

## Expérimentation de 9 ¾,

Comprendre ce qui fait enjeu dans cette expérimentation consacrée aux savoirs d'expérience du travail avec/après la maladie

### Une expérimentation qui bouscule les lignes

- *Dépasser la prescription pluridisciplinaire de la reprise et du maintien en emploi*

En effet, dans les entreprises, l'attention aux épreuves de la vie que traversent les salarié.e.s a migré à l'agenda stratégique, où elle vient alimenter une culture plus humaine et bienveillante, et affirmer une responsabilité sociale assumée ; dispositifs et initiatives se multiplient, en lien notamment avec l'extension des politiques de handicap et de diversité, dans le sillage d'accords sociaux relatifs à l'articulation des temps, au télétravail, à la qualité de vie au travail. En lien aussi avec la prévention de l'absentéisme et le segment préoccupant de l'absentéisme de longue durée, en augmentation dans de nombreuses entreprises.

Les enjeux grandissants de l'amélioration du maintien en emploi<sup>1</sup> – après la survenue d'une maladie grave, d'un accident de parcours, d'un handicap, ...- tendent à développer des dispositifs impliquant l'intervention conjointe de différents types d'acteurs, parfois tout à fait externes à l'entreprise via les mutuelles par exemple, parfois en lien direct voire même dans l'entreprise : médecins du travail, ressources humaines, représentants du personnel, ...

Au cœur de ces dispositifs, la recherche pluridisciplinaire de réponses à des questions de maintien en emploi ou de prévention de la désinsertion, questions structurées autour des dimensions telles que l'évaluation des capacités des salariés, la réduction du temps de travail et/ou le recours au télétravail, l'aménagement du poste de travail ; et des acteurs qualifiés qui jouent chacun leur rôle d'interface entre le ou la salarié.e et son environnement professionnel. Au risque que la somme de leurs expertises constitue un ensemble de prescriptions empêchant<sup>2</sup> la construction progressive, tâtonnante d'une solution, même bancale mais suffisamment satisfaisante pour constituer un point d'appui dans la trajectoire de reprise d'une activité professionnelle<sup>3</sup>.

- *Institutionnaliser l'initiative du ou de la salariée pour lui permettre de faire un travail de santé*

L'expérimentation « mobiliser les savoirs d'expérience du travail avec ou après la maladie grave » se propose de compléter ou d'infléchir ces approches en institutionnalisant l'initiative des salarié.e.s<sup>4</sup> concerné.e.s par la survenue dans leur vie d'une maladie grave, d'un accident de vie, d'un handicap,...

<sup>1</sup> Les chiffres suivants donnent un aperçu des difficultés persistantes à faire progresser le maintien en emploi tant du point de vue des entreprises que des salarié.e.s : 71% des entreprises affirment avoir des difficultés à gérer le retour à l'emploi de leurs salariées après un cancer du sein, un tiers seulement des femmes qui veulent travailler pendant leurs traitements y parviendra ; dans 50% des cas, lorsqu'une femme revient après son arrêt maladie, il y a un aménagement de son poste de travail, essentiellement via une réduction de ses horaires de travail, ce qu'elles sont très nombreuses à estimer inapproprié ; des années après, près de la moitié des femmes ayant eu un cancer estime qu'il a eu un impact sur leur carrière.

<sup>2</sup> Au sens du travail empêché de la clinique de l'activité

<sup>3</sup> Rapport « Les logiques d'action des entreprises à l'égard des salariés atteints du cancer : une comparaison France Allemagne » Bruno Maresca, Anne Dujin pour le Crédoc et Adelheid Hege, Christian Dufour pour l'IRES, recherche financée par l'Institut National du Cancer en 2008

<sup>4</sup> « Prendre ses responsabilités ? De la santé au droit » Yves Clot, Revue Sociologie du Travail Vol. 51, 2013, p. 117-132

Le projet  
« Travail et cancer du sein dans les entreprises et les organisations », une loupe pour innover dans le maintien en emploi.

#### Les postulats de départ

Le travail, sous certaines conditions, peut être un facteur de santé. Les études épidémiologiques démontrent la corrélation positive entre l'espérance de vie en bonne santé après un cancer et le fait de travailler.

Développer expertise, réflexivité et capacité de décision pour permettre aux salarié.e.s concerné.e.s par ces situations d'être maîtres d'ouvrage de leur vie et du travail de santé qu'ils et elles font, représente un avancée décisive par rapport au cadre de la « prise en charge » actuellement en vigueur et plus ou moins bien décliné sur le terrain.

De nombreuses situations échappent au cadre réglementaire et conventionnel en vigueur : toutes celles où la capacité productive est incertaine et variable d'un jour et où la possibilité de travail apparaît pourtant vitale aux yeux des salarié.e.s concerné.e.s.

#### Trois domaines d'action

Concevoir les prototypes de démarches, de dispositifs, d'outils avec et pour toutes celles et ceux qui voudraient travailler pendant ou après un cancer – ou une maladie chronique, ou en situation d'aidant, ... - pour leur permettre d'y parvenir.

Expérimenter ces démarches, ces dispositifs, ces outils, en environnement réel et apprendre de ces expérimentations.

Partager ces connaissances aux décideurs des règles du jeu pour faire changer les choses (la loi, les financements, les pratiques, ...).

Ce faisant, l'expérimentation bouscule la « distribution dominante de la responsabilité dans les organisations » pour miser en premier lieu sur les ressorts de « l'activité responsable » en tant que celle-ci est un déterminant de la santé. Autrement dit, l'expérimentation s'éloigne d'un modèle où le retour et le maintien en emploi sont gouvernés par le souci de « protéger » le ou la salariée, considérée comme vulnérable, fragilisée et devant donc être « pris en charge » dans une stricte logique de prévention, passant en particulier par la formalisation de « restrictions ».

Elle s'appuie sur une conception du retour et du maintien en emploi où il s'agit de nourrir la possibilité d'initiative du ou de la salariée pour « désengourdir son activité<sup>5</sup> », pour lui permettre d'articuler finement travail et santé<sup>6</sup>, que ce soit pendant la maladie – beaucoup travaillent ou voudraient travailler pendant leurs traitements si c'était plus facile à faire de façon souple et sécurisée –, dans le temps de la reprise ou plusieurs mois après la reprise du travail.

L'expérimentation prend au mot la proposition suivante « *L'analyse de leur activité par les travailleurs concernés est mise au service d'un travail d'organisation dont ils deviennent les protagonistes directs* »<sup>7</sup>. De ce point de vue, l'expérimentation introduit un renversement de perspective : l'organisation du travail y est conçue comme un ensemble de ressources individuelles et collectives – à développer – pour alimenter des stratégies capables de concilier désir de travailler et d'être performant d'une part et les incertitudes et les variations que fait peser la maladie sur leurs capacités productives d'autre part.

### **Du patient expert au salarié maître d'ouvrage de sa vie et de son travail de santé**

Les savoirs d'expérience connaissent un intérêt grandissant dans de nombreux domaines d'action des politiques publiques : l'éducation et la formation, l'action sociale – l'insertion sous toutes ses formes – et la santé en particulier, autant de domaines qui doivent surmonter les limites d'une représentation descendante de la circulation des savoirs<sup>8</sup> et trouver de nouvelles voies pour agir plus efficacement et plus légitimement, notamment en misant sur l'autonomie du sujet et son encapacitation.

- *Les précurseurs : le patient expert et les savoirs d'expérience de la maladie*

La vie ordinaire met à la disposition de chacun et chacune quantité de savoirs d'expérience, accumulés, appropriés dans le cours familier des choses. Mais quand une expérience extra-ordinaire fait irruption, comme celle de la maladie par exemple, les savoirs d'expérience ne sont pas toujours disponibles. L'expérience de la maladie grave convoque des savoirs d'expérience spécifiques, car les sujets concernés sont confrontés dans le temps long à des situations spécifiques, qui affectent tous les domaines de leur vie : socialisation, habitude à la souffrance physique et aux limites de l'existence, apprentissage de gestions différentes des tâches du quotidien, etc. Or, les savoirs d'expérience de ces personnes sont d'autant plus difficiles à produire et à mobiliser que ce qu'ils ou elles vivent est la cible de pratiques d'experts – à commencer par les médecins, les acteurs sociaux, etc – dont les savoirs savants, réputés « objectifs », sur ce qu'il convient de faire ou pas dans leur situation tendent à écraser leurs capacités à sémantiser leur vécu. En effet, la (non)valorisation de l'apprentissage par l'expérience est socialement marquée<sup>9</sup> : l'élitisme positiviste attribue aux savoirs scientifiques théoriques un prestige supérieur aux savoirs faits pratiques, qui sont donc moins légitimes en tant que savoirs. La subjectivité est d'abord conçue comme un biais, et non comme un moyen efficace d'accéder à des savoirs de première main, élaborés par ceux-là même qui sont concernés.

Cet état de fait évolue sensiblement, grâce notamment aux initiatives, et désormais aux politiques, en lien avec l'éducation thérapeutique du patient, où une partie de la guérison passe par la possibilité donnée au patient d'interpréter ses symptômes, de comprendre sa maladie par son propre vécu. De nouvelles voies se sont ouvertes : la spécificité de l'expérience de la maladie est désormais reconnue et identifiée comme *ressource* pour alimenter les politiques *d'empowerment et d'autonomie en santé*. Ce qui permet de générer des savoirs

<sup>5</sup> Yves Clot écrit : *L'activité des sujets se trouve au contraire engourdie lorsque les choses, en milieu professionnel, se mettent à avoir entre elles des rapports toujours plus indépendants de cette initiative possible ou, pire, rejouent le principe même de cette initiative.*

<sup>6</sup> Cf. document de travail « *Travail et Cancer du Sein dans les ETI, Les expériences des salarié.e.s et des entreprises : des pistes pour aller plus loin dans le « travail thérapie » et le maintien en emploi* », novembre 2019

<sup>7</sup> « *Prendre ses responsabilités ? De la santé au droit* » Yves Clot, Revue Sociologie du Travail Vol. 61- n° 2 | Avril-Juin 2019

<sup>8</sup> « *Construction du savoir expérientiel des malades, et rapport aux savoirs des adultes non scientifiques* ». Olivier Las Vergnas. Recherches en communication, Centre de recherche en communication, Université Catholique de Louvain, 2009, pp.13-33. sic\_00645123

<sup>9</sup> « *Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ?* » Ève Gardien, ERES « Vie sociale » 2017/4 n°20, pages 31 à 44, ISBN 9782749256986.

d'expérience spécifiques et de les rendre de plus en plus disponibles, même si leur mobilisation réclame encore de nouveaux cadres de référence<sup>10</sup>.

- *Dans l'entreprise, des savoirs d'expérience du travail après/avec la maladie grave rares et peu mobilisés*

Du côté des savoirs d'expérience du travail après/avec la maladie grave, la situation est très en retrait : ces savoirs sont toujours très rares et peu disponibles.

C'est tout à la fois *paradoxal* – en effet, les personnes expriment spontanément combien l'expérience de la maladie les amène à revisiter leur travail, le sens qu'ils ou elles y mettent, la façon dont leur activité parvient à les faire se sentir bien, ou pas, les stratégies qu'ils ou elles déploient pour tester de nouveaux équilibres, ce qui les aiderait, ce qui les empêche – *et aisé à comprendre* :

- d'une part, on sait que l'expérience de travail présente un niveau de complexité très largement sous-estimé (que toutes les disciplines et techniques d'intervention qui travaillent ces questions - ergonomie, psychologie du travail, sociologie, clinique de l'activité, etc...- pointent, notamment dans leurs questionnements épistémologiques et méthodologiques) et l'accessibilité à cette expérience du travail représente un défi central,
- d'autre part, les situations où la question du travail et de la maladie se posent sont confiées à des acteurs fondés à décider sur la base de leur savoirs professionnels, dans le cadre de politiques, d'accords conventionnels ou de plans d'action qui tendent à cibler les personnes concernées pour les faire entrer dans le cadre de leurs prescriptions.

Peut-être cet état de fait a-t-il à voir avec les résultats décevants du maintien en emploi rappelés par toutes les enquêtes statistiques.

Produire et mobiliser ces savoirs rares et peu disponibles apparaît alors comme une voie prometteuse pour sortir des impasses successives des politiques qui « étendent » ou « renforcent » les dispositions du maintien en emploi sans parvenir à produire de résultats à la hauteur de leurs efforts. Comme si ceux-ci n'étaient pas placés sur le bon levier<sup>11</sup>.

- *La conversion de l'expérience en savoirs d'expérience a pourtant déjà été mobilisée*

En effet, de telles initiatives ont déjà été documentées dans d'autres contextes. En effet, confier des pratiques et outils d'analyse du travail à des « profanes » n'est pas une nouveauté : la pratique est déjà ancienne dans le monde des militants syndicaux, des acteurs de la prévention. Le CNAM (Conservatoire National des Arts et Métiers) a développé des programmes de formation-action nombreux et variés : « l'apprentissage, soutenu par l'action, permet de « développer les capacités individuelles et collectives d'analyser et de résoudre les problèmes », de « s'approcher le plus possible de la construction des compétences » afin que les acteurs puissent, à son issue, « agir avec compétence » et « mettre en œuvre des pratiques professionnelles pertinentes par rapport à une situation de travail à gérer »<sup>12</sup>.

Prendre le temps de s'expliquer à soi-même ce que l'on a appris de son expérience de travail, penser son travail dans l'après coup, à la lumière de cette nouvelle expérience, souvent radicale, qu'est la maladie grave, c'est faire sortir de l'ombre des savoirs tacites, des savoirs oubliés, en jachère... et les rendre mobilisables pour inventer l'après, la « performance autrement »<sup>13</sup> et ce faisant « faire un travail de santé ».

Dans les entreprises<sup>14</sup>, à la rencontre des personnes en situation de concilier travail et maladie grave, le repérage des « initié.e.s » est aisé. Les initié.e.s sont celles et ceux qui ont pu, dans leur activité professionnelle

<sup>10</sup> « *L'innovation organisationnelle au service de l'autonomisation en santé* », Pierre-Yves Traynard, M Dorsa, Pôle de Ressources - Ile de France - en Education Thérapeutique du Patient – 12<sup>e</sup> Conférence Internationale de Modélisation, Optimisation et SIMulation- MOSIM'18 27 au 29 juin 2018 – Toulouse, France<sup>[1]</sup>

<sup>11</sup> un commentaire qui vaut pour l'ensemble des dispositifs de prévention et de santé au travail et pas seulement pour les situations spécifiques du retour et/ou du maintien en emploi. Voir par exemple les ouvrages traitant spécifiquement de ces enjeux : « *Le travail à cœur, pour en finir avec les risques psychosociaux* » de Yves Clot, à La Découverte en 2010 ou « *Libérer le travail* » de Thomas Coutrot, au Seuil en 2018

<sup>12</sup> « *Des apports d'une formation-action à l'analyse ergonomique du travail dans l'intervention ergonomique.* » L'auteur cite dans les guillemets en particulier différentes sources de F. Le Boterf. Revue Activité 14-2 / 2017

<sup>13</sup> Pour reprendre l'heureuse formule de Samuel Libgot, président du Groupement d'étude pour le développement de l'ergonomie en réadaptation (Geder)

<sup>14</sup> cf. la première phase exploratoire du projet « travail et cancer du sein dans les entreprises et les organisations », où une centaine de personnes ont été rencontrées dans six entreprises de taille intermédiaire, phase décrite dans le document de travail « Travail et

précédant la maladie, développer une dimension réflexive forte, voire explicite, pour produire et apprendre à mobiliser leurs savoir d'expérience dans leur cours ordinaire de leur activité : on pense à ces certain.e.s professionnel.le.s des fonctions RH par exemple, mais aussi à des élu.e.s du personnel ayant eu des responsabilités en CHSCT par exemple encore. Ils et elles explicitent les stratégies déployées, reconnaissent les ressources clés mobilisées pour pouvoir exprimer leurs besoins avec justesse, éviter les pièges du soutien compassionnel, jouer du don/contre-don, etc. Ils et elles savent que seul.e.s, ils ne peuvent pas grand-chose et se sentent suffisamment au clair pour solliciter les autres quand leurs ajustements le réclament.

Les « initiés » sont inspirants pour ceux qui, par contraste, tâtonnent avec peine, s'efforçant de faire le tri dans les conseils ou les consignes qui leur sont donnés et qui parfois les paralysent un peu tant ils leur paraissent loin de ce qu'ils ou elles vivent dans leur retour au travail, n'osant par exemple pas toujours critiquer une mesure « généreuse » de temps partiel thérapeutique, qui sollicite la solidarité de leur équipe sans pour autant leur sembler adaptée à leurs besoins... étant obnubilés par les exigences productives au point d'en oublier les marges de manœuvre hier évidentes, etc.

- *Une expérimentation pour institutionnaliser l'initiative du ou de la salarié.e via la mobilisation de leurs savoirs d'expérience du travail après/ avec la maladie grave*

En s'intéressant spécifiquement à la sémantisation du vécu au travail des personnes qui, du fait de leur état de santé, vivent des expériences singulières, celle d'un monde du travail qui « perd sa qualité d'évidence »<sup>15</sup> et qui réclame des stratégies d'adéquation à des situations limitant leur pouvoir d'agir au regard de ce qui était antérieurement. L'aspiration à choisir sa vie à égalité avec les autres, escompter avoir les mêmes possibilités que tous, est une invitation permanente à l'innovation pour les personnes ayant (eu) une maladie grave ou en situation de handicap car les solutions usuellement mobilisées par les personnes dites valides ne sont pas toujours opérationnelles et leurs modèles de socialisation efficaces<sup>16</sup>.

Pour rendre possible la production et la mobilisation de ces savoirs d'expérience, l'expérimentation va s'attacher à équiper les personnes d'outils de réflexivité sur leur activité, concourant ainsi à renforcer leurs capacités à faire un travail de santé<sup>17</sup> et à en sécuriser les conditions d'exercice dans l'environnement de travail, tant il est vrai que ce travail ne peut se passer d'un milieu capable de lui répondre. Le chaînon de la réflexivité<sup>18</sup> va s'appuyer sur le fait que l'action développe des savoirs, les savoir-faire, des savoirs sur l'action (produit d'une réflexion rétrospective par exemple) et des savoirs pour l'action (réflexion anticipatrice pour investiguer de nouvelles séquences opératives, changer la façon de faire, ...) et que ce sont ces dynamiques qui vont être sollicitées.

Pour les salarié.e.s concerné.e.s par la survenue d'une maladie grave – cancer, maladie chronique, situations d'aidants – l'expérimentation permet de tester la pertinence et les effets de la participation à une démarche d'enquête sur son propre travail via un outil numérique. Un dispositif pour mener sa propre enquête, pour pouvoir « dire son travail », à soi et aux autres et le refaçonner pour pouvoir le rendre constructeur de santé. Ici encore, on peut reprendre les mots de Yves Clot : « *L'analyse de leur activité par les travailleurs concernés est mise au service d'un travail d'organisation dont ils deviennent les protagonistes directs* ».

---

Cancer du Sein dans les ETI, Les expériences des salarié.e.s et des entreprises : des pistes pour aller plus loin dans le « travail thérapeutique » et le maintien en emploi », novembre 2019

<sup>15</sup> « *Les savoirs expérimentiels : entre objectivité des faits, subjectivité de l'expérience et pertinence validée par les pairs* », Eve Gardien, revue *Vie Sociale*, n°25-26, Erès, avril 2019

<sup>16</sup> *ibid.*

<sup>17</sup> « *Que font les 10 millions de malades ? vivre et travailler avec une maladie chronique* » Dominique Lhuillier et Anne Marie Waser, Erès, février 2016

<sup>18</sup> « *Accompagner la réflexivité sur l'expérience : une médiation cognitive et socio-affective vers l'apprentissage* » Laurence Durat et Dominique Kern Revue *Activités* 16-1 | 2019