 91-110.

Becker, H. S.1963. *Outsiders*, The Free Press, New York and London.

Burström, B. 2010. Disability and employment: the importance of the diagnosis, *European Jnl of Public Health*, Vol. 20, No. 4, pp. 369-373.

Bury, M. 1982. Chronical illness as a biographical disruption, in *Sociology of health and illness*, 4(2), 167-182.

Bury, M. 1991. The sociology of chronic illness, *Sociology of health & illness*, vol.13, No.4, pp.451-468.

Charmaz, K. 1991. *Good days, bad days*, New Jersey, Rutgers University Press.

Corbin, J. M., Strauss, A. 1985. Managing Chronic Illness at Home, *Qualitative Sociology*, 8 (3), pp. 224 – 247.

Corbin, J. M., Strauss, A. 1992. *A Nursing Model for Chronic Illness Management Based upon the Trajectory Framework*, Ed. Pierre

Wong, Springer Publishing Company, pp. 9 – 28.

Glaser, G. B., Strauss, A. 1968. *Time for Dying*, Aldine Transaction.

Koch, L. & al. 2005. Returning to Work After the Onset of Illness, *K. S. U., RCB*, 48: 4, pp. 209-218.

Locker, D. 1983. *Disability and disadvantage*, New York, Tavistock Publications.

Parsons, T. 1951. The Social System, 2nd Edition, Routledge, Great-Britain.

Pelkowski, J. M., & Berger, M. C. 2003. The Onset of Health Problems and the Propensity of Workers to Change Employers and Occupations. *Growth & Change*, 34(3), 276-298.

Propham, F., & Bambra, C. 2008. Movement from ill health related economic inactivity into employment and its impact on health, *Scottish Longitudinal Study Research Working Paper Series*, 1.

Rodger, A.J. & al. 2010. Attitudes and barriers to employment in HIV-positive patients, *Occupational Medecine*, 60, pp.223-229.

Rosenthal, G. 2004. Biographical Research, Chapter 3, in *Qualitative Research Practice*, Eds. Seale, C. & al., Sage, pp.48 – 64.

Syse, A., Tretli, S., & Kravdal, Ø. 2008. Cancer's impact on employment and earnings, *Jnl of Cancer Survivorship*, 2(3), 149-158.

Van der Wel, K. A. 2011. Long-term effects of poor health on employment: the significance, *Sociology of health & illness*, 33(7), 1096-1111.