



Parcours de réadaptation :

Les dispositifs médicaux et sociaux et leur appropriation par les acteurs professionnels et usagers¹

Rapport Final de la recherche

Décembre 2013

Marie-Odile FRATTINI, Doctorante EHES

Seak-Hy LO, Doctorante Paris11

Isabelle VILLE, Responsable scientifique, Cermes 3 (Inserm – Cnrs – Ehess – UPD)

Recherche subventionnée par la DRESS et la CNSA (convention N°09-3684/ 2200284859)

¹ La recherche présentée dans ce rapport a débuté au début de l'année 2010 avec le double soutien financier de la Drees/Cnsa et de l'IReSP. Elle englobe, dans un cadre conceptuel commun, les travaux de deux doctorantes intégrées au CERMES3, Marie-Odile Frattini (thèse de sociologie à l'EHESS) et Seak-Hy LO (thèse de santé publique, option sciences économiques et sociales, Université Paris Sud), sous la direction d'Isabelle Ville.

Sommaire

Contexte de la recherche	4
Handicap et réadaptation, une histoire récente.....	4
Acteurs et dispositifs de la réadaptation.....	5
L'émergence de nouvelles règles dans le contexte des politiques d'activation	6
Objectifs et Hypothèses.....	9
Méthodes et terrains	11
L'employabilité à partir des données de l'enquête nationale Handicap-Santé	11
Un travail de sociohistoire sur la réadaptation médicale.....	11
Les dispositifs et pratiques de réadaptation en MPR	12
➤ Les terrains.....	12
➤ Le recueil de données.....	15
➤ Analyse	17
Les parcours des personnes sorties de centres de MPR	18
➤ Recueil de données	18
➤ Analyse	19
1. La question de l'employabilité des personnes handicapées en France	22
1.1. L'employabilité, la notion et ses usages.....	23
1.1.1. La nouvelle loi du handicap et la montée du débat autour de la notion « employabilité ».....	23
1.1.2. L'employabilité, une notion labile et spéculative	24
1.2. Questionnement à partir de l'enquête Handicap-Santé	25
1.2.1. Caractéristiques de la « population handicapée » construite.....	27
1.2.2. Typologie d'emploi de cette population d'étude.....	30
1.3. L'employabilité, une notion restrictivement employée dans les politiques publiques... ..	35
1.3.1. Une acception traditionnelle : employable/inemployable.....	36
1.3.2. L'accompagnement médico-social : une sélection par l'inemployabilité.....	36
1.3.3. Agir sur l'employabilité pour une cible restreinte	37
2. La réadaptation en MPR, une médecine articulée aux politiques de l'emploi entre normalisation et normativité.....	39
2.1. Comment médecine et réadaptation sont liées	40
2.1.1. La réadaptation médicale au service du travail	41
2.1.2. L'insertion sociale et professionnelle comme visée de la MPR d'aujourd'hui..	43
2.2. Le corps fonctionnel et l'employabilité en MPR.....	51
2.2.1. Trois parcours type en MPR.....	51
2.2.2. Le corps fonctionnel comme objet de négociation stratégique	55
2.2.3. Négociations et stratégies de la MPR.....	59
3. Le travail de réadaptation avec une personne active.....	66
3.1. La constitution d'un patient actif.....	66
3.1.1. Un patient actif	67
3.1.2. Un patient « activé ».....	67
3.2. Les individus empiriques de la MPR.....	68
3.2.1. Caractériser les individus, une clinique de l'ajustement	69
3.2.2. Le projet comme procès thérapeutique de la réadaptation.	75
4. De l'organisation des services d'insertion aux pratiques de réadaptation	82
4.1. Structuration et organisation des services d'insertion	83
4.1.1. Des fondements historiques contrastés : mutualistes versus sanitaires.....	83

4.1.2.	Des liens plus ou moins serrés avec les équipes sanitaires	84
4.2.	L'intégration des services dans le milieu médicosocial local.....	88
4.2.1.	Des relations formalisées avec les organismes gestionnaires de fonds.....	88
4.2.2.	Des relations de proximité avec les organismes en charge de la reconnaissance de droits.....	90
4.2.3.	Des relations différentes avec les structures aux missions d'insertion professionnelle	92
4.2.4.	Des pratiques d'accompagnement des patients contrastées	95
4.3.	Que font les professionnels en pratique?	98
4.3.1.	La mission générale du service d'insertion	98
4.3.2.	La mise en œuvre des missions	103
4.3.3.	Les modalités du travail d'insertion : distribué ou concentré	107
5.	Analyse des parcours de réadaptation	112
5.1.	Des parcours où acteurs et ressources convergent.....	112
5.1.1.	Une prise en charge coordonnée par un médecin traitant et un service d'insertion.....	113
5.1.2.	Un collectif de travail très mobilisé	116
5.1.3.	L'ajustement du projet de vie grâce aux ressources mises en place	117
5.2.	Des parcours à rebondissements.....	119
5.2.1.	Convertir des ressources du droit en capacités : la coalition des médecins et des représentants syndicaux dans l'entreprise.....	119
5.2.2.	Activer les ressources de l'entreprise : mobiliser le réseau des collègues	122
5.2.3.	La réalisation du projet : une réorganisation au long cours	124
5.3.	Quand le projet n'aboutit pas : un échec de la réadaptation ?	125
5.3.1.	Associer les ressources pour concrétiser des opportunités : l'action conjuguée de l'employeur et des dispositifs publics	126
5.3.2.	Quand les collègues sont peu présents pour le travailleur handicapé	128
5.3.3.	Bouleversement des relations familiales et rupture biographique : obstacle au maintien dans l'emploi ?	130
5.4.	Quand les logiques institutionnelles entravent le parcours de réadaptation.....	131
5.4.1.	Trouver des ressources complémentaires en s'orientant vers une formation reconnue	131
5.4.2.	Quand les dispositifs deviennent des contraintes	133
5.4.3.	La famille, une ressource contre la précarité.....	136
5.5.	Travailler en dehors de l'emploi.....	137
5.5.1.	La sortie du monde professionnel	138
5.5.2.	Reformuler un projet de réadaptation au regard des ressources disponibles ...	139
5.6.	Discussion.....	141
	Conclusion.....	144
	Bibliographie	146
	Annexe 1 : Article 1	150
	Annexe 2 : Article 2	162
	Annexe 3 : Article 3	174
	Annexe 4 : Tableau des enquêtés	190

Contexte de la recherche

La réadaptation² s'est construite comme politique publique au 20^{ème} siècle tout à la fois dans les domaines du sanitaire et du social. Les dispositifs et acteurs sont aujourd'hui nombreux et sont soumis, depuis les années 1990, à des changements d'ordre réglementaire, économique et organisationnel sous tendus par une évolution des principes de l'action sanitaire et sociale. L'ensemble a des répercussions sur les pratiques professionnelles et les usages que les personnes concernées en font. Cette recherche entend les étudier dans une visée pragmatique et compréhensive.

Handicap et réadaptation, une histoire récente

La question du handicap est historiquement fondée sur l'inaptitude au travail associée à une diminution des capacités physiques. Depuis la fin du 14^{ème} siècle, l'infirmité avait exonéré de l'obligation de travailler et ouvrait un droit moral puis légal à l'assistance (Castel, 1995 ; Stiker, 2005, 1982). Progressivement, cependant, la mise au travail des infirmes permise par la diversification des formes de travail tend à s'imposer, déplaçant les frontières de l'inaptitude. Au 20^{ème} siècle, les politiques de réadaptation consacrent cette tendance. Les dispositifs de réadaptation professionnelle, d'abord mis en place pour les mutilés de guerre, puis les accidentés du travail (De Blic, 2008, Romien, 2005, Stiker, 2005, 1982), sont rapidement revendiqués par les infirmes civils qui en sont alors exclus car l'origine de leurs déficiences ne relève pas de la solidarité nationale (Ville, 2008). Dans les années 50, le travail acquiert une très forte valeur sociale du fait des protections qui s'y rattachent, valeur redoublée d'une représentation consensuelle de ses fonctions d'intégration, de reconnaissance et d'utilité sociale (Gorz, 1997, Méda, 1995, Schnapper, 1997). Pouvoirs publics, professionnels de la réadaptation et associations de personnes handicapées sont unanimes : l'intégration des personnes handicapées passe par la réadaptation et le retour au travail. Dans la période d'après-guerre, différents textes réglementaires viennent encadrer les dispositifs de la réadaptation à l'hôpital et dans des institutions publiques et privées. Du côté des politiques sociales, la loi de 1957 définit le « travailleur handicapé » indépendamment de l'origine des déficiences ; la loi de 1975 fait de l'intégration professionnelle une obligation nationale et la loi de 1987 précise les modalités de cette obligation et les dispositifs de sa mise en œuvre avec, notamment, la création de l'Association de Gestions du Fonds pour l'Insertion Professionnelles des Handicapés (AGEFIPH) pour le secteur privé. La loi de 2005, sur le strict plan de la réadaptation professionnelle complète le dispositif pour le secteur public avec la création du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP) et élargit le champ des bénéficiaires de la loi de 1987.

² La réadaptation est définie comme « un usage combiné et coordonné de mesures médicales, sociales, éducatives et professionnelles pour entraîner et réentraîner l'individu à son plus haut niveau de capacité fonctionnelle » (OMS, 1968).

Ainsi, la réadaptation regroupe l'ensemble des pratiques qui permettent à la personne handicapée d'accéder ou de retourner à la vie sociale et professionnelle suite à l'acquisition, ou l'aggravation, d'une déficience limitant ses capacités fonctionnelles. Ce champ très large intègre une partie de la rééducation fonctionnelle, l'éventuelle compensation par un appareillage ou des aides techniques, l'aménagement du logement et du poste de travail, le réentraînement au travail, la formation adaptée, l'orientation, l'accompagnement dans l'emploi...

Acteurs et dispositifs de la réadaptation

De nombreux acteurs et dispositifs participent à la réadaptation des personnes en situation de handicap. Sont présentés ici des acteurs-clefs pour notre projet de recherche, sachant que celui-ci a pour originalité de se situer à l'articulation du champ sanitaire et social.

La médecine a pris part au grand projet de la réadaptation, stimulée par les politiques d'après-guerre en France (Stiker, 1982) comme dans d'autres pays occidentaux (Albrecht, 1992, Gritzer and Arluke, 1985). En 1973, la rééducation et réadaptation fonctionnelles (qui deviendra MPR) est reconnue comme spécialité médicale. Comme nous le verrons, la particularité de la constitution de ce segment médical réside dans les liens étroits qu'il a entretenus avec les acteurs politiques, administratifs et associatifs, participant activement à la politique interministérielle de réadaptation d'après-guerre (Frattini, 2010).

De leur côté l'**AGEFIPH**, depuis 1987, et la **FIPHP** depuis 2005, contribuent au développement de structures associatives destinées à « accompagner la personne handicapée pour favoriser son maintien dans l'emploi, son reclassement ou son recrutement, en considérant les besoins en main-d'œuvre des entreprises ». Elle finance ainsi **le réseau « Cap Emploi³ »** et des initiatives de professionnels comme, **l'association COMETE France⁴** (COMmunication – Environnement – Tremplin pour l'Emploi), imposant, en retour, une obligation de résultat. En effet, les structures du réseau sont tenues à un certain nombre de placements annuels de travailleurs handicapés.

Dans le même temps, les pratiques de réadaptation deviennent la cible de la critique. Les **personnes handicapées et les disability studies** s'unissent pour dénoncer l'idéologie normalisatrice qui les accompagne et le prix à payer, pour les personnes, du difficile parcours vers la norme imposée (Anspach, 1979, Ebersold, 1992, Phillips, 1985, Ville, Ravaud, 1994). Elles ne veulent être ni les « héros de l'adaptation » décrit par Goffman (Goffman, 1975, 1963), ni les victimes passives d'un destin tragique. Il est vrai que l'idéologie véhiculée dans les pratiques de réadaptation a produit une conception binaire de l'expérience du handicap comme une épreuve à surmonter par l'entraînement des corps et le développement de qualités psychologiques d'endurance et de volonté, conditions de retour à une vie « normale ». Si ces qualités font défaut, la personne est perçue comme anéantie et socialement

³ Réseau composé en 2006 de 119 organismes de placement spécialisé, présents dans chaque département.

⁴ Association régie par la loi de 1901.

inadaptée (Ville, 2008, Ville, Ravaud, 1994). Aujourd'hui, les personnes handicapées veulent être les acteurs de leur propre vie. Grâce à leur mobilisation, elles ont acquis la légitimité nécessaire pour imposer dans le débat public une expertise incontestée sur leur propre condition. Des travaux sociologiques montrent d'ailleurs comment certaines parviennent, en s'arrangeant avec les dispositifs, à construire des projets d'activité sur mesure leur permettant d'échapper à la normalisation de la réadaptation et de défendre d'autres formes d'utilité sociale (Ville, 2005, Ville and Winance, 2006).

Plus récemment, la loi du 11 février 2005⁵ réaffirme les droits et l'autonomie des personnes handicapées et instaure un droit à compensation. Elle institue le « projet de vie » comme cadre de l'évaluation individualisée des besoins de chaque personne. Ce projet de vie prend en compte tous les aspects de la vie de la personne et l'incite à se projeter au plan professionnel, personnel ou familial et à structurer ses aspirations. **Les équipes pluridisciplinaires des MDPH** se réunissent autour de ce « projet de vie » pour chercher à mettre en place les moyens de sa concrétisation. Pour autant, ces mêmes équipes, chargées d'évaluer les besoins des personnes et de faire des préconisations auprès des Commissions des Droits et de l'Autonomie (CDA), sont également soumises à des contraintes d'efficacité et de rentabilité dans une conjoncture économique défavorable, contraintes qui risquent de mettre à mal l'esprit même de la loi.

L'émergence de nouvelles règles dans le contexte des politiques d'activation

Le champ de la réadaptation s'est progressivement complexifié, avec l'intervention de nouveaux acteurs, et apparaît marqué par une forte tension entre des valeurs éthiques et citoyennes, d'un côté et des contraintes réglementaires et managériales, de l'autre. Ces évolutions ne sont pas sans conséquences sur les pratiques professionnelles et sur les parcours des usagers (Strauss, 1992, Weisz, 2006). Ainsi, les actions concertées initiées et financées par l'AGEFIPH, comme « COMETE » ou « Cap Emploi », se sont accompagnées d'une transformation des discours et de la production de nouvelles règles. Les discours humanistes des pionniers de la réadaptation qui insistaient sur la dignité des personnes et les valeurs intrinsèques du travail que sont l'utilité, la reconnaissance sociale et l'accomplissement personnel, semblent s'être effacés au profit d'un discours sur la prévention des risques d'exclusion et de marginalisation (Ville, 2005). Cette dernière vient légitimer la démarche d'insertion précoce du programme COMETE et, pour lutter contre ces risques, chaque intervenant des équipes pluridisciplinaires doit accomplir des tâches définies et codifiées visant l'efficacité évaluée au nombre de placements effectués. Faut-il y voir un signe du déclin du programme institutionnel décrit par François Dubet (Dubet, 2002) dans les contextes de l'école et de l'hôpital, « la légitimité en valeur, celle qui repose sur le caractère 'sacré' de l'institution céd[ant] le pas devant une légitimité rationnelle, fondée sur l'efficacité du travail accompli et sur des compétences estampillées par de procédures légales » ? Et même si l'esprit de la loi de 2005 semble contredire cette tendance en plaçant au centre du

⁵ Pour l'égalité des droits et des chances, la citoyenneté et la participation des personnes handicapées.

dispositif d'accompagnement le projet de vie de la personne, on peut s'interroger entre autre sur la manière dont les équipes pluridisciplinaires des MDPH vont pouvoir concilier, lors de l'évaluation des besoins et du calcul de la prestation qui s'en suit, une prise en compte des aspirations de la personne et l'efficacité des procédures.

Ces évolutions du champ de la réadaptation doivent être saisies dans le contexte plus large des mutations des systèmes de protections sociales qui touchent l'ensemble des pays européens depuis une dizaine d'années et de la nouvelle place du travail comme obligation faite à chacun au moment où les sociétés occidentales s'inquiètent de l'ascension des dépenses allocatives. De cette situation de crise émerge un nouveau principe d'action publique, celui d'activation, concept polysémique et flou (Elbaum, 2006). Il est associé au concept d' « Etat social actif⁶ » qui substitue à une logique d'assistance, caractérisée par l'ouverture de droits aux individus appartenant à une catégorie de risque social, une logique de contractualisation individuelle et d'obligations réciproques (Dang, Zajdela, 2009). Pour ce faire, les politiques d'activation, à l'œuvre dans plusieurs pays européens, introduisent « un lien explicite (souvent réglementaire) entre la protection sociale et les politiques de l'emploi et du marché du travail » (Barbier, 2002). Dans cette perspective, « les allocations perdent leur caractère inconditionnel et automatique ; elles sont conditionnées à la démonstration par l'individu de ses qualités morales et relationnelles » (Cantelli and Genard, 2007), et de sa capacité à montrer qu'il ne devient pas « dépendant » des allocations qui lui sont versées. En France, si ces politiques ne trouvent pas encore d'application directe, dans le champ du handicap, la notion d'employabilité, actuellement en débat, semble bien s'inscrire dans cette orientation de lutte contre l'inactivité qui cible plus largement les bénéficiaires de l'action sociale.

Les fondements de ce nouveau modèle d'action sociale repose sur la valorisation de l'autonomie et la responsabilité individuelle ; l'Etat quant à lui a pour responsabilité « de restaurer la capacité de choix et d'action des individus » (Dang, Zajdela, 2009) en mettant en place des dispositifs qui reposent sur une logique de traitement et de projet personnalisés (Winance et al, 2007), sur « la poursuite d'objectif d'autonomisation des usagers, des formes de contractualisation de l'aide impliquant que l'utilisateur soit co-producteur du service, l'accent mis sur le milieu de vie » (Franssen, 2006). La protection des personnes et l'exercice de la solidarité sont ainsi assortis d'une injonction à se projeter, à construire un projet de vie cohérent et socialement acceptable. On peut cependant se demander avec Isabelle Astier et Nicolas Duvoux (Astier and Duvoux, 2006) si cette nouvelle forme de gouvernance ne constitue pas une menace, par un « possible renversement de l'autonomie en obligation d'être libre ».

En outre, la même logique libérale transforme le principe l'égalité entre les individus, caractérisée par l'accès de tous aux mêmes biens communs, en égalité des chances, soit l'égale possibilité d'être singulier, de mener à bien son propre projet. Mais l'égalité d'accès aux biens communs n'est-elle pas un préalable à l'égalité des chances ; faire l'impasse sur cette étape essentielle risque fort de creuser les différences entre individus « en leur faisant porter la faute de ce qu'ils subissent et qui pourtant échappe à leur emprise » (Castel and

⁶ Concept « initialement apparu dans les travaux de A. GIDDENS, A. (1998, 1994), *Les conséquences de la modernité*, Paris, L'Harmattan.[...] » (Dang et Zajdela, 2009).

Haroche, 2001). Ainsi, les politiques d'action sanitaire et sociale continuent à tâtonner entre responsabilité individuelle et responsabilité sociale. Le curseur se déplace cependant et interroge la capacité du nouvel Etat social actif à fournir les ressources (les supports au sens de Castel et Haroche, 2001) aux individus vulnérables pour être reconnus (Haroche, 2000) et développer leur parcours de vie.

Objectifs et Hypothèses

Le présent projet propose d'analyser les modes de relations que les acteurs de la réadaptation, **professionnels et usagers**, construisent avec les différents dispositifs dans lesquels ils évoluent dans le contexte plus large des politiques sociales et de leurs évolutions. Dans une perspective à la fois pragmatique et compréhensive, nous considérons que les personnes ne sont pas passives face aux situations qu'elles traversent mais qu'elles leur donnent sens, qu'elles y participent plus ou moins activement selon les ressources dont elles disposent et les contraintes qui s'imposent à elles, négociant leur position au cours des interactions sociales et développant des stratégies pour atteindre les objectifs qu'elles se fixent (Strauss, 1992).

Nous l'avons vu, depuis les années 90, les pratiques de réadaptation se sont à la fois diversifiées et complexifiées, faisant intervenir un nombre croissant de structures et de professions différentes ; ce, dans le contexte d'évolution des fondements des politiques sanitaires et sociales allant dans le sens d'une autonomisation et d'une responsabilisation des usagers.

Concernant les professionnels de la réadaptation, qu'il s'agisse des équipes « COMETE » ou équipes d'insertion des centres de MPR, des équipes pluridisciplinaires des MDPH ou encore des personnels du réseau « Cap Emploi », nous avons observé les « arrangements » qui tentent de concilier l'ensemble des contraintes réglementaires, administratives, les standards professionnels qui leur incombent et les qualités de disponibilité et d'empathie requises pour créer les conditions de l'expression des attentes et des aspirations profondes de chaque personne. Nous avons également cherché à voir en quoi leurs pratiques performent le parcours des usagers, en nous intéressant notamment aux supports que les professionnels proposent aux individus pendant leur réadaptation. La diversité des terrains d'études permettent d'observer différentes postures et stratégies, entre vocation et rendement technique, en regard de ce qui apparaît comme un dilemme.

En observant le travail des équipes des centres de MPR nous cherchons à cerner les contours et les limites de l'autonomisation et de l'incitation au travail. Nous avons pu observer les arbitrages opérés entre le souci de répondre aux attentes des personnes et la volonté de trouver des solutions rapides qu'il s'agisse de satisfaire aux contraintes de quotas annuels de placements, ou d'endosser, implicitement ou non, l'idéologie de l'activation. Nous portons un intérêt particulier à la notion d'employabilité actuellement en débat. Comment les acteurs professionnels la mobilisent-ils, l'évaluent-ils en pratique ?

Concernant les usagers, notre objectif est de voir les modalités selon lesquelles les évolutions précédemment décrites impactent les parcours de réadaptation. La diversification et la complexification des dispositifs s'accompagnent-elle d'une offre plus importante, d'une flexibilité plus grande des parcours, de davantage d'opportunités et d'adéquation avec leurs attentes et/ou génèrent-elles de la confusion, des aléas, voire des dysfonctionnements. Ou, pour le formuler différemment, l'autonomisation et la responsabilisation à l'œuvre dans les nouveaux dispositifs de réadaptation élargissent-elles la marge de manœuvre des individus ou se vit-elle comme une nouvelle forme de contrainte ? Nous cherchons à répondre à ce

questionnement en retraçant des parcours d'utilisateurs à l'intérieur des dispositifs de prise en charge de manière à la fois prospective, par le recrutement d'utilisateurs « entrants » dans les différentes structures, et rétrospective, par le recrutement d'utilisateurs « anciens », afin d'étudier les évolutions des discours et des pratiques et leurs effets sur les parcours des personnes.

Méthodes et terrains

L'étude se situe à l'intersection entre la sociologie de la santé et les *disability studies*. Après plusieurs décennies de séparation volontairement radicale, ces deux grands domaines de la sociologie qui se sont développés différemment selon les pays se critiquent réciproquement et du même coup s'ouvrent à de nouveaux objets de recherche (Thomas, 2007, Turner Brian, 2001). Elle s'inscrit plus largement dans une sociologie compréhensive de l'action.

L'employabilité à partir des données de l'enquête nationale Handicap-Santé

A partir des études de rapports officiels français et international et de la littérature sociologique, nous avons établi le contexte politique dans se trouve la France à l'heure actuelle. Une analyse statistique à partir des données de l'enquête nationale Handicap-Santé de l'INSEE et la DREES interroge la notion d'employabilité et met en perspective les données issues de la littérature et le contexte de la recherche de terrain qui suit.

Les données sont issues de l'enquête, enquête déclarative réalisée en 2008 par CAPI (Computer Assisted Personal Interviewing) sur un échantillon de personnes représentatives des habitants de France vivant à leur domicile. Le handicap n'y est pas défini a priori mais y est appréhendé à partir de ces différentes facettes : déficience, incapacité, restriction d'activité, invalidité reconnue, etc. (Ville and Ravaud, 2003). L'analyse cible la population des personnes de 18 à 59 ans, ayant fini leurs études soit 13 321 personnes dans l'enquête, représentant près de 32 millions de personnes, en pondérant cette population à l'échelle nationale (Bouvier, 2011).

Une première étape de l'analyse a consisté à synthétiser la richesse de des données concernant les populations ayant des handicaps. A cette fin, une analyse des correspondances multiples (ACM) a été réalisée sur la population d'étude. Dans une seconde étape, cinq classes ont été analysées à la lumière des données relatives à l'emploi disponibles dans l'enquête.

Un travail de sociohistoire sur la réadaptation médicale

Elle a été réalisée préalablement à la réponse à l'appel à projet. Il a été cependant nécessaire de revenir aux données initiales comme aux analyses déjà effectuées pour mieux comprendre les logiques qui sous-tendent la réadaptation actuelle en MPR. Ce travail préliminaire a fait l'objet de deux publications ((Frattini, 2010a, Frattini, 2010b), textes intégraux en annexe) rédigées durant le temps de la présente convention.

L'émergence d'un nouveau segment médical ou d'une spécialité est toujours singulière. Weisz souligne « il y a tant de causes possibles ou probables – intellectuelles, sociales, économiques et idéologiques – qui influent sur la spécialisation en médecine que tout effort pour en privilégier une ou l'autre ne peut être qu'une présupposition métaphysique de comment le monde fonctionne » (Weisz, 1994). C'est pourquoi, la recherche a pour objet de

« comprendre les systèmes couplant les processus internes à la médecine avec les forces collectives qui régulent la spécialité » (Weisz, 2006). Dans cette optique, nous avons suivi les évolutions qui ont permis le développement de la Rééducation Réadaptation Fonctionnelles, première dénomination de la MPR, à travers, d'une part la transformation des segments médicaux⁷ (Strauss, 1992) et les pratiques qui s'y développent, et d'autre part, le rôle de l'environnement institutionnel et politique. En effet, pour la Rééducation et la Réadaptation Fonctionnelle (RRF), les associations de malades et de personnes handicapées, tout comme les pouvoirs publics, ont joué un rôle rarement décrit dans la dynamique de constitution d'une spécialité médicale.

Ce fait a exigé que l'enquête sociohistorique s'appuie sur des sources de nature très diverses. Une analyse fine a été réalisée sur l'ensemble des articles et ouvrages, traitant du sujet, de trois des promoteurs de la spécialité : les professeurs Grossiord, Leroy et Pierquin. Ce corpus a été ensuite mis en perspective avec une bibliographie beaucoup plus large d'une multitude d'auteurs médicaux favorables ou non à la reconnaissance de la spécialité. D'autres sources ont été travaillées en exhaustivité lorsqu'elles étaient essentielles pour la période considérée : revue Réadaptation, Journal de la Société Française de Médecine Physique, textes réglementaires, comptes rendus des commissions ministérielles sanitaires et sociales⁸, travaux du Conseil supérieur des hôpitaux ainsi que les rapports qui leur étaient destinés, comptes rendus du Comité de surveillance des Hôpitaux publics de Paris, bulletins de l'Académie de médecine, guides professionnels et débats au sein du Conseil National de l'Ordre des Médecins à propos de la médecine physique, de la future RRF et des segments médicaux adjacents. Un échantillonnage a été réalisé dans la presse médicale de l'époque et les ouvrages professionnels dans diverses bibliothèques.

Les dispositifs et pratiques de réadaptation en MPR

Cette étape analyse comment font les professionnels de MPR aujourd'hui, entre attentions immédiates à chaque individu soigné, engagements visant les autres acteurs du travail, du domicile ou de la ville, et visées d'arrière-plan pour faire valoir leur art pour une part controversé.

➤ LES TERRAINS

Les trois terrains, les centres hospitaliers Laville, Lamer, Lacapitale, ont développé des dispositifs de réadaptation différents ; ils sont tous trois importants en termes d'activité et en termes de lieux qui comptent dans la spécialité ; ils couvrent la diversité des patients soignés en MPR ; ils présentent des statuts d'établissements de santé différents.

⁷ « Les identités, ainsi que les valeurs et les intérêts, sont multiples, et ne réduisent pas à une simple différenciation ou variation. Ils tendent à être structurés ou partagés ; des coalitions se développent et prospèrent – en s'opposant à d'autres. Nous utiliserons le terme de « segment » pour désigner ces groupements qui émergent à l'intérieur d'une profession. »

⁸ Les archives du Centre d'archives contemporaines ont été analysées tant du côté des commissions sanitaires que du côté des débats préparatoires à la loi de 1957 concernant le reclassement des infirmes, invalides et personnes handicapées.

Laville et Lamer font partie de l'association COMETE France (COMmunication – Environnement – Tremplin pour l'Emploi)⁹ qui promeut une méthode d'insertion professionnelle précoce. Lamer en est un des initiateurs.

COMETE France organise la réadaptation à visée professionnelle des personnes passant par certains centres de MPR. L'association COMETE France, dont l'initiateur et actuel Président est l'ancien médecin directeur de Lamer, a promu et standardisé une démarche de réadaptation centrée sur l'insertion professionnelle précoce des personnes prises en charge dans les centres adhérents. Dans chacun de ces centres est installée une « unité COMETE France » composée de professionnels des champs sanitaire et social. Leur mission est consacrée à la construction du projet professionnel de la personne handicapée qui peut se traduire par la reprise d'études, une formation professionnelle ou le retour à l'emploi grâce notamment à des adaptations du poste de travail et la mise en accessibilité de l'entreprise. Il s'agit également de favoriser le retour au domicile et l'autonomie dans la vie quotidienne. Ces unités sont financées à 55% par l'assurance maladie et à 35% par l'AGEFIPH et 10% par le FIPHFP. C'est le seul programme, auquel est lié la MPR, qui définit des objectifs chiffrés d'activité et de retour de l'emploi définis dans la convention cadre avec l'AGEFIPH ou FIPHFP : « sur 100 prestations d'accueil et d'évaluation de la demande, 50 prestations d'élaboration du projet et évaluation de la faisabilité, 20 prestations de mise en œuvre du plan d'action et 20 prestations de suivi des personnes insérées ». Le financement au titre de l'assurance maladie est sur la sellette du fait du passage à la tarification à l'activité des Services de Soins de suite et de Réadaptation (SSR).

- *Le centre de Lamer est un établissement « Participant au Service Public Hospitalier » de la Mutualité Française depuis 1965.*

Il représente le deuxième centre de MPR d'une grande région et accueille des patients du département et de la région. Son ancien médecin directeur, est un des promoteurs clefs de la réadaptation précoce à partir des centres de MPR et le Président de COMETE France.

Le centre accueille des patients relevant de tous les secteurs de la rééducation. Son service de réadaptation et d'insertion professionnelle et sociale (SRIPS) est l'un des plus anciens en France (1974). Il développe aujourd'hui 4 programmes : insertion sociale, insertion professionnelle (programme Comète), auto-école, téléformation. Il est pluri professionnel et compte 29 professionnels. Ils sont les seuls à se déplacer au domicile.

Il existe une interpénétration entre les services de rééducation et l'équipe SRIPS pour le suivi des personnes ; le même médecin et la même assistante sociale suivent le patient de bout en bout de la prise en charge. De plus, le programme Comète se situe au sein d'une équipe d'insertion plus large, le SRIPS ce qui facilite l'orientation des individus vers le dispositif qui lui est le plus adapté au long de son parcours.

- *Le centre hospitalier Laville :*

Il s'agit d'un établissement de MPR de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris qui représente le berceau historique de la spécialité en France. Le centre est universitaire, il a vocation de soins, de recherche et d'enseignement.

⁹ COMETE grand ouest a été créé en 1991 avec 6 établissements, et COMETE France en 2002 (35 établissements en font partie en 2011).

Il accueille essentiellement des personnes atteintes de pathologies neurologiques ou traumatiques. Les pratiques de réadaptation se réalisent dans les services de MPR et également au sein du service spécifique d'insertion Comète France Laville. L'équipe Comète est aujourd'hui coordonnée par un médecin du travail, et comprend un médecin, une ergonome, une ergothérapeute, une assistante sociale et une secrétaire. Les liens entre les services de MPR et l'équipe Comète sont réalisés essentiellement entre médecins et par l'assistante sociale. Comète France Laville accompagne plutôt les patients qui ne présentent pas de lésions cérébrales.

Comète France Laville en faisant partie du réseau Comète doit appliquer l'ensemble des règles définies dans l'accord passé entre Comète France et AGEFIPH¹⁰ et le FIPHP¹¹. Cet accord, en exigeant un pourcentage de retour à l'emploi prédéfini et en modélisant les trajectoires des patients, encadre assez strictement les pratiques et les parcours. Par ailleurs, il exige de nombreux ajustements pour d'une part, répondre à la situation de chaque personne, et pour d'autre part, répondre aux diverses demandes des professionnels médicaux et sociaux qui adressent des personnes à l'équipe Comète.

- *Le service de MPR de neurologie centrale du groupe hospitalier Lacapitale*

Le choix du troisième terrain a été fixé après avoir commencé le recueil de données sur les autres sites. Les deux premiers terrains sont très contrastés, à tel point que les différences observées renvoyaient toujours à la spécificité de chaque site. C'est pourquoi, a été choisi un lieu qui ressemble sur certaines dimensions soit à Laville, soit à Lamer, tout en présentant des caractéristiques spécifiques. Le service appartient à l'AP-HP comme l'hôpital Laville; la politique générale du groupe est la même avec une obligation à se conformer aux normes d'enseignement et de publication de ce type d'établissement. Le service est dédié aux pathologies de neurologie centrale ; leur nombre va croissant et représente la principale population des services et centres de MPR aujourd'hui ; la comparaison avec Lamer sera sur ce point possible. Il s'agit d'un service de MPR au sein d'un établissement plus vaste et non d'un centre autonome de MPR ; ici, le service se distingue autant de Lamer que de Laville. Le service n'a pas adhéré à l'association COMETE France. Un hôpital de jour de réadaptation a été créé, en 1988 afin de faciliter le fait de sortir de chez soi et d'aller vers des activités sociales.

L'hôpital de jour de réadaptation comporte 8 places pour un séjour de 7 à 8 semaines. Les indications se réalisent en équipe pluri-professionnelle (médecin, ergothérapeute, kinésithérapeute, aide-soignant, psychologue, neuropsychologue) soit directement à la suite d'une hospitalisation, soit lors du suivi d'un patient en consultation. L'hôpital de jour a pour fonction de placer les personnes dans des situations de vie ordinaire afin de faciliter le transfert des acquis (tenir un agenda, respecter les horaires, cuisiner, sortir dans la rue, prendre le métro, faire des courses) ; de percevoir l'intérêt ou le plaisir à certaines activités (faire du sport, aller au musée) ; de développer la convivialité ; de percevoir la possibilité de se détendre, se relaxer ; de préparer les relais éventuels vers des accueils de jour pour

¹⁰ Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées

¹¹ Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique

personnes cérébro-lésées. L'hôpital de jour est financé à 100% par le budget hospitalier et peine à être pérennisé dans le contexte du passage à la Tarification à l'activité.

Les trois terrains peuvent également faire appel à une équipe UEROS (Unité d'Evaluation, de Réinsertion et Orientation Sociale et professionnelle¹²). Cette structure médico-sociale est dédiée aux personnes atteintes de lésion cérébrale. Ces unités sont liées fonctionnellement au service de MPR ; gestion par une entité juridique qui possède des structures sanitaires MPR et médico-sociales UEROS ; professionnels qui interviennent dans les deux structures UEROS et MPR ; personnes prises en charge en commun ou avec des allers et retours entre les deux types de structures.

Les trois terrains représentent des équipes reconnues, qui semblent avoir une influence dans le milieu sur des questions différentes : Lamer pour la structuration de dispositifs humains et techniques d'insertion sociale et professionnelle ; Laville pour l'innovation clinique, chirurgicale et technologique ; Lacapitale- pour la recherche concernant la neurophysiologie, l'urodynamique, la cognition et aujourd'hui, la recherche clinique médicale et paramédicale concernant les personnes avec des lésions cérébrales.

➤ LE RECUEIL DE DONNEES

Les données recueillies sont plurielles et de statuts différents. Chacune donne un angle de vue sur l'objet de la recherche et offre un enrichissement pour la compréhension des dynamiques à l'œuvre. Lors de l'analyse, une attention particulière a dû être portée afin de différencier ce qu'apporte chaque type de données, comment elles permettent une convergence d'analyse ou au contraire comment elles sont mises en tension dans l'interprétation. Dans ce dernier cas, ce sont les oublis, les creux, les reconstructions d'une interaction par ailleurs observée, qui révèlent quelque chose des pratiques.

Les données de cadrage

Elles sont issues de documents généraux comme la littérature médicale, recommandations professionnelles, contenus dans des sites dédiés à la MPR, rapports de littérature grise traitant de la réadaptation et sujets connexes comme les descriptifs et analyses de l'évolution des prestations sociales en France et les solutions envisagées pour remédier à leur augmentation ou aux déficits de certains risques, les rapports et articles concernant l'employabilité en France et en Europe, les évolutions réglementaires et des modes financement en France.

L'histoire des lieux, la présentation du centre ou du service, son organisation architecturale, organisationnelle et fonctionnelle a fait l'objet d'études de cas descriptives approfondies.

¹² Par circulaire ministérielle (DAS/DE/DSS n°96-428 du 4 juillet 1996) relative à la prise en charge médico-sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien, les UEROS ont cinq missions : bilans d'évaluation ; réentraînement à la vie active ; construction de projet social ; aide à l'orientation ; suivi individualisé.

Le repérage des dispositifs témoignant des fonctionnant et des pratiques

Sur chaque site, des documents témoignant du fonctionnement et des pratiques ont été recueillis. Ils représentent autant de repères objectivés, plus ou moins stabilisés qui guident les divers types de pratique, par profession, interprofessionnelles, coopératives avec les acteurs externes. Ici, il s'agit des guides, recommandations, référentiels professionnels, dossiers patient construits avec des thèmes prédéfinis ; et également de convention cadre, convention de partenariat, protocoles. Les temps, lieux, outils des pratiques sont identifiés tout autant que le cadre réglementaire et financier dans lesquelles, elles se développent.

L'observation des pratiques et les entretiens avec les professionnels de MPR

L'objectif initial était de centrer l'étude sur les professionnels qui pratiquent essentiellement la réadaptation, ce qui se traduit par le fait de sortir de l'établissement de santé et d'accompagner la personne malade/blessée à son domicile, dans sa vie de tous les jours ou sur son lieu de travail ; il existe une équipe dédiée à cet effet et certains d'entre eux ne sont pas payés uniquement par l'assurance maladie mais aussi par l'AGEFIPH. L'observation a toutefois montré qu'ils ne sont pas les seuls professionnels des centres à travailler avec les individus sur les questions de retour au sein de la vie ordinaire et qu'il nous fallait éviter de tomber dans ce cloisonnement entre rééducation et réadaptation qui constitue justement un des objet de l'étude. Ce constat a conduit à s'intéresser aux autres professionnels (à savoir, ceux qui ne sont pas dans les équipes dédiées « réadaptation » « réinsertion ») et donc à ajuster la méthode, pour élargir le champ des professionnels observés. Les observations et recueils de données se sont toujours focalisés sur les moments où était abordée l'insertion sociale. Nous avons donc laissé de côté les propos, débats sur les traitements médicaux ou la rééducation sauf lorsqu'ils étaient en lien direct avec les rôles sociaux.

En dehors de la préparation et des premiers contacts, 3 à 4 semaines de recueil de données sur chaque terrain ont été réalisées. Sur chaque site, le suivi des interactions patient – professionnel(s) est privilégié, soit lors d'entretien individuel (consultations, entretiens sociaux, bilans professionnels...), soit lors de synthèse avec une équipe pluri professionnelle interne ou avec des professionnels extérieurs. Les temps de travail entre professionnels sont également observés ainsi que les échanges informels. Les échanges avec les acteurs extérieurs ont été saisis de manière plus ponctuelle.

Les temps d'échange avec la chercheuse pour comprendre les intentions des professionnels se sont réalisés au décours des observations. Par ailleurs, 29 entretiens plus structurés ont permis d'approfondir certains parcours de patient ou de mieux comprendre les registres d'action des pratiques :

- 5 entretiens à Laville : 1 médecin, 1 ergonome, 1 ergothérapeute, 1 assistante sociale, 1 secrétaire ;
- 12 entretiens à Lamer : 3 médecins, 1 responsable administrative SRIPS, 2 ergothérapeutes, 2 assistantes sociales, 2 chargés d'insertion professionnelle, 1 chargé d'insertion sociale, un groupe de secrétaires ;
- 12 entretiens à Lacapitale : 3 médecins, 2 ergothérapeutes, 2 psychologues, 1 kinésithérapeute, 1 neuropsychologue, 1 orthophoniste, 2 cadres de soins, 1 aide-soignant.

Enfin, des cas-patients ont été constitués à partir des dossiers, des interactions patients–professionnels, de données issues des entretiens avec les professionnels : 8 cas ont été constitués à Laville, 14 à Lamer et 12 à Lacapitale. Ils reflètent une diversité d’âge, de pathologie, de moment de recours au centre de MPR dans leur parcours de prise en charge, de délais entre le traumatisme (ou le problème invalidant) et le contact avec le centre de MPR, de situation sociale et de situation par rapport à l’emploi. Les personnes atteintes de pathologies neurologiques centrales et les rachialgies chroniques dominent l’échantillon.

➤ ANALYSE

Deux axes complémentaires d’analyse ont été réalisés : identifier la dynamique de constitution et de légitimation des dispositifs de réadaptation mis en place par les acteurs de la MPR ; comprendre leurs pratiques et notamment la manière dont elles s’articulent aux individus comme aux mondes sociaux de la médecine et du handicap.

Que ce soit pour la recherche historique ou contemporaine concernant la manière dont la MPR s’est inscrite et reste présente sur les questions du retour ou maintien dans l’emploi, une première analyse a consisté à une lecture chronologique des documents écrits rassemblés quelle que soit leur nature. La matière est hétérogène et les auteurs des textes tout autant. Ce premier temps permet de repérer des thèmes récurrents, des controverses, des déplacements progressifs dans les objets jugés prioritaires par les acteurs ou dans le vocabulaire utilisé. Ensuite un codage précis a été réalisé sur certains textes particulièrement emblématiques d’un moment stabilisé ou d’un tournant. Les autres textes ont été relus à l’aune de ce codage afin de mettre à l’épreuve les premiers résultats.

Parallèlement, les études de cas des terrains, les études de cas des individus ont été formalisées par écrit.

Concernant les parties qualitatives de l’enquête, l’ensemble des entretiens a été enregistré et intégralement retranscrit. Une prise de notes détaillée a été réalisée lors des temps d’observation.

Le matériel recueilli a été analysé en s’appuyant sur la « Grounded Theory » ou théorie fondée empiriquement, méthode inductive adaptée aux données qualitatives, développée par Glaser et Strauss (Glaser and Strauss, 1967) et actualisée par Adèle Clarke (Clarke, 2005). Elle permet d’organiser et de rendre lisible la réalité observée. Les retranscriptions des entretiens et des observations ont été passés d’abord à la moulinette du « codage ouvert » qui fractionne les données en unités de sens à partir d’un questionnement systématique (qui, quoi, où, quand, comment ... ?) et réunit chaque incidence sous une multitude de concepts. Ces concepts sont ensuite organisés en catégories plus abstraites dont il s’est agi de découvrir les propriétés à partir d’une démarche de comparaison systématique des occurrences (attributs et conditions de variation). La deuxième étape ou « codage axial » vise à dégager les interrelations entre catégories. Des hypothèses sur les relations entre ces catégories sont alors émises et permettent de regrouper ces dernières autour d’un phénomène dont il s’agit d’étudier les conditions d’émergence. La validation des hypothèses s’est faite par comparaison continue et allers et retours entre analyse et terrain pour rechercher des « cas négatifs » (échantillonnage théorique). Les relations entre catégories et hypothèses ont formé

progressivement le noyau de la théorie émergente. La dernière étape de « codage sélectif » vise à sélectionner une catégorie centrale autour de laquelle les autres sont articulées. Cette dernière étape n'est pas encore totalement accomplie.

Le codage pas à pas a été réalisé sous NVIVO à partir de l'ensemble des données recueillies en entretiens, lors des observations et sur les dossiers patients. Il a permis de dépasser les simples comparaisons de pratiques locales entre centres.

Les parcours des personnes sorties de centres de MPR

➤ RECUEIL DE DONNEES

A partir de terrains décrits précédemment, Lamer et Laville, a été constitué un panel d'enquêtés :

24 personnes ayant un parcours d'insertion récent, dont le handicap est survenu entre 2004 et 2009, ont été interviewées à plusieurs reprises entre 2010 et 2012 (voir tableau des enquêtés intitulé « récents » en annexe 4). Le recrutement spécifiait que ces personnes devaient avoir entre 20 et 59 ans et être soit en emploi, soit en recherche d'emploi, soit sortie de l'emploi. Elles ont toutes une ou des déficiences traitées en MPR issues d'un accident ou d'une maladie survenue à l'âge adulte. Les personnes interrogées étaient toutes en emploi au moment de la survenue de la déficience. La survenue de la déficience est intervenue à des périodes plus ou moins proches de l'entretien de 9 mois à 5 ans pour la plus ancienne.

Lors des premiers entretiens, il a été demandé aux enquêtés de raconter leur parcours jusqu'au moment de l'entretien autant au niveau médical que professionnel en utilisant la méthode du récit de vie (Bertaux, 1997; Demazière & Dubar, 1997). Puis, lors des visites suivantes, l'interrogation s'est portée sur l'évolution de leur parcours depuis la dernière entrevue. 12 personnes ayant accepté la totalité du dispositif d'enquête jusqu'à la fin et ont été rencontrées en moyenne trois fois. Trois personnes qui avaient repris leur emploi depuis plus d'un an et étaient dans des situations professionnelles qui semblaient stabilisées ont été écartées du dispositif. Cinq personnes n'ont pas souhaité continuer l'enquête après six mois. Quatre personnes ont repoussé plusieurs fois les rendez-vous pour des raisons de santé. Pour ceux là, des informations communiquées par téléphone ont tout de même permis de faire un bilan après deux ans de parcours.

Pour avoir une plus grande perspective temporelle, 13 personnes dont le handicap est survenu avant 2004, parfois 20 ans auparavant (tableau des enquêtés intitulé « anciens », en annexe 4) sont rencontrées pour saisir le parcours professionnel sur la longue durée et comprendre la manière dont le handicap a modifié le parcours professionnel. Elles n'ont été rencontrées qu'une seule fois et interrogé au cours d'un entretien biographique orienté autour du travail et la réadaptation.

Les dossiers de travail constitués par les professionnels de l'insertion professionnelle ont été consultés pour mettre en perspective la chronologie des faits énoncés par les personnes et les actions des acteurs professionnels qui ne sont pas toujours visibles pour les personnes.

Certains des enquêtés ont autorisé une rencontre avec les personnes qu'ils ont désignées comme « ressource » dans leur parcours d'insertion. Six chargés d'insertion des services d'insertion professionnelle du centre de MPR sont enquêtés, et pour deux interviewés, des

personnes de l'établissement employeur (1 médecin du travail, 1 représentant syndical, 1 assistante sociale, 2 personnes d'une mission handicap). Enfin, deux interviewés ont permis d'interroger leur chargé d'insertion Cap emploi. Ces entretiens ont étayé les propos des personnes suivies. Au total, une centaine d'entretiens ont été recueillis et analysée.

➤ ANALYSE

L'analyse cherche à comprendre le processus de (re)construction d'un projet de vie incluant le champ professionnel après la survenue d'une déficience invalidante. L'analyse des données s'est focalisée sur les actions, situées dans leur contexte et les différents acteurs engagés dans les dispositifs institutionnels. Les entretiens ont été codés en s'appuyant sur les préceptes de la *grounded theory*. Au moment de la rédaction de ce rapport, l'analyse n'est pas totalement achevée. Les parcours de réadaptation analysés nous incitent à mobiliser l'approche par les « capacités » développée par Amartya Sen.

Présentation des résultats

La présentation des résultats est structurée en cinq parties.

La première interroge la question de l'employabilité des personnes handicapées aujourd'hui très présente dans le débat public français. La démarche rompt toutefois avec le discours ambiant et la labilité des concepts qu'il mobilise puisqu'il s'agit de partir de l'observation des situations concrètes des personnes handicapées en regard de l'emploi et du recours aux dispositifs de protection et d'accompagnement, situations appréhendées à partir des données de l'enquête Handicap – Santé – Ménage (Insee, 2008). Après une présentation de l'état des lieux des usages de la notion d'employabilité tant dans les politiques européennes que dans les travaux de sciences sociales et du management, nous exposerons l'analyse des données de l'enquête et la typologie en cinq classes que nous avons construite d'après les relations entre la présence de limitations, la situation de travail et le recours aux dispositifs.

La seconde et la troisième parties explorent comment la MPR se situe entre normalisation et normativité.

La seconde partie retrace une sociohistoire de la spécialité de la médecine physique et de réadaptation (MPR) et de la place qu'elle a prise dans les évolutions politiques d'après-guerre. Plus spécifiquement, nous montrons comment médecine de réadaptation et travail ont été liés après-guerre dans la mouvance des politiques de retour à l'emploi des infirmes ; infirmes nommés depuis peu personnes handicapées. A cette époque, le politique et le monde associatif exigent que la médecine prenne part à l'enjeu social et moral que toute personne trouve une place dans la société et qu'elle contribue à l'effort de reconstruction du pays. Nous analysons ensuite, à partir des dispositifs actuels de la réadaptation de la MPR, comment ce segment médical affirme son rôle dans l'insertion professionnelle des personnes blessées ou atteintes de maladies invalidantes.

L'analyse des pratiques contemporaines de la MPR fait l'objet de la troisième partie. Nous y montrons comment les différents professionnels à travers leurs pratiques se situent entre normalisation des fonctions et des rôles sociaux et normativité individuelle telle que Canguilhem (Canguilhem, 1966) la définit, soit comme la capacité globale du sujet à s'adapter aux changements de son état et de son monde. Les promoteurs de la MPR ont d'abord configuré un malade actif au sein d'une médecine qui s'adresse à un individu singulier ; ils ont, inventé une médecine fonctionnelle tournée vers l'adaptation du corps et de la « personne ». Les données de terrain, permettent de mettre à jour les caractéristiques retenues pour qualifier les individus et les mondes d'action déployés par les professionnels de la MPR tout au long des parcours de réadaptation et donnent à voir le caractère performatif de ces pratiques. En effet, de cet aller et retour entre caractérisation et action émergent certains types de personnes.

La quatrième partie rend compte de la manière dont deux centres de MPR qui ont adopté une même mesure, la démarche précoce d'insertion (DPI), l'appliquent en pratique. L'analyse

montre les manières dont chacun d'eux s'est structuré historiquement, l'organisation du travail qui en résulte entre les équipes à l'intérieur du centre et les types de relations qui sont nouées avec les partenaires extérieurs au centre. Ces modes différents d'organisation influent sur les pratiques, les modes de prises en charge jusque dans la manière d'appréhender le projet professionnel avec les personnes concernées.

La cinquième partie s'intéresse à la manière dont les parcours de réadaptation se construisent dans l'interaction entre la personne, les acteurs des dispositifs publics et l'environnement professionnel, familial et amical. L'analyse révèle cinq parcours idéaux-types, présentés à l'aide d'études de cas qui montrent la manière dont les ressources et les contraintes s'agencent pour donner des modes de réadaptation permettant l'expression de réalisations auxquelles la personne accorde du sens ou non.

1. La question de l'employabilité des personnes handicapées en France

L'emploi des personnes handicapées a été une préoccupation des politiques sociales tout au long du 20^{ème} siècle. En France, comme dans la plupart des pays européens, le traitement social du handicap a longtemps conjugué pratiques de réadaptation des personnes et mesures d'obligation d'emploi imposées aux entreprises. Des dispositifs de compensations financières ont été progressivement mis en place, d'abord pour les invalides de guerre et les accidentés du travail ; puis, dans l'après-guerre, grâce aux dispositifs de protection sociale associé au travail, pour les personnes devenant invalides au cours de leur activité professionnelle ; enfin, durant les trente glorieuses, à l'attention les personnes reconnues « inaptes au travail » et qui échappaient aux dispositifs existants. L'inaptitude au travail s'est imposée comme un paradigme appelant deux registres de traitement : l'exonération du travail associé au droit à l'assistance, d'un côté, la réadaptation, la (re)mise au travail et l'obligation nationale d'intégration professionnelle, de l'autre (Ville, 2005).

Dans le contexte de la nécessaire reconfiguration des Etats Providence, de nombreux pays ont rénové leur politique du handicap. En France, la loi du 11 février 2005 opère un déplacement en regard de la précédente loi de 1975 : l'objectif de réadaptation et de normalisation des personnes, visant le retour au travail par des techniques de réparation et d'entraînement des corps ou d'assistance à ceux ne le pouvant pas, est remplacé par un objectif de « participation », visant l'accès aux différentes institutions et sphères de la vie sociale. Cependant, la question du travail des personnes handicapées ne disparaît pas. Au contraire, une nouvelle notion émerge dans les débats publics : celle de l'« employabilité » comme critère d'évaluation pour l'entrée dans les dispositifs sociaux liés au handicap.

Nous proposons dans la suite de cette partie de confronter cette notion spéculative et labile dont les pouvoirs publics se sont emparés aux situations concrètes des personnes handicapées en France face au marché du travail et à leur recours aux dispositifs sociaux afin d'apporter un éclairage pragmatique au débat. Dans une première section, nous reviendrons sur la nouvelle politique du handicap en France, l'émergence de cette notion et les différentes définitions qui en sont proposées. Dans une deuxième section, nous décrirons la situation concrète des personnes handicapées en France face à l'emploi à partir des données de l'enquête nationale « Handicap-Santé » réalisée en 2008, puis nous discuterons les situations d'employabilité à la lumière des données¹³.

¹³ Cette partie a fait l'objet d'un article en anglais publié dans la revue *Alter* (voir annexe 3).

1.1. L'employabilité, la notion et ses usages

1.1.1. LA NOUVELLE LOI DU HANDICAP ET LA MONTEE DU DEBAT AUTOUR DE LA NOTION « EMPLOYABILITE »

En matière d'emploi, la loi française de 2005 réaffirme le droit au travail pour toutes personnes handicapées et maintient les politiques de réinsertion comme celle de l'obligation d'emploi de 6% de travailleurs handicapés (OETH) pour les entreprises d'au moins vingt salariés. Sans remettre en cause le revenu de subsistance, l'allocation adulte handicapé (AAH), accordé aux personnes reconnues handicapées dans l'incapacité de travailler, ni la pension d'invalidité, revenu assurantiel accordé aux travailleurs ayant une diminution importante des capacité au travail, elle instaure un droit à la « compensation du handicap », droit subjectif fondé sur le « projet de vie » de chaque personne, assorti d'une prestation de compensation du handicap qui repose sur l'évaluation de leurs besoins spécifiques. Cette approche « personnalisée » qui vise une meilleure adéquation de la prise en charge du handicap (Winance, Ville, 2007) réduit toutefois les marges de manœuvre des personnes qui ne perçoivent plus de financement direct et doivent justifier chaque élément de son projet (Lo and Dos Santos, 2011).

Peu de temps après la promulgation de la loi, une nouvelle notion s'est imposée dans le débat sur les politiques du handicap, celle d'employabilité. Le recours à cette notion est à relier aux politiques d'activation (Barbier, 2005, Gazier, 2001) qui émergent à la fin du 20^e siècle dans la plupart des pays européens, dans un contexte de crise économique et de mutations des systèmes de protection sociale, et qui visent un « Etat social actif » (Giddens, 1994 ; 1998). Ces politiques d'activation substituent à une logique d'assistance, caractérisée par l'ouverture de droits aux individus appartenant à une catégorie de risque social, une logique de contractualisation individuelle et d'obligations réciproques (Dang and Zajdela, 2009). Appliquées à certaines catégories de population (chômeurs, délinquants...), elles visent à redynamiser le potentiel et la motivation des personnes sans emploi grâce à un traitement personnalisé (Gazier, 1989), en les incitant à se mettre en projet. Dans son rapport « *Transformer l'incapacité en capacité* », l'OCDE promeut le principe d'activation pour les personnes handicapées et encourage les gouvernements à « *introduire de nouvelles obligations pour les personnes handicapées* » selon le principe qu'« *une participation active doit être la contrepartie des bénéfices reçus* » (OECD, 2003). Cette nouvelle orientation suit un mouvement déjà amorcé par les pays anglo-saxons et dans plusieurs pays européens (Bambra, Whitehead, 2005, Barnes and Mercer, 2005, De Jong and De Vos, 2005). Elle est pensée comme une réponse au rôle désincitatif des revenus d'assistance pour la recherche d'emploi qui maintiendraient les personnes allocataires loin du marché du travail (Marie and Vall Castello, 2012, OECD, 2003, Vielle, Pochet, 2006). Cependant, les études menées en Angleterre où le principe d'activation est appliqué depuis les années 1990 ne montrent pas d'impact direct de ces politiques sur le taux d'emploi des personnes handicapées (Bambra, Whitehead, 2005).

En France, le débat s'est focalisé sur la possibilité d'évaluer l'employabilité des personnes avant que puisse être reconnue une éventuelle « *restriction substantielle et durable* » de la

capacité à travailler permettant d'ouvrir ou maintenir un droit à l'assistance. Or, la notion d'employabilité n'est pas clairement définie dans les textes réglementaires en France et aucune étude scientifique à ce jour ne permet d'en caractériser formellement les déterminants (Busnel, 2010).

1.1.2. L'EMPLOYABILITE, UNE NOTION LABILE ET SPECULATIVE

Le terme d'employabilité est apparu dans le secteur administratif au début du 20ème siècle en Angleterre et aux Etats-Unis pour distinguer de manière dichotomique les personnes valides de celles, inaptes au travail, qui pouvaient bénéficier d'un droit à l'assistance. Son usage qui repose sur des attributs de la personne s'apparente alors avec la notion d'inaptitude. Dans les années 1950, avec l'émergence de la réadaptation, la notion migre dans le champ médico-social aux Etats-Unis. Il s'agit désormais d'évaluer à partir de caractéristiques médicales, les capacités fonctionnelles du travailleur handicapé. Puis, en France, comme dans toute l'Europe, avec la montée progressive du chômage à la fin des années 1970, la question de l'employabilité investit le domaine des politiques de l'emploi. Les études et recherches se font de plus en plus nombreuses cherchant à connaître les causes du chômage.

Le recours au concept d'employabilité est corrélé à la reconfiguration du chômage qui n'est plus considéré comme une période entre deux emplois, mais comme un risque pouvant conduire au besoin d'assistance (Chassard and Bosco, 1998). Sont alors mises en place de véritables politiques d'employabilité promues par des organisations internationales comme les nations unies et l'OCDE, qui ciblent en premier lieu les chômeurs valides (Lindsay and Serrano Pascual, 2009), mais également l'ensemble des travailleurs, dans le but de les rendre mieux adaptés au marché de l'emploi. Le sommet pour l'emploi qui s'est tenu au Luxembourg en 1997, a fait de l'employabilité un des piliers des stratégies pour l'emploi de la Commission européenne et un objectif à atteindre pour l'amélioration des taux d'emploi de la population européenne.

Visant à « augmenter les chances de participation des individus au marché du travail » (Orianne and Conter, 2007), les politiques d'employabilité se déclinent selon trois directions : celle de la formation qui cherche à élever le niveau d'éducation, celle de l'orientation professionnelle reposant sur des mesures d'aide à l'insertion professionnelle, et celle de l'activation avec des mesures de sanctions et d'incitation à trouver un emploi (Serrano Pascual, 2000). Elles ciblent principalement les chômeurs et les jeunes. Cependant, l'acception de l'employabilité diffère selon les disciplines qui se l'approprient, en faisant une notion molle et englobante. Ainsi, les économistes la définissent comme « l'espérance objective ou la probabilité plus ou moins élevée que peut avoir une personne à la recherche d'un emploi d'en trouver un » (Ledrut, 1966), ou comme l'attractivité d'un individu, aux yeux d'un employeur (Gazier, 1989) ou encore un potentiel qu'une personne développe pour un emploi convoité (Gerdrón, 2004). Pour les sociologues qui l'analysent de manière critique, elle désigne une capacité d'adaptation professionnelle (Cortee and Zimmermann, 2007). Plus récemment, dans le domaine de la gestion des ressources humaines, elle renvoie à la capacité à rester actif face au marché du travail (Finot, 2000). Dans les textes européens, la définition

de l'employabilité varie suivant la situation d'emploi de la personne : lorsqu'elle est en emploi, l'employabilité renvoie à la capacité à « se maintenir sur le marché de l'emploi » et pour les personnes au chômage ou inactives, à « la capacité de retrouver un emploi » (Hillage and Pollard, 1998), soit une conception personnalisée de l'employabilité (McQuaid and Lindsay, 2005).

Ce bref aperçu illustre la grande labilité du concept selon les points de vue et les intérêts des acteurs qui y recourent. Une définition qui vise à englober tous les aspects déjà énoncés est proposée par les experts français dans le champ du handicap : « *L'employabilité est la probabilité d'accéder ou de se maintenir dans l'emploi. Elle est conditionnée par des facteurs personnels objectifs et subjectifs (capacités fonctionnelles, aptitudes comportementales et relationnelles, compétences...) et/ou des facteurs situationnels (marché de l'emploi, accessibilité aux lieux et modalités de travail, adaptabilité des postes et des organisations, contraintes professionnelles...), est susceptible d'évoluer dans le temps et d'être améliorée par la mise en œuvre de moyens d'orientation, de formation, d'adaptation ou de compensation* » (Busnel, 2010). Mais la prise en compte de l'imbrication de ces multiples facteurs rend la notion difficile à objectiver et donc peu opérante pour décider de l'éligibilité à des dispositifs sociaux.

Pour apporter un éclairage au débat public sur l'employabilité des personnes handicapées en France, nous proposons de nous appuyer sur l'observation des situations concrètes face à l'emploi et au recours aux dispositifs sociaux des personnes handicapées, dans une approche inductive qui ne préjuge pas d'une définition a priori.

1.2. Questionnement à partir de l'enquête Handicap-Santé

Les données sont issues de l'enquête nationale Handicap-Santé de l'Insee. L'analyse cible la population des personnes de 18 à 59 ans, ayant fini leurs études (cf. partie méthodes et terrains p. 10).

La population des personnes handicapées de notre étude a été définie à partir des variables suivantes et concerne 7 136 personnes, représentant 7,6 millions de personnes en France :

- « Restriction globale d'activités »: « *Etes-vous limité depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ?* » qui se décline en trois modalités : 1.oui, fortement limité(e), 2.oui, limité(e) mais pas fortement et 3.non, pas limité(e) du tout.

- Limitations fonctionnelles spécifiques, motrices, sensorielles et cognitives : 16 questions portant sur la réalisation des activités présentées ci-dessous, les personnes indiquant si elles peuvent les réaliser seules sans difficulté, avec quelques difficultés, avec beaucoup de difficultés, ou si elles ne peuvent pas les réaliser.

Limitations motrices : marcher 500 m, s'agenouiller ou se baisser, monter ou descendre un étage, lever le bras, se servir de ses mains et doigts, prendre un objet, porter un sac de 5 kg sur 10 m

Limitations sensorielles : voir clairement les caractères d'un journal avec lunettes, voir le visage de quelqu'un à 4 m, entendre une conversation avec plusieurs personnes,

Limitations cognitives et psychiques : se souvenir à quel moment de la journée on est, avoir des « trous de mémoire », se concentrer plus de 10 minutes, avoir des difficultés pour résoudre les problèmes de la vie quotidienne, apprendre de nouveaux savoirs ou savoir-faire, comprendre les autres ou vous faire comprendre des autres. Pour ces dernières, les modalités de réponse suivent une échelle de fréquence (1.non, 2.parfois et 3.souvent)

- Reconnaissance administrative du handicap ouvrant droit à l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH) et de façon conditionnelle à une compensation financière directe. Cette reconnaissance comprend celle de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), les victimes d'accidents du travail ou de maladies professionnelles, les titulaires d'une rente, les titulaires d'une pension d'invalidité, les anciens militaires victimes de guerre, les titulaires d'une pension militaire, les allocataires de l'AAH et les titulaires de la carte d'invalidité.

Toute personne ayant déclaré avoir une restriction d'activité globale, quel qu'en soit le degré, et/ou une limitation fonctionnelle spécifique sévère (activité quelle qu'elle soit, impossible à réaliser ou réalisable avec beaucoup de difficulté), et/ou une reconnaissance ouvrant droit à l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés, a été incluse dans la population d'étude.

Une première étape de l'analyse a consisté à synthétiser la richesse de ces données. A cette fin, une analyse des correspondances multiples (ACM) a été réalisée sur la population d'étude, incluant les 5 variables actives décrites ci-dessus et la variable « être ou non en emploi ». Cette ACM a permis de transformer les données qualitatives en distances euclidiennes nécessaires à la classification ascendante hiérarchique des situations de limitation (Saporta, 1990), réalisée selon la méthode de Ward. Une typologie en cinq groupes a ainsi été construite.

Dans une seconde étape, les cinq classes ont été analysées à la lumière des données relatives à l'emploi disponibles dans l'enquête, parmi lesquelles :

- pour les personnes en emploi : limitation dans la nature ou qualité de travail pour raison de santé, absence pour raison de santé, nombre de jours d'absence ;
- pour les personnes au chômage : inscription ou non dans un dispositif d'aide à l'emploi, raison de la cessation d'emploi, limitation dans la nature ou qualité de travail pour raison de santé, besoin d'aménagement ;
- pour les personnes inactives : raisons de l'inactivité, changement professionnel pour raison de santé, âge au dernier emploi, nombre d'années de travail.

1.2.1. CARACTERISTIQUES DE LA «POPULATION HANDICAPEE » CONSTRUITE

Les personnes « handicapées » en France : caractéristiques générales

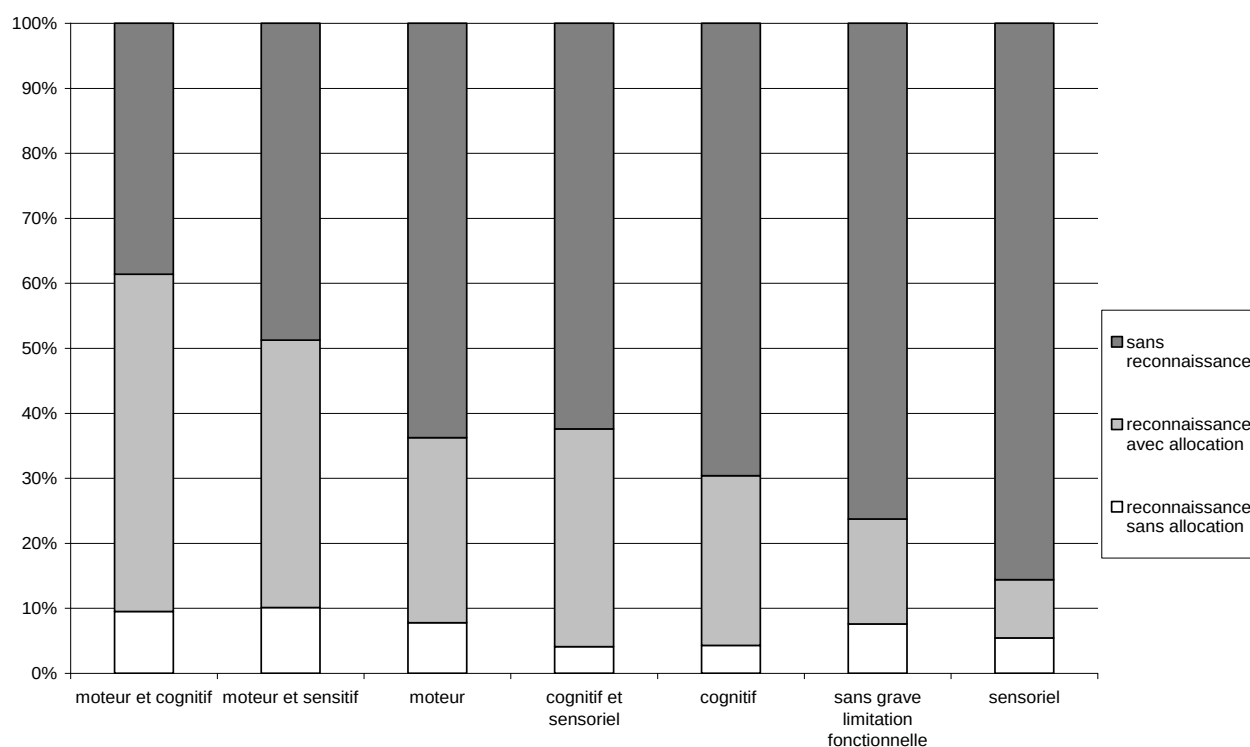
Près d'un quart (24%) de la population des 18-59 ans ayant fini leurs études a déclaré avoir une restriction dans les activités quotidiennes, des limitations fonctionnelles graves et/ou une reconnaissance administrative d'un handicap et constitue donc la population des personnes handicapées à l'étude selon les critères que nous avons retenus (tableau 1). Près de la moitié de ces personnes a déclaré avoir une limitation sévère d'au moins une fonction. Les limitations sont le plus souvent liées à la fonction motrice, l'origine ostéoarticulaire en étant alors la première cause. Puis viennent les limitations d'origine sensorielles (dont 60% des personnes concernées ont un problème lié à l'ouïe et 47% à la vue), suivies des limitations d'origine cognitive ou du psychisme (parmi lesquelles la moitié relève d'une anxiété ou d'une dépression chronique). Un peu plus du quart des personnes à l'étude bénéficie d'une reconnaissance administrative de son handicap parmi lesquelles une majorité (73%) perçoit une prestation financière directe.

Tableau 1 : Description de la population d'étude et de la population générale (en %)

Groupe de handicap	Population à l'étude	Population générale
Restriction globale d'activité		
restriction forte	27	6
restriction modérée	52	13
sans restriction	21	81
Ayant déclaré une limitation fonctionnelle sévère	47	11
Type de limitation fonctionnelle sévère		
Aucune	53	89
Motrice seule	18	4
Motrice et cognitive	3	1
Motrice et sensorielle	4	1
Sensorielle seule	11	3
Cognitive seule	9	2
Sensorielle et cognitive	2	0
Ayant une reconnaissance du handicap	28	7
Avec compensation financière	21	5
Part des femmes	53	50
Age		
18-29	10	20
30-39	19	26
40-49	31	28
50-59	40	26
Diplôme le plus élevé		
Bac et plus	26	40
BEP-CAP	36	34
Brevet et moins	38	26
Situation face à l'emploi		
En emploi	60	78
Au chômage	12	8
Inactif	29	14
Situation en emploi		
Profession et catégories sociales (PCS)		
Indépendant (Agriculteur, artisan, chef d'entreprise, commerçant,...)	8	8
Cadre	10	16
Profession intermédiaire (infirmière, technicien,...)	22	24
Employé	33	29
Ouvrier	27	22
Temps partiel	19	15
Travail protégé	3	1
Absences au cours des 12 derniers mois	42	26
Personnes en inactivité		
Cessation d'activité pour cause de santé	53	31
Age modal à la cessation d'activité	47	56
Personnes au chômage		
Perte d'emploi pour cause de santé	31	15
Ancienneté dans la recherche d'emploi		
Moins de un an	50	60
1 an à 2 ans	17	18
2 ans et +	34	22
Besoin d'aménagement du poste de travail	26	9
Limitation au travail		
Pas de limitation	45	79
Un peu limité	26	11
Très limité	29	10

Les reconnaissances du handicap varient toutefois selon le type de limitation fonctionnelle, donnant plus souvent lieu à une reconnaissance avec compensation financière quand elles sont d'origine motrice ou cognitive que quand elles sont d'origine sensorielle (Figure 1).

Figure 1 : Répartition de la population d'étude selon le type de limitation fonctionnelle sévère et la reconnaissance de leur handicap (en %)



Par ailleurs, dans la population d'étude, les femmes ne bénéficient que pour 23% d'entre elles d'une reconnaissance de leur handicap (contre 33% des hommes).

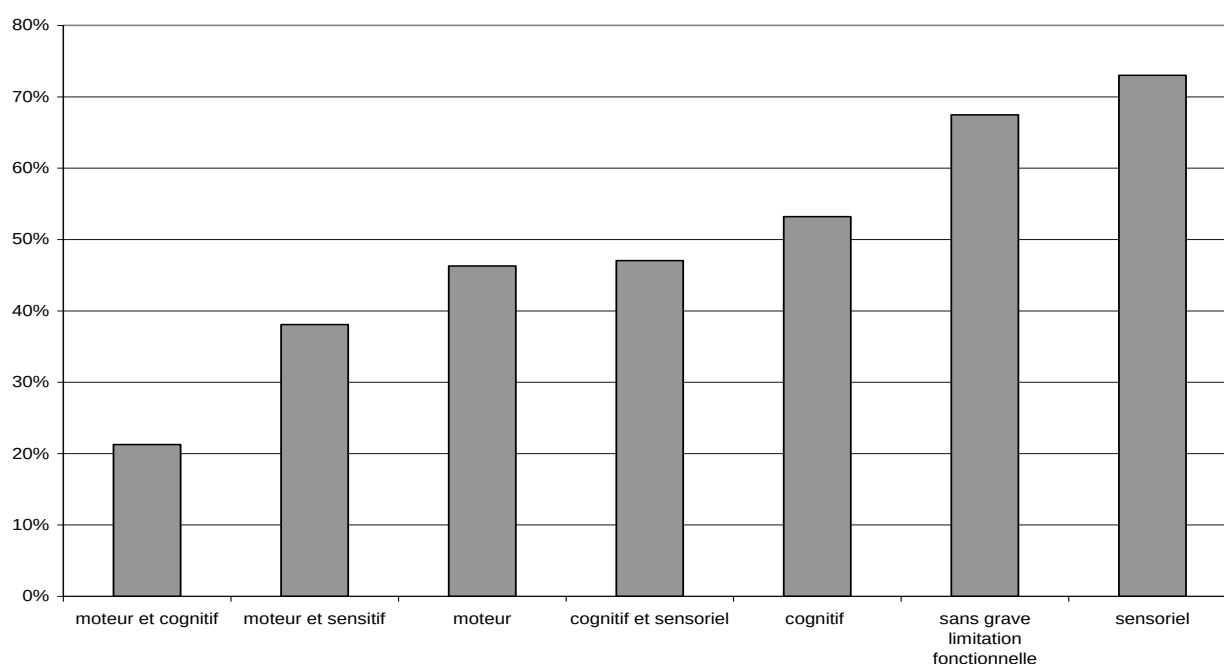
Moins diplômée que la population générale (74% n'ont pas le baccalauréat contre 60%), légèrement plus féminine (53% vs 50%), en moyenne plus âgée (45 ans, SD=10, vs 41 ans, SD=11), la population d'étude en emploi présente en outre une proportion plus importante d'ouvriers (27% vs 22%). A âge, sexe et niveau de diplôme comparables, trois régressions logistiques montrent que les personnes handicapées de l'étude ont moins de chance d'être en emploi (OR=0,4 ; $p<0.001$), plus de risque d'être « demandeurs d'emploi » (OR=1,6 ; $p<0.001$) ou d'être inactives (OR=4,5 ; $p<0.001$) que les autres.

Celles qui travaillent sont un peu plus souvent à temps partiel que dans la population générale et dans ce cas, 13% perçoivent une compensation financière. A peine 3% de la population d'étude a un emploi protégé, trois fois sur quatre dans des Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT), qui sont des établissements médico-sociaux. Le travail protégé concerne essentiellement les personnes ayant acquis leur première déficience avant l'âge de 20 ans (79%).

Les personnes handicapées à l'étude sont deux fois plus souvent au chômage que celles de la population générale et depuis plus longtemps en moyenne. Elles sont également deux fois plus souvent inactives et perçoivent alors, pour près de la moitié (46%), une compensation financière.

La part de personnes en emploi diffère selon le type d'atteintes fonctionnelles, les personnes ayant des atteintes sensorielles sévères étant plus souvent en emploi que celles ayant des atteintes motrices sévères (Figure 2).

Figure 2: Taux d'emploi selon le type de limitation fonctionnelle sévère dans la population d'étude



Enfin, le taux d'emploi varie selon le moment de l'acquisition de la première déficience : acquise avant 15 ans, il est de 58% ; acquise entre 15 et 34 ans, les personnes ont un taux d'emploi plus élevé (70%) ; acquise entre 35 et 54 ans, le taux devient plus faible (63%) et enfin, quand la première déficience est acquise après 54 ans, seulement 47% des personnes sont en emploi. Parallèlement, le taux de recours aux dispositifs liés au handicap décroît avec l'avancée de l'âge d'apparition de la première déficience : de 32% lorsqu'elle est acquise avant 15 ans, il passe à 24% acquise entre 15 et 34 ans, à 21% entre 35 et 54 ans et à 14% après 54 ans.

1.2.2. TYPOLOGIE D'EMPLOI DE CETTE POPULATION D'ETUDE

La typologie permet de décrire cinq situations distinctes dans la population à l'étude (tableau 2 et 3).

Se maintenir en emploi jusqu'à la retraite (41%)

Ce groupe 1, de loin le plus important, rassemble près de la moitié de la population d'étude. Il s'agit des personnes qui déclarent avoir une restriction d'activité, le plus souvent modérée, sans limitation fonctionnelle sévère, dont l'origine est essentiellement motrice, notamment ostéo-articulaire. La première déficience est acquise tardivement. Ces personnes ont une position sociale plus élevée que la population générale en termes de niveau d'études et de catégorie socioprofessionnelle. Elles ne bénéficient d'aucune reconnaissance de leurs limitations d'activité, (seules 6% d'entre elles ont fait une demande auprès des services compétents qui n'a pas aboutie).

Ce groupe est caractérisé par un taux d'emploi élevé comparé à celui de la population d'étude mais inférieur de six points toutefois à celui de la population générale. La proportion d'« autres inactifs » est en revanche plus faible, ce qui s'explique par l'absence de recours aux dispositifs sociaux associés au handicap. En effet, la catégorie « autres inactifs » de la nomenclature française des Professions et Catégories Sociales est directement liée à l'inaptitude au travail. Pourtant, les problèmes de santé semblent entraver la vie professionnelle des personnes de ce groupe si l'on considère que 45% d'entre elles, soit plus que dans l'ensemble de la population d'étude, se sont absentes au moins une fois au cours des 12 derniers mois pour raison de santé.

Parmi les inactifs de ce groupe, 17% se déclarent inaptes au travail. Toutefois, l'âge modal de sortie du travail est proche de celui de la population générale et nettement supérieur à celui de la population d'étude. Ne bénéficiant d'aucune aide, les personnes de ce groupe semblent chercher à conserver leur activité professionnelle jusqu'à l'obtention de leur droits à la retraite.

Accéder ou se maintenir en emploi grâce aux dispositifs sociaux (7%)

Ce groupe 2 réunit des personnes ayant des restrictions d'activités plus importantes que dans le groupe précédant liées à des atteintes sévères des fonctions motrices principalement, mais aussi des fonctions sensorielles et cognitives. La moitié des personnes a acquis la première déficience avant 29 ans, donc à un âge assez jeune dans la carrière professionnelle. C'est également le groupe qui compte le plus d'hommes ; le niveau d'étude y est moins élevé que dans la population d'étude et les catégories d'employés et surtout d'ouvriers y sont surreprésentées.

Toutes les personnes de ce groupe ont une reconnaissance administrative de leur handicap sans toutefois percevoir de compensation financière, mais donnant droit aux dispositifs de prise en charge des travailleurs handicapés - notamment des aides à l'aménagement du poste de travail et à la formation professionnelle. Les actifs de ce groupe sont donc comptabilisés dans les quotas de travailleurs handicapés imposé par la loi pour les entreprises de plus de 20 salariés. Certains ont effectivement bénéficié d'aides spécifiques : 17% ont trouvé leur emploi avec l'aide de l'Agence Nationale pour l'Emploi ou d'un dispositif dédié à l'emploi des personnes handicapées, proportion supérieure à celle des autres groupes ; 16% ont obtenu le

financement pour des aménagements dans leur entreprise. Ils sont également plus nombreux que dans les autres groupes à avoir fait un stage ou une formation professionnelle au cours des 12 derniers mois (33%). Enfin, 7% d'entre eux ont un emploi protégé. Toutefois, en dépit de ces aides, les travailleurs de ce groupe sont plus souvent à temps partiel et plus de la moitié déclare avoir des limitations au travail, parfois sévères. Bien qu'un peu moins fréquentes que dans le premier groupe, les absences durables pour raisons de santé restent fréquentes.

Par ailleurs, si le taux de personnes en emploi dans ce groupe est proche de celui de la population d'étude, la proportion de chômeur y est, par contre, deux fois plus importante et plus de la moitié d'entre-eux recherche un emploi depuis plus d'un an. Un chômeur sur deux déclare de graves limitations au travail et un besoin en aménagement du poste.

Ainsi, si le recours aux dispositifs d'aide favorise pour certaines personnes l'accès ou le maintien sur le marché du travail, il n'est pas opérant pour tous. De plus, l'activité professionnelle quand elle est possible, semblent s'accompagner de difficultés persistantes.

Sortir du travail grâce aux dispositifs pour « inaptitude à l'emploi » (26%)

Ce troisième groupe se caractérise par un taux élevé de personnes ayant des limitations sévères de la fonction motrice, et dans une moindre mesure, sensorielle, accompagnées des fortes restrictions d'activités. Il est également plus féminin et plus âgé, la moitié des personnes ayant 50 ans ou plus et le niveau d'étude y est faible. La première déficience a été acquise à un âge tardif alors que la personne était en emploi, le plus souvent dans les catégories sociales d'employés et d'ouvriers. Une autre caractéristique importante est la faible proportion de personnes en emploi (42%), de loin inférieure à celle des autres groupes, et la proportion élevée d'« autres inactifs ». La moitié des personnes de ce groupe bénéficie en effet d'une reconnaissance administrative de son handicap assortie d'une compensation financière.

C'est notamment le cas de 30% des travailleurs de ce groupe qui travaillent alors à temps partiel. Dans l'ensemble, les travailleurs de ce groupe déclarent davantage de limitations au travail, d'absences au travail que ceux des autres groupes et pour des durées plus longues.

Les sorties du marché du travail surviennent à un âge plus précoce (le plus souvent à 45 ans) que dans les groupes précédents, le problème de santé ayant plus souvent entraîné une mise en invalidité ou une décision d'inaptitude assortie du versement d'une compensation financière dont le montant est calculé que la base du salaire.

Des déficiences acquises tardivement engendrant une restriction d'activité importante chez des personnes ayant une position socioprofessionnelle de niveau modeste semblent ainsi conduire à la sortie du marché du travail par le recours aux dispositifs relevant de l'inaptitude au travail.

Accéder et se maintenir en emploi avec ses propres ressources (14%)

Ce quatrième groupe est composé de personnes ayant des atteintes fonctionnelles sévères d'origine sensorielle (33% de la fonction auditive, 25% de la fonction visuelle) et motrice,

sans restriction d'activités. Comme pour les personnes du premier groupe, elles sont très majoritairement en emploi et moins souvent au chômage.

Ce groupe compte le plus grand nombre de travailleurs indépendants bien que les employés sont également surreprésentés. La proportion importante de formations techniques a pu favoriser l'installation à son compte comme artisan ou commerçant. En outre, les personnes de ce groupe ont plus souvent usé de leurs relations amicales, familiales ou professionnelles pour trouver leur emploi. Elles sont peu souvent absentes pour raison de santé, et quand elles le sont, les durée d'absence sont plus courtes. Elles se déclarent peu limitées dans le travail. Un quart des travailleurs bénéficient d'une reconnaissance de leur handicap venant pour la majorité d'une rente d'accident du travail ou de maladie professionnelle.

Comme dans le premier groupe, les inactifs sont peu nombreux et se sont arrêtés relativement tard, le plus souvent à 54 ans.

Entre emploi protégé et inactivité : le cas des personnes avec des limitations cognitives (12%)

Les personnes de ce groupe déclarent toutes des atteintes des fonctions cognitives ou du psychique, et dans une mesure moindre des limitations motrices. Elles sont plus nombreuses à avoir acquis leur première déficience avant l'âge de 20 ans. 17% déclarent un retard intellectuel, près d'un quart des difficultés d'apprentissage et de compréhension, 60% des troubles anxieux ou de relation à autrui. Près de la moitié ne déclare pas de restriction d'activité. Les personnes de ce groupe sont en moyenne plus jeunes que celles des autres groupes, ont le niveau d'étude le moins élevé parmi les cinq groupes, un faible taux d'emploi et par conséquent un fort taux d'inactivité. Les ouvriers sont surreprésentés.

Un travailleur sur dix a un emploi protégé dans un établissement médico-social, principalement des personnes ayant eu leur première atteinte avant 20 ans et qui bénéficient d'une allocation financière. La majorité des travailleurs ne se sent pas limitée au travail. Toutefois, ils sont nombreux à s'être absentés durablement au cours de l'année pour des raisons de santé.

Parmi les inactifs, 29% n'ont jamais travaillé, essentiellement des personnes ayant acquis leur déficience avant l'âge de 20 ans. Près de la moitié d'entre eux n'a aucun diplôme. Ils sont majoritairement considérés comme « inaptés au travail » pour des raisons de santé et ont pour la plupart une compensation financière provenant de la solidarité nationale.

Tableau 2 : Caractéristiques des 5 groupes à l'étude (en %)

Groupe de handicap	1	2	3	4	5
Proportion du groupe par rapport à l'ensemble des personnes à l'étude	41	7	26	14	12
Variables actives					
Restriction globale d'activité					
restriction forte	18	32	50	0	32
restriction modérée	82	46	50	0	21
sans restriction	0	22	0	100	47
Ayant déclaré une limitation fonctionnelle sévère	0	42	80	75	100
Type de limitation fonctionnelle sévère					
motrice	0	30	64	26	26
sensorielle	0	14	28	55	7
cognitive	0	10	8	0	100
Ayant une reconnaissance du handicap	0	100	49	29	35
Avec compensation financière	0	0	49	29	33
En emploi	72	60	42	72	46
Variables socio-démographique					
Âge moyen	43, sd=11	44,sd=9	48, sd=9	47, sd=9	42, sd=11
Classe d'âge					
18-29	15	8	4	6	16
30-39	20	21	15	17	23
40-49	30	38	31	32	27
50-59	35	33	50	45	34
Ayant une déficience	63	86	89	62	84
Classe d'âge d'acquisition de la première déficience					
0-19	15	28	21	27	37
20-29	13	23	15	14	15
30-39	25	20	22	25	18
40-49	31	21	28	20	23
50-59	16	8	14	14	7
Femmes	53	44	56	52	53
Niveau du diplôme le plus élevé					
Bac et plus	36	22	17	20	18
BEP-CAP	35	38	35	44	30
Brevet et moins	29	40	48	36	52
Situation d'emploi					
Au chômage	12	23	10	5	14
Ensemble des inactifs	17	17	48	22	40
Dont à la retraite	24	23	7	28	3
au foyer	58	21	20	42	18
autre inactif	18	56	73	30	79
Personnes en emploi					
Profession et catégories sociales (PCS)					
Indépendant (Agriculteur, artisan, chef d'entreprise, commerçant,...)	8	4	9	11	8
Cadre	13	6	6	5	10
Profession intermédiaire (infirmière, technicien,...)	24	15	21	21	17
Employé	30	36	34	37	29
Ouvrier	24	39	30	25	35
Temps partiel	19	25	24	15	17
<i>Vous n'avez pas trouvé d'emploi à temps plein</i>	27	56	26	48	35
Absent au travail pour raison de santé 12 derniers mois	45	41	53	22	43
Moins 1 mois	61	58	52	75	69
De 1 à 3 mois	19	24	16	19	17
Plus de 3 mois	20	18	32	6	14
Nombre de jours d'absence médian	21	21	30	10	26
Limitation au travail					
Pas de limitation	73	43	43	85	65
Un peu limité	20	37	34	12	20
Très limité	7	20	23	3	15
Emploi protégé	0	7	3	4	8
Changement professionnel pour raison de santé ou de handicap	7	36	21	11	13
Personnes au chômage					

Ancienneté dans la recherche d'emploi					
Moins de un an	56	44	41	*	44
1 an à 2 ans	13	29	12	*	25
2 ans et +	31	27	46	*	28
Besoin d'aménagement du poste de travail	15	45	42	*	23
Limitation au travail					
Pas de limitation au travail	53	31	17	*	56
Un peu limité	30	19	33	*	17
Très limité	17	50	50	*	27
Personnes en inactivité					
Souhait de travailler					
Je souhaiterais travailler	24	23	10	11	15
Je ne souhaite pas travailler	55	20	22	58	20
Je suis inapte au travail pour raisons de santé	17	56	67	25	65
Autres	4	1	1	6	0
Changement professionnel pour raison de santé ou de handicap	8	26	15	5	15

Tableau 3 : Les profils-types : Résumé des caractéristiques les plus significatives

Groupe	Résumé des caractéristiques les plus significatives
1	Personne en emploi, environ 40 ans, ayant des atteintes ostéoarticulaires qui limitent les activités quotidiennes et parfois le travail. Déficiences acquises tardivement, sans reconnaissance de son handicap. Problème de santé, cause d'arrêts de travail de longue durée. Cherche à se maintenir en emploi jusqu'à la retraite.
2	Homme, environ 40 ans, peu diplômé, ouvrier ou employé, ayant une reconnaissance de travailleur handicapé sans compensation financière. Déficiences motrices acquises avant 30 ans, limitant fortement son travail. En recherche d'emploi depuis plus d'un an, ayant besoin d'aménagements de poste pour pouvoir y accéder.
3	Femme, environ 50 ans, peu diplômée, ayant travaillé mais aujourd'hui inapte au travail. A de sévères limitations motrices acquises tardivement et bénéficie d'une compensation financière de son handicap.
4	Personne en emploi, entrepreneur, ayant des atteintes sensorielles sans restriction d'activités ni de limitation au travail, peu absente au travail. A une reconnaissance de son handicap. De formation technique, a compté sur elle-même ou sur son réseau personnel pour trouver un emploi.
5	Personne ayant des atteintes cognitives ou psychiques déclarées pendant l'enfance, sans restriction d'activité. Sans diplôme, reconnue inapte au travail et n'ayant jamais travaillé.

1.3. L'employabilité, une notion restrictivement employée dans les politiques publiques

Un accès à l'emploi pour les personnes handicapées toujours peu favorable

Les personnes qui ont des limitations et/ou des restrictions dans leurs activités quotidiennes sont pénalisées en regard de l'emploi. Ce constat n'est pas nouveau en France comme dans l'Union Européenne (Dupré and Karjalainen, 2003, Eurostat, 2001, OECD, 2010, WHO, 2011) et perdure en dépit des mesures en faveur de l'emploi des personnes handicapées. Bien que les enquêtes françaises ne soient pas strictement comparables au cours du temps dû au recours à des appréciations différentes du handicap, on observe tant en 1999 (Velche and Lo, 2007), qu'en 2002 (Amar and Amira, 2003) et en 2008, que la gravité des limitations et leur cumul pénalisent l'accès des personnes à l'emploi. De même, les atteintes motrices et cognitives sont généralement plus défavorables à l'emploi que le sont les atteintes sensorielles (Amar and Amira, 2003). Le taux d'emploi diffère selon l'âge d'acquisition de la première déficience, avec un maximum pour les atteintes survenues entre 15 et 35 ans, alors même que

le recours aux dispositifs liés au handicap est plus important aux jeunes âges d'acquisition et faiblit avec l'avancée dans l'âge.

1.3.1. UNE ACCEPTATION TRADITIONNELLE : EMPLOYABLE/INEMPLOYABLE

Si l'on raisonne en terme d'employabilité, une des situations les moins favorables semble être celle des personnes dont les limitations motrices, acquises durant le parcours professionnel dans des métiers peu valorisés et physiquement contraignants, s'aggravent dans la poursuite de leur activité, occasionnant des arrêts de travail nombreux et durables, jusqu'à ce que soit prononcée une décision d'inaptitude qui les amène à sortir définitivement du marché de l'emploi. Ces personnes sont massivement représentées dans le groupe 3 de notre typologie.

La combinaison de limitations moins sévères et d'une position sociale plus élevée permet le plus souvent d'échapper à une telle issue en se maintenant tant bien que mal en emploi jusqu'à l'obtention des droits à la retraite, au prix d'arrêts de travail fréquents (groupe1).

Ces deux situations sont très proches en termes de traitement social de l'(in)employabilité des personnes concernées. Elles ne diffèrent que par le degré de compatibilité entre déficience et métier, moins favorable dans le premier cas que dans le second. Mais, elles reposent sur une même logique : il s'agit de travailler jusqu'à ce qu'on ne le puisse plus, en espérant tenir jusqu'à la retraite. Les personnes recourent alors de manière extensive aux dispositifs sociaux de droit commun, notamment à l'assurance maladie, plutôt qu'aux dispositifs dédiés aux personnes handicapées.

Au regard du débat sur l'employabilité, ces deux situations renvoient à une acception traditionnelle, dichotomique de l'employabilité, proche du vieux paradigme de l'inaptitude au travail qui gouverne les politiques sociales depuis la fin du moyen-âge (Castel, 1995). Ce constat est d'autant plus alarmant que ces groupes représentent près des deux tiers des personnes ayant déclaré des limitations sévères et/ou une restriction dans leur activité quotidienne en France, en 2008.

1.3.2. L'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL : UNE SELECTION PAR L'INEMPLOYABILITE

Notre analyse permet d'identifier deux autres acceptions de l'employabilité qui relèvent de deux modes d'interventions sociales différentes : l'emploi protégé et l'accompagnement dans l'emploi. Dans les deux cas, les personnes bénéficient de services visant leur accès ou leur maintien dans une activité professionnelle, et non d'une simple compensation financière pour la diminution ou la perte de leur capacité de travail.

Le travail protégé est une réponse sociale déjà ancienne permettant à des personnes dont la capacité de travail et/ou le rendement est réduit, de travailler dans des conditions facilitées qui leur offrent une forme d'employabilité. Il se décline en France selon deux modalités : des entreprises adaptées régies, comme toutes les entreprises, par le droit du travail ; des établissements et services d'aide par le travail qui ressortissent du secteur médico-social. Le travail protégé renvoie, en France du moins et pour sa forme majoritaire des établissements d'aide par le travail, à une tradition d'institutionnalisation d'enfants ayant des déficiences

intellectuelles et du psychisme (Makdessi, 2010). Ce que confirment nos données, qui montrent que la majorité des bénéficiaires de ces structures ont des déficiences acquises dans l'enfance (groupes 2 et 5). Toutefois, cette solution ne concerne actuellement qu'une très faible proportion de personnes. On peut d'ailleurs regretter qu'elle ne soit que peu présente dans les réflexions actuelles sur l'employabilité, les préconisations européennes visant à en limiter le recours. Le coût de cette prise en charge serait trop élevé pour permettre son accès à l'ensemble des personnes le désirant et ne répondant pas aux normes d'employabilité attendues sur le marché du travail ordinaire.

1.3.3. AGIR SUR L'EMPLOYABILITE POUR UNE CIBLE RESTREINTE

Un autre mode d'intervention, essentiellement représenté dans le groupe 2 de notre typologie, illustre une acception plus récente de l'employabilité, relevant du management, et très en phase avec les politiques d'activation. Elle est caractérisée par un ensemble de mesures destinées à faciliter l'accès et le maintien dans un emploi ordinaire, cette fois. Les personnes bénéficient d'un accompagnement qui permet des aménagements du poste de travail, des stages et de formations complémentaires, voire des changements professionnels pour une meilleure adéquation entre type de travail et état de santé. Si toutes ces mesures d'accompagnement ont un coût, leur bénéficiaires ne perçoivent ni rentes ni allocations.

Ce dispositif touche cependant une cible restreinte. En effet, il ressort de notre analyse que seule une faible part des personnes concernées par des limitations et/ou des restrictions d'activité y a accès, et pas n'importe quelle part, puisqu'il s'agit de personnes encore jeunes, de sexe masculin essentiellement et peu diplômées. Son efficacité semble en outre limitée, comme en témoigne la proportion importante de chômeurs parmi les bénéficiaires.

Enfin, l'enquête révèle une dernière situation, plus présente dans le groupe 4 de notre typologie, où une proportion de personnes se montre particulièrement entreprenante, mobilisant leurs ressources personnelles pour réaliser leur projet professionnel. Ces travailleurs dont les limitations fonctionnelles n'affectent pas les activités représentent la figure de l'entrepreneur, l'idéal-type du travailleur espéré par les services d'insertion professionnelle (Ebersold, 2004), responsable de son employabilité.

L'analyse montre ainsi que l'employabilité revêt des acceptions plus étendues que celles décrites dans les politiques publiques françaises ou européennes. Elles dépendent non seulement des dispositions sociales, fonctionnelles et professionnelles des personnes, mais également des dispositifs de prise en charge disponibles.

Les problèmes liés à l'emploi des populations ayant des restrictions d'activités et/ou limitations fonctionnelles sévères relèvent également d'une politique de l'emploi, aujourd'hui déficitaire. L'analyse des contextes d'emploi au niveau régional ou départemental permettrait

de préciser les effets du contexte d'emploi et du chômage sur les populations limitées fonctionnellement ou restreintes dans leurs activités.

Par ailleurs cette recherche qui esquisse une cartographie générale des situations d'emploi et de handicap pourrait être approfondie à travers chacun des cinq groupes, notamment le dernier, en distinguant les origines des limitations fonctionnelles cognitives et psychiques. Mieux reconnues depuis ces dernières décennies, les personnes ayant des troubles du psychisme ont des situations d'emploi complexe (OECD, 2012) qui mériteraient d'être approfondies dans le contexte français.

2. La réadaptation en MPR, une médecine articulée aux politiques de l'emploi entre normalisation et normativité

L'exploration est partie de la question suivante : qu'est-ce que vient faire « la réadaptation » dans la médecine ? Et dans une perspective inverse, pourquoi a-t-elle tant de mal à être reconnue et financée dans le système sanitaire ?

La « réadaptation » a d'abord été étudiée en Sciences Humaines et Sociales en tant que politique publique (les politiques d'après-guerre de retour à l'emploi des personnes handicapées) (Albrecht, 1992, Gritzer and Arluke, 1985, Stiker, 2005, 1982) ou de pratique sociale (faciliter l'insertion sociale des personnes). Dans le cas de la médecine physique et réadaptation (MPR), la « réadaptation » vient s'inclure au sein de la dénomination d'une spécialité médicale. Or, ayant travaillé en tant que médecin de santé publique avec certaines équipes de cette spécialité, nous avons pu constater le travail constant que font les professionnels pour légitimer la réadaptation dans la médecine, comme si l'institutionnalisation (au sens de (Berger and Luckmann, 1996, 1966)) de la réadaptation comme pratique médicale était sans fin. Justement, à cause de cette difficile reconnaissance, et parce que la MPR se veut à l'articulation entre des problèmes du corps et certaines aspirations et difficultés dans la vie de tous les jours, quand il faut vivre avec un corps blessé ou porteur de maladie invalidante, une intuition fondant le début de ce travail est que la MPR, à travers ses objectifs de réadaptation, peut éclairer certaines transformations de la médecine mais aussi les articulations subtiles entre monde médical et monde social. Dans cette recherche, il s'agit d'analyser, comment la MPR prend part au parcours de réadaptation de personnes en situation de handicap.

Avant d'entrer dans le vif du sujet, il est nécessaire de préciser ce qu'est la MPR et plus particulièrement la réadaptation au sein de cette spécialité médicale. Lorsque les personnes entrent dans un centre ou service de MPR, c'est parce qu'il y a blessure du corps (paraplégie, tétraplégie, amputation, lésions cérébrales...) ou augmentation de l'invalidité (suite à une blessure dont les conséquences fonctionnelles s'aggravent ou à une maladie chronique évolutive de type sclérose en plaques, rachialgie chronique, polyarthrite rhumatoïde...). L'individu perd brutalement ou progressivement sa manière d'être *in toto* au monde. Les schèmes d'action, les habitudes en situations variées perdent plus ou moins radicalement leur évidence. Le recours à autrui pour des actes de la vie quotidienne s'accroît ou s'impose brutalement ; la présentation de soi peut être modifiée ; différents réseaux sociaux et sociotechniques doivent être appris et mobilisés ; d'autres deviennent inaccessibles... Dans ces contextes, les professionnels de MPR se donnent pour objet, ainsi qu'ils le décrivent dans les articles qu'ils publient comme sur leurs sites Internet, premièrement de faciliter l'adaptation du corps fonctionnel grâce à la rééducation et les aides techniques ; et deuxièmement de travailler sur les articulations entre l'individu et son environnement grâce à

la réadaptation. En théorie au moins, cette dernière doit agir sur-et-avec la personne et concomitamment sur les dimensions humaines, techniques, financières, juridiques relatives à chaque situation singulière. L'ensemble doit permettre, selon eux, une forme d'ajustement entre les attentes, possibilités et limites de la personne et les opportunités, adaptations et contraintes de l'environnement. L'objectif final, dans le modèle MPR, est de permettre aux personnes de développer les rôles sociaux qui leur importent.

Que ce soit au moment de son émergence ou actuellement, la Médecine Physique et de Réadaptation est liée aux politiques d'insertion sociale et notamment à celles de l'emploi des personnes handicapées. Après-guerre, ce sont les mondes politique et associatif qui exigent la contribution de la médecine à l'enjeu de retour à l'emploi des infirmes. Une médecine des fonctions se structure dans ce contexte à un moment apparemment peu propice dans le champ sanitaire car à cette époque, la médecine curative est triomphante. Les progrès se réalisent sur tous les fronts : compréhension de l'étiopathogénie de nombreuses maladies ; découvertes de thérapeutiques actives (antibiotiques, cortisone, insuline...) ; nouvelles techniques chirurgicales et possibilités anesthésiques. En médecine, s'intéresser aux patients qu'on ne peut guérir ne va pas de soi. Le patient incurable était pris en charge dans des hospices au sein desquels les moyens humains et techniques étaient forts réduits. Pourtant lois et décrets, émanant du Ministère de l'hygiène publique et de la population, imposent la réadaptation médicale dans le système de soins et lui laisse prendre une place à l'articulation entre le sanitaire et le social. Certains médecins et équipes pluri-professionnelles s'en saisissent et développent une clinique des fonctions et des dispositifs concrets d'insertion des infirmes. Nous montrerons comment ils font progressivement valoir leur place dans les parcours de réadaptation des personnes handicapées en s'associant à la médecine du travail, à l'assurance maladie et aux assureurs complémentaires. Mais nous verrons aussi que depuis son origine, la MPR est une médecine à qui le politique demande de contribuer à l'insertion sociale de certaines personnes tout en fragilisant cette mission en édictant d'autres textes qui tendent à faire en sorte que mondes sanitaire et social soient clairement séparés.

Une fois posé le contexte, et pour mieux comprendre en quoi une spécialité médicale reste légitime sur les questions d'insertion professionnelle des personnes blessées ou atteintes de maladies invalidantes, nous étudierons, à partir des données de terrain, les parcours des personnes prises en charge en MPR. Nous nous attarderons sur la question du corps fonctionnel employable. Nous verrons alors comment le corps est promu, par les équipes de réadaptation médicale, comme objet de négociation pour faire valoir leurs stratégies auprès des autres acteurs (médecin du travail, médecin conseil, employeur, Cap emploi...) concernés par le retour ou le maintien dans l'emploi.

2.1. Comment médecine et réadaptation sont liées

C'est entre 1945 et 1973 que la Rééducation et réadaptation fonctionnelles¹⁴ se structure comme spécialité médicale à partir de la médecine physique¹⁵. A travers la constitution de ce

¹⁴ Qui deviendra la Médecine Physique et Réadaptation (MPR)

segment médical¹⁶ (Strauss, 1992), il est possible de comprendre comment « réadaptation » et « médecine » s'allient, et comment à travers une pratique clinique active, les promoteurs ont argumenté la reconnaissance d'une spécialité tout en donnant à l'activité et au travail une valeur thérapeutique (Frattini, 2010a). L'analyse historique permet aussi de comprendre et d'interroger les dispositifs de réadaptation de la MPR d'aujourd'hui.

2.1.1. LA READAPTATION MEDICALE AU SERVICE DU TRAVAIL

Entre les deux guerres, le soin aux blessés, le soin de rééducation, la compensation par les prothèses s'étaient développés du fait des conséquences incommensurables de la première guerre mondiale et de l'augmentation exponentielle des accidents du travail. Du côté des politiques sociales, le gouvernement de Vichy avait reconnu les centres de postcure associatifs permettant la formation professionnelle des infirmes civils. Ces dispositifs venaient compléter l'offre des centres pour invalides de guerre qui ont été secondairement accessibles aux accidentés du travail. A cette époque et plus encore à partir de 1945, au sein des sociétés occidentales, l'infirmes, qui avait été exonéré du travail, devient une personne à réadapter, à insérer notamment sur le plan professionnel (Albrecht, 1992 ; Stiker, 2005). Les victimes de guerre se saisissent peu de la politique positive à leur égard (Prost, 1977), par contre, les accidentés du travail (De Blic, 2008), les infirmes civils et certains malades revendiquent le droit au travail, ce d'autant qu'à l'époque, les deux dernières catégories ne bénéficient pas de pension issue de la solidarité nationale. Depuis, les frontières de l'inaptitude au travail se déplacent régulièrement en fonction du contexte social et économique et restent encore aujourd'hui fluctuantes (Ville, 2008, 2010).

En France, les politiques d'après-guerre dites de réadaptation ont imposé la réadaptation médicale avant que les médecins formalisent, au sein de leur monde, un nouveau segment qui deviendra une spécialité. Dès 1945, sous la pression des associations de personnes concernées, dont certains membres sont des acteurs politiques influant, la réadaptation des malades et des infirmes fait unanimement référence (Stiker, 2005, 1982). Elle couple un mouvement de revendication d'accès à la dignité par le travail à une nécessité économique exigeant une main d'œuvre nombreuse pour la reconstruction du pays. En effet, la transition épidémiologique et les fléaux sanitaires anciens ou nouveaux, tuberculose, poliomyélite, accidents du travail et de la route, mettent de nombreuses personnes dans l'impossibilité de vivre de manière indépendante et de travailler. La carence en dispositifs de soins et de retour ou accès à l'emploi est de plus en plus décrite, notamment par les associations. Au moment de la préparation de la loi de 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés, les responsables des centres de réadaptation professionnelle exigent que la médecine améliore la

¹⁵ La médecine physique regroupe la physiothérapie et la kinésithérapie. La physiothérapie concerne l'utilisation des différents agents physiques comme agents thérapeutiques. L'air, le climat, l'eau, l'électricité, le magnétisme, la mécanique (les poids, les poulies, les mouvements impulsés par les machines), les massages, la manipulation comme l'ostéopathie.

¹⁶ « Les identités, ainsi que les valeurs et les intérêts, sont multiples, et ne réduisent pas à une simple différenciation ou variation. Ils tendent à être structurés ou partagés ; des coalitions se développent et prospèrent – en s'opposant à d'autres. Nous utiliserons le terme de « segment » pour désigner ces groupements qui émergent à l'intérieur d'une profession. » (Strauss, 1992, page 68).

situation fonctionnelle des personnes handicapées, afin de préparer les personnes à se former et aller vers un emploi. En lien avec les associations de personnes handicapées¹⁷, le Ministère de l'hygiène publique et de la population s'empare de ces questions au côté de celui des finances et des affaires économiques et de celui du travail et de la sécurité sociale. En 1946, la sécurité sociale inscrit dans ses missions, en les séparant clairement, le financement de la réadaptation médicale et celui de la réadaptation professionnelle. Par ailleurs, avec l'objectif clairement affiché que les infirmes puissent travailler, le ministère de la Santé publique et de la population promeut, dès 1947, l'ouverture de centres de traitement des séquelles de la poliomyélite comme celui de Garches, et à partir de 1950 édicte lois, décrets, arrêtés et circulaires¹⁸ pour obliger les établissements de santé à se doter de services de réadaptation médicale prioritairement accessibles aux personnes qui ont le maximum de chances de récupérer pour pouvoir travailler. Dans les années suivantes, le Ministère poursuit, par voie réglementaire, ses exigences vis-à-vis du milieu hospitalier. La circulaire du 17 février 1960, en préparation du 3^{ème} plan d'organisation sanitaire, est un texte spécifique relatif à la réadaptation médicale. Elle appuie l'importance que le Ministère donne au développement de ce secteur. La réadaptation post-hospitalière est valorisée pour « désencombrer les hôpitaux ». Elle a pour objet « *l'ensemble des mesures propres à les préparer à prendre ou à reprendre dans la communauté une place la plus normale possible.* » La volonté d'efficacité y est clairement mentionnée, il s'agit de « *porter le maximum de vos efforts sur la réadaptation la plus immédiatement rentable, c'est-à-dire celle des traumatisés, adultes et enfants. Une place également importante doit être donnée à l'enfant poliomyélitique.* » La médecine avait défini les catégories de patient curables et incurables. Dans les années 1950, le Conseil supérieur des

¹⁷ Notamment Ligue pour l'Adaptation du Diminué physique au travail, Association des paralysés de France, Fédération des victimes des accidents du travail

¹⁸ L'article 15 du décret 50-134, du 30 janvier 1950 oblige chaque établissement hospitalier à organiser un service de réadaptation fonctionnelle, ou, à défaut, à diriger ses infirmes sur un autre centre de réadaptation, public ou privé, avec lequel il a conclu un accord à cet effet.

- Arrêté du 29 septembre 1953 (JO du 18 octobre 1953) fixe la procédure et les conditions pour qu'un centre de rééducation fonctionnelle soit reconnu comme pertinent par le Ministère (opportunité).

- L'annexe XXII du décret n°56-284 du 9 mars 1956 (JO du 25 mars 1956) fixe les conditions techniques que doivent remplir les établissements de réadaptation fonctionnelle pour obtenir l'agrément des organismes de sécurité sociale (financement).

- Loi n°57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés.

- Ordonnance du 11 décembre 1958 portant réforme de la législation hospitalière prévoit la réadaptation fonctionnelle parmi les attributions essentielles des hôpitaux.

En application de cette loi, un décret du 3 août 1959 prescrit l'obligation pour tout centre hospitalier départemental et pour tout centre hospitalier régional, de disposer de services de réadaptation fonctionnelle.

- Arrêté du 15 octobre 1959 (JO du 4 décembre) institue une commission chargée d'étudier les problèmes de réadaptation médicale (composition en annexe 2)

- Circulaire du 17 février 1960 relative à la réadaptation médicale (non parue au JO) du Ministre de la santé publique et de la population. Elle définit le champ d'application de la réadaptation médicale (catégories justiciables des méthodes de réadaptation, nombre de personnes justiciables des traitements de réadaptation médicale), définition des organismes nécessaires pour mettre en œuvre les méthodes de réadaptation (la réadaptation dans un établissement de soins, la réadaptation post-hospitalière).

- JO du 28 décembre 1960, liste des actes médicaux concernant la médecine physique ne pouvant être pratiqués que par des médecins ou pouvant être pratiqués également par des auxiliaires médicaux.

- Arrêté du 18 octobre 1961 instituant une commission consultative médicale d'appareillage et de réadaptation. Ministère des anciens combattants et victimes de guerre.

- Décret n°62-881 du 26 juillet 1962 portant règlement d'administration de la loi de 1957.

- Circulaire du 28 mai 1963 précise la circulaire du 17 février 1960 sur la réadaptation médicale

hôpitaux crée une catégorie médico-administrative qui n'est plus référée à la possible guérison ou à l'incurabilité d'une maladie, elle ne s'appuie plus seulement sur une intensité de soins, mais elle valorise le pronostic en termes d'insertion sociale et professionnelle. Pour les « récupérables », la nation donne les moyens d'une rééducation active avec des plateaux techniques performants, des émoluments médicaux équivalents aux services de spécialité (alors que pour les services de chroniques, ils ne sont que de 50%), et plus tard des tarifs de chirurgie supérieurs aux autres services ou établissements hospitaliers. La RRF est donc promue dans le champ sanitaire pour les « récupérables », et elle s'étend dans ce *no mans land* entre le monde médical et le monde social. Les médecins de l'époque ne sont pas d'accord sur la place que la RRF doit prendre hors du strict territoire hospitalier : leurs positions se déploient sur un large éventail, allant de développer des pratiques de réadaptation médicales uniquement hospitalières à des pratiques se développant tout au long du parcours d'insertion sociale de la personne concernée (Frattini, 2010b). Dès l'origine, ils structurent une médecine plus ou moins ancrée dans le social.

C'est donc bien une politique de réadaptation qui exige que la médecine prenne sa place pour que toute personne malade ou handicapée participe aux efforts de reconstruction de la nation. Travail et réadaptation médicale sont donc liés par voie de textes réglementaires au moment où les médecins français, qui seront les promoteurs de la Rééducation Réadaptation Fonctionnelles, inventent une clinique des fonctions au sein de certains centres de soins. Une médecine singulière est créée qui a d'abord comme ambition l'amélioration du corps fonctionnel. Le mouvement, le geste sont améliorés, les aides techniques sont utilisées afin de retourner vivre chez soi et si possible d'aller ou de retourner travailler. A l'époque, l'adaptation du logement, des postes de travail est encore embryonnaire. L'électronique, l'informatique vont le permettre progressivement. Dès l'origine, les promoteurs structurent une médecine plus ou moins ancrée dans le social car ils ne sont pas d'accord sur la pertinence de sortir du champ strictement sanitaire.

Au-delà, d'autres combats se déroulent. Les associations, comme la Ligue pour l'Adaptation du Diminué physique au travail¹⁹ se battent pour que les personnes handicapées soient soignées, éduquées, qu'elles disposent de revenus décents, qu'elles soient accueillies dans les entreprises comme tout un chacun. La réadaptation médicale participe donc à réduire l'écart entre individus handicapés et ceux dits valides afin que chacun puisse remplir ses rôles sociaux. En parallèle, les associations et certains professionnels exigent que la société ouvre des droits pour que les personnes handicapées puissent les exercer.

2.1.2. L'INSERTION SOCIALE ET PROFESSIONNELLE COMME VISEE DE LA MPR D'AUJOURD'HUI

La période, entre 1950-60 et 2012, démontre combien le législateur reste incertain quant à la place du sanitaire sur les questions d'insertion sociale et professionnelle. Le sanitaire doit répondre aux enjeux de retour à l'emploi et des infirmes (cf. infra) et dans le même temps doit se structurer pour développer la recherche à visée curative. L'hôpital (loi de 1970) ne doit

¹⁹ La dénomination d'une association témoigne de l'avis partagé comme quoi l'infirmes doit s'adapter au travail.

plus gérer de services sociaux à destination des personnes âgées et handicapées, et dans le même temps, les caisses d'assurance maladie financent les équipes d'insertion sociale et professionnelle de la MPR. En 1975, la loi du 30 juin, est qualifiée de la loi sociale. Elle répond à la loi hospitalière de 1970, et avant les lois de décentralisation, entérine la coupure entre les dispositifs sanitaires d'une part, médico-sociaux et sociaux d'autre part. En 2012 pourtant, la MPR reste toujours présente sur les questions d'insertion sociale et professionnelle tant d'un point de vue réglementaire que par les dispositifs qu'elle a promus souvent en partenariat avec la médecine du travail et les organismes de financement des soins. En ce qui concerne l'insertion professionnelle plusieurs faits récents témoignent de l'importance que la MPR garde sur ce champ. Le premier est relatif à l'évolution du code de santé publique²⁰. Il soumet l'autorisation d'exercer l'activité des soins de suite et de réadaptation (SSR dont fait partie maintenant la MPR) à la capacité de l'établissement à assurer « 1) *Les soins médicaux, la rééducation, la réadaptation afin de limiter les handicaps physiques, sensoriels, comportementaux, de prévenir l'apparition d'une dépendance, de favoriser l'autonomie du patient* ; 2) *Des actions de prévention et d'éducation thérapeutique du patient et de son entourage* ; 3) *La préparation et l'accompagnement à la réinsertion familiale, sociale, scolaire et professionnelle* ». Ce texte est le premier qui confie sans ambiguïté, aux SSR, la mission de préparation et d'accompagnement à l'insertion. En 1997²¹, seule la préparation de la sortie et de la réinsertion était mentionnée comme mission de ces services de soins. Aujourd'hui, il ne s'agit plus seulement de rééduquer les fonctions somatiques et cognitives des individus traités, mais également de développer des pratiques d'insertion dont l'insertion professionnelle et d'accompagner les individus en ce sens. Le deuxième concerne la mission ministérielle confiée au Docteur Busnel²² afin de définir les critères d'employabilité des personnes handicapées et ce, dans le cadre de la réforme de l'Allocation adulte handicapé. La mission de préfiguration comprend, médecin de MPR, médecin du travail, psychiatre, psychologue du travail sous la présidence d'un médecin de MPR, président par ailleurs de l'association COMETE France. Sa composition montre l'importance que la spécialité a prise au sein du monde politique pour être référent sur des questions qui dépassent largement le monde médical, voire qui auraient pu être réfléchi à partir d'un acteur social ou des syndicats et employeurs. Ici, le demandeur politique signifie que réfléchir à l'employabilité des personnes handicapées doit se réaliser sous le regard médical de la MPR et de la médecine du travail. Le troisième fait récent qui place la MPR sur le terrain de l'employabilité concerne une mission de l'Inspection générale des affaires

²⁰ Article R 6123-118 du code de la santé publique dans sa rédaction du 17 avril 2008. Décrets du 17 avril 2008 n°2008-377 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de suite et réadaptation et n°2008-376 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de SSR.

²¹ Circulaire DH/EO 4 n° 97-841 du 31 décembre 1997 relative aux orientations en matière d'organisation des soins de suite et réadaptation : « cinq fonctions de soins techniques et d'accompagnement caractérisent une véritable prise en charge en soins de suite et réadaptation : [...], (la cinquième) la préparation de la sortie et de la réinsertion en engageant, aussi rapidement que possible, les demandes d'allocations et d'aides à domicile, en tenant compte éventuellement de la dimension professionnelle.

²² L'emploi : un droit à faire vivre pour tous. Evaluer la situation des personnes handicapées au regard de l'emploi. Prévenir la désinsertion socio-professionnelle. Rapport remis à M. Xavier Darcos, Ministre du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville et à Mme Nadine Morano, Secrétaire d'état chargée de la famille et de la solidarité. Décembre 2009.

sociales. Patrick Broudic a réalisé un rapport en 2011 sur « l'Organisation et financement des actions et d'accompagnement de la réinsertion professionnelle des patients hospitalisés en soins de suite et de réadaptation. » Dans le cadre des évolutions réglementaires de 2008, P. Broudic doit évaluer les dispositifs d'insertion professionnelle, notamment COMETE, et proposer des modes de financement adaptés à cette activité d'insertion du fait du passage des Soins de Suite et de Réadaptation à la Tarification à l'activité (T2A). En effet, actuellement, cette dernière ne valorise pas les activités d'insertion réalisées par les services de Soins de Suite et Réadaptation alors que la précédente nomenclature²³ le permettait pour des actes au domicile et sur le lieu du travail. P. Broudic reconnaît, dans son rapport, l'intérêt et l'efficacité des dispositifs d'insertion professionnelle des SSR, et pas seulement ceux de l'association COMETE France. Afin de répondre à l'évolution du code de santé publique décidée en 2008, il propose que soient reconnues les actions de préparation et d'accompagnement de la réinsertion professionnelle dans la nouvelle nomenclature tarifaire des SSR.

Même si les futurs schémas régionaux d'organisation des soins ne font pas référence aux objectifs d'accompagnement à l'insertion sociale et professionnelle des SSR²⁴, on peut s'interroger sur ce nouvel intérêt des pouvoirs publics pour la MPR en tant qu'expert ou acteur de l'insertion professionnelle. Deux ordres de faits nous semblent déterminants. Autant, après-guerre, la réadaptation médicale a été promue par le politique, autant ici, une partie du milieu professionnel de la MPR a devancé les textes réglementaires et développé des dispositifs et un lobby pour faire reconnaître cette mission. En parallèle, nous pouvons percevoir comment la place prise par cette médecine de réadaptation provient d'un ensemble de conditions, contraintes et opportunités, depuis les années 1980 jusqu'à aujourd'hui.

De l'intérieur, les centres et services de MPR développent leurs pratiques dans une double dynamique : d'une part, celle de rester au sein de la médecine, et d'autre part, celle de contribuer à faciliter les rôles sociaux des personnes handicapées. La MPR est une spécialité médicale. Elle tire sa légitimité du fait qu'elle développe des savoirs cliniques sur le corps fonctionnel, les traitements et compensations, la prévention tertiaire²⁵. Les équipes de CHU, de par leurs missions depuis la loi hospitalière de 1958, investissent divers objets d'enseignement et de recherche.²⁶ Certains universitaires se focalisent sur eux et s'intéressent peu aux questions d'insertion sociale et professionnelle. Dans d'autres centres, et notamment celui de Kerpape, sous l'impulsion du Docteur Busnel, ou celui de Nancy dans la continuité

²³ CdARR : catalogue des actes de rééducation et réadaptation.

²⁴ Le guide méthodologique élaboré par la DGOS (Circulaire DGOS/R5/2011/74 du 24 février 2011 relative au guide méthodologique du schéma d'organisation des soins, SROS-PRS), dans son volet Soins de suite et réadaptation ne mentionne le rôle des SSR que sous l'angle de la fluidité du parcours sans référence aux objectifs d'insertion et de moyens à mettre en œuvre par le SSR notamment en termes d'accompagnement du parcours.

²⁵ Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, la prévention tertiaire comprend tous les actes destinés à diminuer la prévalence des incapacités chroniques ou des récurrences dans une population, donc à réduire au maximum les invalidités fonctionnelles consécutives à la maladie. Cette conception étend la prévention au domaine de la réadaptation : elle cherche à favoriser la réinsertion professionnelle et sociale.

²⁶ La physiologie du mouvement, l'urodynamique, la neurocognition... ; les traitements comme certains techniques de rééducation, la chirurgie orthopédique et réparatrice, les techniques neuro-respiratoires, l'utilisation de toxines botuliniques... ; la recherche technologiques pour développer les compensations corporelles (motrices, de communication...), les aides techniques, la domotique. La liste est très longue.

du Professeur Pierquin, font de l'insertion un enjeu de différenciation dans le monde de la médecine et plus spécialement au sein de la MPR. Au côté de la recherche clinique, un espace de créativité est ouvert. L'insertion devient alors un projet mobilisateur dans différents centres. Il s'agit d'un projet fondé sur une forme d'utopie, à savoir, celle de toujours inventer, créer, repousser les usages que la société voudrait entériner vis-à-vis des personnes handicapées : ils inventent des techniques de compensation, ils développent des dispositifs pour aménager les logements, ils contribuent aux politiques d'aménagement des villes pour favoriser l'accessibilité de tout à tous, aux manifestations sportives mixant valides et personnes handicapées, à la création d'appartements aménagés pour les personnes handicapées, au développement de politiques et modes de financement des divers modes de compensation. En sus de ces engagements et actions novatrices, réalisés souvent en lien avec des associations de personnes handicapées, des arguments en lien avec leurs contraintes et objectifs professionnels incitent les centres de MPR à développer les équipes d'insertion. Les services et centres sont rapidement victimes de leur succès. Leur file active augmente de manière exponentielle et il est difficile de faire sortir les patients des établissements de santé du fait des carences de l'offre médico-sociale. Par ailleurs, les praticiens perçoivent la difficulté pour les individus de transférer les acquis fonctionnels réalisés dans un espace protégé vers les lieux de vie ordinaire : marcher en salle de rééducation pour marcher dans la rue au risque d'être bousculé ; apprendre en ergothérapie à faire ses courses et faire les courses dans un magasin avec toutes les interférences qui viennent troubler la concentration. Ces constats poussent au développement de divers dispositifs alliant accompagnement individualisé et aménagement de l'environnement de chaque individu chez lui, pour ses déplacements, ses loisirs, son lieu de travail si besoin. En fonction des situations micro locales, de l'offre et des carences de services, les équipes de MPR contribuent avec d'autres acteurs au développement de services médico-sociaux et sociaux dans lesquels ils sont des consultants médicaux. Ils développent aussi dans le sanitaire leurs propres dispositifs à l'articulation du sanitaire et du social, en partenariat avec d'autres acteurs intéressés à l'insertion sociale et professionnelle. Peuvent être cités, appartements de réadaptation entre l'hôpital et le domicile privé, hôpital de jour de réadaptation, équipe pluri-professionnelle se déplaçant dans les lieux de vie et de travail, hôpital à domicile de réadaptation²⁷, réseau ville – hôpital pour personnes en « situation complexe de handicap » (ainsi que le monde professionnel le qualifie), équipes COMETE spécifiquement orientées vers l'emploi. En parallèle de la création de dispositifs pour déployer leurs pratiques d'insertion, les médecins à travers leur société savante la SOFMER (Société française de médecine physique et de réadaptation) et/ou l'association COMETE France investissent, comme l'ensemble du monde médical, le champ des recommandations ou normes professionnelles²⁸, créent et

27 L'HAD, hôpital à domicile, est une structure de soins alternative à l'hospitalisation. Elle permet d'assurer au domicile du patient des soins médicaux et paramédicaux importants, pour une période limitée mais renouvelable en fonction de l'évolution de son état de santé. Elle a pour finalité d'éviter ou de raccourcir une hospitalisation en établissement. L'HAD se doit selon les textes législatifs d'être polyvalente. Certains promoteurs ont voulu réalisé des HAD spécialisées en SSR. La DHOS n'a pas admis de les étendre.

28 - Formalisation d'une démarche précoce d'insertion professionnelle dans le cadre de l'association COMETE (1992)

- Conférences de consensus ANAES – SOFMER : sortie du monde hospitalier et retour à domicile d'une personne adulte handicapée sur les plans moteur et/ou neuropsychologique (septembre 2004) ; sortie du

écrivent dans les revues scientifiques de leur spécialité. Du début des années 1990 à nos jours, dans les écrits, des déplacements progressifs peuvent être identifiés. Premier déplacement, le travail de préparation et d'anticipation à l'insertion est toujours présent mais une insistance vers l'accompagnement à l'insertion dans les milieux ordinaires de vie se formalise de plus en plus. Il s'agit surtout de tester les possibilités en situation de vie ordinaire afin de diriger certains objectifs de rééducation, pour choisir les bons systèmes de compensation, rendre visibles certaines limites du corps ou au contraire montrer des possibilités imprévues. Deuxième déplacement dans les écrits professionnels de la MPR, un focus de plus en plus précis s'affirme sur la prévention de la désinsertion professionnelle. Il est articulé à l'augmentation de la prévalence des malades chroniques au travail et au contexte de chômage. Troisième déplacement, l'objectif d'insertion, en MPR, a toujours été différencié comme insertion sociale ou professionnelle. En faisant cette différence, les acteurs disent que l'insertion sociale ne signifie pas obligatoirement un maintien ou retour dans l'emploi. Par-là, dans leurs écrits, les entretiens et observations que nous avons réalisés, ils insistent et agissent dans le sens qu'ils ne sont pas pieds et poings liés aux politiques de l'emploi. Du fait des évolutions du monde du travail (chômage structurel, niveau de performance exigé de plus en plus élevé), les équipes de MPR insistent de plus en plus sur cette différenciation. En fonction des centres et des pathologies qui y sont traitées « insertion sociale » ou « insertion professionnelle » sont plus ou moins mises en avant. Notamment, lorsqu'il s'agit de personnes avec des lésions cérébrales graves²⁹, seule l'insertion sociale est aujourd'hui considérée comme réaliste. Non pas toujours du fait des capacités de la personne, mais du fait de la réalité du monde du travail exigeant un niveau de performance et une stabilité dans ce niveau que les personnes concernées ne peuvent assurer. Les praticiens donnent de nombreux exemples montrant comment il y a 20 ans, ils pouvaient accompagner une insertion professionnelle souhaitée par la personne, et combien aujourd'hui, ils se sentent démunis pour l'envisager.

Ces déplacements apparaissent, dans les écrits professionnels, en prenant appui sur les recommandations internationales en faveur des personnes handicapées³⁰ et l'évolution des politiques publiques en France en faveur de l'insertion des plus vulnérables, (loi 2005 pour l'égalité des droits et des chances³¹, politiques de l'emploi) ; ce, dans un monde où le chômage devient structurel et où les personnes handicapées apparaissent particulièrement à risque de désinsertion professionnelle ou de difficultés à trouver du travail.

monde hospitalier et retour à domicile d'une personne adulte handicapée évoluant vers la dépendance motrice et psychique (janvier 2005),

- Norme AFNOR, Comète France : la démarche précoce d'insertion : NF S 99-137. AFNOR, 2004.

- Recommandations de bonne pratique SOFMER, Comète France, Société française de médecine du travail : démarche d'insertion socioprofessionnelle en établissements de soins de suite et de réadaptation spécialisés relevant des champs de compétences de la médecine physique et de réadaptation (Juin 2011).

29 Définit en fonction de la durée et de l'intensité du coma initial, de la rapidité de récupération des fonctions motrices et cognitives.

30 Convention relative aux droits des personnes handicapées, ONU, article, décembre 2006.

Charte sur « l'évaluation professionnelle des personnes handicapées », Conseil de l'Europe, 1995.

31 Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

En parallèle et progressivement, la MPR fait valoir (avant le décret de 2008) ses contributions à un processus d'accompagnement au retour ou maintien des personnes handicapées dans l'emploi. Notamment par le lobby déployé par la SOFMER, mais surtout par COMETE France, auprès des divers cabinets ministériels et directeurs de l'hospitalisation, la spécialité fera reconnaître sa place dans l'ensemble du processus d'accompagnement à l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap. Ainsi, en 1997, le courrier adressé aux Agences régionales de l'hospitalisation, accompagnant la circulaire³² fait mention « *d'une simplification et d'un allègement considérable du parcours du patient, facteur d'économie, d'après les premiers résultats des programmes COMETE France* » mettant en œuvre la Démarche précoce d'insertion. En 2004³³, la circulaire relative à la prise en charge médico-sociale et sociale des traumatisés crâniens-cérébraux et des traumatisés médullaires donnent des missions aux équipes de MPR, équipes qui, elles, relèvent du champ sanitaire : favoriser le développement d'un nouveau projet de vie qui intègre l'entourage familial, la vie à domicile, le travail ; mettre en œuvre autant que nécessaire la Démarche Précoce d'Insertion, mise en œuvre par les centres de MPR et labellisée par l'AFNOR³⁴. Et c'est en 2008, nous l'avons vu, que les décrets concernant les Soins de Suite et de Réadaptation vont asseoir réglementairement le rôle de la MPR comme accompagnateur du parcours d'insertion des individus blessés ou porteur de maladie invalidante.

Pour autant, les équipes de MPR n'aurait pu s'imposer comme acteur de l'insertion professionnelle si elles n'avaient disposé de plusieurs alliés ou partenaires. Médecine du travail et caisses d'assurance maladie en représentent les principaux. L'encadré ci-après présente quelques réalisations en sus de ce qui a déjà été décrit dans les terrains de recherche.

En sus de ceux présentés dans les terrains de recherche, on peut décrire des dispositifs dans lesquels la MPR est un des acteurs principaux :

L'hospitalisation de semaine (durée moyenne de 7 semaines) à l'institut national de réadaptation de Gondreville (Meurthe et Moselle) et plus récemment au CRP du Pâtis-Fraux (Ile et Vilaine). Les individus en arrêts de travail sont pris en charge sur prescription médicale et avec accord de leur assurance maladie et mutuelle. Leur sont proposés, rééducation fonctionnelle, réentraînement à l'effort, évaluation fonctionnelle, élaboration d'un projet professionnel et préparation à la reprise du travail.

Le centre de Perharidy (Finistère), en collaboration avec le service de santé au travail de l'Iroise, a mis en place deux programmes pour éviter la désinsertion professionnelle : un réseau de prise en charge des douleurs chroniques et une cellule de coordination pour la prise en charge des affections rhumato-traumato-orthopédiques.

D'autres dispositifs font de la MPR un de leur partenaire, par exemple issus de (Legay, 2009):

L'association Cinergie, créée en 2000, par des médecins du travail, agit « contre l'exclusion du monde du travail des personnes en situation de déficit physique, psychique ou sensoriel » et anticipe « les conséquences sociales et économiques d'une décision médicale » notamment l'inaptitude. Les équipes COMETE France travaillent régulièrement avec Cinergie.

32 Circulaire DH/EO 4 n° 97-841 du 31 décembre 1997 relative aux orientations en matière d'organisation des soins de suite et réadaptation

33 Circulaire DHOS/SDO/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3B/280 du 18 juin 2004 relative à la prise en charge médico-sociale et sociale des traumatisés crâniens-cérébraux et des traumatisés médullaires.

34 Association Française de NORmalisation

Previa, société anonyme, créée en 2004, propose aux opérateurs d'assurance et aux employeurs (notamment les collectivités locales) une démarche globale de gestion des arrêts de travail sur le modèle d'une prise en charge pluridisciplinaire. La MPR dont COMETE fait également partie du réseau de partenaires de Previa.

L'institut de santé au travail du Nord de la France, créé à la fin des années 1940, accompagne, dans l'évolution des problématiques liées à la santé au travail, les différents acteurs que sont les services de santé au travail, les employeurs et les salariés du Nord-Pas-de-Calais et de la Picardie.

Comme les autres organismes de protection sociale, les organismes d'assurance pour les risques « santé », qui représente à elle seule 34,3% des prestations de protection sociale³⁵ cherchent à prévenir la diminution des recettes en évitant la sortie du travail des personnes malades³⁶. Et ils tentent de contenir les dépenses, notamment du côté des arrêts de travail, des coûts des traitements pour les patients en Affections de Longue Durée (ALD) et des mises en invalidité. Dans ce contexte, les caisses d'assurance maladie, les assureurs complémentaires et de prévoyance se sont engagés dans le soutien à des actions de maintien dans l'emploi des personnes malades. Le point de départ concerne souvent les troubles musculo-squelettiques³⁷ dont les rachialgies chroniques, qui sont aujourd'hui considérées comme un des plus importants problèmes de santé publique. Les actions dédiées à ces individus sont parfois étendues ou directement adressées à tout individu malade au risque de quitter son travail. Les caisses s'appuient essentiellement sur les services de médecine du travail et la MPR. Ces deux derniers sont soit partenaires à égalité, soit l'un est tête de réseau et travaille avec l'autre. Ou encore, un tiers crée un service favorisant le maintien dans l'emploi et MPR et médecine du travail sont partenaires.

Par ailleurs, certains opérateurs du maintien dans l'emploi en lien avec des CPAM ont développé des procédures de retour progressif dans l'emploi sans que l'individu ne soit reconnu travailleur handicapé, ou dans la période intermédiaire entre la demande et la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé. Les offres viennent en complément du contrat de rééducation professionnelle en entreprise qui existe depuis fort longtemps mais qui nécessite une RQTH. Ici, tenter un retour dans l'emploi est possible en percevant les indemnités journalières et sans avoir la RQTH. Cette dernière demande de longs mois avant d'être accordée, ce qui en retardant la remise au travail pourrait obérer d'autant les chances de maintien dans l'emploi selon les recommandations professionnelles qui rencontrent ici la logique économique. Le réseau lombalgie 14 conduit par des médecins du travail l'a initié en 1999 avec la CPAM du Calvados. Kerpape l'a mis en place également avec les CPAM du

35 Haut Conseil du financement de la protection sociale, Etat des lieux du financement de la protection sociale en France. 31 octobre 2012, p15. 27,5% pour la maladie, 1,8% pour l'invalidité et 5% pour les accidents du travail la vieillesse représente 38,9% des prestations de protection sociale ; le chômage 6% ; l'insertion et réinsertion professionnelle 0,9%

36 Les ¾ des recettes de la protection sociale, tous risques confondus, proviennent des revenus du travail en France en 2010, Rapport du Haut Conseil du financement de la protection sociale, *ibid*, p26

37 Ces affections (douleurs cervicales, douleurs lombaires, douleurs des articulations des membres, tendinites, syndromes canaux) sont « en constante évolution à la hausse depuis 10 ans, représenteraient près de 40 000 maladies indemnisées en 2008 par le Régime général de sécurité sociale, engendrant un coût annuel de près de 800 000 000 euros. » BEH, 9 février 2010, n°5-6, INVS.

Finistère et de Morbihan. Un dispositif semblable a été créé en 2009 pour les salariés en maladie professionnelle ou en accident du travail³⁸.

La multiplicité des initiatives micro-locales, régionales ou nationales témoigne de l'importance que le monde sanitaire donne au maintien dans l'emploi. Elle dénote également l'inventivité encore possible dans le système sanitaire. Les diverses réalisations repérées dans le champ sanitaire sont toutes négociées gré à gré entre acteurs locaux dans un contexte où l'offre en termes de dispositifs d'insertion sociale et professionnelle est très inégalitaire en France (31 départements ne disposent d'aucune structure d'insertion professionnelle des personnes handicapées)³⁹. Certaines équipes pluri-professionnelles de MPR, dans certaines zones géographiques, gagnent en visibilité et légitimité auprès des pouvoirs publics en complément, en concurrence ou dans le vide laissé par les secteurs médico-social et social. En fonction du promoteur, de son influence politique ou aura professionnelle, de l'offre existante, des priorités des financeurs ou des opportunités de financement, des partenariats possibles, chaque dispositif est singulier.

Il ne s'agit plus de reconstruire le pays avec une main d'œuvre qui avait été laissée de côté comme après-guerre. Aujourd'hui, le maximum de travailleurs doivent rester en emploi afin de contribuer aux prélèvements sociaux et d'éviter l'augmentation des dépenses de prestations sociales. On voit se développer un ensemble de dispositifs ancrés dans le champ sanitaire ou articulés à lui en complément des dispositifs du monde des prises en charge sociale du handicap. Les caisses d'assurance maladie, les médecins du travail et les acteurs de MPR sont les principaux initiateurs de ces offres. Dans cette mouvance, la MPR est restée présente dans le monde social du handicap et a su apporter ses savoirs faire et affirmer sa place dans l'insertion/maintien professionnel(le) des personnes présentant une maladie invalidante. C'est donc dans ce double mouvement proactif (se faire reconnaître) et intégratif (reconnaître l'évolution des politiques sociales et s'y inscrire) que la MPR trace son chemin pour exister comme acteur de l'insertion notamment professionnelle ; ce d'autant que les textes législatifs sont suffisamment contradictoires pour que cette médecine singulière puisse se développer dans le monde de l'insertion sociale dont professionnelle ; et ce d'autant que l'offre est très inégalitaire en France. Certes, historiquement médecine et travail ont été liés au sein de la future MPR, mais bien d'autres évolutions auraient pu se produire. Certes, dans un contexte de grande hétérogénéité de l'offre, la MPR a comblé certaines lacunes du système d'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées et des personnes porteuses de maladies chroniques invalidantes, en complémentarité ou en concurrence

³⁸ Article 100 de la Loi n°2008-1330 du 17 décembre 2008 de financement de la sécurité sociale pour 2009 : pour les salariés en maladie professionnelle ou en accident du travail, « l'indemnité journalière peut également être maintenue, après avis du médecin-conseil, lorsque la victime demande à accéder durant son arrêt de travail, avec l'accord du médecin traitant, aux actions de formation prévues à l'article L. 6313-1 du code du travail ou à d'autres actions d'évaluation, d'accompagnement, d'information ou de conseil auxquelles la caisse primaire est partie prenante. La caisse informe l'employeur et le médecin du travail de sa décision de maintenir l'indemnité. »

³⁹ Broudic P. Organisation et financement des actions et d'accompagnement de la réinsertion professionnelle des patients hospitalisés en soins de suite et de réadaptation. IGAS, 2001. Documentation Française, 2012 (page 15)

d'autres acteurs de l'insertion. Elle a su le faire valoir. Mais pourquoi la médecine MPR garde-t-elle cette légitimité sur l'insertion professionnelle ? Pour progresser, les données de terrain peuvent nous aider à comprendre comment corps fonctionnel et employabilité structurent les activités de la MPR en articulation avec une pluralité d'acteurs et inscrivent cette médecine dans le monde social.

2.2. Le corps fonctionnel et l'employabilité en MPR

Les données empiriques identifient trois parcours de personnes qui passent par la MPR. Chaque parcours donne une place spécifique à la spécialité : le parcours MPR-référent ; le parcours MPR-recours ; le parcours MPR-expert. Nous allons les décrire et nous verrons comment l'adressage et les pratiques de réadaptation croisent la question de l'employabilité des personnes handicapées. Le terme d'employabilité a déjà été discuté (partie 1 pages 20 et suivantes). Ici, il est entendu comme la « capacité à se maintenir sur le marché de l'emploi » et la « capacité à trouver ou retrouver un emploi ». Nous montrerons qu'en MPR, le corps fonctionnel devient un objet prétexte aux négociations entre les acteurs concernés par le retour ou le maintien dans l'emploi ; un objet qui permet de développer des stratégies variées et rarement univoques.

2.2.1. TROIS PARCOURS TYPE EN MPR

Les individus qui passent par la MPR relèvent de trois parcours identifiés à partir des données recueillies. Chaque parcours définit une place à la MPR, notamment quant aux questions relatives à l'employabilité des personnes qui lui sont adressées. Nous avons nommé ces parcours : MPR-référent, MPR-recours, MPR-expert. Chaque parcours définit aussi le type d'interaction qui se développe entre les professionnels et les personnes concernées.

Le parcours MPR-référent est le plus ancien dans l'histoire de la spécialité. Il s'agit de prendre en charge des patients tout de suite après l'épisode invalidant. Aujourd'hui, les indications les plus fréquentes concernent les personnes lésées cérébrales après traumatisme, accident vasculaire cérébral, tumeur ou autre cause. Les individus paraplégiques ou tétraplégiques, les polytraumatisés représentent une population encore importante malgré la diminution des accidents de la route. Ils arrivent en rééducation le plus souvent directement après leur hospitalisation en réanimation ou en service de neurochirurgie. Il s'agit surtout d'hommes et de femmes de moins de 60 – 65 ans c'est-à-dire en âge de travailler, sans poly pathologie contre-indiquant une rééducation intensive. La majorité est étudiante ou a un emploi. Leur parcours est très codifié. Rapidement après leur entrée en MPR, les patients entrent dans la catégorie administrative des personnes handicapées et leur dossier sont rapidement déposé dans la Maison Départementale des Personnes Handicapées de leur domicile (selon les cas, demandes de carte d'invalidité, de stationnement, RQTH et/ou PCH...). La rééducation et la réadaptation sont entreprises selon la logique temporelle de la MPR : rééduquer au mieux les fonctions afin de rendre le plus indépendant possible, préparer le retour à domicile, mettre en place la possibilité de sortir de chez soi avec des transports

adaptés, préparer et accompagner le retour vers des activités sociales et/ou professionnelles. L'ensemble du parcours ne se réalisera pas forcément lors de la première prise en charge. Pour certaines personnes, le premier temps sera de permettre le retour chez soi. Et c'est lors d'une nouvelle hospitalisation pour bilan fonctionnel et reprise de la rééducation, avec adaptation des aides techniques s'il y a lieu, qu'une nouvelle étape sera tentée. Chaque étape mobilise un ou plusieurs dispositifs mis en place par les équipes. Les personnes sont captives d'un système dans lequel il leur est proposé d'apprendre à vivre avec un nouveau corps physique et/ou cognitif, d'améliorer ce corps fonctionnel, d'apprendre l'utilisation de technologies permettant de se mouvoir, de communiquer, d'utiliser des outils domotiques, informatiques, électroniques, de se familiariser avec un véhicule adapté. Dans le même temps, il leur est donné un statut de personne handicapée. Il leur est demandé de se projeter dans l'avenir et ce le plus rapidement possible. Trois arguments prévalent quant à cette pratique appelée Démarche Précoce d'Insertion et qui représente un standard reconnu dans le monde de la spécialité. Se projeter, selon les acteurs de la MPR, permet d'anticiper sur quoi doit porter certains aspects de la rééducation, le choix des aides techniques en fonction des projets de l'individu et de sa vie future (la marche doit-elle d'abord être efficace ou esthétique, la rééducation doit-elle porter sur la force ou la motricité fine, faut-il un fauteuil pour se déplacer dans la vie courante et/ou pour l'embarquer dans une voiture à la place du conducteur, etc.). Se projeter permet également de préparer la sortie en évitant les retards dus aux délais administratifs pour disposer des autorisations ou financements adéquats ou en évitant des décisions d'inaptitude jugée prématurée ; enfin cela met l'individu dans une dynamique d'action qui évite le repli sur son malheur (nous reviendrons plus tard sur ces dimensions). Pour les patients nouvellement atteints de déficiences motrices et en âge de travailler, les divers professionnels mobiliseront un maximum de ressources pour faciliter le retour ou maintien dans l'emploi ou dans la formation qualifiante. Pour ceux ayant des lésions cérébrales, le retour à la vie sociale est privilégié, sachant que dans le contexte actuel de l'emploi, ces personnes sont de moins en moins acceptées dans le monde du travail du fait de la labilité de leur concentration et plus largement de leurs capacités cognitives, de certains troubles de l'humeur et du comportement. Pour l'ensemble des individus au corps brutalement blessé, la MPR représente souvent la référence médicale, au sens large de l'équipe pluri-professionnelle. En effet, les personnes blessées vont commencer à réapprendre leur corps après l'accident (Gardien, 2008) dans un service de rééducation, la perception de leur corps, ses possibilités, les soins à lui apporter, les risques à éviter. Ils vont y changer de statut. Ils vont baigner dans un propos de fond qui mobilise en boucle des termes du quotidien pour signifier que la vie continue, que la famille, des amis, des collègues sont là, que le cinéma, le sport, les activités sont toujours possibles autrement et tenter de renforcer la volonté d'adaptation des personnes. Il s'agit alors de transformer l'expérience chaotique de la nouvelle situation en ordre cohérent. Cette stratégie pose le cadre de la communication dans laquelle la personne blessée ou malade devra s'inscrire pour échanger, élaborer, voire s'affronter aux professionnels. L'ensemble crée une forme de monde commun entre les individus blessés et les professionnels de MPR ; ce d'autant qu'il n'existe quasiment aucune offre médicale concurrente et les blessés reviennent régulièrement vers la MPR.

Le parcours MPR-recours est tout autre. Les personnes malades arrivent le plus souvent tardivement en MPR. Elles sont suivies par des médecins libéraux ou hospitaliers, généralistes et plus souvent de spécialité (neurologues, rhumatologues notamment). Elles vivent depuis des années avec une pathologie qui atteint progressivement diverses fonctions motrices, sensorielles et/ou cognitives. Des douleurs ou une fatigabilité plus ou moins intenses accompagnent les déficiences. Les individus se sont adaptés au cours du temps à leur corps qui se transforme. Ils ont inventés des tactiques. Ils ont modifié leur mode de vie : se lever plus tôt le matin, diminuer certaines activités sociales, se faire livrer les courses, limiter leur périmètre de marche, éviter les endroits ou activités qui provoquent des vertiges, se rapprocher du lieu de travail, diminuer le temps de travail... Ils ont trouvé souvent seuls des mouvements pour continuer à se lever, monter les escaliers, aller aux toilettes, freiner à deux pieds dans un véhicule à simple embrayage automatique.... Ils ont bénéficié ou non d'aides techniques ; certains en ont inventé pour faciliter le moment où il se douche quand il ne peut lever les bras, la manière d'aménager le camion de marché de la fromagère pour qu'elle puisse continuer à exercer son métier. La plupart d'entre eux est resté dans les dispositifs de droit commun et alterne arrêt maladie et activité professionnelle. Certains ont déjà accepté des postes déqualifiant car moins fatigant ou plus proche de leur domicile. D'autres mettent tous leurs efforts pour garder leur emploi au risque d'un épuisement qui alerte quelqu'un de l'entourage. Un certain nombre n'a pas souhaité évoqué leur pathologie dans leur milieu du travail. Lorsque les arrêts de travail se multiplient, le médecin du travail est alors mis dans la confidence. Chaque personne est singulière de par son histoire, son insertion sociale, son inventivité pour s'adapter, sa pathologie (sclérose en plaques, polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante, rachialgies chroniques, myasthénie, pathologies neuro-dégénératives diverses, maladies neuromusculaires acquises à l'âge adulte pour ne citer que les plus fréquentes). Elles sont adressées en MPR au moment d'une aggravation fonctionnelle, du repérage d'un risque pour la personne elle-même (mise en danger de soi et des autres en conduisant, par exemple), d'un risque de désinsertion professionnelle (tensions dans le monde du travail, inaptitude au poste ou invalidité envisagée) ou d'une difficulté à retrouver un emploi avec une incertitude sur les capacités de l'individu. Ce sont les médecins spécialistes, les médecins du travail, les assistantes sociales de la CRAM, les professionnels de Cap Emploi, les équipes d'une Maison départementale pour personnes handicapées qui adressent principalement les personnes porteuses de maladie invalidante vers la MPR.

Les patients sont vus en consultation médicale ou pluridisciplinaire⁴⁰. La première étape permet de décider si la personne relève de la MPR. Les professionnels alors déterminent souvent en équipe pluri-professionnelle quelles propositions peuvent être faites au sein de la MPR ou vers les professionnels libéraux ou structures autres. L'intervention des équipes de MPR va soulever des questions que les individus concernés ne s'étaient jamais posées, au risque de créer parfois des conflits par exemple sur la prévention des troubles urodynamiques, les problèmes identifiés pour conduire. Les personnes ont appris à vivre avec leurs

⁴⁰ Dans les établissements de santé, il s'agit selon les catégories administratives et financières, de consultation pluridisciplinaires associant ou non le médecin spécialiste d'appareil, ou en hospitalisation de jour pour bilan médico-psycho-social ou médico-psycho-professionnel (dans le cadre du dispositif COMETE ou non), ou en consultation médicale MPR ou consultation COMETE.

déficiences, s'y sont adaptées. Les exigences des différents professionnels de la MPR, notamment des médecins, peuvent être vécues comme des intrusions surtout lorsqu'elles touchent à l'intimité du corps (vie sexuelle, fonctions urinaire et fécale) ou lorsqu'elles percutent des habitudes gagnées au prix d'efforts conséquents (type de conduite éminemment dangereuse pour soi et d'autres). Au-delà de ces considérations, vues comme des préalables à l'emploi, les questions eu égard à l'employabilité sont déterminantes dans leurs délibérations ainsi que nous le verrons juste après avoir précisé le troisième parcours.

Le parcours MPR-expert concerne un nombre moins important d'individus. Ils ont subi un AVC, un traumatisme crânien léger ou plus important mais sans indication de rééducation et perçoivent des difficultés neurocognitives qu'ils compensent plus ou moins ; ils ont eu un polytraumatisme qui sur le plan moteur a été parfaitement résolu mais ont développé des vertiges qui les gênent ; ils ont une maladie invalidante depuis l'enfance type Infirme Moteur Cérébral, ont souhaité pendant un temps ne plus avoir à faire avec la MPR et reviennent pour un trouble précis. En général, ce sont eux qui demandent à avoir une consultation spécialisée. La personne a entendu dire que la MPR pouvait leur être utile (par leurs proches, une association de malades, par un kinésithérapeute ou autre rééducateur, un ostéopathe) pour des problèmes pour lesquels leur médecin habituel ne l'aurait pas fait. Parfois, leur médecin les adresse en MPR à la demande du patient mais d'autre fois, ce dernier vient sans lettre d'adressage. Ici la demande est celle d'un bilan et d'une rééducation fonctionnelle : comprendre ce qui se passe, trouver des stratégies meilleures de compensation neurocognitive, réduire les sensations vertigineuses, améliorer la coordination motrice. La plupart du temps, ces consultations sont ponctuelles et les personnes sont orientées vers le secteur ambulatoire. Mais certaines bénéficient de services de rééducation et réadaptation en MPR.

Les personnes atteintes de maladie qui débute dès l'enfance ou de pathologie congénitale sont présentes dans les trois parcours.

Les deux premiers parcours témoignent de la séparation des deux grands systèmes créés en France : celui du handicap et celui de la maladie. Le premier concerne les blessés présentant des séquelles invalidantes qui se stabilisent à un certain moment (et pour un temps). Cette stabilisation de certains troubles du corps a défini la partition entre le monde de la maladie et celui du handicap⁴¹. Pour les blessés, ils sont donc directement dans le champ du handicap car certaines séquelles sont fixées et ne peuvent plus être guéries. Pour autant, ils peuvent être soignés en MPR car la MPR ne guérit pas mais a pour objet de toujours améliorer les fonctions. Le second parcours concerne des personnes malades qui sont toujours soignées dans une logique étio-pathogénique à visée curative (sans forcément guérir, il s'agit de ralentir l'évolution de la maladie). Ici, le monde médical vient s'articuler au monde du handicap souvent tardivement. Lorsque les personnes arrivent en MPR certaines sont

⁴¹ Selon la formule en psychiatrie, lorsque le « psychotique est fixé sur un mode déficitaire », il sort de la psychiatrie car sa maladie ne peut plus y être soignée et il est défini comme personne handicapée et orienté vers des structures médico-sociales.

reconnues « personnes handicapées » et bénéficient de certains droits qui le permettent ; mais souvent ils accèdent à ce statut et aux droits afférents lorsqu'elles sont orientées vers la MPR. La médecine de MPR est donc bien dans un entre-deux entre monde médical étiopathogénique et curatif et monde du handicap. C'est dans cet entre-deux qu'elle développe sa clinique et ses pratiques d'insertion.

Dans un autre registre, deux types de population en découlent : une qui est acculturée au monde de la MPR et du handicap peu après l'accident invalidant et une autre qui découvre une logique d'action et des dispositifs sociotechniques qui viennent en synergie ou en tensions avec le travail d'adaptation que la personne a développé jusqu'alors. Dans la deuxième partie des résultats, nous verrons comment ces configurations différentes influent sur les interactions entre professionnels et individus. Pour l'heure, revenons à la manière dont la MPR traite de la question de la possible ou impossible employabilité des femmes et hommes au corps gêné.

2.2.2. LE CORPS FONCTIONNEL COMME OBJET DE NEGOCIATION STRATEGIQUE

Nous allons laisser de côté des éléments importants quant à l'objet qui nous occupe, mais qui n'éclairent pas spécifiquement la question de la légitimité de la MPR dans l'accompagnement au maintien ou retour dans l'emploi. L'intérêt des personnes à travailler ou non, leur appétence pour tel ou tel métier, leur disponibilité mentale à rester ou à se projeter dans le travail sont temporairement et volontairement non abordés maintenant.

A travers les deux premiers parcours, un peu moins pour le troisième, on peut commencer à identifier les questions qui se posent aux équipes de MPR en lien avec chaque individu concerné quant au maintien ou retour dans l'emploi. Ces professionnels affirment leur place et sont sollicités, car par rapport à tous les autres acteurs médicaux et sociaux, ils ont à dire quelque chose sur le corps fonctionnel en soi et sur le corps fonctionnel en situation. P. Broudic, souligne dans son rapport⁴², que « l'expertise des établissements de Soins de Suite et de Réadaptation sur les capacités des personnes en fait des interlocuteurs qui jouissent d'une forte crédibilité auprès des employeurs et auprès des Maisons Départementales des Personnes Handicapées. » (Broudic, 2011). A ce stade, il importe de rappeler que le médecin du travail, les équipes de type Cap emploi, de SAMETH⁴³ ou d'insertion de la MPR ne peuvent agir sur la fiche de fonction du poste du salarié. L'employeur définit la fiche de poste, une certaine négociation peut avoir lieu avec le salarié mais dans le contexte actuel du monde du travail celle-ci est très faible. Les adaptations concernent les transports, l'accessibilité de l'entreprise, l'adaptation physique du poste, la possibilité de réaliser du télétravail... et l'adaptation de l'individu, mais les tâches inscrites de la fiche de poste, l'efficacité et la rentabilité au travail ne sont pas modifiables. Pour un artisan, commerçant ou un professionnel libéral, la souplesse peut apparaître plus grande sauf que la pérennité économique de l'entreprise est rapidement mise en péril. Par ailleurs, dans le contexte actuel

⁴² P. Broudic L'organisation et financement des actions et d'accompagnement de la réinsertion professionnelle des patients hospitalisés en soins de suite et de réadaptation. IGAS, 2011.

⁴³ Services d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés.

de chômage structurel, éviter la désinsertion professionnelle est l'objectif majeur des professionnels engagés sur les questions de l'emploi. Les financeurs (caisses d'assurance maladie, mutuelles, caisses de prévoyance), les prescripteurs (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées⁴⁴, médecins), les opérateurs (médecins du travail, diverses équipes de pré-orientation, d'entraînement et d'accompagnement dans l'emploi dont les Centre de Rééducation Professionnelle, SAMETH, UEROS, COMETE et autres dispositifs émanant des centres de MPR), tous insistent sur ce travail de prévention. Pour un étudiant, l'accent sera mis sur une formation adaptée. Une demande de retour au travail, par une personne handicapée au chômage suite à une inaptitude ou en invalidité après une période d'inactivité professionnelle est toujours reçue et élaborée parce que la personne concernée le souhaite. Mais les professionnels sont rarement confiants devant ces situations du fait des difficultés d'accès à l'emploi pour tous et plus encore pour les personnes handicapées. Aussi l'essentiel du travail de réadaptation professionnelle réalisée par les équipes de MPR se réalise auprès d'étudiants, et d'autre part, d'individus déjà en emploi nouvellement blessés ou atteints de pathologies invalidantes.

Certaines questions qui se travaillent en équipe pluri-professionnelles tout au long du parcours des individus blessés sont les mêmes que celles que les acteurs extérieurs adressent au centre de MPR. Analyser les résultats d'un bilan ou d'une expertise sur l'intensité des troubles moteurs, neuropsychologiques, sensoriels et sur les possibilités de récupération ou de stabilisation par une rééducation adaptée représente toujours le préalable sur les questions d'emploi. Mr, 29 ans, tétraplégique suite à un accident de voiture, a atteint un niveau d'indépendance personnelle et peut, grâce à son fauteuil électrique et au maniement des outils électroniques, envisager retourner travailler comme ingénieur dans son ancien laboratoire de recherche. Mme, 41 ans, secrétaire, polytraumatisée avec traumatisme crânien suite à un accident de trajet, continue à récupérer certaines fonctions cognitives depuis qu'elle est rentrée chez elle ; il est trop tôt pour tester un retour dans l'emploi d'autant que son poste est peu adapté à ses capacités actuelles. Mr, 50 ans, cuisinier, au chômage après déclaration d'inaptitude suite à un traumatisme, se voit proposer une formation pour devenir auxiliaire de vie alors que ses vertiges sont encore présents ; il est possible d'améliorer sa situation par une rééducation adaptée et de retravailler son projet professionnel. Mr, 39 ans, steward sur long courrier, présente une rachialgie chronique qui le conduit d'arrêt de travail en arrêt de travail depuis 3 ans ; l'amélioration de ses troubles est tenté dans un programme de Rééducation fonctionnelle du rachis sans résultat positif probant ; une invalidité est envisagée. Mr, 53 ans, poissonnier, a fait un AVC grave, il veut reprendre très vite son activité qui exige de conduire son camion matin et soir et de longues journées de travail ; le médecin qui le suit pense que c'est prématuré et souhaite avoir un avis. Nous sommes ici au B-A BA de l'expertise sur le corps fonctionnel de la MPR.

44 Les Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) ont été créées par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Elles remplacent les Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) et les Commissions départementales d'éducation spéciale (CDES), voire aux Sites pour la Vie Autonome (SVA). Au sein de la MDPH, la CDAPH prend toutes les décisions concernant les aides et les prestations en faveur des personnes handicapées.

Il existe aussi un ordre logique de la médecine fonctionnelle. S'intéresser aux compensations techniques ne peut se faire avant d'avoir fait le tour du corps fonctionnel, de son amélioration et de la prévention de certains risques. Mr, cadre supérieur, orienté par le médecin du travail, vient pour un fauteuil releveur. Le médecin de COMETE dévoile les dysfonctionnements urodynamiques dont Mr ne souhaite pas s'occuper. La logique médicale lui est alors imposée. Soit Mr accepte de s'intéresser à son corps fonctionnel et il reste en MPR, soit il est orienté vers une équipe extérieure à la MPR qui ne s'occupera que du choix du fauteuil. Il acceptera de rester en MPR en signifiant clairement au médecin « *c'est votre protocole, je suis obligé de le faire ... Vous me faites perdre du temps* ». Il montrera aussi son intérêt pour le travail à accomplir avec l'ergothérapeute ; ce pourquoi il était venu.

Derrière ces questions, l'ensemble des acteurs professionnels concernés s'en posent d'autres. Il convient de préciser si l'individu présente des risques pour lui-même ou pour autrui. Le cuisinier vertigineux peut-il s'occuper de personnes dépendantes ? Le cadre supérieur atteint d'une myopathie des ceintures ne peut continuer à conduire sans adaptation de son véhicule tant son mode de conduite est dangereux. En sus, les médecins de MPR s'intéressent à la prévention tertiaire. Tout individu qu'il rencontre est scruté en ce sens. Pour l'individu en tant que tel mais aussi pour rester en emploi, le praticien est attentif au fait que la fonction urinaire de nombre de personnes handicapées motrices soit surveillée, rééduquée, traitée correctement. Il est important pour eux de sauvegarder les épaules des paraplégiques afin qu'il garde une mobilité la plus grande possible et le plus longtemps possible. Au cours de cette réflexion, sur le corps fonctionnel avec ou sans aide technique, l'expertise vise aussi à élaborer une temporalité pour éviter une inaptitude ou au contraire la préparer ; éviter une mise en invalidité ou l'accompagner. L'expertise initiale va rarement permettre de répondre à ces questions. Certaines restent aussi définitivement sans réponse. Personne ne peut donner une prévisibilité quant à l'aggravation des troubles d'une personne atteinte de SEP, ou quant à la récupération finale des fonctions cognitives d'un individu avec une lésion cérébrale. Il s'agit donc à la fois de travailler au moment présent tout en ne se leurrant pas sur un avenir plus ou moins improbable. En MPR, quelle que soit sa profession, l'expert est sceptique. Régulièrement, les différents professionnels de MPR utilisent des termes comme « *tout dépend* » « *on verra quand il sera prêt* » « *ici c'est bien, mais il faut d'abord voir comment cela va se passer sur un week-end* », « *comment il va réussir à réaliser ses trajets* » « *que va dire le médecin du travail* »... Le professionnel MPR souhaite se donner du temps, observer, réfléchir, éviter certaines évidences qui seront rapidement caduques, faciliter les mises en situation, tester. Par-là, il ouvre un espace-temps qui va lui permettre d'affiner ses observations et d'entrer en négociation avec les différents protagonistes de la situation. Et même si le tempo proposé par la MPR n'est pas adapté à chaque personne, comme nous le verrons, les dispositifs utilisés représentent autant d'espaces protégés et expérimentaux des rapports individus-activités, individus-vie chez soi, individu-travail. Placer ou replacer l'individu dans la médecine légitime socialement la possibilité qu'il s'occupe de lui et qu'il soit pris en charge. Du moment que l'individu est soigné en MPR, il apparaît grandement protégé d'une décision qui pourrait s'avérer hâtive : le médecin conseil ne décide pas d'une consolidation avec retour obligé au travail puisque l'individu est toujours en soins ; le médecin du travail retient une décision d'inaptitude car des évolutions fonctionnelles peuvent être envisagées ; l'employeur répugne à un licenciement pour dysfonctionnement au sein de

l'entreprise du fait des absences⁴⁵, car la jurisprudence est complexe sur ce sujet et qu'il est difficile de prononcer un licenciement lorsque le salarié est toujours dans un parcours de soins. Les équipes peuvent alors déployer leurs lignes d'action pour appréhender le corps fonctionnel : tester les fonctions en situation concrète de vie, de formation ou de travail ; rééduquer si cela peut être utile et autant que l'individu l'accepte ; utiliser les dispositifs de pré-orientation s'il y a lieu ; négocier avec le médecin du travail, faciliter les discussions avec l'employeur sur la faisabilité du maintien ou retour à l'emploi et sur les conditions pour y arriver. Les différentes actions ne se déroulent pas selon un ordre immuable. La rééducation peut précéder le test en situation de travail ou de conduite automobile parce que diminuer certains troubles vont permettre le test : il faut d'abord diminuer les vertiges, d'abord faciliter la récupération des fonctions neuropsychologiques (appréhension de l'espace, gestion de la multiplicité des informations, ordre logique des actions à accomplir...). Ou au contraire le test en situation de travail va affiner le type de rééducation à entreprendre : par exemple, pour un individu souffrant de troubles musculo-squelettiques. Pour d'autres, il conviendra d'attendre, car les situations de vie quotidienne sont d'excellents dispositifs de rééducation des fonctions cognitives. L'un et l'autre l'autre, quel que soit l'ordre, permet de rendre progressivement visibles à tous les possibilités du corps fonctionnel, éventuellement soutenus par des aides techniques : les rendre visibles à l'individu concerné d'abord, l'équipe de MPR dans le même temps, et ensuite le médecin du travail, l'employeur, le médecin conseil s'il y a lieu.

Pour tester, pour négocier les équipes de MPR se déplacent vers le monde du travail, mais aussi attire le monde du travail vers la médecine. Lamer a développé des pratiques originales en la matière. Lors des stages en contrat de rééducation professionnelle en entreprise⁴⁶, la réunion préparatoire et la réunion de bilan sont proposées assez fermement. Faire venir l'employeur (ou le chef de service) dans un établissement hospitalier veut signifier que l'individu concerné a un problème de santé et que cela doit être entendu. Il place le chargé d'insertion professionnel ou la psychologue du travail dans une position affirmée car sur son terrain d'exercice. La fatigabilité, les troubles résiduels « doivent » être pris en compte par l'employeur. La progressivité du retour est négociée en jouant sur toutes les possibilités du droit commun et des droits des personnes handicapées. Attirer le monde du travail vers la médecine prend une autre forme dans la région. Les caisses d'assurance maladie acceptent des stages sous Indemnités journalières. Ce stage fait l'objet d'une convention entre l'entreprise, le stagiaire et Lamer. Le temps de travail est financé comme lorsque le salarié est en arrêt maladie. La spécificité de ce stage par rapport au contrat de rééducation professionnelle, est

⁴⁵ Il est formellement interdit de licencier un salarié en raison de son état de santé. Un tel licenciement est discriminatoire et encourt la nullité. Il est en revanche possible de justifier le licenciement du salarié par le dysfonctionnement qu'entraînent, pour l'entreprise, son absence prolongée ou ses absences répétées et la nécessité de procéder au remplacement définitif du salarié.

⁴⁶ Il permet à un assuré, en arrêt maladie, accident de travail, maladie professionnelle, reconnu travailleur handicapé, de reprendre progressivement une activité professionnelle, soit sur son ancien poste, soit sur un nouveau métier. Le contrat est conclu entre la CPAM, l'employeur et le salarié, pour une durée de trois mois à un an. Il est soumis à l'accord du Directeur départemental du travail de l'emploi et de la formation professionnelle. Il a pour objectifs de 1) permettre aux travailleurs reconnus handicapés par la Commission des droits et de l'autonomie la réaccoutumance à l'exercice de l'ancien métier, l'apprentissage d'un nouveau métier, l'aménagement du poste de travail ; 2) faciliter le maintien dans l'entreprise des travailleurs handicapés.

que le stage contribue en plus « à la recherche ou à la création dans l'entreprise d'un poste compatible avec les éventuelles limitations fonctionnelles ». Ainsi en s'associant, deux CPAM et Lamer ont déplacé l'impossibilité de négocier la fiche de poste du salarié en lien avec un tiers (dans le droit français, la fiche de poste ne peut être négociée qu'entre l'employeur et le salarié). Ici, les professionnels de MPR, en connivence avec des CPAM, proposent une contractualisation avec un employeur et peuvent discuter de la création d'un poste compatible avec les troubles fonctionnels du salarié.

Adapter le corps fonctionnel, par la rééducation et les aides techniques, représente donc la porte d'entrée en MPR. Le corps n'y est pas considéré comme un simple support des fonctions et des gestes que la rééducation devrait améliorer. Mais le changement du corps fonctionnel devient en MPR, le point de départ d'un travail non choisi, à savoir imposé par le corps. La MPR en fait une opportunité pour ouvrir un espace – temps au sein duquel les rapports individu-travail vont pouvoir être explorés. Ce temps médical, légitime socialement, a pour objectif professionnel d'inciter l'individu concerné à reprendre confiance dans son corps et/ou en percevoir les limites définitives ou non. La MPR cherche à faciliter l'adaptation de l'individu et de son poste physique de travail au monde du travail. Il attire également l'ensemble des acteurs vers une logique qui n'est pas celle de l'entreprise et qui pour autant peut la rejoindre. S'ouvrent alors des discussions entre acteurs dans lesquelles le corps fonctionnel est promu objet principal de l'argumentaire. Nous allons voir comment les stratégies des professionnels de la MPR, en lien avec les divers acteurs de l'insertion professionnelle, viennent alors en support, en tension, voire en contradiction avec les individus concernés.

2.2.3. NEGOCIATIONS ET STRATEGIES DE LA MPR

Au-delà de l'expertise demandée sur le corps fonctionnel, les professionnels de la MPR jouent un rôle d'amortisseur des exigences du social. La légitimité médicale, la multitude des étapes que les différents membres de l'équipe mettent en avant pour permettre un retour à l'emploi ou pour préparer au non-retour ou accès au travail, offre un espace à multiples dimensions dans lesquelles les différents acteurs se déplacent, négocient, cherchent une entente qui pourra secondairement être validée ou remise en cause.

Pour le comprendre, nous allons maintenant analyser les diverses stratégies que les professionnels de la MPR mobilise lors de leurs négociations avec les acteurs de l'emploi. Elles illustrent comment la MPR développe un travail de normalisation du corps et de la vie d'autrui selon des schèmes professionnels établis, et comment elle vient aussi croiser les débats actuels concernant le « prendre soin » en lien avec les travaux sur la sociologie et la philosophie du *care*. Les délibérations plus ou moins explicites ou conscientes des acteurs de la MPR se situent dans un entre-deux entre permettre le retour à des normes de vie en termes de rôles sociaux et une forme de soutien à une normativité individuelle.

L'expertise pour gérer le temps

Retourner ou rester au travail, se former, envisager une nouvelle orientation professionnelle exigent une disponibilité physique, cognitive et psychique que les acteurs de la réadaptation MPR sous-estiment rarement.

La logique temporelle de la MPR se donne pour objet de franchir des étapes successives qui vont permettre d'asseoir une forme de disponibilité pour la suivante : se rééduquer au mieux, choisir les techniques de compensation, être chez soi avec un maximum d'indépendance fonctionnelle, sortir de chez soi en sécurité, avoir des activités extérieures en représente les étapes incontournables avant de pouvoir travailler. Ces aspects qui structurent les pratiques de la MPR se travaillent dans l'ordre énoncé lorsqu'il s'agit d'une personne nouvellement blessée. Pour les personnes qui arrivent plus tardivement en MPR du fait notamment d'une maladie invalidante, cette logique temporelle ne peut être appliquée strictement, mais elle tend à être reprise et à s'imposer à la femme ou l'homme concernée. Les divers professionnels de la MPR peuvent reconnaître les choix des personnes et leurs adaptations singulières : se mettre debout sans fauteuil releveur ou continuer à monter ses escaliers pour se prouver que cela est encore possible, faire ses courses sans fauteuil pour ne pas être stigmatisé, sont considérés comme bénéfiques au regard de ce que se souhaite la personne concernée. Mais les faits interrogent les praticiens lorsque l'individu y déploie une énergie qui semble retentir sur d'autres aspects de la vie quotidienne. Lorsque sont exprimés, une fatigue, une difficulté à être disponible pour les enfants, un sentiment de ne plus assurer les courses, la vie de famille, les soins pour soi, un repli progressif sur l'essentiel vital au détriment de liens sociaux ou d'activités qui font plaisir. Conduire une voiture non adaptée aux capacités motrices ou cognitives exige une attention et des risques pour soi et autrui que les professionnels ne laissent jamais dans le non-dit. Dans ces cas, les propositions sont toujours de s'occuper d'abord du corps fonctionnel en s'occupant des troubles urodynamiques si nécessaire, en rééduquant, en diminuant une spasticité par traitement botulinique... Puis seront vérifiées les aides techniques, la vie chez soi, les transports, le travail. Plusieurs objectifs peuvent être poursuivis en même temps, mais la MPR exige que la personne soigne d'abord son corps. Les autres questions et notamment celles liées à l'emploi ne sont jamais tranchées avant l'étape de l'amélioration possible du corps fonctionnel.

Bien d'autres prérequis font partie des discussions entre les personnes et les professionnels avant de statuer sur la question de l'employabilité. Reprendre des examens médicaux pour apprécier l'évolution fonctionnelle et/ou une rééducation exige du temps, de l'implication personnelle. Cette étape, que nous venons de décrire comme un passage obligé en MPR, est aussi reconnue comme parfois tellement prenante qu'elle peut empêcher de penser ou de faire concrètement toutes les tâches nécessaires pour retourner au travail. Les professionnels estiment aussi qu'un individu, dans certaines situations et surtout s'il présente des séquelles de lésions cérébrales qui limitent ses capacités cognitives, ne peut être disponible pour se projeter dans l'emploi. Ils sont attentifs aux soucis des personnes et acceptent de surseoir au retour chez soi ou vers l'emploi dans de multiples cas : d'abord résoudre les problèmes juridiques suite à un accident causé par un tiers, un accident de travail, ou gérer des problèmes administratifs compliqués (comme la diminution du taux d'indemnités journalières dont aucun travailleur social ne comprend la raison), ou encore avancer dans une situation

personnelle délicate (alcoolisme ou autre addiction déclenchée suite à l'accident ou l'aggravation des troubles, séparation conjugale, enfant en grande difficulté). Dans un autre ordre d'idée, un jeune qui a été tabassé dans son quartier est adressé, avec son accord, dans un centre de réadaptation à l'autre bout de la France, pour qu'il puisse s'occuper de lui en s'inquiétant moins de ses agresseurs toujours en liberté. Ici, les protagonistes savent qu'élaborer un retour à l'emploi, alors que l'individu présente une forte angoisse chaque fois qu'il sort de chez lui, ne peut être envisagée. Les situations sont diverses. Pour autant, la question est bien celle des prérequis pour aller ou non vers l'emploi. La MPR a ses propres normes, sa logique d'action. Les conditions du retour à l'emploi sont négociées avec chaque personne sauf sur deux points : ne pas mettre en danger la vie d'autrui en conduisant (obligation réglementaire) ; accepter de s'occuper de son corps fonctionnel (sinon la personne ne relève pas de la MPR et doit être orientée ailleurs).

Par cette reconnaissance de choses à faire avant de négocier le retour à l'emploi, ainsi que demandée par (ou actés avec) la personne concernée, la MPR exige des étapes et les fait valoir à tous les protagonistes de l'employeur au médecin du travail, en passant par l'assistante sociale de la CRAM, le médecin conseil, les commissions ad-hoc de la MDPH. Les raisons évoqués à chacun de ces acteurs ne sont pas forcément celles énoncées ci-dessus. Le médecin MPR, rédacteur des courriers adressés aux professionnels extérieurs, mentionnent la non stabilisation des troubles, la nécessité d'examens complémentaires, l'importance d'un temps de rééducation. Il reste donc sur des arguments d'expertise sur le corps fonctionnel et évite dans les écrits de parler d'autres dimensions de la vie des individus. Oralement, des échanges peuvent avoir lieu avec certains protagonistes de confiance avec qui les arguments qui fondent le raisonnement des praticiens de MPR, en lien avec la personne, sont discutés afin de s'entendre sur le temps accordé à tous pour travailler les conditions préalables à l'élaboration d'un projet d'accès ou retour à l'emploi. Cette durée est définie par les réglementations en vigueur (par exemple, trois ans d'arrêt de travail continu possible) mais aussi du fait de négociations entre tous les acteurs concernés pour laisser un certain délai avant une décision d'invalidité, un licenciement, une mise en invalidité, ou au contraire, une décision de consolidation avec reprise du travail pour quelqu'un qui n'est prêt. Pendant cette période, le travail salarié ou indépendant est évoqué dans une perspective de moyen voire de long terme. Les buts immédiats sont de diminuer la fatigue, d'augmenter l'indépendance, de traiter les déficiences, les capacités fonctionnelles, les troubles psychologiques, les addictions, d'attendre l'apaisement d'une période de rupture ou de deuil, de s'occuper des conflits juridiques ou avec les assurances.

Peu à peu, il est cherché une nouvelle assise pour penser et agir vers l'emploi, ou au contraire envisager une invalidité, un licenciement, une demande d'Allocation Adulte Handicapé. Dans certains cas, la personne verbalise ce moment « *maintenant, je veux rentrer chez moi* », « *je suis allée voir le médecin du travail, il me dit que je peux revenir ... ça me fait un peu peur, mais j'en envie d'essayer* » « *je n'y arriverai pas, je sais que je suis fichu, le travail c'est fini* » « *vous savez à mon âge, il vaut mieux que je reste au chômage* ». Dans d'autres cas, c'est le médecin qui exprime la dernière phase de la partie de l'accompagnement. « *Cela fait trois ans qu'on travaille avec elle, qu'on accepte toutes ses conditions ... elle va mieux* »

beaucoup mieux sur tous les plans ; maintenant il faut y aller, sinon on n'ira jamais [vers le retour à l'emploi] ». La durée de l'accompagnement vers l'emploi a ses limites. Les professionnels font jouer leur rôle d'expert en soutien des aléas de la vie des personnes jusqu'à un certain point. Il est accepté de traiter de sujets connexes (par exemples, addictions ou problèmes administratifs liés à l'accident ou la maladie) ou différents (deuil) de ceux du corps fonctionnel. Cela est d'autant plus acceptable que la MPR a encore des actes à poser qu'elle considère être de sa mission : surveiller l'évolution de certains troubles, rééduquer, attendre des résolutions d'accès à des systèmes de compensation, préparer un contrat de rééducation professionnelle en entreprise... Si cela dépasse trop les moyennes de suivi en MPR, si cela ne rentre plus dans le contrat cadre de COMETE France, il est négocié ou imposé une interruption du suivi. La personne, notamment celles du parcours MPR-référent, revient souvent 6 mois, un an, voire plusieurs années après, pour une nouvelle étape en MPR.

L'expertise comme protection vis-à-vis du monde du travail

Pour certains, notamment des hommes après une lésion cérébrale (du fait d'un traumatisme, un accident vasculaire), la reprise du travail ne se réalise pas assez vite. Ils s'ennuient à la maison et demandent avec insistance à retrouver les activités professionnelles qui les valorisent, l'ambiance et les collègues de travail. Ils se disent parfois surprotégés par leur conjointe. Ils expriment avec colère ou humour leur besoin d'indépendance. Mr poissonnier, Mr chauffeur routier, Mr patron d'une entreprise d'import-export, Mr ouvrier spécialisé dans l'installation de centrale de réfrigération, Mr conseiller en finances, Mr architecte, Mr charpentier, tous attendent avec impatience l'accord du médecin pour retravailler ou lorsqu'ils sont artisans ou libéraux, reprennent leur activité avant que le médecin considère raisonnable de le faire. Les équipes de MPR font valoir la fatigabilité qui peut limiter la récupération de certaines fonctions cognitives, les risques d'accident pour soi ou d'autres (sur la route ou un chantier), les risques d'arrêt de travail répétés qui désorganise sans cesse l'entreprise avec une lassitude progressive de l'employeur et risque de licenciement. Les négociations avec l'employeur, le médecin du travail sont rendues délicates car l'individu mobilise toutes ses capacités pour ne pas laisser transparaître ses troubles. Les mises en situation de travail, sitôt que les risques majeurs pour soi ou autrui sont écartés, sont privilégiées pour identifier la faisabilité. Les personnes expriment alors peu de difficultés ressenties. Certaines ne peuvent le faire car elles ont des problèmes de mémoire, d'idéation ou d'expression orale. Mais le plus souvent, retravailler, ne pas perdre leur emploi est prioritaire voire vital pour elles, et elles minimisent sciemment leurs difficultés. Ce sont les professionnels de MPR en allant sur site qui les repèrent. C'est par exemple, la conjointe d'un artisan ou les collègues de travail qui disent devoir être attentifs : vérifier que toutes les tâches ont été accomplies, rappeler une mesure de sécurité, proposer une pause à leur collègue lorsqu'il s'irrite de ne pas réussir une action qu'il faisait avec aisance auparavant, ne pas laisser le volant pour les allers et retours de chantier. Dans ces cas, et lorsque l'individu concerné l'accepte, la solidarité avec les collègues peut être mobilisée. Les discussions, voire conflits, entre chargé d'insertion MPR, salarié, médecin du travail et/ou employeur vont porter sur la reconnaissance des troubles résiduels et la progressivité du retour à l'emploi : mi-temps thérapeutique ; utilisation des jours de congés, des RTT ; temps partiel de travail avec mise en invalidité de type 1 sur une période donnée... Ici, médecin et chargé d'insertion professionnelle mettent tout leur poids

médical dans la dispute. Les arguments neuropsychologiques sont posés, répétés avec force. Le savoir MPR est d'autant plus mobilisé que des mises en danger sont possibles. Du fait de l'intérêt commun que le salarié et l'employeur ont au retour dans l'emploi avec un temps de travail maximum, sans une alliance entre équipe de MPR et médecin du travail, l'adaptation progressive du temps de travail ne se réalise pas. En étant détenteur de la signature de l'aptitude à reprendre le travail après un long arrêt maladie, le médecin du travail influe sur les négociations. Dans cette partie, nous voyons les tensions entre la volonté du salarié, les exigences du travail et les normes de la MPR. Lorsque les discussions avec le médecin du travail ou l'employeur s'engagent, cela veut dire que les professionnels de MPR et le salarié sont d'accord sur le fait que le retour au travail est possible. Les praticiens soutiennent le salarié en ce sens et dans le même temps ils développent une attitude protectionniste fondée sur un savoir d'expert qu'ils font valoir auprès du médecin du travail et de l'employeur. Les praticiens s'appuient sur leur expérience et leurs connaissances des personnes lésées-cérébrales. Les argumentaires sont bien à destination des autres protagonistes. En fonction de ce qui a été dit entre chargé d'insertion MPR et salarié, ce dernier est plus ou moins conscient de ces jeux de rôle. Il peut se sentir soutenu ou au contraire humilié devant son employeur. Dans certaines situations, les médecins lâchent prise afin que le salarié sauvegarde son emploi. Ils en font un constat d'échec, considérant que le problème n'est pas résolu et que la question du maintien dans l'emploi va se poser sous peu.

L'expertise comme souci de l'autre

Dans d'autres situations, les acteurs de la réadaptation médicale vont mobiliser leur expertise sur le corps fonctionnel pour soutenir certains choix ou souhaits de l'individu. Ici, l'expertise vient directement en soutien des personnes ou dans d'autres cas, l'expertise peut être détournée pour rester dans une logique d'attention, de souci de l'autre et de ce qui lui importe. Une femme coiffeuse a eu un cancer puis a développé une rachialgie chronique. Le médecin du travail ne veut pas faire de certificat d'aptitude au poste, son employeur ne veut pas la licencier, tous deux considérant que ses troubles actuels sont imaginaires. Elle souhaite refaire des études, maintenant qu'elle peut s'occuper d'elle après avoir élevé ses enfants, avoir travaillé, s'être occupé de son mari malade. Pour l'équipe de MPR cette dame ne peut plus exercer son métier du fait de ses troubles et les différents professionnels considèrent qu'elle « *mérite de bénéficier d'allocations pour se reconstruire* ». L'employeur lui signifie qu'il ne la licenciera pas afin qu'elle ne puisse pas toucher les allocations chômage, c'est à elle de démissionner. Elle n'a pas voulu le faire jusqu'alors mais l'envisage. Le médecin MPR ne rentre pas volontairement dans le débat allocations ou non avec le médecin du travail. Son propos ne portera que sur les troubles fonctionnels. Mme ne peut plus exercer son métier. L'employeur a-t-il un autre poste à lui proposer ? La réponse était connue d'avance au vu de l'artisan concerné. Cela prendra du temps, pour que personne ne perde la face. Le médecin du travail mettra plusieurs mois avant de se ranger aux arguments du médecin MPR. L'employeur ne licenciera pas tout de suite après l'aptitude prononcée et suspendra quelque temps sa décision. Pendant, cette période, les équipes de MPR demandent à Mme de ne pas démissionner et travaillent avec elle : quatre semaines de rééducation fonctionnelle du rachis qui lui redonne confiance en ses capacités corporelles, même si ses douleurs persistent et que la station debout lui est toujours aussi pénible ; projet de formation construit et financé pour

partie par Mme et pour partie par la région et l'AGEFIPH. Autre exemple, Mr était cuisinier. Depuis son AVC, le médecin du travail l'a déclaré inapte à ce métier et semble en retrait quant à la demande de ce Mr de 55 ans à retravailler. Il est bien récupéré de son AVC mais présente des vertiges qui seraient dus à une autre pathologie. Il a assuré différents métiers depuis de manière ponctuelle et il réalise du bénévolat pour former aux gestes d'urgence les pompiers volontaires. Cap Emploi ne sait que lui proposer et l'envoie en bilan médico-socio-professionnel. Les discussions au sein de l'équipe vont porter sur les souhaits de Mr qui rêve de redevenir cuisinier mais n'y croit pas. Le médecin est septique. Parce qu'il admet qu'un test en situation de travail peut être favorable à Mr, il soutiendra pourtant la possibilité d'un retour vers le métier de cuisinier en engageant sa responsabilité professionnelle auprès du médecin du travail. Autre exemple, Mr paraplégique incomplet a pour principe, qu'il affiche haut et fort, de se débrouiller tout seul et de ne rien demander à quiconque. Il avait pourtant été accompagné par l'équipe Comète deux ans auparavant afin de bénéficier d'une formation pour devenir bijoutier. Depuis, par méconnaissance des dossiers administratifs à remplir et de la manière dont il faut rendre compte aux financeurs de sa formation, il a provoqué un imbroglio administratif redoutable. Il n'a pas utilisé les financements qu'il avait acquis pour sa formation et ses derniers ne sont pas, selon les règles établies, récupérables. L'ergonome réalise alors un travail de débroussaillage du dossier puis renégocie les financements. Elle le fait en laissant entendre sans le dire vraiment que Mr a des difficultés cognitives depuis son accident qui expliquent le non-respect des échéances et des troubles de l'humeur qui peuvent permettre de l'excuser auprès des différents interlocuteurs avec qui il s'est mis en conflit. A aucun moment, dans son dossier médical ses troubles sont reliés à l'accident. Les évoquer vaguement mais suffisamment permet de négocier et ouvre au fait d'exception acceptable par les acteurs sollicités. Les trois exemples montrent la manière dont les acteurs de la MPR utilisent leur expertise sur le corps fonctionnel pour négocier avec les autres acteurs, que le point de blocage soit ou non sur cette question. En attirant les interlocuteurs sur le corps fonctionnel en situation, en affirmant sa responsabilité médicale sur ces questions, la MPR ouvre une discussion qui se veut factuelle et décalée des appréciations subjectives de méritocratie et de jugement de valeur sur les individus. Au sein de l'équipe de réadaptation médicale de nombreuses appréciations subjectives sur les individus sont mobilisées dans la discussion. Mais lors des négociations avec l'extérieur, elles sont le plus souvent laissées de côté ou minimisées, pour se concentrer sur des aspects plus objectifs des fonctions motrices, sensorielles, ou cognitives.

L'expertise pour inciter ou obliger au travail

A un moment, selon les médecins de MPR, le corps ne fait plus obstacle à la reprise du travail. « *Il nous ballade maintenant, il a récupéré suffisamment pour retravailler* ». « *Là, vous êtes d'accord, on tente la reprise du travail. Vous avez bien récupéré, vous récupérerez encore. Mais il faut y aller* ». Dans tous les cas, ce moment a été anticipé avec la personne. Le passage du projet à sa mise en œuvre est parfois redouté. L'équipe MPR reconnaît la difficulté après plusieurs mois, voire plusieurs années d'arrêt de travail d'oser y retourner. Les modules d'orientation professionnelle, les stages sous indemnités journalières lorsqu'ils existent sont alors utilisés. Si la personne le souhaite, le chargé d'insertion professionnel MPR l'accompagne sur le lieu du travail pour préparer la reprise ; il peut aussi conseiller à distance.

Dans d'autres cas plus rares, les professionnels s'impatiente et considèrent que certaines personnes « profitent » du système. « Elle ne se presse pas car après un accident du travail, les droits sont plus importants. Dans les études, on voit bien que dans ces cas l'arrêt de travail dure plus longtemps car financièrement les gens sont moins pressés ; mais elle est suffisamment remise ». « Là, il y a eu un peu faute médicale, donc elle en profite ». La consultation avec la femme ou l'homme concerné donne l'occasion au praticien de signifier les améliorations et la nécessité de retravailler. Ici, les consultations sont plutôt brèves, le médecin dit son opinion et évite d'entrer dans des négociations avec la personne. Cette dernière agit bien sûr ensuite comme elle l'entend.

Dans les négociations avec le milieu du travail, les professionnels de MPR mobilisent leurs savoirs sur le corps fonctionnel plus que tout autre argumentaire. Par-là, ils demandent que soient reconnues les limites ou possibilités du corps, freins ou possibilités qui échappent à la volonté des individus et qui doivent être pris en considération comme tels. Ils ouvrent à un regard médicalisé sur l'individu, donne un temps pour s'occuper de soi et pondère l'exigence d'adaptation au milieu du travail. Leur expertise est toujours mobilisée stratégiquement lors des discussions avec les professionnels extérieurs au centre de MPR et acteurs du maintien dans l'emploi. L'expertise est objective ou détournée. Son utilisation stratégique et tactique est le plus souvent réalisée en référence au souci de l'autre et en concertation avec la personne concernée. Dans certaines situations, les normes de la MPR viennent s'imposer à l'individu (obligation de prendre en considération les dangers pour la vie d'autrui ; obligation de s'occuper de son corps ; sentiment que l'individu abuse du système de protection sociale) ou cherchent à s'imposer à l'employeur sans que le salarié ne soit toujours d'accord, notamment lorsque les professionnels de MPR jugent, selon leur expérience, que le retour dans l'entreprise ne se réalise pas dans des conditions favorables au maintien dans le temps dans l'emploi.

En parallèle, être soigné et accompagné en MPR exige une implication active dans l'optique de s'adapter à sa nouvelle situation ou à une situation évolutive imposée par le corps. C'est ce que nous allons développer maintenant.

3. Le travail de réadaptation avec une personne active

Dans la partie précédente, une focalisation a été portée sur les politiques, les dispositifs et les stratégies professionnelles basées sur une expertise du corps fonctionnel dans leur négociation avec les acteurs du monde du travail. Nous avons montré comment la MPR, inscrite dans le champ médical, garde et développe une place quant aux questions de l'employabilité des personnes blessées ou porteuses de maladies invalidantes. Ayant posé les grandes lignes structurelles au sein desquelles les professionnels de MPR développent l'insertion sociale, nous allons analyser plus finement, le travail de réadaptation qu'ils réalisent avec les personnes qu'ils soignent en établissement de santé et suivent dans leur parcours d'insertion vers différents milieux de vie. Depuis le texte « Chronic Illness » en 1973, Strauss a attiré l'attention sur les problèmes que la prévalence des maladies chroniques et des technologies développées pour y faire face posaient au système de santé. Il supposait que le système devait changer de modèle de soins (Baszanger, 1992). En suivant cette proposition, et du fait que la MPR a pour ambition de répondre à certains enjeux non résolus par la médecine curative et en lien avec l'augmentation de la prévalence des maladies et des situations de handicap, nous allons approfondir le type de médecine de réadaptation que propose la MPR. En MPR, les professionnels insistent sur le fait qu'il s'agit d'une médecine de la personne et que le soin doit être déplacé vers elle, pour elle et avec elle. En les prenant au mot, va être exploré ici ce qu'est la personne, ou plutôt ce que sont les personnes, les individus empiriques (c'est-à-dire émergeant des données de terrain) de la MPR, d'abord au moment de l'émergence la spécialité puis dans les pratiques d'aujourd'hui.

Nous montrerons comment la RRF d'après-guerre a constitué un « patient actif ». Puis nous verrons comment sont caractérisés les individus à travers une clinique de l'ajustement et à la recherche d'un monde commun partiel et temporaire. Il se dessine alors une mise en projets comme procès thérapeutique de la réadaptation médicale. Nous verrons alors comment l'articulation des trajectoires, telle que montrée par Strauss (1992) dans les équipes hospitalières de médecine curative, sont à revisiter lors de l'observation de cet autre type de médecine, qu'est la MPR.

3.1. La constitution d'un patient actif

Nous avons vu au travers ses textes législatifs concernant la réadaptation médicale, que la médecine est sollicitée pour prendre sa part à la politique interministérielle de réadaptation des personnes infirmes, invalides et handicapées. Il lui est également demandé d'être efficace et de s'occuper d'abord des personnes qui peuvent retourner ou aller vers un emploi. A ce moment, les médecins français, qui seront les promoteurs de la Rééducation Réadaptation Fonctionnelles, inventent une clinique des fonctions à l'ombre des services de spécialités. Ils

développent une rhétorique mettant l'accent sur la RRF comme médecine active et formalise une quatrième logique de soins : une médecine des fonctions en situation de vie quotidienne. Cette quatrième logique vient compléter les trois autres qui la précèdent, celle de la médecine hygiéniste et préventive ; celle de la médecine de laboratoire et celle de la médecine étiopathogénique et anatomopathologique (Frattoni, 2010 a, b). Dans ce contexte, les promoteurs construisent un patient actif et activé et donnent au travail une valeur thérapeutique.

3.1.1. UN PATIENT ACTIF

La mission confiée à la RRF est que l'individu retrouve sa dignité en devenant un « actif », c'est-à-dire un travailleur qui n'est pas assisté. Cette visée est renforcée par le fait qu'elle exige, de par son objet même, des thérapies basées sur le mouvement volontaire qui ne peuvent se réaliser sans la participation du malade. La RRF n'est donc possible que par une vision différente de l'homme malade et blessé, qui doit participer à ses soins, et une position morale⁴⁷ qui valorise l'action, la volonté, la ténacité, l'optimisme raisonné contre la passivité, le laisser faire, le laisser aller, le pessimisme. Cette perspective est revendiquée tout autant par les professionnels de toutes catégories qui œuvrent dans le domaine de la RRF, que par les associations de personnes handicapées ou de malades. L'ensemble s'inscrit dans un climat des idées de l'après-guerre, à savoir, la reconstruction du pays, la foi dans le progrès, l'élan de solidarité mâtiné d'une crainte bien ancrée de l'assistance.

Pour les promoteurs, l'individu malade ou blessé doit tout entier être mobilisé dans l'action de sa rééducation et dans sa réadaptation. Le patient doit faire et réapprendre à agir. En réalisant les exercices de rééducation, en se focalisant sur les actes de la vie ordinaire et donc en s'occupant de soi (se laver, s'habiller, manger...), et en développant son habileté grâce aux travaux d'ergothérapie, le malade ou blessé se soigne psychiquement et physiquement. Par les tâches effectuées, il progresse dans la rééducation de la fonction, du mouvement, puis du geste. Mais aussi, quand le patient agit, il ne se replie pas sur sa souffrance et son malheur ; en ce sens, l'activité utile soigne l'homme malade. Il apprend à travers les diverses activités qui lui sont proposées ou imposées à se projeter dans l'avenir en percevant ce qui lui est possible. L'ancien ou le nouveau travailleur peut alors se placer dans la perspective d'un emploi salarié. Au moment où il n'existe pas d'indemnité (en dehors des victimes de guerre ou de travail), cette dynamique est considérée comme thérapeutique car rassurante et positive pour l'individu. L'ensemble participe d'une idée comme quoi agir concrètement au jour le jour est thérapeutique en soi.

3.1.2. UN PATIENT « ACTIVE »

Dans cette optique, les professionnels et l'organisation des lieux hospitaliers doivent permettre aux patients de mobiliser toutes leurs capacités cognitives, psychiques et physiques aux seuls objectifs de la rééducation et de la réadaptation. Le malade-blessé dit actif doit, alors, accepter une grande délégation de soi auprès du médecin et des rééducateurs. Il ne s'agit pas de percevoir le sens que la personne donne à la situation dans laquelle elle se trouve et comment elle envisage d'agir. Ce sont les professionnels qui savent et vont le guider ; lui, il

⁴⁷ Ce discours peut être qualifié de moral, en ce sens qu'il définit ce qu'il est « bien » « juste » et « légitime » ou non de faire.

doit travailler et se dépasser selon un programme entièrement défini par les professionnels et avec des visées promues par différents groupes d'acteurs sociaux et portées par les professionnels : retourner ou aller vers un emploi. Les patients peuvent, bien entendu, partager cet objectif ; mais ils peuvent aussi s'en démarquer⁴⁸. Pour faciliter l'implication des patients, les professionnels disent les protéger de leurs craintes ou angoisses existentielles. Il faut établir un climat de confiance entre le malade et les thérapeutes et une fois cette confiance établie, les praticiens vont guider le patient vers ce qu'il est nécessaire de faire pour récupérer le maximum de fonctionnalité, pour accomplir de plus en plus de mouvements et de gestes avec une force, une amplitude, (une harmonie disent certains) et une cadence de plus en plus importante. Le patient est donc « activé », par les professionnels, aux différents sens littéraux de ce terme. Ils l'encouragent, cherchent à le rendre courageux, hardi. Ils le guident dans ses actions. Ils catalysent, soutiennent son activité. Ils le protègent pour, plus tard, lorsqu'il aura retrouvé une partie ou toutes ses capacités, le rendre à lui-même. Cet homme ou cette femme représente un acteur-obligé, une nouvelle figure du patient quelque peu paradoxale. La RRF, mais aussi les associations de malades et blessés, attribuent un rôle, au malade ou blessé, au sein de la médecine d'après-guerre. La construction de ce nouveau rôle se situe à l'intersection de deux courants, celui de « la médecine centrée sur la personne » (Rogers, 1951) et d'une dimension plus classique et paternaliste de la médecine. Ce n'est plus le rôle défini par Parson, dans lequel le malade était passif (Parson, 1991, 1951). Ici, le patient est tout à la fois actif et activé.

La RRF répond à des enjeux individuels et sociaux liés à la transition épidémiologique et qui sont toujours d'actualité ; ici, les professionnels fondent leur vision de l'homme sur l'idée que le corps vivant même troublé, abîmé, lésé ou gêné et le sujet humain possèdent des possibilités inventives et adaptatives que la RRF reconnaît, sur lesquelles elle s'appuie tout en les encadrant. Elle a ouvert une 4^{ème} logique de soins au sein de laquelle « les acteurs prolongent, dans le monde humain et grâce aux sciences et techniques, l'activité d'invention que déploie la personne vivante et humaine pour se conserver et s'étendre dans son milieu » (Lefève, 2010). Elle représente aussi une médecine normative fondée sur un patient-individu actif et à soutenir dans l'action.

3.2. Les individus empiriques de la MPR

Dans les écrits et les discours d'hier et d'aujourd'hui, le terme de « personne » est utilisé couramment en MPR à la place de patient. Il apparaît régulièrement dans les écrits dès 1950, bien avant que ne s'impose cette nouvelle manière de nommer les malades dans les années 1990 : la personne malade, la personne atteinte de cancer, du diabète... Dans les années 1950,

⁴⁸ Les victimes de guerre ont peu utilisé la politique positive de retour à l'emploi qui leur est proposée, considérant que la Nation a une dette envers eux ; ainsi, leurs revendications se sont focalisées sur le niveau des pensions et le droit à compensation (Prost A., 1977, *ibid*). Plus récemment, Isabelle Ville a montré que les personnes blessées médullaires développaient des parcours personnels variés ; l'emploi y occupe une place non systématique (Ville I., *Biographical work and returning to employment following a spinal cord injury. Sociology of Health and Illness*, 2005, 27(3): 324-350)

il est aussi référé à la médecine centrée sur la personne (Rogers, 1951) Ce terme de « personne » est toujours très présent souvent pour signifier que la RRF, puis MPR, ne s'intéresse pas seulement aux fonctions corporelles. Après avoir identifié le type de personne que la RRF a fait émerger en son sein, nous proposons de prendre au sérieux cette récurrence dans le monde actuel de la MPR. Pourquoi les acteurs de la MPR insistent-ils tant sur « la personne » ; de quelle personne s'agit-il ; comment est-elle configurée ; dans quelle(s) intention(s) ; qu'est-ce que cela apprend sur le type de médecine qui est déployée ? Nous proposons, en partant des données de terrain, de repérer un (des) individu(s) empirique(s), à savoir les personnes de la MPR. Elles sont définies par les professionnels et elles tiennent une place dans les interactions et pour l'action. Pour y accéder, il fallut suivre pas à pas, dans différentes activités, les professionnels qui travaillent avec chaque individu, entre eux et avec des correspondants extérieurs. Puis regarder les outils qu'ils utilisent (grilles, plans de dossier, méthodes, protocoles, recommandations ; les temps, lieux et processus des échanges formalisés) pour identifier ce qu'ils écrivent, selon quel plan récurrent, quelle logique. Les interroger également en leur demandant de raconter des histoires de cas, si possible ceux des individus qui sont observés par la chercheuse en interaction avec certains professionnels permet de compléter le recueil de données. L'acteur interrogé narre un récit. Il décrit une personne avec des attributs, des problèmes, des intentions conscientes et inconscientes, des manières d'être, d'agir, d'interagir ; il place le sujet dans un contexte qu'il caractérise par des droits, un environnement humain et matériel ; il se décrit lui-même avec ce à quoi il est attentif, ce qu'il retient, ne retient pas, fait, ne fait pas, dans quelle intention il agit ; il parle des autres acteurs en présence et leur donne un rôle, des objectifs, des raisons d'agir ; il se situe par rapport à eux. C'est dans cet aller et retour entre le cadrage de l'individu et les actes professionnels posés que la personne, dont les professionnels prennent soins en MPR, se dévoile et que les mondes d'action des soins se précisent. A travers cette exploration, nous reconnaissons que les professionnels de la MPR se situent dans un entre-deux sans prendre totalement parti entre normalisation et normativité, entre hétéronomie et autonomie. Nous proposons donc de refuser, *a priori* dans l'analyse, une position duelle et simpliste pour la soumettre à l'épreuve des faits.

3.2.1. CARACTERISER LES INDIVIDUS, UNE CLINIQUE DE L'AJUSTEMENT

Pour travailler avec les femmes et hommes concernés sur les questions d'insertion sociale ou professionnelle, les acteurs de la réadaptation développent une clinique de l'ajustement. Ce travail sans cesse renouvelé a pour objet se saisir un monde en mouvement, celui d'un individu objectif et subjectif en évolution et soumis à un environnement pluriel qui ne se laisse jamais totalement dévoilé ni apprivoisé. Les protagonistes de chaque situation cherchent à minimiser les différences de temporalité entre des logiques contradictoires tout en progressant sur la diminution des troubles gênant pour chaque individu en diverses situations de vie.

Un monde en mouvement

Les données recueillies par les professionnels de la réadaptation médicale quelle que soit sa profession concerne plusieurs dimensions de l'individu en situation. Chaque professionnel, selon sa fonction ou selon le moment du parcours de la personne, explore plus avant certains aspects. Il est cependant notable que toutes les dimensions sont peu ou prou présentes dans leur travail avec la personne, même si c'est pour dire « ça vous le verrez plus en détail avec l'assistante sociale ; ça avec le médecin ou l'ergothérapeute, ou le chargé d'insertion, etc. ». L'analyse des observations permet de relever cinq dimensions toujours présentes dans l'exploration d'une situation et la réflexion des professionnels. La première concerne l'individu de droits : droits pour l'accès aux soins ; droits à compensation ; les problèmes juridiques en cours éventuels ; les droits spécifiques s'il est salarié, ou bientôt retraité, chômeur, s'il s'agit d'un accident de travail, ou d'un accident de la route causé par un tiers... Les droits donnent d'abord un statut social de malade, handicapé, et/ou actif, invalide, retraité, chômeur. L'important est toujours d'éviter les pertes de chance d'accès à telles ressources, à telle compensation, à tel statut qui permet de disposer de revenus. Par ailleurs, il s'agit d'un patient avec un diagnostic, des causes identifiées ou non, une histoire médicale. L'ensemble définit, ou permet de supposer, le type de troubles possibles, le pronostic, la durée des soins nécessaires ou prévisibles pour récupérer... La troisième dimension analysée concerne le corps abîmé, lésé, gêné. Une analyse fonctionnelle et son évolution est réalisée, selon les dires de l'individu et selon les différents professionnels qui s'en occupent. Se conjuguent appréciation de la plainte ou gêne telle que l'individu l'exprime et réalisation de mesures explorant déficiences, incapacités, fatigabilité, possibilités d'adaptation ou de compensation de certaines fonctions par les muscles peu ou non lésés, ou par les fonctions cognitives préservées. Une attention toute particulière est portée à la prévention tertiaire afin d'éviter certains troubles qui viendrait aggraver la situation de l'individu (troubles génito-urinaires, déformations, lésions de certaines articulations du fait d'une utilisation intensive et peu orthodoxe pour compenser certaines déficiences). Ensuite, une histoire de l'individu et son environnement humain, matériel et technique sont repérés. Le niveau d'étude, le niveau socioculturel, la famille, les amis, la place qu'ils avaient, qu'ils ont, qu'ils peuvent avoir ou pas, la maison, le logement, les trajets, les activités, le travail... L'analyse porte sur les opportunités, les freins inhérents à l'homme ou la femme concernée mais aussi à son milieu, à ses relations personnelles, professionnelles. Le dernier registre que les professionnels cherchent à percevoir concerne l'individu de devoirs. Ici, le cadrage est précis, incisif même. Les acteurs repèrent si le sujet blessé ou malade est prêt à s'adapter, ou tout du moins s'il laisse voir une certaine motivation à le faire. En MPR, il s'agit d'un devoir, d'une sorte de contrat moral orienté vers l'action ; un contrat de moyens à mettre en œuvre sans présupposer des résultats. Sans cela, les professionnels de MPR ne restent pas investis longtemps avec la personne. Le sujet de devoir se réfère également à un autre registre, celui du devoir de tout citoyen dans la protection d'autrui. Par exemple, à une mère qui s'est fait sauvagement agressée par son mari et qui du fait de séquelles cognitives majeures ne peut avoir la garde de ses enfants, il est rappelé son devoir de protéger ses enfants ; aux personnes qui ne peuvent plus conduire du fait de leurs troubles, il est signifié l'interdiction de conduire ou il est proposé un processus d'évaluation et de rééducation pour le permettre peut-être à nouveau.

Ainsi, le prendre soin de l'autre pour les soignants charrie une multitude d'aspects qui sont interdépendants les uns avec les autres. Les professionnels de la réadaptation médicale passent de l'un à l'autre de ses registres, les approfondissent ou pas, les mixent et déplacent ce à quoi ils sont le plus attentifs au cours du temps. Pour Mr, la situation fonctionnelle motrice qui semblait stabilisée ne l'est finalement pas. La rééducation reprend. Le choix du fauteuil qui avait été avancé est mis en suspens et les professionnels approfondissent les questions d'employabilité. Mme est atteinte de SEP. Elle est artisan fromagère et fait les marchés. Elle vient pour améliorer son périmètre de marche et accepte de tenter des injections de toxines botuliniques contre sa spasticité. Elle ne veut en aucun cas être reconnue comme handicapée. Après discussion avec l'ergothérapeute, elle souhaite un aménagement de sa voiture et de son camion de fromagère. Une rééducation est entreprise. L'ergothérapeute va avec elle, pour comprendre ce dont elle aurait besoin, sur le marché et lui propose de nombreux petits travaux ou aides techniques, peu onéreux et qui vont faciliter ses gestes au quotidien. Elle tente aussi de lui expliquer ce à quoi elle peut avoir droit en passant par la MDPH. Mme refuse, hésite. L'ergothérapeute avance ses arguments. Mme se rétracte. L'ergothérapeute qui avait rempli le dossier le range. Un an après, lors d'une consultation pour injection de toxine, Mme frappe à la porte de l'ergothérapeute en lui disant qu'elle est décidée pour l'aménagement de son véhicule. L'évaluation reprend. Chaque moment de recueil permet d'agir maintenant et de prévoir la suite. En pratique, ils naviguent sans cesse entre les niveaux. Dans cette exploration, dans les réponses de la personne concernée, se cherche les faits intangibles, ce qui fait équilibre ou pas, équilibre toujours précaire ou au minimum temporaire ; ce qui mérite d'être amélioré, les ressorts et les limites à l'action. Ce ne sont pas des dimensions d'évaluation au sens d'une sémiologie qui classe pour faire un diagnostic, c'est un travail de compréhension d'une part, d'un monde en mouvement qu'il convient donc de suivre pas et pas, et d'autre part, d'un monde qui ne peut être dévoilé totalement, qui échappe à l'intelligibilité totale.

Cette manière d'agir peut entraîner des tensions, voire des conflits, entre les soignants et la personne : passer d'un registre à un autre, les articuler, percevoir les conséquences d'un choix technique sur d'autres aspects, prioriser les actions dans une logique temporelle particulière, anticiper sur certaines évolutions n'est pas toujours acceptable. Mr, est ingénieur technique dans un laboratoire de recherche public, il est atteint d'IMC et a fait un accident de vélo. Il présente maintenant une tétraplégie partielle et certaines difficultés d'idéation. Il pense remarcher aisément et retrouver son poste de travail. Au bout de 2 ans, il peut se mettre debout et faire quelques pas, son poste a été supprimé, son employeur évalue que Mr ne peut plus remplir les mêmes fonctions (lenteur à la prise de notes ; ralentissement cognitif dans les interactions verbales qui ne lui permet plus d'animer une réunion). Les professionnels ont cherché à lui montrer ce qu'il pouvait faire et les compensations qui pourraient lui être utiles ; ont envisagé avec lui du télétravail. Chaque étape a échoué, car professionnels et Mr n'ont jamais réussi à être suffisamment en phase sur ce qu'il fallait faire. Les entretiens se sont toujours terminés par des pseudo-accords que Mr défaisait sitôt sorti du centre de soins.

Les professionnels tâtonnent, avancent, proposent, reculent en fonction de ce que la femme ou l'homme concerné leur signifie. Ils se trompent aussi sur les accords qui semblent actés. Ils tiennent cependant toujours leurs objectifs de rendre l'individu le plus indépendant possible. Pour ce faire, l'exploration représente un travail sans cesse renouvelé qui a aussi pour

fonction une sorte d'ajustement des points de vue individu - professionnels quant à l'évaluation de la situation présente. Les professionnels ont besoin de percevoir certains aspects pour travailler, mais ils ont aussi besoin que la personne s'approprie une partie de leur savoir pour qu'elle puisse réfléchir, élaborer, faire des choix, se projeter. La mise en mots des faits, tels que définis par la MPR, incite également l'individu à entrer dans la logique des soins souhaitée par les praticiens ; logique au final mise en échec, détournée ou acceptée par lui.

Une temporalité qui tend au désajustement

En ce qui concerne les deux premières dimensions relatives aux droits et à la pathologie, les professionnels sont plutôt dans des registres de transmission de savoirs professionnels. Ils dispensent des informations. Ils demandent aux individus d'entrer dans la logique médicale et/ou administrative. Elles concernent les séquelles définitives, la prévention tertiaire ou les changements de statuts comme la nécessité d'envisager une mise en invalidité. Les stratégies sont alors multiples entre énoncé un fait et un dévoilement progressif. Les professionnels cherchent le tempo entre éviter les ruptures de droits, ne pas leurrer l'individu sur son état et essayer qu'il ne perde pas la face. Les éléments péjoratifs sont quasiment toujours annoncés en les pondérant par ce qu'il est toujours possible de faire avec le dit-corps lésé ou ce que permet le nouveau statut. Les professionnels sont toujours en avance sur les individus concernés quant à ces éléments à « faire reconnaître » à l'individu. Entre laisser le temps et ne pas perdre de temps, la temporalité des annonces entre les professionnels et les blessés ou malades apparaît rarement adéquate. Les professionnels le savent bien et entretiennent après entretien, ils reprennent l'évolution des troubles et la manière dont l'individu se les représente. Les informations se font de plus en plus précises et crues. Le savoir médical est mobilisé notamment lorsque l'individu risque de se mettre en danger « votre traumatisme crânien était un TC grave, très grave même » et s'en suit plusieurs signes de gravité que monsieur a présenté ; ce dernier veut reconduire alors que ses capacités neuropsychologiques sont encore altérées et ne sont pas compatibles à la complexité des tâches cognitives que requièrent la conduite. Le savoir médical s'impose aussi lorsque l'individu refuse de s'occuper de certains troubles fonctionnels comme les troubles urodynamiques. Pour les risques de mise en danger de soi ou des autres, il s'agit de freiner les velléités du blessé. Pour les problèmes fonctionnels non résolus ou les risques d'aggravation fonctionnelle, les médecins pressent l'individu entre injonction et persuasion. En ce qui concerne, l'accès aux droits, les professionnels semblent dans une course contre la montre pour éviter les pertes de chances. Dès son entrée ou peu après, le nouvellement blessé va rencontrer une assistante sociale qui va remplir avec lui un dossier à déposer à la MDPH. Ici, il s'agit de faciliter les démarches administratives ultérieures compte-tenu des délais de traitement des dossiers et de permettre à l'individu de rentrer le plus rapidement possible chez lui. Mais, ce dossier lui confère un statut de personne handicapée qu'il n'a pas encore intégré. Autre situation, en quatre semaines de rééducation fonctionnelle du rachis, le steward intègre qu'il ne va pas guérir et qu'il va devoir abandonner définitivement son métier. Certes, depuis plusieurs années la situation est en suspens mais, à ce stade, il va être reconnu inapte et perdre son habilitation à voler ; une demande de mise en invalidité est prononcée. La psychologue du travail sait combien ce qu'elle travaille avec lui est violent. Si elle ne le fait pas, Mr risque

bientôt l'inaptitude brutale et le licenciement. C'est cela qu'elle cherche à lui faire comprendre pour qu'il ne soit pas mis « au pied du mur », mais qu'il ait pu y réfléchir et éventuellement anticiper un tournant dans son parcours.

Le tempo médical et le tempo administratif ou réglementaire apparaissent souvent contradictoires et tiraillent les décisions et les interactions entre professionnels et individus au cours du temps. En tant que médecin, soignant, il est utile de prendre son temps pour percevoir les possibles adaptations que la femme ou l'homme va réaliser. Il s'agit de le soutenir dans cette recherche de normativité souhaitée, mais aussi il convient de se laisser surprendre comme d'accepter les régressions, les doutes voire les moments d'effondrement. Pour autant le temps médical n'est jamais celui de l'individu comme nous l'avons esquissé ci-dessus et comme cela a été déjà montré (Ville, 2005 ; Gardien, 2008). Certains aspects concrets peuvent cependant être négociés : la date de la sortie, le moment des sondages urinaires réalisés par la personne elle-même, le moment du retour à l'emploi. Le tempo administratif et réglementaire n'est, lui, pas négociable ou uniquement dans de très faibles marges. Il influe grandement sur les pratiques des équipes de MPR et du même coup sur les contraintes imposées aux individus.

Une histoire de la gêne

Pour les autres dimensions explorées, l'individu porteur d'une histoire, d'émotions et d'une expérience de vie avec un corps lésé prend une place. Au cours des échanges, les acteurs de la réadaptation MPR passent à plusieurs reprises de l'interrogatoire à une demande de mise en récit ciblée « *racontez-moi comment ça se passe* », « *qu'est-ce que vous faites en ce moment* », « *comment cela se passe à la maison, avec vos enfants* », « *comment ça va maintenant au travail* ». La question posée est à la fois générale et précise. Il n'est pas demandé un récit de vie. Il est proposé de parler de soi à travers des choses à faire dans la vie quotidienne. A ce moment, le professionnel est attentif, il interrompt peu son interlocuteur. Il le laisse dérouler dans l'ordre qui lui convient une histoire. Il offre une attitude empathique et bienveillante. Il signifie à la femme ou l'homme l'attention qu'il lui porte, avec une mise à distance temporaire de tout jugement normatif. Il montre son refus de banaliser la situation possiblement dramatique de celui qui est en face de lui et par là signifie qu'il accepte de travailler avec les affects. Les pleurs, la colère, la mésestime de soi, les symptômes dépressifs sont accueillis, reconnus. Il accepte de travailler avec les émotions et pas sur les émotions. Si nécessaire, le sujet sera orienté ailleurs ou sollicitera lui-même un soutien psychothérapeutique. Les réponses apportées par la femme ou l'homme ouvrent à une compréhension d'une situation vécue, d'une histoire de soi en action qui se déroule. Une multitude d'éléments objectifs et subjectifs s'entrelacent et forment une sorte de toile de fond qui appartient à un seul individu à un moment donné. Chaque professionnel intègre quelque chose de l'ensemble et met en relief les éléments qui l'intéressent. En effet, les propos recueillis ont d'autres fonctions. A travers le discours, sont révélées les adaptations individuelles au niveau des fonctions, des modes de vie et de l'environnement que chacun a réalisé. L'expérience développée est d'autant plus valorisée que les professionnels ont établi un mode de communication rodé depuis l'accident ou depuis plusieurs années. Il arrive parfois que les professionnels ne reconnaissent pas la manière dont la personne fait lien entre sa maladie et les conséquences dans sa vie. L'expérience peut alors être totalement balayée

voire discréditée, notamment lorsque cette personne vient tardivement en MPR et a elle-même développé ses propres arrangements avec sa réalité sans être conseillées par les équipes spécialisées. Mr est atteint d'une myopathie des ceintures. Il est cadre et a développé de multiples stratégies pour éviter de devoir aller aux toilettes à certains moments de la journée, pour réussir à faire ses transferts entre son fauteuil et les WC sans aucune adaptation des lieux. Le médecin démontrera totalement ce que Mr a développé. Celui-ci se défendra très fermement, puis laissera dire.

Par ailleurs, les questions ouvertes privilégient des réponses en situation au sein du service, retour à la maison, transport, sortie pour aller au café, au cinéma, test en entreprise... Plus le parcours avance, plus la femme ou l'homme est dans une situation de handicap au long court, plus le point de départ de l'interaction se situe dans la vie. Même le médecin ne reprend pas toujours d'emblée l'histoire de la maladie (surtout les plus expérimentés), soit il la connaît, soit il s'en occupera après. La plainte fonctionnelle, la gêne en situation est toujours première dans l'analyse des professionnels de réadaptation. Elles sont reprises ensuite avec les individus pour les explorer plus finement, les hiérarchiser, trouver stratégie et tactique pour les diminuer et donner une nouvelle marge de liberté aux actions simples ou complexes qui utilisent les fonctions motrices (mouvements et adaptation à l'effort), sensorielles ou cognitives.

Pour les personnes lésées cérébrales, laisser se dérouler des réponses longues a aussi une fonction d'évaluation des capacités cognitives : manière d'aller chercher dans sa mémoire, fluidité et cohérence du récit, émotivité, saute d'humeur... L'examen clinique ou des examens complémentaires peuvent être réalisés, mais dans les pratiques de réadaptation, les médecins se laissent d'abord guidés par la gêne exprimée. Ils cherchent à percevoir ce qui gêne le plus les individus pour élaborer un plan d'action. Dans ces cas, il s'agit d'explorer un aspect qui va permettre au professionnel d'agir ; par exemple, analyse de la tonicité pour étudier l'intérêt d'injections botuliniques qui la diminuent. En se racontant, l'individu révèle aussi parfois à lui-même quelque chose qu'il refusait de prendre en considération. Telle, cette femme médecin très brillante au cours de ses études et qui a été victime d'un polytraumatisme avec traumatisme crânien grave, elle a développé de nombreuses compensations de ses troubles neurocognitifs ; pour autant, lorsqu'elle raconte son histoire professionnelle, allant de CCD en licenciement, elle dit d'abord que personne ne la soutient, puis peu à peu commence à douter de son propre discours, ce qui permet au médecin de lui proposer d'autres interprétations.

La proposition de se raconter est donc cadrée. Elle peut être un révélateur quand les capacités cognitives s'y dévoilent. Elle représente surtout un point de départ ou un point d'étape. Il n'est pas demandé un récit de vie mais de parler des plaintes fonctionnelles, de la gêne dans telle ou telle situation singulière et jugée problématique par l'individu. La gêne constitue le point de départ du travail sans cesse renouvelé de réadaptation fonctionnelle. Cette gêne est entendue objectivement et subjectivement. Elle limite ou empêche l'action du fait de troubles ancrés dans le corps ou du fait des répercussions émotionnelles ou psychiques des troubles. Parce que les plaintes et gênes fonctionnelles peuvent toucher de nombreux aspects de la vie aussi divers que se déplacer, se nourrir, mémoriser, avoir une vie sexuelle, coordonner des tâches, communiquer, l'exploration peut apparaître holiste. Elle ne l'est en fait pas, dans le sens où elle s'attache d'abord au corps fonctionnel en évitant d'entrer dans certains aspects de l'intimité. Les médecins et autres professionnels arrêtent certaines confidences, les demandes

de précision sont toujours dans les registres fonctionnels, techniques, pratiques, réglementaires. « *Ici, on s'occupe des problèmes concrets* » « *nous allons réfléchir à ce qu'on va faire ensemble pour améliorer votre situation* ».

Le travail de caractérisation et d'analyse de la situation entre professionnels et individus, travail réitéré autant de fois que nécessaire, apparaît comme un travail d'ajustement clinique. En étant une médecine des fonctions en situation, la MPR exige des professionnels comme des personnes blessées ou malades de s'entendre au moins à minima sur l'évaluation de la situation présente, les priorités, les soins à entreprendre, les actions à envisager sur l'environnement, les démarches administratives, l'évolution du statut de l'individu. Les ajustements sont sans fin, même s'ils peuvent se stabiliser temporairement. Il y a trop d'interférences émanant de mondes trop différents : le tempo médical ne correspond pas au tempo administratif ; l'« apprentissage du corps après accident » (Gardien, 2008) ne se réalise pas que selon les schèmes professionnels ; la manière dont l'individu existe au monde avec son corps lésé n'appartient qu'à lui, évolue dans le temps et les professionnels de la réadaptation ne peuvent que repartir de lui s'ils veulent avoir une certaine efficacité ; pour autant, ils ont eux-mêmes leurs priorités et leur responsabilité professionnelle qu'ils vont poser fermement dans l'analyse de la situation (risques pour soi, pour autrui, prévention tertiaire). L'ajustement négocié ou imposé a pour objet de définir un monde commun, un monde partiel qui ne recouvre pas l'existence de l'individu, un monde fait d'assemblages qui ne sont jamais congruents, un monde de bricolages, un monde commun temporaire. Il se réalise dans un cadre établi qui attire l'individu vers des questions concrètes, vers des choses à accomplir. Les émotions, les intérêts sont pris en considération mais les professionnels font d'abord appel à l'entendement des individus, à leurs compétences à penser les interactions entre leur corps et ce qu'ils souhaitent faire, pour ensuite rechercher des solutions ancrées dans le réel. Le travail d'ajustement clinique aboutit à cette forme imparfaite de terrain commun qui représente le creuset du projet et de l'action.

3.2.2. LE PROJET COMME PROCES THERAPEUTIQUE DE LA READAPTATION.

En rééducation et réadaptation, la mise en projets de soi est à la fois une obligation tout autant qu'un processus thérapeutique. S'investir dans, et réaliser les actes de, rééducation ; penser au retour chez soi et faire les choix que cela exige, tester les matériels de domotique, de déplacement, de communication ; se lever, s'alimenter, conduire, utiliser son ordinateur autrement ; chaque aspect de la rééducation et de la réadaptation exige de se projeter à minima dans l'avenir et d'agir sur soi, et par soi, avec d'autres pour y parvenir. Comme pour l'usage du terme « personne », le projet est un instrument de la réadaptation qui précède de loin les récents dispositifs dans le domaine de l'action sociale et de la scolarité notamment.

Entrer en MPR

Entrer en MPR est un engagement. Il y a beaucoup plus de demandes que d'offres. Les données de terrain montrent que les professionnels de MPR choisissent les patients qu'ils prennent en charge. Avant tout, pour les adultes, ils se focalisent sur les patients en âge de travailler. Comme à l'origine des centres de RRF, le maximum de moyens de rééducation et de réadaptation avec des médecins spécialisés, une équipe pluri-professionnelle étendue, des

plateaux techniques performants sont offerts aux adultes de moins de 60 ans. Certes il existe en MPR des patients à la retraite ou en âge de l'être, mais ils restent rares. Il s'agit de proposer une rééducation active, relativement intensive, permettant des adaptations fonctionnelles, facilitant l'utilisation de technologies plus au moins sophistiquées. Il convient d'offrir ces possibilités à des patients qui voudront et pourront s'en saisir. Les critères ne sont pas véritablement formalisés. Mais ils couplent toujours des éléments de déficit fonctionnel et de complexité du travail de rééducation – réadaptation à accomplir et aussi des éléments inhérents aux personnes : motivation à se rééduquer, engagement progressif vers l'avenir. Ici, il importe d'éviter de prendre en charge les patients qui peuvent être rééduqués en ville. Mais aussi, les patients polypathologiques et âgés sont écartés car devant bénéficier de techniques de rééducation moins intensives et adaptées à leurs éventuelles difficultés à l'effort. Par ailleurs, une attention est portée à la personnalité du patient. Le praticien cherche des éléments pour percevoir si le patient peut/veut participer à une dynamique active de soins qui rend possible la rééducation et dans une dynamique de projet qui rend possible le travail vers l'insertion sociale et éventuellement professionnelle. Sur ce deuxième point, les praticiens peuvent s'appuyer sur l'âge, la personnalité de la personne en amont du problème qui motive des soins en MPR, l'échange qu'ils ont avec l'individu concerné. Ils reconnaissent ne pas avoir de certitudes mais un faisceau d'arguments pour penser que le patient va pouvoir entrer dans le projet de la MPR à savoir participer à sa rééducation dans le but d'acquérir plus grande indépendance possible et dans celui d'une insertion sociale si possible en milieu ordinaire. Ici, l'importance de la récupération fonctionnelle ou le niveau d'indépendance qui sera au bout du compte possible ne sont pas déterminants. Les traumatismes sont graves, polytraumatismes, paraplégies, tétraplégies, traumatismes crâniens graves et entraînent des déficits moteurs et/ou cognitifs qui vont demander une rééducation intense, souvent longue et difficile. L'atteinte des fonctions au cours d'une maladie invalidante trouble de nombreux aspects de la vie quotidienne. La mission de la MPR, telle que les tutelles la définissent et qu'elle se fixe elle-même, se situe auprès et avec des individus pour lesquels vont être mobilisés des moyens humains et techniques importants dans le but d'améliorer le corps fonctionnel et la vie quotidienne. C'est pour cela que ce qui est déterminant est, d'abord et avant tout, la possibilité de travailler avec le patient.

Pour choisir les patients, les praticiens structurent les filières d'aval. Pour les filières AVC ou autres lésés cérébraux ou médullaires, un médecin MPR se rend dans les services de réanimation pour échanger avec le patient (s'il est conscient), consulter les données de l'histoire médicale et personnelle, discuter avec l'équipe de soins ; avant une Rééducation fonctionnelle du rachis, une consultation est réalisée pour percevoir si tel ou tel individu accepte de s'engager dans un dispositif de rééducation – réadaptation très cadré, exigeant sur le plan physique et psychique, et avec une obligation de rencontrer un chargé d'insertion professionnel ou un psychologue du travail pour questionner les conditions d'un retour à l'emploi. Plus tardivement dans le parcours, un ou des entretiens ont lieu avec une équipe pluri-professionnelle pour définir si l'individu peut ou non bénéficier du dispositif COMETE, ou de l'hôpital de jour de réadaptation. A chaque étape, l'individu doit signifier qu'il participe toujours aux grands objectifs poursuivis par la MPR. S'il s'en éloigne, la prise en charge sera écourtée et la personne sera orientée vers d'autres modes de prise en charge mobilisant moins de moyens humains et techniques.

Pour autant, les équipes tentent toutes sortes de stratégies et tactiques pour qu'un individu blessé ou porteur d'une maladie invalidante bénéficie de la MPR en laissant aussi à la femme ou l'homme un certain temps, des moments d'avancées ou de recul, des périodes d'effondrement, des projets tâtonnants, réalistes ou non. Le chapitre suivant en est l'objet.

On ne rentre (ou reste) en MPR que si on en partage la visée d'indépendance et d'insertion sociale la plus grande possible. La MPR s'occupe, comme à son origine, de ceux en âge de travailler et pour lesquels ses services seront les plus efficaces. Pour se faire, les individus doivent s'engager dans leurs soins de rééducation et leurs projets d'insertion.

Les projets en action

Le projet n'est ni LE projet, ni un projet avec un grand P. Les professionnels, même s'ils l'utilisent parfois, se gaussent plutôt de l'expression projet de vie tant ils savent qu'il s'agit de multiples projets minuscules ou importants, à court terme ou à long terme ; projets qui se réaliseront ou pas ; projets qui seront toujours contrariés par les diverses réalités et subjectivités à l'œuvre concernant l'individu, son entourage et les professionnels de tous bords. Dans les dossiers MDPH, à la rubrique projet de vie, les professionnels proposent à l'homme ou la femme de mentionner une phrase courte du type : retour à la maison, ou adaptation du véhicule, ou projet de formation, ou projet de retour dans l'emploi. Cette phrase, écrite dans un dossier, a pour seule fonction de donner accès aux droits correspondants à l'objectif inscrit, voire prescrit. Les projets, en réadaptation médicale, ont bien d'autres fonctions, il s'agit d'abord de faciliter l'adaptation de chacun même si tous savent qu'ils le ne peuvent qu'imparfaitement, voire parfois de manière illusoire. Mais en tous les cas il ouvre à une délibération qui permet à chacun de faire valoir sa responsabilité professionnelle et sa liberté individuelle.

Le projet comme devoir d'adaptation

Le principe du projet est avant tout de mettre l'individu en mouvement, en action. Dans le même mouvement, l'individu se rééduque, pense moins à ses difficultés, se projette dans un futur qui doit être meilleur sur un ou l'autre aspect de la vie. En ce sens, le projet est un moyen et un but. Le projet a donc d'abord pour objet de tirer la femme ou l'homme vers l'existence et non la survie. C'est, pour les médecins, une proposition pour lutter contre le repli, la colère, la mort. Certes le corps est blessé parfois gravement, la maladie entraîne des pertes progressives irrémédiables, pour autant, il est possible d'agir pour prendre soin de soi, pour apaiser certains troubles, pour choisir entre plusieurs priorités, pour remplir certains rôles sociaux, pour avoir du plaisir à réaliser quelque chose. Dans les propos tenus par les professionnels de MPR, le sens de la vie et l'estime de soi sont corrélées à ses dimensions comme une sorte de miroir aux symptômes dépressifs. Quelque chose est ou redevient possible, une forme d'anticipation sur l'avenir qui nécessite d'agir pour atteindre un but. Le projet sert à chercher le chemin entre le possible et l'impossible, entre le permanent et ce qui change, entre le souhait a priori et le plaisir à faire. L'adaptation a pu se réaliser hors MPR de manière empirique. Elle se réalise en MPR selon un cadre formel normalisé dans ses grandes lignes : être le plus indépendant possible, avoir un environnement adapté au mieux chez soi, pouvoir sortir de chez soi, pouvoir assumer ses rôles sociaux, prévenir les aggravations des

troubles fonctionnels. Nous l'avons dit, le projet est une injonction, une obligation de la MPR. C'est sur cette base que se joue l'alliance thérapeutique. La projection se doit d'être adaptative. Il s'agit aussi d'« une injonction à vivre dignement », pour reprendre une partie du titre du livre dirigé par Astier et Duvoux (2006). Injonction externe mais aussi injonction qui est intégrée par les individus. L'importance de retrouver des rôles sociaux, de se sentir utile, de se faire plaisir est souvent mis en avant par les individus lors des échanges. S'occuper des enfants, refaire les devoirs avec eux, être capable de cuisiner, aller chercher les enfants à l'école, se sentir plus à l'aise dans une vie sexuelle, sortir à nouveau pour voir des amis, la famille, faire du bénévolat, travailler, faire du vélo ou un autre sport, continuer à jouer du piano, communiquer sur Internet... Chaque nouvelle possibilité est rapportée comme une victoire par les individus comme par les professionnels ; victoire sans illusion ; victoire même si les personnes disent « *je ne me reconnais plus vraiment* » ou en sachant, pour tous les acteurs concernés, que les troubles vont encore évoluer et qu'il faudra toujours s'adapter.

Le projet comme imperfection

Le projet a une dimension pragmatique. Il est à la fois une visée explicite, comme rentrer chez soi, et un tâtonnement : comment le réaliser pratiquement mais aussi quel sens cela a, ou prend, pour tel individu au moment de sa vie. Le projet est donc une manière de penser un futur qui ne peut encore être totalement objectivé. Il est aussi le processus pour le concrétiser, le mettre à l'épreuve. De ce fait, il s'agit toujours d'un processus imparfait, une pragmatique qui échoue partiellement. Il y a tant d'acteurs, d'aléas, de contraintes, d'opportunités, de revirements individuels au cours du temps que le parcours est sans cesse remis en cause. Le bailleur accepte l'aménagement du logement, la MDPH refuse car ce bailleur est connu comme n'ayant pas des appartements aux normes électriques. Mr accepte un logement puis le refuse, car sa compagne le quitte du fait de son handicap et il ne peut assurer le loyer seul. Mme accepte une formation mais n'y va pas car elle s'est faite volée par son ancien compagnon et n'a plus les moyens de mettre de l'argent dans l'essence de sa voiture pour faire les trajets. Mr refuse, au bout du compte, de retourner au travail dans des conditions qui ne lui conviennent pas, l'employeur lui a dédié un bureau au rez-de-chaussée alors que son équipe est à l'étage. Mr dit vouloir retravailler alors qu'il ne pourra pas réaliser les trajets et n'accepte pas de s'en préoccuper alors qu'il ne peut faire du télétravail. Mr paraplégique de 19 ans souhaite que sa mère réalise les soins corporels ; ni elle ni les soignants ne le veulent car ceux-ci sont de l'ordre de l'intime et entraînent des érections que tous considèrent devoir être gérés par des professionnels ; le retour à la maison est retardé. Les exemples peuvent être multipliés à l'envi. La trajectoire est toujours perturbée en MPR, par l'individu concerné, par son entourage, par les autres acteurs, par les différents professionnels de la réadaptation médicale.

Ce travail me semble revisiter le travail d'articulation des trajectoires décrit par Strauss (1992) au sein d'un service hospitalier. Le travail d'articulation doit être fait pour que "*les efforts collectifs de l'équipe soient finalement plus que l'assemblage chaotique de fragments épars de travail accompli.*" Dans le modèle décrit par Strauss dans un contexte particulier, le médecin possède et prescrit le plan d'ensemble, la surveillante met en œuvre concrètement la gestion de la trajectoire et les autres acteurs sont des exécutants. Le patient devient alors un trouble-fête lorsqu'il ne suit pas ce que propose le médecin aboutissant à des "*trajectoires de gâchis*

cumulatif'. Dans les pratiques de réadaptation médicale, ce modèle du travail d'articulation ne fonctionne pas. Aucun acteur ne détient l'ensemble, même si le médecin de MPR se dit souvent le garant du projet thérapeutique et de réadaptation. Ici, la trajectoire est toujours troublée. Et chacun doit être un allié de la trajectoire tout en la compliquant, la permettant, la freinant ; personne ne peut totalement tenir le travail d'articulation de la trajectoire, même si chacun cherche à l'influer. C'est pourquoi, les ajustements cliniques sans fin développés plus haut entre professionnels et patients sont aussi essentiels. Sans l'individu concerné, rien ne peut se faire. Sans l'implication des autres personnes de l'entourage ou des activités de loisirs, du milieu du travail, des financeurs, du médecin du travail ou médecin conseil, le travail d'insertion social et professionnel est un leurre. Les arcs de décision se succèdent rapidement afin de vérifier à chaque étape comment l'ensemble de la situation a bougé et permet ou non la poursuite du projet.

Le projet pour détourner l'attention

Le projet a aussi pour fonction de détourner l'attention de l'individu. Lorsque celui-ci se focalise sur une récupération hautement improbable, il lui est proposé de s'intéresser à un autre aspect de la rééducation et réadaptation. Il n'est pas dit, vous ne récupérerez plus ; mais « *pour le bras, ne vous focalisez pas dessus, il y a peu de progrès à attendre ; par contre, nous allons travailler avec l'autre bras et pour la marche vous allez beaucoup progresser encore* ». Et s'en suit une discussion sur les activités que Mme souhaite réaliser et l'idée de travailler avec l'ergothérapeute pour que Mme puisse broder, tricoter afin de reprendre les travaux d'aiguille qu'elle a toujours appréciée. Mr a été licencié suite à une inaptitude à reprendre un poste dans l'entreprise de bâtiment au sein de laquelle il travaillait. Il veut retravailler et selon tous les professionnels impliqués, il ne le peut encore pas. Il va lui être proposé un programme de rééducation journalier qui ponctue son emploi du temps et évite la vacuité insupportable.

Le projet comme délibération et opportunité

Vouloir ou promouvoir une personne active et motivée qui fait ses choix entraîne un travail constant de délibérations entre les professionnels entre eux, entre chaque professionnel avec chaque individu et le collectif professionnel et l'individu. Autant d'élaboration, de négociation, de compromis. Presque tout est discuté et discutable. C'est un travail d'ajustement sur le pronostic, sur la situation, sur ce qu'il faut faire, la temporalité des actions. Plus le parcours de la personne avance, plus il semble acceptable que les acteurs ne soient pas d'accord entre eux. Cela semble faire partie du processus de convergence qui ne peut qu'être incertain, la complexité des situations de vie ne permettant plus un discours homogène. Emergent alors, plusieurs possibles portés par tel ou tel professionnel, souvent en référence à son champ de compétences. L'ergonome souhaite la mise en place d'un lit médicalisé pour Mme et l'assistante sociale défend l'importance du mobilier acheté pour cette femme, atteinte d'IMC et salariée d'un atelier protégé, qui a acquis un confort que Mme valorise à travers ses meubles en merisier. Le médecin, eu égard à son examen clinique et au bilan neuropsychologique, n'a plus aucune raison de retarder le retour à l'emploi d'une autre femme. Or, la chargée d'insertion professionnelle perçoit combien Mme est fragilisée par son histoire personnelle et ses relations avec l'employeur. Elle négocie un délai, une forme de

sursis avant que le médecin MPR et le médecin conseil soient d'accord pour signifier la consolidation et le retour au travail.

Par ailleurs, il peut être observé que ces désaccords parfois nommés explicitement en équipe pluri-professionnelle, ou repris en entretien individuel devant la femme ou l'homme concerné, permettent au sujet d'émerger et, par rebond, de faire des choix à l'intérieur de la marge de manœuvre qui lui est offerte par ces désaccords ou les doutes qu'un professionnel exprime. Nous allons l'illustrer à travers un exemple. Mme a 40 ans, elle est divorcée et a trois enfants à charge. Elle a été victime d'un accident du travail en 2006 qui a entraîné un polytraumatisme avec des séquelles motrices et neuropsychologiques. Elle présente des troubles sur toutes les dimensions du bilan neuropsychologique : tâches logiques, mémoire, intelligence verbale, non verbale, vitesse de traitement des informations, fonctions exécutives, attention. Le degré des troubles sur les échelles sont plutôt bas. Elle a présenté une dépression juste après l'accident, puis plus tard une addiction à l'alcool. Cela fait deux ans que Mme est suivie par une équipe COMETE, qu'elle voit un psychiatre en ville, qu'elle rencontre le médecin du travail et son employeur une à deux fois par an, qu'elle se débat avec son dossier d'assurance quant au niveau de préjudice à reconnaître. Chaque fois que Mme est vue en bilan pluriprofessionnel (tous les 3 à 6 mois), ce qui a été décidé pour Mme ne se fait pas ou du moins jamais totalement. En l'écoutant, lors des interactions avec les professionnels, elle exprime plusieurs fois comment elle a raisonné. « *Le médecin du travail m'a dit, dans trois mois, il faut tenter un retour à mi-temps... ici la neuropsychologue m'a dit que j'allais encore progresser à la maison car c'est une bonne rééducation de faire la cuisine. J'ai réfléchi et je crois qu'il faut que je reste à la maison.* » Plus tard, le médecin MPR, la chargée d'insertion professionnelle et la neuropsychologue ont réalisé chacun avec elle une consultation ou un entretien. Les trois professionnels et elle se retrouve pour faire la synthèse. Le médecin insiste sur les améliorations de son humeur, le fait qu'elle contrôle son alcoolisme, que ses fonctions cognitives se sont améliorées grandement. Mme est tout à fait d'accord avec lui et redonne de nombreux exemples pour le prouver. La neuropsychologue renchérit. Le médecin reprend que dans la lettre du psychiatre remise à Mme pour lui ; le psychiatre précise que Mme semble être prête à travailler. Mme dit oui, peut-être, qu'elle est retournée voir son employeur. La chargée d'insertion professionnelle est attentive, elle opine et dit. « *Mme pourra difficilement réaliser le poste que l'employeur veut lui confier. On a vu avec le médecin du travail et vous Mme. Un stage sous indemnités journalières doit nous permettre de négocier avec lui.* » Mme change alors d'attitude et s'empare du fait qu'elle ne pourra assurer le poste, qu'elle sera trop fatiguée, qu'elle ne pourra s'occuper de ses enfants et puis des problèmes juridiques. Arguments qui lui avaient été donnés un an avant, par les professionnels, pour lui dire à l'époque qu'ils étaient d'accord avec elle sur la prématurité du retour à l'emploi. Elle confirme vouloir retravailler mais pas encore maintenant. « *Heureusement que j'ai discuté avec vous, j'y vois plus clair* ». Pour cette dame, l'histoire colligée se déroule sur 32 pages de données. A chaque étape elle se saisit des arguments présents ou anciens pour se situer et décider de ce qu'elle est prête à accomplir.

D'autres exemples pourraient être présentés. Pour les femmes et hommes, les différents professionnels de la MPR sont des interlocuteurs avec qui sont testées des hypothèses, sont tentées des élaborations, sont envisagées des solutions. L'individu se garde parfois le droit d'en disposer comme il l'attend en informant ou non les professionnels de ses décisions.

Le projet n'existe pas mais les projets sont des obligations en MPR comme procès thérapeutique. Par-là, ils représentent une pragmatique imparfaite reconnue par les professionnels comme telle, à savoir un effort vers quelque chose de concret et comprenant une dimension subjective. Il existe de multiples projets ponctuels pour lesquels les acteurs en présence jouent chacun leurs rôles. Le projet en réadaptation médicale exige de reconnaître que les savoirs sont pluriels et distribués et du même coup que la manière de penser l'avenir et sa concrétisation ne peuvent être fait que de délibérations et de compromis. Les débats se jouent autant au sein de l'équipe pluri-professionnelle interne et externe qu'entre elle et l'individu concerné. Les acteurs sont donc des alliés de la trajectoire et ils la perturbent tout autant. La mise à l'épreuve de ce qui est défini temporairement comme projet commun est un facteur déterminant du lissage des contradictions. Au-delà, l'individu échappe dès lors qu'il est de retour chez lui.

L'individu empirique de la MPR est à la fois précis et insaisissable. Il est une femme ou un homme gêné dans la vie par les déficiences de son corps et qui souhaite s'adapter, sinon il ne restera pas en MPR. Il est un individu défini par l'autre, mais aussi qui se construit et se déconstruit lui-même, dans le jeu des interactions multiples et inégalitaires. Le corps troublé en MPR représente le point départ d'un travail obligé d'adaptation de soi. Au bout du compte, la RRF puis MPR aurait peut-être normalisé la normativité Canguilhémienne (Canguilhem, 1966). En d'autres termes, la MPR promeut, par une clinique singulière adaptative, l'exigence que le patient-actif se mobilise et crée sa nouvelle norme de vie avec les déficiences et incapacités imposées à son corps. Dans cette optique la MPR encadre le champ des possibles dans lequel la normativité peut, voir doit, se déployer. Nous assistons à un déplacement de la norme, d'une normalisation en référence à l'homme moyen (qui travaille, fonde une famille..) à une normalisation qui consiste à créer ses propres normes (Winance, 2004).

4. De l'organisation des services d'insertion aux pratiques de réadaptation

L'objectif d'insertion professionnelle n'est pas un enjeu prioritaire du milieu hospitalier. Toutefois, médecins de MPR en ont fait un vecteur important de la réinsertion sociale des personnes handicapées. À la fin des années 1970, l'un d'eux formalise et promeut la Démarche Précoce d'Insertion (DPI) après l'avoir expérimentée au centre Lamer. Il fonde avec des confrères de plusieurs centres hospitaliers une association, COMÈTE France (COMMunication-Environnement Tremplin pour l'Emploi) qui développe cette stratégie précoce d'insertion auprès des personnes déficientes motrices prises en charge dans les centres de MPR adhérents de l'association. C'est ainsi que plusieurs centres de MPR en France se sont dotés, à partir des années 1990, d'un service d'insertion professionnelle. C'est notamment le cas des centres Laville et Lamer, lesquels recourent à la « Démarche précoce d'insertion ».

Laville et Lamer sont des grands centres hospitaliers de MPR dont l'histoire est fortement liée à celle des politiques de réadaptation en France (Frattoni, 2008). Créés au début du XX^e siècle, l'un dans une région très urbanisée (centre Laville), l'autre dans une région du littoral (centre Lamer), ils se sont, après la Seconde Guerre mondiale, progressivement orientés vers une médecine de rééducation, mais surtout de réadaptation fonctionnelle relevant des activités de services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). Les deux centres ont donc développé une médecine focalisée sur les fonctions, véhiculant une vision de « l'homme malade et blessé, qui doit participer à ses soins, et une position morale qui valorise l'action, la volonté, la ténacité, l'optimisme raisonné contre la passivité, le laisser faire, le laisser aller, le pessimisme » (Frattoni, 2008). Tous deux ont une grande capacité d'accueil (plus de 150 places en MPR adultes) et bénéficient d'une forte reconnaissance dans le secteur de la MPR, notamment en pathologie traumatique et neurologique. En témoigne un recrutement des patients à l'échelle nationale.

A l'intérieur de chaque centre, le service d'insertion professionnelle déploie aujourd'hui son activité selon les principes propres à la DPI : L'état de santé et l'état fonctionnel doivent être analysés en prenant en compte l'environnement social, familial et professionnel dans le cadre d'une approche interdisciplinaire, et pas uniquement médicale. La prise en charge des patients répond à quatre phases de travail

- phase 1 : accueil et évaluation de la demande ;
- phase 2 : élaboration du projet d'insertion et évaluation de sa faisabilité ;
- phase 3 : mise en œuvre du plan d'action pour l'accès ou le maintien dans l'emploi, l'entrée en formation ou la reprise d'études ;
- phase 4 : suivi, pendant deux ans, du devenir des personnes insérées.

Les services d'insertion ont également mis en place des activités qui se situent en amont de l'insertion professionnelle, concernant notamment le logement (et son accessibilité) et la mobilité des personnes handicapées (préparation au permis de conduire, aménagement du véhicule, etc.). Ces deux volets sont en effet considérés comme des « *pré-requis* » indispensables pour engager une démarche d'insertion professionnelle.

Les services sont financés à hauteur de 55% par l'hôpital et 45% par les fonds provenant de l'AGEFIPH et de la FIPHFP. Ces deux derniers financeurs imposent de remplir un contrat annuel d'objectifs et de moyens⁴⁹ qui, dans les deux cas, exige l'accueil de cent personnes en phase 1, cinquante personnes en phase 2 et vingt personnes pour les phases 3 et 4 qui seront détaillées plus loin.

Mais si les deux services d'insertion adoptent une même approche, leur organisation diffère sur un certain nombre de points. Dans la première partie de ce chapitre, nous décrirons, la manière dont chacun d'eux s'est structuré historiquement, l'organisation du travail qui en résulte entre les équipes à l'intérieur du centre et les types de relations qui sont nouées avec les partenaires extérieurs au centre. Dans une seconde partie, nous analyserons comment ces modes différents d'organisation influent sur les pratiques, les modes de prises en charge jusque dans la manière d'appréhender le projet professionnel.

4.1. Structuration et organisation des services d'insertion

4.1.1. DES FONDEMENTS HISTORIQUES CONTRASTES : MUTUALISTES VERSUS SANITAIRES

Comprendre comment le travail des professionnels de l'insertion s'organise dans les deux services d'insertion, nécessite de prendre en compte l'histoire institutionnelle des centres Laville et Lamer.

Le centre Laville est intégré dans un centre hospitalier universitaire (CHU) de l'Assistance publique construit au début du XXe siècle. Il est soumis à une hiérarchie administrative et remplit des obligations de soins, d'enseignement et de recherche. Les activités découlant de ces obligations doivent répondre aux exigences d'excellence propres à tout CHU.

Son activité a évolué depuis son ouverture. Accueillant dans un premier temps des malades chroniques divers, il s'est spécialisé dans la prise en charge de la poliomyélite pour devenir centre de MPR dans les années 1960, le premier en France à bénéficier d'une chaire de rééducation fonctionnelle (Frattini, 2008). Il constitue encore aujourd'hui un centre de référence pour la spécialité MPR et le CHU lui doit en partie sa notoriété. Mais l'établissement offre par ailleurs une vaste palette de services spécialisés et n'est pas strictement dédiée à la MPR.

⁴⁹ Les objectifs ont été négociés en amont entre les financeurs et l'association COMÈTE-France.

La priorité du CHU est, et reste, l'activité médicale. Les effectifs du service social et du service d'insertion (au total 8 personnes) témoignent du faible intérêt pour les questions sociales. Les règles de financement et de recrutement ne dépendent pas uniquement de la politique du centre de MPR mais sont fixées par le CHU. Il n'est donc pas aisé d'ouvrir de nouveaux postes ou d'acquérir du matériel.

Géographiquement, le centre Laville est construit dans un espace entouré d'une enceinte et éloigné des moyens de transport. Son isolement limite les activités du centre et contraint l'organisation des services.

Le centre Lamer est un centre hospitalier mutualiste qui a hérité de la philosophie sociale des groupes de secours de travailleurs mutualistes. Ancien sanatorium ouvert après la Première Guerre mondiale, le centre s'est spécialisé en MPR dans les années 1960 après l'éradication progressive de la tuberculose. N'ayant pas l'obligation d'avoir des activités liées à la recherche et à l'enseignement comme les CHU, il a tout de même choisi d'accueillir des stagiaires et de développer des activités de recherche pour rester à la pointe de la MPR.

Son organisation hiérarchique est plus souple que celle des centres de l'Assistance Publique autant au niveau de la gestion du budget que dans le recrutement du personnel.

Son financement provient en grande partie d'une dotation globale, comme pour les hôpitaux publics, mais également de fonds de la Mutualité et de donations privées. Une gestion plus souple a permis le développement d'activités médicosociales en adéquation avec la philosophie du centre. C'est pourquoi le service d'insertion est composé de 29 personnes, ce qui en fait un des plus importants en France. Les dons privés ont rendu possible, entre autres, la constitution d'un parc de véhicules adaptés pour l'auto-école.

Le centre s'est doté d'un terrain de plusieurs hectares au début du XX^e siècle. Les bâtiments des trois pôles de MPR (traumatique, neurologique et MPR pour enfants) du centre Lamer y sont implantés ainsi que des espaces d'initiatives annexes aux pratiques de soin et de rééducation (ex : écurie au sein du centre, espace de recherche sur l'assistance animalière,...).

Le statut, l'organisation et la philosophie de ces deux centres impliquent des différences de moyens, de personnels mais également de fonctionnement.

4.1.2. DES LIENS PLUS OU MOINS SERRES AVEC LES EQUIPES SANITAIRES

Dès 1974, des médecins du centre Lamer constatant que les jeunes patients se réinsèrent difficilement après leur accident, organisent, avec le soutien de la hiérarchie, un accompagnement social et professionnel qui deviendra le service d'insertion sociale et professionnelle : le service Lamer. Le médecin qui dirige le centre, fondateur de la DPI et de l'association COMÈTE France considère l'insertion professionnelle comme partie intégrante du parcours de réadaptation. Elle doit être pensée, en parallèle aux soins prodigués, dès l'entrée du patient dans le centre. De ce fait, le service d'insertion professionnelle a été organisé en lien avec les autres services du centre. Son successeur, lui-même médecin de

MPR et chef du service de rééducation neurologique, poursuit dans cette voie. Son double statut lui assure la reconnaissance de collègues de MPR. Sa légitimité acquise facilite les liens entre le service d'insertion et les autres services du centre.

Le service d'insertion professionnelle du centre Laville a connu, en revanche, des difficultés pour se faire reconnaître. Une première équipe, parmi les pionnières de COMÈTE France, y avait été formée et implantée en 1992, sous la responsabilité d'un médecin de MPR d'un service de rééducation. Mais de fortes tensions en son sein ont finalement amené à sa fermeture en 2001. En 2004, le président de l'association COMÈTE propose à une jeune femme, médecin du travail et formée dans son équipe, de ré-ouvrir le service pour y développer la démarche précoce d'insertion. Non spécialiste de MPR, sans lien avec les autres services du CHU, elle peine à s'intégrer et à faire valoir son activité. Pour pallier cette situation, elle se forme à la MPR et obtient son diplôme. Sa légitimité s'accroît ; elle peut désormais participer aux réunions de *staff*, où les médecins de MPR présentent les situations de leurs patients, et intervenir lorsque la question du travail se pose.

« Je pense que je manquais aussi de légitimité, n'étant en rien officiellement reconnue de mes compétences en MPR pour pouvoir dire: "faut faire ci, faut faire ça". [...] C'est idiot mais... je n'ai pas changé entre il y a trois ans et aujourd'hui mais je suis maintenant à même d'avoir le droit de le faire » (Médecin chef, service Laville).

Mais les problèmes d'ordre hiérarchique demeurent. Les positions liées au statut sont très marquées dans les centres hospitaliers. Elle est la seule personne du service à assister au *staff*, les autres n'étant pas médecin.

L'implantation des services d'insertion dans les deux centres est donc fort différente. Le service du centre Lamer est organisé en collectif qui a près de trente ans d'histoire. La légitimité de l'insertion est reconnue au sein du centre et cette activité y est intégrée, représentée par un responsable chef de service de MPR. Dans le centre Laville, le service d'insertion repose sur l'effort d'une jeune médecin peu soutenue par la hiérarchie. La responsabilité et le développement de ce service sont ici portés individuellement avec un faible soutien des pairs. Il en résulte que l'intégration des services dans les centres diffèrent fortement.

Dans le centre Laville, le service social (4 personnes) et le service d'insertion professionnelle sont bien distincts et regroupent au total 8 personnes, contre 29 dans le centre Lamer, alors que la capacité d'accueil des deux centres est similaire. Le service social est antérieur au service d'insertion et a été pensé indépendamment de l'insertion professionnelle. Le service d'insertion est composé de 4 personnes : une secrétaire, à mi-temps, une médecin du travail, une ergonome et une ergothérapeute. Leurs bureaux se trouvent dans une aile d'un bâtiment, un peu à l'écart des services de rééducation et de réadaptation motrice alors que le service social se trouve au rez-de-chaussée d'un autre bâtiment.

N'ayant pas accès à l'activité de soin, le service d'insertion La ville ne reçoit que les patients qui lui sont adressés par les autres services. Ce qui est loin de représenter la totalité des

patients du centre et montre le moindre intérêt du centre Laville pour l'insertion professionnelle dans le travail de réadaptation.

Les professionnels de l'insertion n'ont donc pas de contact avec les patients pendant leur rééducation et réadaptation fonctionnelle. Cette situation particulière les conduit à mettre en place des stratégies pour se faire reconnaître auprès des services recevant les patients.

Ils valorisent notamment leur activité de conduite automobile adaptée. Dans la plaquette de présentation de l'hôpital, cette activité est particulièrement mise en avant. Bien identifiée, elle est plus facilement mobilisée par les équipes de rééducation.

Chacun des professionnels du service Laville cherche à nouer des liens de manière individuelle aux activités du centre sur la base de sa spécialité. Ainsi l'ergothérapeute du service d'insertion n'hésite pas à prêter main forte au service social pour les visites à domicile. Elle s'investit aussi dans des réunions de travail comme celles de codage du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) pour les actes de MPR. La médecin-chef de son côté assiste aux réunions du *staff* « des entrants » et de « suivi » où tous les médecins de MPR sont présents. Elle y prend connaissance des nouveaux patients et interroge ses collègues au sujet de leur situation professionnelle, anticipant ainsi la question de la réinsertion. Par ce procédé, le service d'insertion tente de familiariser l'ensemble des collègues à la question de l'insertion professionnelle dans la réadaptation.

L'interlocuteur privilégié est le service social, qui de par sa culture médico-sociale comprend parfaitement les enjeux liés à l'insertion professionnelle. Ces stratégies ont permis la mise en place d'une procédure de signalement à l'aide de « fiche-patient ». Les assistants sociaux repèrent des patients pour qui se pose la question de l'insertion professionnelle, renseignent une fiche d'information qu'ils transmettent au service d'insertion. Mais, ce dispositif d'orientation ne permet pas de repérer tous les patients. Un autre procédé a donc été imaginé : toutes les deux semaines, le service d'insertion organise une réunion au cours de laquelle une des assistantes sociales vient faire le point sur les patients en cours de rééducation.

Pourtant, malgré la multiplication des démarches et des incitations vers les autres services, le bilan après 6 ans de réouverture, est plutôt négatif : le service est mal intégré au centre dans son ensemble.

« La collaboration entre réadaptation et situation de travail, elle doit être forte mais ici, on a un peu de mal » (Chargée d'insertion, service Laville).

Mal identifié, ses missions ne sont guère reconnues. Il est parfois utilisé à contre-emploi, certains médecins de MPR, adressant leurs patients pour signifier la fin des évolutions fonctionnelles.

D'une façon générale, on constate donc que la logique sanitaire du centre Laville laisse peu de place aux activités médicosociales et intègre encore mal la question du travail dans la réadaptation.

Le service du centre Lamer est, quant à lui, composé d'une équipe pluridisciplinaire de 29 professionnels, répartis en 9 groupes d'activité : le secrétariat, les assistants sociaux, les

conseillers en réadaptation sociale (ergothérapeutes et éducateurs), les conseillers en réadaptation professionnelle (ergonomes, ergothérapeutes, psychologues du travail), d'un sexothérapeute, d'un chargé de formation, d'un chargé de l'auto-école, d'une coordinatrice et d'un médecin de MPR, chef du service. Ce service d'insertion propose un éventail d'activités des plus diversifiées, mais bien délimitées et structurées. La coordinatrice maintient la cohésion de l'équipe et organise l'ensemble des activités. Chacun des professionnels a ainsi un rôle bien défini.

Ici, insertion sociale et professionnelle ne sont pas dissociées. Il en résulte que tous les patients, à un moment donné de leur parcours de rééducation, rencontrent un ou plusieurs professionnels du service : l'assistante sociale, en premier lieu, qui les oriente dans le dédale administratif, puis souvent les chargés d'insertion sociale qui les aident pour le retour à domicile. Le recours au service est donc systématique. Le rôle du médecin-chef est important. Son statut de médecin de MPR au sein du centre lui confère l'autorité pour promouvoir l'insertion professionnelle dans le champ médical. En plus de faire le lien entre service de MPR et service d'insertion, il a institué une « bureau pluridisciplinaire clinique » qui mobilise ses collègues de MPR et instaure des liens forts entre activités sanitaires et médicosociales.

Les actions menées individuellement par les chargés d'insertion sont discutées régulièrement et collectivement au cours des réunions hebdomadaires avec l'ensemble de l'équipe. Grâce à ce fonctionnement, les membres du service n'ont pas à porter seul le poids des décisions. Le travail mené au sein du service bénéficie à l'ensemble et la responsabilité des échecs est portée collectivement.

Bénéficiant d'une organisation plus ancienne et d'une légitimité certaine, le service Lamer est bien identifié par les autres services. Comme il reçoit l'ensemble des personnes hospitalisées, les médecins-chercheurs font notamment appel à lui pour constituer leur panel de patients. Malgré sa bonne intégration, le service d'insertion est tout de même présenté comme ayant une position un peu « bizarre » (coordinatrice, service Lamer). Il se démarque en effet des autres services de par ses fonctions sociales. Ses professionnels sont d'ailleurs les seuls à exercer à l'extérieur du centre : ils assistent à des commissions, font des visites à domicile, interviennent dans des entreprises, etc. Le service Lamer est assimilé à un collectif qui entretient des liens à l'extérieur du centre.

Comme nous l'avons expliqué, le service Laville doit multiplier ses efforts pour être reconnu et participer aux activités du centre. Cette intégration repose principalement sur des liens interindividuels avec des collègues de MPR et son assise n'est jamais tout à fait acquise. Le service Lamer a des liens historiques avec les autres services de MPR ; son intégration est actée et sa légitimité n'est plus à conquérir. La question de l'insertion professionnelle fait partie des enjeux du centre Lamer qui la porte collectivement. À l'inverse, le service Laville reste toujours aux marges :

« On est dans un établissement où ça ne fonctionne pas sur un mode de réadaptation. On est sur de la rééducation. Ce n'est pas la même approche » (Médecin-chef, service Laville).

Le centre Laville se focalise sur la rééducation fonctionnelle, enjeu strictement sanitaire. On peut en effet considérer la rééducation comme venant en amont de la réadaptation, celle-ci désignant l'ensemble du processus visant la réinsertion du patient. Le centre Laville, du fait de son identité très médicale, se concentre sur la reconquête des capacités fonctionnelles, alors que le centre Lamer vise plutôt l'insertion sociale après la sortie de l'hospitalisation.

4.2. L'intégration des services dans le milieu médicosocial local

Les services Laville et Lamer ont construit des liens différents avec les organismes médicosociaux locaux selon leurs implantations régionales et historiques. Ils travaillent avec des organismes de trois grands types : 1/ les organismes gestionnaires des fonds pour l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés comme l'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées (AGEFIPH) et le Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP) ; 2/ les organismes en charge de la reconnaissance de droits comme la Caisse Régionale d'Assurance Maladie (CRAM), la Maison Départementale pour Personnes Handicapées (MDPH) ou le Pôle emploi ; 3/ les structures d'accompagnement ayant des missions d'insertion professionnelle comme le Cap emploi ou le Service d'Appui au Maintien vers l'Emploi des Travailleurs Handicapés (SAMETH).

4.2.1. DES RELATIONS FORMALISEES AVEC LES ORGANISMES GESTIONNAIRES DE FONDS

Les organismes gestionnaires de fonds comme l'AGEFIPH et le FIPHFP sont des structures qui gèrent les contributions volontaires des établissements ne respectant pas le quota de 6% de travailleurs handicapés. Ces fonds, financent des actions et mesures pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (aménagements de poste, prime à l'embauche de travailleurs handicapés, etc.). Les procédures qu'ils ont mis en place sont très codifiées et n'interviennent pas directement auprès des travailleurs handicapés. Par contre, ils financent des structures comme le Cap emploi ou COMÈTE France pour les accompagnements vers l'insertion professionnelle. Les relations avec ces organismes sont formelles et structurées, identiques quels que soient les interlocuteurs.

Les organismes décisionnaires comme la Caisse Régionale d'Assurance Maladie (CRAM), la Maison Départementale pour Personnes Handicapées (MDPH) ou le Pôle emploi sont implantés localement en région ou dans le département. Ils gèrent les demandes de droits et de prestations et ont un rôle d'accompagnement social ou médicosocial. Ces organismes sont ouverts à la collaboration et sont des partenaires des services d'insertion. Ainsi, ils constituent des appuis pour les services Laville et Lamer dans le cadre d'échanges de services.

Les structures d'accompagnement à l'insertion professionnelle comme le Cap Emploi ou le SAMETH assurent la liaison entre les personnes et les employeurs, afin de favoriser

l'insertion et le maintien au travail. Ces structures ont un rôle assez proche des services d'insertion professionnelle des MPR.

Les organismes gestionnaires de fonds comme l'AGEFIPH ou le FIPHFP ont des procédures standardisées, définies au niveau national, et globalement identiques d'une région à une autre. Les relations avec leurs différents partenaires sont formelles, ce qui laisse moins de marge de manœuvre pour négocier des arrangements (contrairement aux organismes décisionnaires que nous verrons par la suite). Comme leur fonction le souligne, ils n'ont en aucun cas pour mission d'accueillir des patients et redirigent automatiquement ces derniers vers des organismes ou services partenaires comme le Pôle emploi, le Cap emploi ou le SAMETH.

Ces deux organismes financent une partie des activités des services Laville et Lamer qui doivent, en contrepartie, rendre des comptes et remplir le contrat d'objectifs (voir introduction).

Les services Laville et Lamer sont accrédités pour déposer des dossiers de demande d'aide et sont parfaitement rôdés aux procédures. Les chargés d'insertion savent très bien, par exemple, que les organismes financiers n'acceptent d'intervenir que lorsque les démarches de droit commun ont échoué. C'est pourquoi ils incitent tout d'abord les personnes à solliciter de l'aide auprès des MDPH, du Conseil général, etc., tout en sachant qu'elles sont régulièrement refusées.

Ils n'hésitent pas à s'adresser aux correspondants des antennes locales de l'AGEFIPH ou du FIPHFP, les contactent ponctuellement sur des sujets précis attenants aux dossiers traités. Au fil du temps, ils ont acquis de l'expérience et savent évaluer les dossiers qui ont une chance d'aboutir à un financement, ainsi que les montants possibles.

« On a demandé, je ne sais plus, 1700€ et ils (une patiente et son mari) ont dû avoir un petit peu moins je crois, 1500€. Ils ont eu 50%. Bon, c'est toujours pareil : j'ai demandé 60% pour avoir 50. Si je demande 50, ils me donnent 40. Bon 50%, c'est déjà bien. L'AGEFIPH, ils donnent plutôt 40%. On demande mais on n'est pas sûr de les avoir. Donc ça leur fait un peu de sous mais ça fait quand même 50% à leurs charges, c'est quand même important » (Chargé d'insertion, centre Lamer).

Connaissant les organismes, les chargés d'insertion professionnelle savent quels sont les arguments et les situations à mettre en avant ou à taire. Ils présentent la demande, en justifient tous les points en lien avec la déficience et le parcours professionnel, sans hésiter à ajouter des éléments relatifs au parcours personnel.

Ceci dit, les chargés d'insertion n'hésitent pas à « essayer » de déposer les demandes même si celles-ci ont de fortes chances d'être refusées. Les services n'ont pas de levier direct pour influencer la décision. Ils ne peuvent qu'étayer les dossiers d'un solide argumentaire à la fois médical et social, garantissant le sérieux de la demande. Les organismes pourvoyeurs de fonds jugent les dossiers sur des critères qui renvoient à leurs propres objectifs, sans toujours tenir compte des implications et des répercussions sur la vie quotidienne des demandeurs.

4.2.2. DES RELATIONS DE PROXIMITE AVEC LES ORGANISMES EN CHARGE DE LA RECONNAISSANCE DE DROITS

Contrairement aux organismes gestionnaires de fonds, les organismes qui sont en charge de reconnaître les droits à la compensation et d'accompagner le public, comme les Caisses Régionales d'Assurance Maladie (CRAM) ou les MDPH, ont un fonctionnement différent dans chaque région, la déconcentration leur conférant plus d'autonomie et de souplesse. Les relations qu'ils entretiennent avec les services d'insertion Laville et Lamer bénéficient de la forte reconnaissance des centres de MPR dans le domaine du handicap. Le « sérieux » des expertises médicales ou paramédicales des centres joue en la faveur des demandes.

Que ce soit pour le service Laville ou Lamer, les médecins décisionnaires des CRAM ou des MDPH suivent régulièrement les préconisations de leurs confrères des services d'insertion. Lorsque les médecins des services d'insertion ne sont pas d'accord avec les décisions, ils n'hésitent pas à revenir vers l'organisme décisionnaire pour argumenter leur point de vue.

« [Le service peut] apporter au médecin conseil [de la CRAM] la vision globale du projet, à la fois médicale et à la fois du projet professionnel. Moi, c'est très rare qu'un médecin conseil n'ait pas accepté de faire ce que je lui demandais de faire, mais ça se construit » (Médecin, service Laville).

Ces ententes se font uniquement de médecin à médecin. Les médecins décisionnaires reconnaissent l'expertise médicale non seulement parce qu'il s'agit d'un avis confraternel mais parce qu'il émane d'un spécialiste. Cependant, cette reconnaissance mutuelle ne s'est pas construite de la même manière dans les deux services et n'implique pas le même type de lien.

Le service Lamer est historiquement inséré dans les réseaux régionaux et participe depuis une trentaine d'années à la construction du champ médicosocial local et national. Les organismes le connaissent et l'identifient bien. Une convention le lie d'ailleurs à la CRAM l'autorisant à devenir prescripteur du Contrat de rééducation professionnelle. Il s'agit d'un outil du droit commun conclu entre les organismes de Sécurité sociale et l'employeur et permettant au salarié de reprendre progressivement le travail tout en gardant ses indemnités journalières. Ce type de convention avec un service hospitalier est très rare en France et illustre combien le service Lamer est légitime dans le champ de l'insertion et perçu comme un interlocuteur privilégié.

Il est fréquent que les organismes en charge de reconnaître les droits (ou tout autre partenaire) adressent au service Lamer des personnes en vue de réaliser des expertises complémentaires. Un plateau technique qui accueille des personnes non hospitalisées au sein du centre a été ouvert pour répondre à ces demandes. Cette offre technique vient en réponse, (en forme de « contre-don ») à la reconnaissance des organismes et assure le maintien d'une réciprocité.

Le service Lamer est donc inséré dans un réseau où les rôles sont distribués, notamment via le travail d'expertise. Dans ce contexte, ses professionnels interviennent avec différents niveaux d'engagement : ils peuvent se charger entièrement du projet d'insertion d'une personne ou n'y contribuer que partiellement selon les besoins et l'implication des partenaires. Dans le second cas, ils restent toutefois disponibles et interviennent à l'occasion, en soutien sur des questions

spécifiques. L'activité du service Lamer s'ajuste selon les demandes des partenaires et des patients. Une telle distribution des tâches renforce les liens et facilite les relations entre le service d'insertion et les organismes décideurs. Les chargés d'insertion connaissent bien les interlocuteurs du champ médicosocial et contactent directement les travailleurs sociaux des organismes décisionnaires pour avoir des informations relatives notamment aux délais de décision.

« Nous, on a des interlocuteurs à la sécu (il me sort la carte de visite de Mme L). C'est bien d'avoir un interlocuteur. Lorsqu'on a une personne qui nous appelle et qui dit qu'elle n'a rien reçu concernant son invalidité, on peut appeler l'interlocuteur. Il regarde sur son ordinateur et sait quand est ce que le patient va avoir son invalidité. Et de mon côté, je peux dire, de façon officielle, à la personne la date de sa mise en invalidité » (Chargée d'insertion, centre Lamer).

Ces contacts donnent aussi l'occasion d'appuyer des demandes pour accélérer les procédures lorsque cela est nécessaire. Le délai d'instruction peut jouer en défaveur d'un projet d'insertion et cet argument est souvent bien compris par les équipes des organismes décisionnaires. Le service Lamer est donc un des éléments-clés d'un réseau où domine une vision collective du travail et une distribution claire et complémentaire des rôles de chacun. Lorsqu'un membre de l'équipe a un nouvel interlocuteur, il transmet le contact à l'ensemble de l'équipe, enrichissant ainsi le carnet d'adresse commun et favorisant, dans une certaine mesure, le rayonnement du service Lamer.

En revanche le service Laville n'est pas toujours bien identifié par les organismes en charge de la reconnaissance de droits. La médecin-chef du service s'en plaint d'ailleurs lorsqu'elle compare l'insertion de son centre à celle du centre Lamer.

« Vous parlez de COMÈTE à n'importe quel Pôle Emploi (de la région), ils ne savent pas ce que c'est. Alors qu'au centre Lamer, c'est différent » (Médecin, service Laville).

Pour pallier cette difficulté, les membres de l'équipe Laville s'investissent fortement dans la construction d'un réseau. La responsable multiplie ses contacts et activités, cherchant ainsi à s'insérer et faire connaître l'action du service dans le champ médicosocial. Elle s'est engagée dans des commissions, notamment au sein de la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) du département en tant que médecin expert. Cette position lui permet de suivre les évolutions réglementaires et des fonctionnements du secteur du handicap. Être à l'intérieur de la MDPH lui permet de soutenir les dossiers des personnes qu'elle suit au sein du service et d'accélérer les procédures administratives. Elle estime avoir ainsi instauré *« un dialogue de confiance »*.

Son implication dans la MDPH lui ouvre de nouveaux réseaux. Les réunions ou les commissions sont pour elle l'occasion d'identifier les *« bons »* interlocuteurs.

« J'ai réussi à récupérer les coordonnées de la chargée de réinsertion professionnelle (de la MDPH d'un autre département), que j'ai réussi à avoir au téléphone, à qui j'ai expliqué la situation, la problématique de l'attente et qui m'a dit : " J'ai tous les

éléments qui sont nécessaires, je vais placer le dossier en haut de la pile." Il est passé en haut de la pile, ça a pris une semaine. » (Médecin, service Laville)

L'extrait ci-dessus montre comment la médecin-chef fait « *passer un dossier* » en exploitant plusieurs de ses ressources pour trouver les bons interlocuteurs et convaincre l'acteur décisionnaire de la MDPH. Car « *placer un dossier en haut de la pile* » n'est pas si aisé. Elle doit, un peu à l'image de ses patients, chercher ses contacts et argumenter le bien-fondé de sa demande. La réussite de son action passe par un engagement personnel fort et coûteux qui indique, par rebond, la faible insertion du service Laville dans les réseaux locaux. Certes, elle réussit à intervenir en faveur de ses patients au terme d'efforts ponctuels mais s'expose dans le même temps à une forme d'épuisement et doit inévitablement exercer une sélection des personnes pour lesquelles elle s'investit personnellement. Et, si son rôle au sein de la MDPH constitue parfois un avantage, il peut avoir des effets contraires, comme quand elle apprend, lors de l'instruction du dossier d'un patient qu'elle suit, des informations qui n'avaient pas été portées à sa connaissance et qu'elle estimait devoir savoir. La relation de confiance est alors entamée. Car, la forte implication de la médecin-chef et les relations très personnalisées qu'elle entretient avec ses patients s'accompagnent de l'attente d'un engagement de leur part.

La construction d'un réseau externe au centre fait émerger une demande d'expertise à laquelle la médecin-chef répond en ouvrant des consultations pour les personnes non hospitalisées. A l'instar du service Lamer, elle appuie les organismes décisionnaires (CRAM et MDPH) dans l'évaluation des aptitudes au travail de certains demandeurs. Par ce biais, elle s'efforce de renforcer ses relations internes en faisant appel à ses collègues, médecins de MPR, qu'elle amène ainsi à participer à l'activité du service d'insertion. Cette émulation favorise la reconnaissance du service au sein du centre.

C'est au prix d'une démultiplication des contributions du médecin-chef, nécessitant de sa part une grande disponibilité et une débauche d'énergie, que le service gagne progressivement une visibilité dans le champ médicosocial. Ne pouvant pas démultiplier à l'envi ces activités, elle a choisi de privilégier des liens départementaux et locaux et ce, malgré la diversité des origines géographiques des personnes accueillies au centre.

La structuration des relations avec les organismes gestionnaires locaux diffère sensiblement entre les deux services. Dans le service Lamer, les liens sont supra-individuels et portés par un collectif. L'activité est soutenue par une grande équipe fortement intégrée. Les tâches largement distribuées sont peu contraignantes et pèsent moins sur l'activité de chacun des membres du service. En revanche, l'activité du service Laville engage essentiellement la responsabilité du médecin-chef qui se trouve impliquée individuellement dans chaque action et accompagnement. Le dénouement favorable d'une prise en charge renforce les liens dans les réseaux interne et externe mais, inversement, un projet qui ne se concrétise pas contribue à les fragiliser, aboutissant à une configuration instable.

4.2.3. DES RELATIONS DIFFERENTES AVEC LES STRUCTURES AUX MISSIONS D'INSERTION PROFESSIONNELLE

Les services d'insertion rencontrent également deux sortes de structures extérieures d'accompagnement professionnel :

- les Cap emploi qui sont des associations historiquement reconnues dans l’insertion des personnes handicapées en recherche d’emploi ;
- les services d’accompagnements comme le SAMSAH⁵⁰ ou le SAMETH⁵¹ qui ont une mission d’appui pour l’insertion professionnelle des personnes handicapées.

Les relations des services Laville et Lamer avec les Cap emploi sont assez semblables. Ces derniers interviennent quand la personne est inscrite au Pôle emploi, le plus souvent quand l’état de santé est stabilisé. Ils sont habilités pour réaliser certains types d’actions comme l’orientation vers des organismes de formation, la prescription de bilan de compétences à des cabinets spécialisés dans le domaine, le placement des travailleurs dans les entreprises (diriger les demandeurs d’emploi vers les entreprises), etc. : des champs d’action bien distincts et complémentaires de ceux des services d’insertion des centres MPR, lesquels n’interviennent alors qu’en tant qu’expert médical.

« Pour quelqu’un qui est en recherche d’emploi et qui m’est adressé pour savoir si oui ou non, il pourrait aller vers telle voie ou ce qu’il ne faudrait pas faire, je vais travailler pour le Cap emploi, l’ANPE ou le Pôle emploi. Je n’ai aucun problème pour le relais. Je vais faire ma partie » (Médecin, service Laville).

Pour le service d’insertion, le Cap emploi est aussi reconnu que le Pôle emploi ; c’est un acteur incontournable dans le domaine de l’insertion professionnelle. Dans cette configuration, il accepte d’être un des maillons de la chaîne de l’insertion professionnelle. Ainsi, à la fin de l’hospitalisation ou des bilans médicaux, les services passent le relais au Cap emploi.

Les protocoles de demande de financements définis par l’AGEFIPH et la FIPHFP règlent une division des tâches entre le Cap emploi et les services d’insertion. Par exemple, lors d’une nouvelle embauche, chacun des deux acteurs se charge d’une partie distincte de la prise en charge :

« Pour la prime à l’embauche⁵², c’est Monsieur B. (chargé d’insertion du Cap emploi) qui s’en est chargé. Moi, je n’ai rien fait. Par contre, pour l’aménagement de poste, c’est moi qui m’en suis occupé » (Chargé d’insertion, service Lamer).

Les tâches sont ainsi bien distribuées et la collaboration est, de ce fait, aisée dans la mesure où les rôles de chacun sont reconnus et délimités.

Les services d’insertion servent parfois de relais au Cap emploi. Leur organisation plus souples et les délais plus courts pour les rendez-vous permettent aux patients de s’y adresser

⁵⁰ Les Services d’accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé ont une branche de leurs activités orientée vers l’insertion professionnelle.

⁵¹ Les Service d’Appui au Maintien dans l’Emploi des Travailleurs Handicapés ont pour mission d’aider les entreprises et personnes handicapées à trouver des solutions en faveur du maintien dans l’emploi.

⁵² Dans le cas d’une nouvelle embauche les demandes de financement sont à adresser à l’AGEFIPH. L’employeur a droit de percevoir une prime pour l’embauche qui est demandée par le Cap emploi. De son côté, le salarié a droit à des aménagements de poste qui peuvent être demandés par l’ergonome du service d’insertion.

facilement. Ils peuvent également agir en complément du Cap emploi, accompagnant des travailleurs handicapés qui ont quitté le système de prise en charge professionnelle. Grâce aux suivis médicaux qui ramènent les patients vers l'hôpital, ceux qui ont interrompu leur prise en charge professionnelle, peuvent réintégrer un circuit d'accompagnement au sein des services d'insertion. Ces occasions représentent parfois une nouvelle opportunité pour les patients. Des chevauchements d'activité entre service d'insertion et Cap emploi sont possibles mais sur un mode qui n'est pas concurrentiel. Les seconds restent des structures de référence dans le champ médicosocial avec lesquels les services doivent travailler.

Le service Lamer a pour habitude d'œuvrer avec les acteurs médicosociaux quels qu'ils soient dans un esprit de travail collectif. Les services d'accompagnement (SAMSAH et SAMETH) sont des partenaires utiles, notamment lorsque les patients sont éloignés géographiquement. Des rencontres entre les différents partenaires sont régulièrement organisées avec l'ensemble de l'équipe d'insertion pour identifier les bons interlocuteurs et maintenir les liens pour un travail collaboratif. Par contre, dans le service Laville, les relations avec les services d'accompagnement sont plus concurrentielles. Les services médicosociaux de types SAMETH ont des fonctionnements managériaux et des contraintes liées aux objectifs imposés par leurs financeurs qui rendent la collaboration difficile, voire impossible, avec le service Laville.

« Les quelques expériences de collaboration ne m'ont pas convenue parce que ce n'est pas de la collaboration. Ils ont des objectifs quantifiés qui n'ont rien à voir avec la prise en charge du patient et que je ne cautionne pas. Même si je peux les comprendre, je ne cautionne pas. [...] J'ai dit à un de mes patients qu'il était tout à fait possible de travailler avec le SAMETH mais pour moi, s'il voulait travailler avec eux, je ne ferais que le strict minimum dans ma partie. Donc si on me pose des questions, j'y répondrais mais je ne ferais aucune démarche parce que je ne vois pas comment on peut travailler quand on a des intérêts divergents » (Médecin, service Laville).

Le service Laville met donc en cause le fonctionnement de ces services. Dans la mesure où les rôles des deux types de service ne sont pas clairement définis, son médecin-chef estime ne pas avoir besoin des services d'accompagnement pour accomplir ses objectifs. Dans une situation de concurrence, elle demande au patient de faire un choix entre les deux. Contrairement au service Lamer, le service Laville a des pratiques de travail plus individuelles et isolées dans le réseau médicosocial et cherche encore à être reconnu dans le champ. L'interférence avec des petites structures d'insertion professionnelle place le service dans une situation plus concurrentielle que collaborative.

On observe à nouveau les mêmes différences entre les deux services d'insertion dans les relations qu'ils nouent avec les services d'insertion d'accompagnement, Lamer développant des partenariats et des complémentarités quand Laville, qui se sent menacé, choisit de s'individualiser.

4.2.4. DES PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS CONTRASTEES

D'après les recommandations de la Démarche Précoce d'Insertion (DPI) validées par la Haute Autorité de la Santé (HAS), les personnes concernées par un accompagnement précoce sont hospitalisées dans les SSR, en âge de travailler (entre 16 ans et l'âge de la retraite autour de 60 ans), en situation de handicap et susceptibles d'avoir besoin d'un accompagnement au regard de leur projet professionnel (accès ou maintien en emploi, entrée en formation, reprise ou continuation d'étude). Deux éléments-clés sont mis en avant dans le travail d'accompagnement à l'insertion : le moment de la prise en charge et le type de personne accompagnée. Dans les deux services d'insertion, seule une partie de la population reçue est accompagnée, mais cette sélection ne s'opère pas selon les mêmes critères et processus dans l'un et l'autre service.

Nous verrons d'abord comment les logiques institutionnelles conduisent à aborder la question du travail à des moments différents, avec une précocité variable en fonction des services. Puis, nous montrerons comment les services sont amenés à privilégier l'accompagnement de certains patients et à en écarter d'autres.

Quand débute un accompagnement socioprofessionnel ?

La DPI qui aborde la question du travail tôt dans la réadaptation, est, dans la pratique, difficile à mettre en œuvre. Quel que soit le service, le choix du « *bon moment* » est déterminant et ne correspond pas forcément aux recommandations. Les professionnels identifient le bon moment de l'accompagnement selon deux conditions : la stabilisation de l'état de santé et la manifestation d'un intérêt du patient concernant son devenir. Ces conditions sont identifiées par les médecins, les assistantes sociales et les paramédicaux (les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, etc.), spectateurs des progrès tout au long de la rééducation et réadaptation. Ils sont ainsi peut-être mieux maîtrisés dans le service Lamer qui suit l'évolution des soins et de l'état fonctionnel des patients que dans le service Laville qui a un contact plus tardif et ponctuel avec les patients, du fait de ses liens plus fragiles avec les autres services du MPR.

Les patients du centre Lamer passent dans la quasi-totalité des cas par le service d'insertion du fait, rappelons-le, que le service traite globalement de l'insertion sociale et de la question professionnelle. Les premiers contacts avec le service se font donc rapidement par l'intermédiaire de l'assistante sociale ou du médecin-chef. La question du travail, lorsqu'elle se précise, est abordée au cours des réunions hebdomadaires de l'équipe d'insertion. Le patient est alors « *transmis* » aux chargés d'insertion professionnelle. Ces derniers le rencontrent et abordent plus concrètement la question du travail et du projet professionnel, et ce, avant même que l'état de santé ne soit stabilisé.

Le service Laville reçoit généralement les patients plus tard, lorsque l'état de santé est stabilisé et que la sortie se prépare, ou lorsque le patient aborde de lui-même la question du travail avec les professionnels de la réadaptation. Le service Laville maîtrise peu l'adressage de ses patients. Si les assistantes sociales des services de MPR et les paramédicaux (kinésithérapeute et ergothérapeute principalement) sont plutôt disposés à adresser les patients, les médecins de MPR, peu préoccupés par la question du retour à l'emploi, font de

fait barrage, intentionnellement ou non, en ne relayant pas toujours les informations ou en déconseillant aux patients une rencontre avec le service d'insertion qu'ils jugent trop précoce. De ce fait, le service d'insertion n'est pas clairement identifiable pour les patients.

« Je me rends régulièrement compte que les patients viennent et on ne leur a pas expliqué pourquoi on leur avait proposé de me rencontrer. Et ça en amont dans le service, j'en ai discuté souvent » (Médecin du service Laville).

Cela montre, encore une fois, que l'identification et la nature des relations du service d'insertion avec les autres acteurs du centre de MPR sont des facteurs importants qui influent sur la qualité de l'accompagnement du patient tout au long de son parcours hospitalier et au-delà.

Le premier rendez-vous avec l'équipe d'insertion professionnelle est l'occasion d'aborder, parfois pour la première fois après l'accident, la question du devenir professionnel. Les professionnels y réalisent ce qu'ils appellent la « synthèse globale » de la situation du patient. Tant dans le service Laville que dans le service Lamer, la relation, durant cette première rencontre, est asymétrique : les professionnels dirigent l'entretien ; ils évaluent la situation du patient en lui posant une série de questions et lui demandent de se raconter. Les professionnels évaluent le projet à court terme et parfois à plus long terme en le reliant non seulement à son état de santé, mais aussi à des aspects plus personnels de sa vie. Le jugement de ces professionnels ne porte donc pas uniquement sur les dispositions médicales et professionnelles, mais sur un ensemble de situations dans lesquelles évolue la personne. Cette approche « globale » questionne les frontières entre le public et le privé.

Qui accompagne-t-on ?

Au moment de la première rencontre, le « pronostic » et les possibilités de récupération fonctionnelle sont souvent encore incertains. Après avoir mené leur évaluation de la situation fonctionnelle et personnelle du patient, les professionnels l'invitent alors à réfléchir à un projet adapté et lui propose un nouvel entretien au terme duquel, une première sélection s'effectue : chacun des services n'accompagne qu'une partie des patients en fonction de certains critères, différents selon les services, que nous allons décrire.

Dans le service Laville, les orientations vers le service ne suffisent pas à « lancer » la prise en charge. Le patient doit exprimer sa volonté de s'engager dans le processus de réinsertion.

« Si les gens ne sont pas volontaires pour le faire, ça ne sert à rien » (Médecin service Laville).

Ce prérequis incontournable, « potentiel de réussite » du projet pour les membres de l'équipe, engage donc la responsabilité du patient qui se doit d'être « actif » dans son parcours de réadaptation.

« Il a gardé cette volonté de faire quelque chose [professionnellement]. Où, comment, pourquoi, il ne savait pas. L'objectif était d'être motivé. A partir du moment où il dit oui, on déclenche [l'accompagnement] » (Chargée d'insertion, service Laville).

Les configurations organisationnelles et structurelles du service façonnent ensuite l'accompagnement individuel. Comme nous l'avons vu précédemment, les professionnels du service Laville cherchent à tisser des liens avec les partenaires extérieurs ; ils attendent du patient qu'il les soutienne dans ce sens. Au prérequis de la motivation à travailler s'ajoute celui de la « stabilité » du projet. C'est le prix à payer de la forte implication de la médecin-chef ; se portant garante du projet de chaque patient, elle ne veut pas être déjugée par les partenaires médicosociaux du réseau qu'elle a construit.

« Maintenant, je dis clairement aux patients: "Je peux vous appuyer mais attention ! On est bien clair, je ne vous force à rien. Si vous allez dans ce sens là, attention ! Moi, j'engage ma responsabilité pour vous et pour tous ceux qui vont passer après vous" » (Médecin, service Laville).

Sur cette base est scellé un contrat moral entre le patient et le service Laville. Si le contrat est rompu, le suivi est remis en cause. C'est l'expérience qu'a fait un jeune homme qui, ayant changé ses objectifs alors que le médecin-chef avait obtenu le soutien d'un partenaire extérieur, s'est vu refuser l'accompagnement lors d'une nouvelle demande deux ans après la survenue de l'événement.

« Il revient me voir là, mais franchement... je ne peux plus rien faire. Il m'a grillée moi et l'équipe, auprès de la MDPH de son département. Il y a un moment donné où je peux tout comprendre, tout entendre et tout respecter ... On a le droit de changer d'avis mais la moindre des corrections c'est de nous informer avant que les choses soient engagées » (Médecin, service Laville).

Cette position de la chef de service génère néanmoins des tensions au sein de l'équipe. Concernant le même jeune homme, une chargée d'insertion souhaite au contraire reprendre le suivi, jugeant que sa volonté réanimée de travailler l'emporte sur la stabilité de ses orientations, lesquelles doivent être saisies dans une trajectoire évolutive :

« Il t'exprime sa volonté. Il te dit "Je n'ai pas le droit de rester comme ça. Moi, j'ai envie de faire quelque chose de ma vie. Je ne me retrouve pas quand je reste chez moi à ne rien faire à attendre que mes potes m'appellent." Il y a une vraie souffrance, une vraie volonté de s'en sortir » (Chargée d'insertion, service Laville).

La prise en charge conduit ainsi à une sélection sur des critères psychologiques, non dénués de jugement, en fonction desquels certains patients sont considérés comme légitimes à bénéficier d'un accompagnement et d'autres non. L'individualisation - voire la personnalisation - de l'accompagnement est ici très présente et le mode de sélection est parfois source de désaccords et de tensions au sein du service.

Dans le service Lamer, l'orientation des patients n'est pas vécue comme une contrainte. Les patients sont connus du service quasiment depuis leur arrivée dans le centre ce qui permet d'anticiper l'accompagnement. Lors des réunions entre les médecins de MPR et l'équipe du service d'insertion, la question de l'aptitude (ou de l'employabilité) du patient est abordée. Le chargé d'insertion sait donc, en amont, quels patients présentent des capacités fonctionnelles moins favorables à la reprise du travail. Il anticipe les rendez-vous en envisageant des alternatives à l'emploi et en préparant les procédures administratives pour une potentielle

sortie de l'emploi. Pour les patients ayant des capacités plus favorables, le chargé d'insertion débute l'accompagnement en tenant compte des réalités de l'environnement de travail. La relation n'est pas abordée en termes de contrat moral, notamment parce que le service repose sur une organisation collective telle que les professionnels se sentent moins contraints d'avoir à « faire leurs preuves » avec des patients dont l'accompagnement devrait être « un parcours sans faute ». Une responsabilité partagée de la prise en charge offre une plus grande latitude et plus de tolérance de la part des professionnels à l'égard des personnes qu'ils suivent. Des partenaires extérieurs sont fréquemment sollicités pour intervenir ce qui contribue à multiplier les rôles et répartir encore davantage la responsabilité des interventions.

Ainsi, l'organisation différente des deux services a un impact sur le choix des personnes qui en bénéficient. Des personnes volontaires et fiables dans le service Laville qui doivent s'engager pour un accompagnement « *global* » de leur projet ; des personnes dont les capacités fonctionnelles et l'adéquation de l'environnement de travail laissent envisager le succès d'une insertion professionnelle, dans le service Lamer. Il en résulte qu'une même démarche d'insertion précoce, acceptée de manière consensuelle au sein de service d'insertion peut se mettre en place et être appliquée différemment. Nous verrons dans la suite quelles en sont les répercussions sur les pratiques professionnelles et par conséquent sur les parcours de réadaptation des patients.

4.3. Que font les professionnels en pratique?

Dans cette partie, nous nous focaliserons sur les pratiques professionnelles des services d'insertion ; les professionnels désignant les membres du service d'insertion. Les deux services ont l'objectif de préparer le patient à l'insertion professionnelle et de construire avec lui, le cas échéant un projet d'insertion. Toutefois, dans le contexte particulier d'un centre hospitalier dont la mission est liée au soin et à la prévention des risques sur la santé, cette accompagnement n'est pas organisé et perçu de la même manière que dans les services d'insertion dans le champ du social, d'où l'intérêt de ce présent travail.

Dans un premier temps, les missions des services et les modalités de leur mise en œuvre pratique seront décrites pour montrer dans un deuxième temps, comment la spécificité de chaque centre influence la manière de concevoir et de construire un projet d'insertion.

4.3.1. LA MISSION GENERALE DU SERVICE D'INSERTION

Selon COMÈTE France, retourner au travail est un moyen de redonner au patient sa position d'acteur social, lui permettre de se valoriser en tant que personne active, de mener une vie selon ses « propres » choix, qui ne soit pas dictée par les contraintes du handicap. Le travail est ainsi envisagé, dans une perspective fonctionnaliste (Parsons, 1951), comme un moyen de

remettre en action un patient qui a été, le temps de l'hospitalisation, déconnecté de ses repères habituels.

Un des premiers objectifs des services de MPR est de redonner un maximum d'autonomie à la personne dans sa vie « habituelle », l'autonomie étant ici conçue en opposition à un état de dépendance. Pour cela, la réadaptation s'intéresse d'abord aux activités liées aux besoins primaires : se lever, se déplacer, boire, manger, s'habiller, etc. puis aux tâches de la vie quotidienne comme sortir, faire à manger, faire les courses, etc. À leur sortie, les patients doivent être en mesure de réaliser les premiers types d'activités. Par contre, les services de soin n'ont pas toujours le temps d'aborder le deuxième type d'activités. La notion de réadaptation est finalement très floue et se décline différemment d'un centre à l'autre et même, d'une personne à l'autre.

Dans le centre de MPR, l'objectif n'est pas de réadapter le patient à toutes les activités, mais à celles qui lui seront nécessaires pour vivre au quotidien. Le service d'insertion essaie de la même manière de concevoir un patient dans son cadre professionnel pour construire son intervention.

Un patient ancré dans un contexte et un environnement

Au cours des premiers entretiens, les professionnels s'assurent de l'autonomie des patients dans les activités considérées comme nécessaire à la reprise du travail : la personne doit retourner à son domicile qui doit être adapté à ses besoins (aménagement du logement, mise en place d'aide à domicile, etc.), pouvoir se déplacer (permis adapté, transport adapté, etc.) et reprendre des habitudes de vie avec son handicap. Ces différents aspects font donc l'objet d'un interrogatoire approfondi (vois encadré ci-dessous). Par ailleurs, l'évaluation des capacités fonctionnelles n'est pas réalisée dans l'absolu, mais en fonction du travail envisagé. Le maintien en emploi est une des actions privilégiées des services, peut-être plus par souci de réalisme à l'égard du marché du travail que dans un but de restauration du patient dans un état antérieur à l'accident et de « compensation », au sens strict, du handicap, quoique cette dimension ne puisse être totalement évacuée.

« La priorité serait plutôt au maintien en emploi. Ici, on essaie de faire ça car c'est plus difficile pour les gens ensuite de trouver quelque chose d'autre » (Chargé d'insertion, service Lamer).

Les professionnels considèrent qu'être salarié ou fonctionnaire, constitue la meilleure chance de retourner au travail et ont développé des procédures de travail dans ce sens.

La faisabilité de la reprise de l'emploi est étudiée en fonction des capacités et incapacité du patient. La capacité recouvre plusieurs dimensions dont trois sont régulièrement interrogées : la nature des tâches (est-ce que le patient peut faire les tâches liées à son travail ?), la durée (est-ce que le patient peut faire ces tâches dans la durée sans répercussion pour sa santé ?) et la quantité (est-ce que le patient peut faire toutes les tâches demandées ?). La première dimension conditionne la reprise et le reclassement dans l'entreprise. Les deux dernières dimensions concernent les moyens disponibles pour adapter le poste de travail. La question de l'aptitude au travail est donc appréhendée de manière adaptative et contextuelle,

nécessitant une attention particulière aux contextes de travail : accessibilité des lieux, distance domicile-lieu de travail, moyen de transport, horaires, et des possibilités de reprise dans le milieu de travail antérieur.

Activer le patient dans la démarche d'insertion

Les professionnels promeuvent une autonomie d'action ; les patients doivent être des acteurs de leur parcours. Il s'agit de les guider en leur indiquant où trouver des informations, qui appeler, comment s'y prendre pour faire des demandes particulières, etc.

« "Je vous donne les éléments pour aller rechercher les informations qui vous intéressent pour un futur métier : allez à tel endroit, prenez les fiches ONISEP etc. " Tout ce qu'on peut récolter quand on est Monsieur et Madame Lambda » (Chargée d'insertion, service Laville).

Les patients les mieux équipés sont donc encouragés à entreprendre eux-mêmes pour les démarches administratives, les chargés d'insertion n'intervenant qu'en soutien. Ils prennent toutefois l'initiative d'intervenir directement sur les tâches complexes ou ingrates susceptibles de mettre les patients en difficulté. Attentifs à la « fragilité » des situations d'insertion professionnelle, ils réalisent régulièrement des bilans pour vérifier et soutenir l'avancée du projet.

« Si on voit qu'ils sont fragiles et que c'est difficile, parfois, on le fait pour eux. » (Médecin, service Laville)

Les professionnels ont un rôle de soutien à la fois technique et psychologique à différents niveaux, ce qui exige qu'ils soient très polyvalents.

Des parcours étayés par les dispositifs légaux

Les services d'insertion informent les patients sur les différents dispositifs légaux et y recourent pour échafauder avec eux un projet. Ils ont pu ainsi construire des procédures plus ou moins routinisées, notamment pour les maintiens en emploi.

« Pour elle (une patiente dont l'employeur souhaitait son maintien au poste), on a eu la totale au niveau des outils » (Chargée d'insertion, service Lamer).

Le service Lamer est particulièrement « outillé » pour ce type de situations qu'il gère régulièrement (aménagement du poste, contrat d'insertion, temps partiel thérapeutique, etc.). Il accompagne également, dans la mesure de ses compétences, les cas de licenciement vers la reconversion, la recherche d'emploi (parfois en relayant le patient vers des structures spécialisées, des formations spécifiques, etc.) ou encore les sorties de l'emploi (procédure de mise en invalidité).

Bien qu'il ne soit pas toujours attendu que le patient formule le souhait de retravailler, l'insertion professionnelle est systématiquement abordée au même titre que l'insertion sociale ou la réadaptation. Les chargés d'insertion suivent le patient quelles que soient ses décisions, ne serait-ce que pour l'aider à gérer les modalités administratives en lien avec son emploi.

Protéger le patient

La protection du patient est un souci constant pour les professionnels des deux services.

« Ne pas le mettre en danger sur quelles que lignes que ce soient, aussi bien sur le plan de la santé, sur le plan juridique que par rapport à l'employeur. Moi, c'était ça sur quoi j'étais vigilante » (Chargé d'insertion, service Laville).

Ils vont, selon l'évolution de la santé du patient, avancer, freiner ou interrompre l'accompagnement.

« Je me souviens bien qu'elle (une patiente) a poussé pour reprendre le travail. C'était trop tôt. Il y a des personnes qu'il faut freiner. Ils sous-estiment les difficultés » (Chargée d'insertion, service Lamer).

Ils sont bien sûr attentifs à sa santé mais considèrent les droits comme aussi importants dans l'entreprise de réadaptation. Il s'agit avant tout de garantir *a minima* les droits sociaux qui constituent l'assurance d'une ressource financière, en cas d'échec du projet. Les professionnels sont particulièrement attentifs aux règles de droit et de procédures, prises dans des délais déterminés, parfois très contraignants et rigides. Les droits sociaux se déclinent en trois grands domaines du droit : le droit du travail, le droit de la Sécurité sociale et le droit de l'action sociale. Les professionnels examinent les possibilités que chacun offre. Le travail garantit des droits qui sont considérés comme plus protecteurs (indemnités journalières, pension d'invalidité, etc.) que ceux de l'assistance (l'AAH). Les arrêts de travail assurent des indemnités journalières qui permettent aux patients d'avoir une compensation financière d'au moins 70% du salaire pendant la période d'arrêt (sauf les premiers jours de carence), parfois complétée jusqu'à 100% selon la convention de l'établissement employeur. Les professionnels balisent le projet en ayant recours aux moyens donnés par les dispositifs, n'hésitant pas, par exemple, à utiliser les trois ans possibles d'arrêt de travail pour construire le projet et consolider au maximum tous les aspects d'une reprise.

« L'objectif est d'anticiper les choses pendant l'hospitalisation ou de faire les choses alors que vous êtes encore à l'hôpital » (Médecin, service Laville).

Le temps de l'arrêt maladie sert au soin, à la récupération mais aussi, dans le cas des patients passés dans les centres de MPR, à la réadaptation et plus particulièrement à la réinsertion professionnelle.

Le suivi

Les services ont également mis au point leurs propres outils de suivi : toutes les personnes qui y passent sont contactées à intervalles réguliers, plus ou moins long. Au-delà d'un ou deux ans, une enquête par questionnaire, envoyée systématiquement aux patients, est menée. Ce suivi fait parti de la dernière étape des missions établies par COMÈTE France. Il permet de rendre compte aux financeurs des activités du service et de leurs résultats. Cette enquête a une double fonction de suivi des résultats du service et de « rattrapage » de patients sortis du circuit hospitalier pour lesquels un nouveau suivi peut alors être engagé.

Document 1 : Extrait du compte rendu de la première rencontre avec Pierre, réalisé par un service d'insertion

Compte-rendu de Pierre 2008

Patient de 27 ans, à 2 mois d'évolution d'une paraplégie D2, secondaire à une chute dans le cadre d'un accident de travail, sans perte de connaissance initiale.

Sur le plan fonctionnel :

Le patient marche avec une canne en intérieur comme en extérieur depuis cette semaine. Environ 200 mètres au test des 6 mn ce matin.

La force musculaire du membre inférieur droite est très satisfaisante, en dehors des fléchisseurs de hanche qui sont aux environs de 3 +.

[...]

Monte et descend les escaliers avec une rampe et sa canne.

Le patient décrit une fatigabilité limitée.

Sur le plan vésico-sphinctérien : Miction spontanée sous Omix avec un BUD de contrôle prévu en juillet.

Sur le plan social :

Patient en concubinage, avec un enfant de 5 ans.

Locataire de son logement.

Actuellement, perçoit des indemnités journalières accident de travail.

A son permis B.

Un dossier MDPH a déjà été envoyé. La RQTH a été demandée.

Sur le plan scolaire :

3^{ème} technique, obtention d'un BEP de gestion comptabilité en 1999.

A débuté les cours pour obtenir un BAC de gestion, qu'il a abandonné en cours.

Sur le plan professionnel :

A travaillé comme intermittent du spectacle notamment pour le montage et le démontage de patinoire de plein air, en intégrant les animations pendant 1 à 2 ans. A ensuite été embauché en mai 2000 comme jardinier paysagiste au sein de l'entreprise V qui reste son employeur actuel.

Son poste de travail actuel :

Se déplacer en camionnette de service.

Travaille pour des particuliers principalement, mais aussi pour des syndicats de co-propriété avec des contrats d'entretien ou des interventions ponctuelles. Il débute à 7h00 au dépôt et finit vers 17h30 à 18h00 (aux 35 h avec heures supplémentaires).

Le travail réalisé dépend des saisons :

En hiver, il s'agit essentiellement des activités d'égouttage, de remise en état de chantier (nécessitant de la taille, du bêchage...)

Au printemps, principalement de la taille, de la tonte, de l'arrosage et la plantation de massifs de fleurs 4 mois/an.

Projet initial :

Le patron de l'entreprise, doit prendre sa retraite dans environ 5 ans. L'objectif est qu'il puisse reprendre progressivement l'entreprise, en associant au départ la gestion administrative, plus certaines activités de terrain.

Conclusion

Devant la précocité de la rencontre, il est souhaitable de se donner du temps avant de statuer sur la problématique d'aptitude à la reprise.

4.3.2. LA MISE EN ŒUVRE DES MISSIONS

Poser les jalons du projet professionnel

Les patients n'ont souvent d'abord pas conscience de l'ampleur du travail de réadaptation. Face à cela, les professionnels le fractionnent en sections qui sont autant d'étapes de mise en œuvre du projet : ils sont invités, par exemple, à mieux maîtriser certaines aides techniques (le fauteuil roulant, utilisation d'une canne, etc.), à préparer le retour au domicile (trouver un logement adapté, aménagement du domicile, etc.), à passer le permis de conduire, etc. Pour favoriser la prise de conscience de ce que le patient peut faire et ne peut faire, les professionnels le confrontent à des expériences comme le retour à domicile, l'encouragent à rencontrer d'autres interlocuteurs professionnels (Cap emploi, Pôle emploi, etc.) ou non professionnels (anciens patients, membres d'association, etc.) ou à faire des tests médicaux spécifiques pour lui montrer la réalité de ses difficultés.

Les membres des équipes sont bien conscients que le travail n'est pas toujours la préoccupation centrale du patient durant l'hospitalisation. A Lamer comme à Laville, laisser du temps au patient afin qu'il surmonte ses difficultés dans les autres domaines de la vie (santé, vie familiale, etc.) avant de mettre en œuvre le projet professionnel, fait consensus.

« Il (le patient) est dans une situation assez complexe au niveau familial. Il faut qu'il règle ses problèmes avant de pouvoir se poser des questions concernant son emploi »
(Chargé d'insertion, service Lamer).

La capacité de travailler d'un patient est appréciée dans son contexte selon une approche interactionniste du handicap comme rencontre entre une personne et un environnement. Le cadre de travail est donc essentiel dans l'évaluation. Prenons l'exemple d'un patient atteint d'une grave lombalgie, ayant un poste de cadre dans une entreprise et souhaitant le reprendre : le statut de cadre est perçue comme « sécurisé » et socialement valorisé ; l'entreprise est implantée dans plusieurs régions en France, ce qui offre de bonnes possibilités de reclassement. Les professionnels, considérant ces différents facteurs comme favorables, encouragent le maintien au travail de cette personne, malgré ses problèmes de santé.

« Le mettre en invalidité ? Non. Il a des douleurs mais [il est cadre] il peut travailler. Bien entendu, on ne sait pas quelle douleur il a, mais il y a des maçons qui se retrouvent dans des situations où ils ont des grosses douleurs et qui travaillent. Lui, il peut travailler. » (Chargé d'insertion, service Lamer)

La situation de cadre dans un grand groupe est vue comme très favorable. Dans ce contexte, le patient est considéré comme capable de travailler, même si son travail nécessite le port de charges lourdes. Différentes possibilités s'offrent à lui: le reclassement, l'adaptation de son poste, etc. A *contrario* la situation d'un artisan ayant une lombalgie similaire, devant également porter des charges mais sans possibilité de reclassement est considéré comme nettement moins favorable pour un maintien en emploi et sera dirigé vers une reconversion. Le cadre est jugé « employable » car ses conditions d'emploi sont adaptables à ses capacités.

Les patients relèvent de différents droits selon leur statut et leur emploi. Toutes les configurations administratives qui en découlent requièrent une bonne connaissance des procédures et du droit que les professionnels maîtrisent plus ou moins selon leur expérience. Les professionnels apprennent en effet les règles de droit au fil de leurs accompagnements, leurs connaissances se forment « sur le tas », un peu comme les travailleurs sociaux (Paul, 2007) ou les médecins du travail (Dodier, 1993). Cette connaissance permet d'établir les calendriers et de prévoir l'enchaînement des événements à venir.

« Qui dit passage en invalidité, dit fin de l'arrêt de travail. Qui dit fin de l'arrêt de travail, dit reprise ou licenciement » (Chargé d'insertion, service Lamer).

En s'appuyant sur les droits liés au travail, les professionnels favorisent certains types de trajectoires. Ils veillent à ce que le patient suive les procédures qui lui sont les plus favorables, quitte à le convaincre de ne pas engager d'actions qui pourraient le dégrader vers un statut moins favorable.

« Je lui ai dit qu'il ne fallait pas démissionner. Je voulais qu'il se protège un minimum sur le plan social » (Médecin, service Laville).

La démission exclut le patient du champ assurantiel du droit du travail et le fait basculer dans le champ assistanciel, moins favorable. Le démissionnaire est alors dépourvu de droits sociaux pendant quelques mois (droit à des indemnités de chômage, à une allocation comme l'AAH). En connaissance de cause, les professionnels tendent plutôt à freiner tout changement dans le statut d'emploi en cas d'incertitude dans le projet.

L'aspect financier est bien sûr pris en compte, l'insuffisance de revenus pouvant être un motif d'abandon. La mise en œuvre ne doit engager des pertes financières qu'*a minima*.

« Rente d'accident du travail, plus un salaire [diminué], c'est des ressources qui lui convenaient pour faire la formation » (Chargé d'insertion, service Laville).

Tous les moyens d'obtenir des ressources sont mobilisés, en appelant aux différents droits du salarié : droit du travail (droit à la formation, droit au maintien au travail, etc.), droit de la Sécurité sociale (indemnité journalière, pension d'invalidité, rente d'accident du travail, etc.) et droit de l'action sociale (aide au transport, à la formation pour personne handicapée, etc.). Les professionnels, de par leur expérience et avec l'aide de leurs partenaires extérieurs, essayent d'obtenir les meilleurs agencements, tout en élaborant des « plans B » qui font office de filets de sécurité en cas d'échec.

Bénéficier des droits sociaux, suppose de respecter des procédures administratives aux calendriers précis. Les professionnels tiennent –à cette fin notamment – un véritable agenda du parcours d'insertion. Suivant l'économie du projet, le nombre de demandes et de partenaires sollicités, l'agenda se complexifie et les patients sont souvent dépassés. Ils délèguent alors la tenue de l'agenda, et parfois même du projet dans son ensemble à leur chargé d'insertion. Ils leur est parfois demandé de prendre des décisions dans un très court délai. La fin de l'arrêt de travail, par exemple, est un moment important, impliquant des bifurcations administratives parfois sans retour. À son approche, les professionnels incitent le patient à faire des choix et à reprendre ses démarches, restées parfois suspendues le temps des soins et de la réadaptation.

Après les premiers rendez-vous, s'ils estiment que le patient n'est pas prêt à s'engager dans un projet professionnel, les professionnels n'insistent pas. Des travaux ont montré les difficultés de personnes à se reconstruire après l'accident ou la survenue d'une maladie chronique (Bury, 1982; Strauss, 1992; Ville, 2005). Le temps du travail biographique est long et variable selon les personnes. Il est donc difficile à maîtriser pour les professionnels qui tentent quelques relances et abandonnent parfois.

« On l'a sollicité plusieurs fois. On est toujours resté à disposition mais à partir du moment où il n'y a pas de répondant... On lâche prise quand la personne ne revient pas spontanément » (Chargée d'insertion, service Laville).

« Ça fait longtemps que je n'ai pas vu ce patient. Ça fait depuis janvier de cette année (6 mois). Je ne peux pas être derrière à vérifier. Ce n'est pas possible. Si ce n'est pas eux qui reviennent vers moi en me disant : "Au fait, comment ça peut se passer?". Je ne peux pas les suivre au jour, le jour. » (Chargé d'insertion, service Lamer)

Les professionnels sont prudents quant aux conséquences de leurs actions sur le parcours du patient. La dimension sanitaire l'emporte sur la réadaptation, et la mise en œuvre du projet professionnel est amenée à évoluer en fonction de son état de santé. C'est pourquoi, les professionnels sont attentifs à protéger les droits et à garder une ouverture dans les orientations possibles.

La défense de l'intérêt du patient

Comme dit précédemment, le service d'insertion est un des seuls à avoir des activités en dehors de l'hôpital. Son rôle d'accompagnement se joue à l'intérieur lorsque se construit le projet mais aussi à l'extérieur (et sur l'extérieur) lors de sa mise en œuvre. Il devient alors un représentant du patient. Il agit sur plusieurs arènes : celle de l'entreprise mais aussi dans les dispositifs de droits.

Pour un maintien en emploi, les services procèdent de manière à trouver des alliés dans l'établissement employeur ou dans les organismes gérant des droits. Quand l'état de santé du patient est sur le point d'être « stabilisé », le service l'encourage à prendre contact avec son employeur, son supérieur hiérarchique et/ou son directeur des ressources humaines, pour faire connaître son souhait de reprendre son emploi. Si l'employeur donne son accord, le patient assure la médiation avec le service d'insertion qui n'a pas de légitimité pour entrer dans l'entreprise.

« Avec l'entreprise, je ne peux pas prendre rendez-vous moi-même. Je ne peux pas le faire à sa place » (Chargé d'insertion, service Lamer).

La seule entrée dans l'entreprise est donc le patient. Il arrive que ce dernier refuse auquel cas, les professionnels n'ont que peu de prises sur le projet, leur rôle se limitant à orienter et à conseiller. Le plus souvent toutefois, le patient établit le lien et un partenariat peut être engagé avec l'employeur ou son représentant pour réaliser l'objectif du maintien au travail dans les meilleures conditions possibles. Quand une relation de proximité entre l'employé et le représentant de son entreprise existe, le processus s'en trouve facilité.

« Le supérieur hiérarchique de Mr R, ne le quittait pas d'une semelle. Il allait régulièrement chez lui boire le café le vendredi soir, prendre des nouvelles. Il s'est investi sur le plan humain, en dehors du travail » (Chargé d'insertion, service Lamer).

Dans les entreprises, les professionnels cherchent toujours des interlocuteurs – des alliés – sur lesquels ils peuvent se reposer et avec lesquels ils pourront entreprendre des actions pour adapter le mieux possible le poste de travail au patient.

« Moi, j'avais dit très, très vite qu'il fallait mettre les gens autour de la table et après tu peaufines les relations avec les postes-clés. Il faut vite des interlocuteurs » (Chargée d'insertion, service Laville).

Parmi ces interlocuteur, le médecin du travail est une personne ressource importante. Il délivre l'autorisation de reprendre le travail nécessaire pour obtenir les aménagements de poste et supervise le reclassement dans l'entreprise. Dans le cas de reclassement par exemple, il saura à qui s'adresser et trouver d'autres partenaires au sein de l'entreprise (personne des ressources humaines, assistant social, directeur, etc.) qui l'aideront à appuyer la demande.

« Cette dame [une patient]), elle a eu un accompagnement classique à COMÈTE. [...] Là, son médecin du travail a vraiment investi la partie reclassement, négociation en interne. Là, elle a vraiment fait du gros boulot » (Chargée d'insertion, service Laville).

Lorsque le médecin du travail n'est pas partenaire dans le processus, les professionnels cherchent à atteindre d'autres personnes ressources comme l'assistant social, des personnes de la Mission handicap ou des Ressources humaines de l'entreprise.

« Là, elle [le médecin du travail] était là pour faire du figuratif. C'était la personne de la mission handicap et la DRH qui ont géré ça en interne. Le médecin a simplement donné son avis d'aptitude » (Chargée d'insertion, service Laville).

Ces personnes ressources sont tout autant d'interlocuteurs sur lesquelles l'équipe d'insertion peut compter. Il s'agit de multiplier les prises pour adapter l'environnement, assurer une fluidité des interactions, etc.

« L'objectif est de trouver un allié qui fasse l'intermédiaire pour les jours où je n'y suis pas » (Chargée d'insertion, service Laville).

Ces alliés permettent l'obtention d'informations sur le fonctionnement et les procédures de l'entreprise, auxquels le patient n'a pas toujours accès. Lorsque la collaboration avec ces derniers est établie, ils peuvent être eux aussi des portes paroles du service pour la défense des intérêts du patient.

Les partenaires extérieurs comme le Cap emploi, la Cram ou la MDPH peuvent également être des alliés dans la mise en œuvre du projet professionnel. Ils interviennent le plus souvent par le biais de demandes d'aides techniques ou d'expertises ou encore, dans la recherche de formation.

Avoir trouvé les interlocuteurs qui souhaitent coopérer dans la réinsertion du patient ne signifie pas que la réinsertion sera aisée. Dans les situations de maintien en emploi, par exemple, les procédures peuvent décourager certains employeurs. Le service d'insertion temporise les difficultés, explique les procédures et assure la coordination.

« [La difficulté dans le dossier] c'était plus une méconnaissance, rien de plus. Ils [les supérieurs] étaient prêts à faire mais ils ne se posaient pas la question du comment. Ce fut extrêmement dur! » (Chargée d'insertion, centre Laville)

Le maintien en emploi peut être accepté sans que les différents partenaires aient pour autant le même point de vue. Il faut alors négocier et là encore, les équipes d'insertion sont actives, entamant des négociations à tous les niveaux (aménagements de poste, date de reprise, etc.) et avec différents acteurs de l'établissement (employeur, supérieur hiérarchique, médecin du travail, etc.).

« Moi, j'évalue la patiente à 30% [de taux d'incapacité au travail] et le médecin du travail, elle, a dit 20-25%. Elle mettait toujours des freins donc ça va être tablé sur 25% » (Chargée d'insertion, service Lamer).

Pour négocier, les professionnels ne font pas uniquement appel à leurs savoirs médicaux légitimés par leur position au sein d'un centre de MPR reconnu. Ils ont recours à des outils juridiques comme le font d'ailleurs les médecins du travail (Dodier, 1993), tel le droit au maintien ou au reclassement énoncé dans le Droit du travail, mais aussi à des ressources liées aux dispositifs liés au handicap comme la RQTH, les financements de l'AGEFIPH, la prime à l'embauche, etc.

4.3.3. LES MODALITES DU TRAVAIL D'INSERTION : DISTRIBUE OU CONCENTRE

Si la démarche générale adoptée dans les deux services est sensiblement la même, répondant aux principes de la DPI, la façon de concevoir et de travailler le projet d'insertion diffère quant à elle.

Dans le service Lamer, le patient rencontre lors de son premier rendez-vous professionnel un chargé d'insertion qui aborde avec lui toutes les questions précédemment évoquées. Rappelons que dans le centre Lamer, le service d'insertion est en étroite collaboration avec les services de MPR où les informations concernant le patients, l'évolution de son état de santé, circulent. Des bilans réguliers réunissant le médecin-chef de service, le chargé d'insertion, les médecins de MPR et le patient constituent des moments où chaque intervenant, à sa façon, aide le patient à prendre conscience des possibilités offertes, qu'elles soient fonctionnelles ou professionnelles et où le patient exprime ses souhaits, qu'ils soient ou non « réalistes ».

Les partenaires extérieurs interviennent également à certains temps-clés des procédures, comme la fin des trois ans d'arrêt de travail, comme dans le cas de Rémi, où l'assistante sociale de la Mutuelle sociale agricole (MSA) recontacte le service Lamer quand se pose la question de la reprise du travail ou de la mise en invalidité.

« Ça doit être Mme M (Assistante sociale de la MSA) qui m'a appelée, et qui se posait la question de comment faire reprendre le dossier au centre Lamer » (Chargée d'insertion, service Lamer).

Les contraintes de temps liées aux procédures administratives sont donc distribuées entre différents acteurs. Des « arrangements » sont parfois trouvés. Pour reprendre l'exemple de Rémi qui n'avait plus le droit au dispositif de mi-temps thérapeutique, la MSA et le service d'insertion ont mis en place un contrat d'insertion professionnelle lui permettant de reprendre progressivement le travail sans que cela ne représente un coût trop élevé pour l'employeur.

Au centre Lamer, les chargés d'insertion prennent le temps de concevoir un projet avec le patient adapté à l'évolution de son état fonctionnel, de ses intérêts et de ses ressources ; projet qui est ensuite validé collectivement par le service et plus particulièrement par le médecin-chef et le médecin de MPR. La « validation » du projet est un moment-clé de l'accompagnement qui revient souvent dans les discours des professionnels. Elle se formalise au cours des réunions de synthèse en concertation avec le médecin-chef du service d'insertion. A Lamer, on tempore, on refreine parfois les ardeurs de patients trop pressés. Les professionnels sont prudents, sachant d'expérience que la reprise d'une vie professionnelle n'est pas toujours un succès.

« Ce patient me rappelle trois personnes que j'ai suivies. Deux n'ont pas retrouvé de travail et un a quitté l'entreprise après qu'on ait tout mis en place. J'ai tout ces parcours en tête. Je suis encore plus alerte aujourd'hui lorsque j'ai à faire à des cas comme ça. On ne sait pas. Il faut être prudent » (Chargée d'insertion, service Lamer).

Les professionnels savent également que la question du travail peut se manifester plus tard, bien après la fin de l'hospitalisation, ce qui les incite à construire un lien au long cours. Une fois sortis du centre, les patients gardent par exemple l'accès aux équipements sportifs. Ces retours au centre offrent l'opportunité de contacts avec des professionnels du service d'insertion et des services de MPR. Certains patients reviennent avec une envie de reprendre le travail des années après l'accident alors même qu'ils ont une pension d'invalidité. Le service intervient à ce moment pour envisager de nouveau un projet professionnel avec eux. La priorité est de construire un lien solide entre le service et le patient afin que ce dernier puisse accéder à un accompagnement le temps voulu.

Avec l'expérience, les professionnels suivent des procédures bien rôdées qui correspondent aux trajectoires édifiées par les dispositifs (ex : le maintien en emploi, le licenciement et l'inscription au Cap emploi et le licenciement et la sortie de l'emploi). Par contre, lorsque la situation d'un patient est plus inédite et que ce dernier se montre très convainquant à défendre son projet, le service n'hésite pas à s'investir dans l'innovation de nouveaux outils, comme pour un chauffeur de poids lourd décidé à reprendre son métier avec une hémiplégie. Le service a pu, grâce à plusieurs partenaires et un employeur, faire valider son permis C et les démarches du chargé d'insertion, tant administratives (auprès de l'AGEFIPH, de la préfecture, etc.) que pratiques (achat d'un véhicule, adaptation technique, etc.) ont permis de créer un aménagement spécifique maintenant disponible pour d'autres patients.

Dans le service Laville, le premier rendez-vous, réunit systématiquement une équipe pluridisciplinaire, composée au moins de la médecin-chef et d'un chargé d'insertion, du patient et parfois, des membres de sa famille. Si le patient a déjà un projet (reprise de son travail, projet de reconversion, licenciement, etc.) considéré comme « réaliste », les professionnels envisagent rapidement sa mise en œuvre. Dans le cas inverse, ils invitent le patient à revenir plus tard. Le premier contact est rendu incertain par la faible coordination entre service de MPR et service d'insertion, les membres de l'équipe n'ayant que peu d'informations sur l'état d'esprit et les motivations des patients qui leur sont adressés.

« Un patient qui va être arrivé à bout de ses capacités fonctionnelles [de sa rééducation], si personne ne lui dit "c'est terminé maintenant. Là on est arrivé au max des possibilités. Maintenant, il faut aller de l'avant. " [...] moi, ça me bloque tout. Par expérience, tant que les patients sont dans une perspective de progrès, ils ne sont pas dans une capacité de projection et on ne peut pas travailler » (Médecin, service Laville).

Les patients eux-mêmes sont mal informés des missions du service d'insertion. Ils y sont orientés à leur demande ou par décision individuelle d'un professionnel d'un autre service sans que le moment ait été discuté. Le peu d'échanges entre les équipes passent par la médecin-chef. Les outils de suivi sont particulièrement importants, étant quasiment le seul support d'information et de lien avec le patient.

« S'il y avait la possibilité d'avoir quelqu'un à l'accueil pour dire aux patients : "Vous avez besoin d'aller discuter" ou "Vous avez besoin de les [professionnels du service d'insertion] revoir, allez-y". Je passe mon temps à leur dire de venir » (Médecin, service Laville).

N'ayant pas de prise en amont, sur le parcours de réadaptation, les professionnels de l'insertion ne peuvent anticiper leur activité et subissent de plein fouet les contraintes liées aux calendriers administratifs avec lesquels ils doivent sans cesse composer.

« Si on est à un mois de mise en invalidité on ne réagira pas de la même façon que si on sait qu'on a un peu de temps devant nous et que les choses ne sont pas encore "inévitables" » (Médecin, service Laville).

Le plus souvent, les patients sont adressés lorsque la sortie du centre est envisagée. Cela ne laisse que peu de temps pour entamer des démarches et oblige fréquemment les professionnels à travailler dans l'urgence. Ils sont souvent soumis à des tensions qui se répercutent aussi sur le patient contraint de prendre des décisions rapidement.

« [Au sujet d'un patient] "Vous avez un contrat de travail. Il faut bien que vous fassiez quelque chose avec ce contrat de travail. Est-ce que vous voulez le prolonger?". Comme il nous a dit oui, on l'a aidé sur son contrat, mais si il nous avait dit non, on aurait regardé comment le licenciement était possible » (Chargée d'insertion, service Laville).

Du fait de leur difficulté à gérer les temporalités des procédures, les professionnels tendent à s'en remettre au patient pour l'anticipation des délais. Ce dernier doit donc être responsable et réactif.

« C'est important que le patient [...] intègre cette problématique médico-administrative dans son processus de cheminement » (Médecin, service Laville).

« Sylvie [une patiente] s'est réveillée suffisamment tôt et on a eu suffisamment de liens avec l'entreprise pour que ça puisse se faire rapidement, mais d'autres patients se réveillent trop tard et arrivent à un mois de la date butoir et là on ne peut plus rien faire » (Médecin, service Laville).

Le projet est construit en concertation entre le service d'insertion et le patient et le consentement réciproque doit être confirmé au fil des modifications, en gage de contrat moral. Au fur et à mesure des rendez-vous, les professionnels orientent ou réorientent le patient pour que son projet soit en meilleure adéquation avec les trois dimensions de la santé (organique, fonctionnelle et réadaptative), les possibilités qu'offrent ou non l'ancien employeur et les marges de manœuvre existantes pour infléchir ces possibilités (recours au droit du travail, aux aides liées aux politiques du handicap, etc.). À chaque modification, les professionnels sont attentifs à l'approbation du patient. Le consentement a, pour eux, une double fonction : il est un moyen d'intégrer le patient dans la démarche d'insertion donc de le rendre « actif » dans son propre projet ; il donne aussi les moyens aux professionnels d'agir pour le patient et de prendre en main une partie des tâches, un moyen de justifier son action⁵³ et de déresponsabiliser le service (Ducournau, 2010). L'accord du patient est donc particulièrement précieux pour le service même si celui-ci est quelque peu contraint.

Le service Laville s'investit dans chacun des accompagnements qu'il mène. Acteur principal du projet, il le tient de bout en bout, partageant parfois les tâches avec le patient. Il conçoit son rôle comme celui de coordinateur.

« Moi, le morcellement des sujets, ça ne m'intéresse pas. Que l'un fasse l'évaluation, l'autre fasse le dossier administratif alors que tout est imbriqué et que tous les liens sont créés, je n'en vois pas l'intérêt. [...] Quand on est sur des projets vraiment globaux, moi, franchement, je ne trouve pas ça agréable de rédiger quelque chose qui sera géré par quelqu'un d'autre. On apprend plein de choses à travers la gestion de la totalité d'un dossier » (Médecin, service Laville).

Tout patient adressé au service Laville, qu'il ait ou non un emploi, est soutenu et suivi dans sa démarche d'insertion professionnelle, sitôt qu'il est perçu comme étant « volontaire ». L'accompagnement est centré sur un patient acteur. La mobilisation permanente du professionnel et du patient est coûteuse pour chacune des deux parties qui sont en tension permanente tout au long de la mise en place du projet.

Nous avons examiné les contrastes existant entre les pratiques de deux services d'insertion qui ont pourtant adopté une démarche commune, la Démarche Précoce d'insertion.

⁵³ Dans le service Lamer, la question du consentement n'est pas aussi présente.

La réadaptation peut avoir plusieurs définitions selon le champ : une à visée médicale qui consiste à donner les moyens à la personne de s'adapter à son incapacité, et une à visée sociale dont l'objectif est de permettre à la personne d'occuper une place « *normale* » dans la société.

Dans le centre Laville, qui est régi selon la logique médicale des CHU, la question du travail est portée uniquement par un petit service d'insertion, très isolé et qui peine à s'intégrer. Le service est maintenu par un médecin qui cherche une reconnaissance qui ne lui est pas acquise. La démultiplication de ses actions au sein du centre et à l'extérieur conduit ce médecin à engager sa responsabilité individuelle. Ainsi, le manque de support institutionnel amène le service à faire une sélection des personnes accompagnées selon le caractère « *volontaire et stable* », censé augurer du succès de l'insertion professionnelle et à exiger une contractualisation morale contraignante pour la personne. La responsabilité du projet professionnel est partagée, le patient portant sa part. L'organisation ne permet pas d'amortir les échecs et le médecin-chef limite les risques susceptibles de mettre en péril la structure fragile du service. On attend du patient qu'il soit actif et réactif. Il doit pouvoir assumer un projet professionnel qui l'engage. On notera que les critères d'anticipation retenus et affichés sont les dispositions psychologiques individuelles des patients. Les choix politiques d'accompagnement semblent davantage liés à l'institution et à son organisation.

Le centre Lamer est ancré dans la culture mutualiste d'obédience plus médicosociale que sanitaire et donc plus propice à soutenir la question professionnelle dans les pratiques de réadaptation. L'insertion professionnelle concerne donc le centre dans son entier et l'engagement à l'égard du patient y est collectif. Concrètement le service, qui mêle l'aide sociale et l'insertion professionnelle, s'organise pour que la question du travail puisse être abordée à différents moments de l'hospitalisation. Ainsi, la personne est amenée à revenir vers le service lorsqu'elle le souhaite et le peut. Dans cette configuration, la personne reste libre de son engagement dans un projet professionnel et n'a pas à supporter la responsabilité des liens entre le centre et ses partenaires extérieurs.

Cette intervention nécessite des professionnels qu'ils se mobilisent dans différents domaines d'action qu'elle soit médicale, juridique, de conseil ou du support psychologique, etc. , à l'image des travailleurs sociaux aujourd'hui (Bresson, 2012). Ces professionnels ont aussi cette caractéristique d'avoir « une diversité de monde [...] à traverser » (Dodier, 1993, p. 209) et donc une diversité d'exigences à porter. Les tensions qui existent dans ce type d'intervention questionnent les conditions de travail des professionnels. Comme l'ont déjà évoqué d'autres chercheurs (Erhel, 2012), les politiques d'activation qui incitent la personne à retourner au travail risquent d'épuiser l'ensemble des acteurs de leur mise en œuvre. Lorsque les professionnels sont peu soutenus par leur institution, les conditions d'un marché du travail dégradées semblent aussi peser sur eux.

5. Analyse des parcours de réadaptation

Le chapitre précédent s'intéressait à la démarche précoce d'insertion (DPI) qui suit quatre étapes : l'accueil du patient et évaluation de la demande ; l'élaboration du projet d'insertion et évaluation de sa faisabilité ; la mise en œuvre du plan d'action pour l'accès ou le maintien dans l'emploi, l'entrée en formation ou la reprise d'études ; et le suivi, pendant deux ans, du devenir des personnes insérées. Dans ce chapitre, l'intérêt se porte sur le parcours des personnes passées par le service d'insertion d'un centre de MPR afin d'étudier, en pratique, comment se construit un parcours de réadaptation et de mettre ainsi la démarche d'insertion précoce à l'épreuve du terrain. Le parcours suit-il les étapes prescrites par la DPI ? Comment la question du projet, notamment professionnel, est-elle posée dans le parcours de réadaptation ? Et comment se construit-il réellement ? Nous chercherons notamment à voir dans quelle mesure la personne peut construire un projet de réadaptation qui lui permette (ou non) de se réaliser dans une activité ou des activités auxquelles elle accorde de la valeur.

Dans ce chapitre, nous décrirons cinq parcours idéaux-types issus de l'analyse des récits de vie des personnes rencontrés (voir partie méthodologique, p. 18) en nous attachant à montrer les articulations complexes qui se nouent entre les différents acteurs, les procédures, les ressources et les contraintes, produisant des agencements singuliers caractérisant chaque parcours. Nous présentons les cas qui nous ont semblé les plus emblématiques de chacun de ces parcours.

Mais avant cela, il convient de préciser le sens que nous donnons au terme polysémique de « projet », fréquemment utilisé aujourd'hui dans les politiques publiques. Nous le définissons comme « relevant des conduites intentionnelles chargées d'orienter une action humaine individuelle ou collective ; à ce titre il conjugue continuellement en son sein les questions opérationnelles à travers son orientation et des questions de sens associées aux motifs qu'il se donne » (Boutinet, 2009, p. 181). Il ne désigne pas un plan d'actions pragmatique mais recouvre un univers de sens qu'il est nécessaire d'approfondir pour mieux comprendre la construction du choix dans un projet.

5.1. Des parcours où acteurs et ressources convergent

Ce type de parcours est en quelque sorte exemplaire. Il est guidé par une orientation claire et bien définie ; la personne sait ce qu'elle souhaite faire (le plus souvent reprendre son travail) et les circonstances y sont favorables. La concrétisation du projet repose alors sur la convergence des compétences, volontés, disponibilité des tous les acteurs.

Prenons le cas de Martine, femme de 40 ans, secrétaire dans une compagnie d'assurance. Suite à un AVC, elle a aujourd'hui des troubles de la parole, de la concentration, de la mémoire et quelques troubles moteurs. Elle est célibataire et vit seule. Ses parents et ses deux

frères habitent dans une autre région. Martine travaille dans une grande compagnie d'assurance et a des bonnes relations avec son responsable qui la soutient dans la reprise du travail et ses proches collègues qui sont ses amies.

Au centre Lamer, elle rencontre le service d'insertion qui la suit après sa sortie d'hospitalisation dans son projet professionnel. Par ailleurs, son médecin traitant joue aussi un rôle important dans la suite de son parcours. Regardons de quelle manière les différentes ressources ont convergé pour aider Martine à réintégrer le travail.

5.1.1. UNE PRISE EN CHARGE COORDONNEE PAR UN MEDECIN TRAITANT ET UN SERVICE D'INSERTION

Martine, suite à son AVC, est suivie dans le centre Lamer pendant une courte hospitalisation à temps complet, puis en hôpital de jour pendant six mois. À la fin de son séjour, elle rencontre le service d'insertion.

« Au bout de six mois [au centre Lamer], c'est Mme H (la chargée d'insertion) qui a pris le relais. [...] C'est un des rendez-vous qu'ils m'ont donné, un jour. Donc, elle m'a reçu pour faire le point, pour voir comment je me sentais pour une reprise éventuelle du travail, pour voir comment je voyais les choses, pour savoir si je voulais changer d'orientation. Ça arrive que des gens veulent changer...mais là, je suis bien payée pour ce que je fais. Ce n'est pas grand-chose mais par rapport à d'autres boulot.... Et puis surtout il y a une très bonne ambiance, avec les autres collègues on s'entend très, très bien donc je n'avais pas de raison de partir. [...] Je n'avais pas idée de ce que je pouvais faire ailleurs qui m'apporte de la satisfaction...bon, c'est du travail » (Martine, 40 ans, secrétaire, séquelles d'un AVC).

Dès la première visite au service d'insertion, Martine a le projet de retourner à son travail antérieur ce qui permet à la chargée d'insertion de se concentrer sur ce projet et de faire un bilan des différentes ressources pour favoriser son retour le temps venu.

Sortie du centre pour continuer sa rééducation en ville, Martine est très vite « prise en charge » par son médecin traitant qu'elle voit une fois par mois au cours d'une longue consultation. Ce médecin la suit autant médicalement qu'administrativement pour ses droits liés à ses arrêts de travail.

« Mon médecin m'a expliqué comment ça se passait pour les arrêts du travail, elle m'a donné les noms du psy et de l'orthophoniste. Elle est très aidante parce que tout d'un coup on tombe malade sans personne qui nous dit quoi faire » (Martine, 40 ans, secrétaire, séquelles d'un AVC).

Ne voyant pas une amélioration flagrante de ses capacités fonctionnelles, Martine est angoissée par l'idée de reprendre le travail et du moment où cela surviendra. Cette incertitude pèse sur sa rééducation.

« Martine : Je lui (la médecin traitant) demandais à chaque arrêt qu'elle me donnait, comment ça allait se passer si je reprenais. Je ne l'ai pas vécu très sereinement parce que je me demandais toujours le mois prochain, qu'est-ce que je vais faire. Je ne savais pas si j'aurais récupéré assez ou pas pour... [Recommencer à travailler]. Des

personnes disaient que l'ALD [affection de longue durée] ne durait pas très longtemps. J'avais des avis différents. Donc ce n'était pas très facile. [...] Mon médecin repoussait de deux mois en deux mois mes arrêts de travail et parfois c'était de un mois à un mois donc à chaque fois c'était...à chaque fin de mois c'était...alors que je sentais bien que je n'étais pas capable de reprendre » (Martine, 40 ans, secrétaire, séquelles d'un AVC).

Revoir la personne tous les mois est un moyen pour la médecin d'évaluer l'état fonctionnel et psychique, mais permet également d'aider Martine à mieux gérer sa maladie et à rompre son isolement. Après un an et demi d'arrêt, la médecin constate une amélioration de l'état de santé et aborde la question de la reprise, sans presser Martine pour autant.

« J'allais mieux, on a donc recommencé à parler du travail avec mon médecin traitant. J'ai dû voir en parallèle Mme H (la chargée d'insertion) à la même période. Mon médecin m'a dit : "On prolonge encore de deux mois et on attend de voir ce que ça donne". Et en fait, ça a pris deux mois, le temps de poser tout ça [les démarches pour une reprise du travail]. On a décidé avec Mme H et avec mon médecin d'une reprise en mi-temps thérapeutique avec mon accord. Entre temps, j'ai vu avec Mme H, pour savoir si j'avais des choses à modifier au travail pour me faciliter la reprise. Je l'ai revu plusieurs fois pendant cette période-là » (Martine, 40 ans, secrétaire, séquelles d'un AVC).

Entre la prise de décision du médecin traitant et le moment de la reprise du travail, se met en place le dispositif de retour à l'emploi. Le médecin traitant et la chargée d'insertion conseillent une reprise du travail progressive, malgré le souhait de Martine.

« Je voulais reprendre à temps plein. Moi, ça m'allait. Il a fallu qu'on me dise que ce n'était pas possible tout de suite. Même si à long terme je pouvais le faire, il fallait que je passe par une période de travailleur handicapé et de travail à temps partiel » (Martine, 40 ans, secrétaire, séquelles d'un AVC).

Le mi-temps thérapeutique permet à Martine de toucher à peu près son salaire antérieur. Pour mettre en place la mesure, la chargée d'insertion contacte un troisième acteur : le médecin du travail. Ce dernier intervient dans la négociation avec le médecin conseil de la sécurité sociale pour obtenir ses accords et pour rassurer Martine dans sa reprise.

« J'avais parlé avec le médecin du travail qui avait été très bien aussi. Je l'ai vu à chaque reprise de travail, à chaque changement de contrat. Donc à la reprise du mi-temps thérapeutique et je l'ai vu entre temps pour une pré-visite pour savoir si j'étais capable de reprendre ou pas. Il a été très gentil aussi » (Martine, 40 ans, secrétaire, séquelles d'un AVC).

Martine reprend donc le travail. Elle est régulièrement suivie par la chargée d'insertion tant pour les démarches administratives que pour l'aider dans la gestion des tâches qu'elle a à effectuer.

« J'ai fait un suivi régulier dans son entreprise, sur son poste de travail et avec elle parallèlement. J'organisais des entretiens où elle me parlait de son activité, elle me

parlait de ses difficultés. J'étais dans l'analyse précise de ses tâches sur ses modes opératoires, sur comment elle faisait ses dossier » (Chargée d'insertion Lamer).

La sécurité sociale n'accorde la mesure du temps partiel thérapeutique que pour un an. A son terme, la chargée d'insertion discute avec le médecin du travail afin de trouver une solution permettant à Martine de continuer le travail tout en tenant compte de ses difficultés. Elle négocie alors un taux d'incapacité de travail afin que la salariée puisse bénéficier d'une pension d'invalidité qui compense la perte de salaire conséquent de la diminution de son temps de travail.

« Pour Martine, un temps plein, c'était trop. Nous, on lui aurait bien dit de ne travailler qu'à 50% mais financièrement, elle ne pouvait pas. Elle voulait garder à peu près le même revenu. Donc c'est le compromis qu'on avait trouvé (revenu du travail à 70% du temps, compléter par une pension d'invalidité catégorie 1) » (Chargée d'insertion Lamer).

Comme la chargée d'insertion juge les capacités de travail de Martine à 50% et non à 70% au bout d'un an de mi-temps thérapeutique, elle propose de mettre en place une autre mesure : un contrat de réinsertion professionnelle. Ce dernier permet à l'entreprise de percevoir une indemnité de la sécurité sociale pour compenser la perte financière liée au 20% de travail que la salariée ne peut assurer. Ce contrat ne peut être conclut que pour une année. Au bout des deux ans de retour au travail, au moment où nous rencontrons Martine pour la première fois, elle n'est toujours pas en mesure d'assurer son travail à la hauteur des 70% de son contrat.

« Dans les 70% de travail, l'entreprise était aidée par le contrat de rééducation. Maintenant, il se termine. Elle est toujours à 70% mais elle n'a toujours pas une efficacité.... C'est estimé à 25% de diminution » (Chargée d'insertion Lamer).

La chargée d'insertion demande donc une dernière aide auprès de l'AGEFIPH compte tenu de la reconnaissance de la lourdeur du handicap. Elle permet à l'employeur soit de percevoir une somme financière, ou d'obtenir une minoration de la contribution liée à l'OETH (Obligation d'emploi de travailleurs handicapés) pendant trois ans. La chargée d'insertion considère avoir eu recours aux différentes mesures existantes afin de favoriser le maintien de Martine en emploi.

« Après, l'année en mi-temps thérapeutique, il y a eu un an de contrat de rééducation et maintenant on demande la mesure de lourdeur du handicap parce qu'elle n'est pas au top. Et on a mis en place la catégorie 1 d'invalidité. Il y a eu beaucoup de choses de faite pour elle. Bon, si elle n'avait pas eu tout ça, elle n'aurait jamais repris cette dame » (Chargée d'insertion Lamer).

Elle a fait en sorte de mobiliser un maximum d'aides publiques pour que les difficultés liées au handicap ne pèse pas sur l'entreprise. En effet, l'appui du milieu professionnel est primordial dans la démarche de maintien en emploi comme nous montre la suite.

5.1.2. UN COLLECTIF DE TRAVAIL TRES MOBILISE

Le milieu du travail antérieur est important dans le retour en emploi. Lorsque comme pour Martine, l'entreprise propose de bonnes conditions de travail, la reprise du travail est vue positivement.

« Je n'avais pas l'idée de quoi faire et dans mon entreprise, nos horaires sont souples donc si on commence plus tôt, on finit plus tôt ou si on travaille plus d'heures cette semaine, la semaine d'après on en fait moins. C'est vraiment assez libre, ça donne une souplesse. Si on a besoin d'une heure pour voir le médecin, on peut s'en aller à 4h sans problème. Notre chef n'est pas à regarder ce qu'on fait s'il sait qu'on va faire notre travail. C'est vraiment très souple. Toute cette souplesse c'est vraiment pas mal » (Martine, 40 ans, secrétaire, séquelles d'un AVC).

Martine décrit des conditions de travail particulièrement avantageuses : une souplesse dans les horaires et dans la gestion du travail, un salaire qu'elle trouve bon et surtout une ambiance dans le service très amicale.

Martine travaille dans son entreprise depuis plus de dix ans. Ses collègues proches et elle sont les assistantes des experts de l'assurance. Leurs compétences sont identiques et, du fait qu'elles sont amies et solidaires, lorsque l'une d'elles est absente, son travail est absorbé par les autres. Même si elle considère son travail comme « *pas très intéressant* », Martine s'y sent bien car très bien intégrée au sein d'une équipe. D'ailleurs, ce sont ses collègues qui inquiètes de l'absence de Martine, font intervenir les secours chez elle le jour de la survenue de l'AVC.

« Martine s'est levée un matin et s'est recouchée. Elle a entendu le téléphone sonner toute la matinée mais elle était incapable de se lever. Elle avait déjà des signes de l'AVC, l'hémorragie devait avoir eu lieu. C'est ses copines qui téléphonaient et elles ont appelé les pompiers. Donc dès le début, elles ont été d'un grand soutien. Elles devaient l'appeler tous les jours, elles devaient la voir tous les jours. [...] Donc dès le début, tout le monde a participé au soin de cette personne, dont le collectif du travail ! » (Chargé d'insertion centre Lamer).

Pendant la rééducation, ses collègues sont très présentes, faisant le lien avec le travail. Martine entretient également ce lien, prenant l'initiative d'apporter sur le lieu de travail son attestation de prolongement d'arrêt maladie à chaque renouvellement, pour d'une part être sûre qu'il soit transmis à la personne des ressources humaines (RH), mais aussi pour voir ses collègues.

« Très rapidement, je suis venue apporter mon arrêt de travail tous les mois donc je revoyais mon chef de centre tous les mois et mes copines sont mes collègues donc ça fait que je n'ai jamais perdu contact avec le travail. Ça permet de faciliter la reprise de les entendre toujours parler du travail. J'ai toujours été en contact avec le travail [...]. Quand je passais au bureau, je passais au moins une heure pour discuter avec les filles. Elles venaient prendre le café avec moi. Et il y avait mon responsable et les experts aussi, selon le jour où je venais. C'était pas mal pour se remettre dans le bain. Parce que si je n'y étais pas allée pendant un an et demi, je ne crois pas que j'aurais

pu le prendre aussi bien...la reprise aurait peut être été plus dure » (Martine, 40 ans, secrétaire, séquelles d'un AVC).

C'est au cours d'une de ses visites que son employeur lui fait savoir qu'elle peut réintégrer son poste, à son rythme, dès qu'elle le souhaite. Il est d'un grand soutien tout au long de sa réinsertion.

« Il (son responsable) est très bien au niveau humain. Il m'a laissée faire ce que je voulais, il m'a vraiment laissé reprendre à ma vitesse vraiment. Il ne m'a vraiment pas mis de pression ! » (Martine, 40 ans, secrétaire, séquelles d'un AVC).

Le maintien au travail est surtout soutenu par ses collègues de travail qui se sont organisées d'elles-mêmes pour compenser ses difficultés. Elles prennent à leurs charges les tâches que Martine n'est pas capable d'effectuer comme répondre au téléphone ou l'aident à traiter les dossiers, sans en avertir leur responsable. Elles reprennent ainsi la même d'organisation informelle qu'elles avaient auparavant.

« Mon responsable, je ne lui disais pas trop (que j'avais des difficultés) parce qu'on se débrouille entre nous au travail. Les filles venaient prendre des dossiers dans ma pile de dossiers à faire » (Martine, 40 ans, secrétaire, séquelles d'un AVC).

La solidarité des collègues semble être, dans le cas de Martine, un facteur essentiel du succès de la reprise de son activité.

Parallèlement, d'autres personnes au sein de l'entreprise aident Martine dans sa démarche comme une chargée des RH à qui elle s'adresse régulièrement pour poser des questions concernant ses droits et qui se montre particulièrement encourageante pour sa reprise.

« Une personne aux RH s'occupait de moi et qui est adorable. Je n'ai jamais hésité à la contacter. Elle a toujours été très, très gentille. Donc il y a comme ça quelques personnes qui m'ont permis que ça ne se passe pas trop mal » (Martine, 40 ans, secrétaire, séquelles d'un AVC).

Puis, lorsque Martine est reconnue « travailleur handicapé », le service « handicap » de l'entreprise prend le relais de la chargée des RH pour répondre aux différentes questions administratives. Mais Martine ne se sent pas concernée par ce dispositif du fait de la gestion informelle du travail avec ses collègues, qui se passe d'intervention extérieure. Elle a donc finalement très peu de contacts avec ce service.

5.1.3. L'AJUSTEMENT DU PROJET DE VIE GRACE AUX RESSOURCES MISES EN PLACE

Martine a fait des études supérieures de langues étrangères qu'elle a arrêtées pour suivre son compagnon. Après plusieurs « petits boulots », elle est entrée dans le milieu de l'expertise d'assurance par le biais d'une offre d'emploi de l'ANPE. Elle a appris le métier « sur le tas » dans une ambiance de travail qu'elle n'appréciait guère. Son compagnon obtient une nouvelle mutation et ils décident d'aller dans une région où ils n'ont aucune attache. Elle est embauchée à la suite de la tempête de 1999, les compagnies d'assurance renforçant leur

équipe. Pour la première fois, Martine est intégrée dans une équipe de travail où l'ambiance est bonne. Après sa séparation avec son compagnon, elle décide de rester dans cette ville où elle a des amies, ses collègues de travail. Elle partage ainsi son temps quotidien entre le travail, ses amies et le cinéma.

« Avant l'accident, j'étais à fond dans le boulot. A fond, à fond, à fond. Je n'en relevais pas la tête et pourtant c'était pas un boulot...c'est pas intéressant, mais par contre, on travaillait dans une très bonne ambiance avec des collègues avec qui on s'entend très, très, très, bien donc ça compense le fait que le boulot ne soit pas intéressant. Par contre, j'étais à fond dedans. Je faisais des heures pas possibles, j'arrivais à 19h30 ici et j'allais directement au cinéma » (Martine, 40 ans, secrétaire, séquelles d'un AVC).

Le manque d'activité et de sociabilité durant son arrêt maladie incite Martine à reprendre le travail pour retrouver des liens sociaux quotidiens.

« J'ai été mieux après quand j'ai repris à mi-temps thérapeutique qu'avant en ALD où je tournais en rond ! J'avais pas d'occupation, rien ne m'intéressait donc j'étais...ça a été plutôt pénible. A partir du moment où j'ai repris le travail, ça allait mieux » (Martine, 40 ans, secrétaire, séquelles d'un AVC).

Parallèlement, ne travaillant qu'à temps partiel, elle passe du temps à la plage, activité qu'elle a découverte pendant son arrêt de travail et qui s'avère lui donner satisfaction.

« J'aime beaucoup la plage. Il y a plein de plages et dès qu'il fait beau, j'en profite et j'aime ça. Là-bas, je lis beaucoup. Je vais à la bibliothèque prendre des livres et j'ai les amis qui me passent des livres aussi. Je rencontre des gens aussi. On continue à se connaître et à fréquenter les mêmes plages. Sur la plage, vous vous asseyez plus ou moins aux mêmes endroits et les autres gens, c'est pareil. On se reconnaît, on se dit bonjour et on discute » (Martine, 40 ans, secrétaire, séquelles d'un AVC).

Après deux ans de reprise, Martine souhaitait retravailler à temps complet, mais les difficultés subsistent. Elle diversifie ainsi ses activités grâce à ces excursions à la plage, lieu de loisir et de sociabilité. Aujourd'hui, trois ans après sa réinsertion, elle travaille à 70% avec une pension d'invalidité qui lui compense partiellement la diminution de revenu. Malgré une perte de revenu équivalent à un mois de salaire par an, elle ne souhaite plus désormais travailler à temps complet préférant préserver l'équilibre qu'elle a trouvé entre sa vie professionnelle, sa santé et ses loisirs. Le projet de vie de Martine a donc évolué en tenant compte de ses contraintes mais aussi des ressources qu'elle a acquises au long de son parcours de réadaptation. Ces dernières conjuguent des professionnels de l'insertion compétents, capables de mobiliser les bons dispositifs et d'activer d'autres personnes-ressources, des liens privilégiés et durables au sein de l'entreprise, sources d'une solidarité sans faille et un employeur particulièrement soutenant. La convergence de ces ressources a d'abord permis à Martine de compenser la diminution de ses capacités de travail puis, elles lui ont donné l'occasion de construire un mode de vie où les activités se distribuent de manière satisfaisante et en adéquation avec sa santé.

5.2. Des parcours à rebondissements

Il s'agit de parcours que rien ne laisse présager dans les premiers temps de l'insertion professionnelle, soit que le projet initial de la personne avorte, soit qu'aucun projet ne se met en place, comme dans le cas d'Alain présenté ci-dessous, illustrant les échecs de la DPI. Pourtant un événement conjoncturel, un acteur tiers ou une information apprise de manière contingente vont relancer le processus.

Alain, 40 ans, est infirmier dans une petite équipe de soins à domicile d'une clinique privé appartenant à un grand groupe. Il subit un grave traumatisme crânien lors d'un accident survenu en rentrant du travail. Hospitalisé dans un centre de MPR, il reste près d'un an en rééducation qu'il poursuit ensuite à son domicile, entouré par sa femme et ses trois enfants (de 6 à 11 ans). Trois ans plus tard, quand nous le rencontrons pour la première fois, il garde de grandes difficultés à marcher, à rester concentré, à prendre des décisions et même à s'exprimer.

Le directeur de sa clinique ne souhaite pas son retour. Alain n'envisageait d'ailleurs pas une reprise du travail, pas plus que les médecins du centre de MPR ou le médecin conseil de la sécurité sociale. Pourtant, la forte mobilisation des médecins du travail, de ses collègues et de sa famille, a permis l'aménagement d'un poste adapté et Alain travaille aujourd'hui deux jours par semaine. Il en éprouve une grande satisfaction.

Voyons quels types de configuration, entre acteurs, dispositifs, ressources et contraintes, et leur évolution dans le temps ont permis cette situation.

5.2.1. CONVERTIR DES RESSOURCES DU DROIT EN CAPABILITES : LA COALITION DES MEDECINS ET DES REPRESENTANTS SYNDICAUX DANS L'ENTREPRISE

A l'issue des trois années d'arrêt de travail, comme c'est l'usage, le médecin conseil de la sécurité sociale convoque Alain, et lui demande sa fiche d'inaptitude au travail afin de prononcer une mise en invalidité. Alain ne possède pas cette fiche et reprend alors contact avec la médecine du travail qui doit la délivrer.

Il fait donc le lien entre le médecin conseil⁵⁴ de la CRAM, prescripteur du droit à la pension d'invalidité, et la médecine du travail, dont la mission est d'évaluer les possibilités d'une reprise au poste antérieur ou, à défaut, dans un autre poste après un « reclassement », puis de déclarer l'aptitude ou non au travail. C'est le moment d'envisager avec le salarié, une réintégration dans l'entreprise ou un licenciement.

Dès le moment de l'accident d'Alain, les médecins du travail avaient considéré l'éventualité d'un retour au travail avec un reclassement :

⁵⁴ Article D323-3 du 30/12/2004 (Code de la sécurité sociale) : « En cas d'interruption de travail de plus de trois mois, le médecin-conseil peut, à son initiative ou à celle du médecin traitant, saisir le médecin du travail pour avis sur la capacité de l'assuré à reprendre son travail. »

« On s'était dit : « L'entreprise est grande, l'entreprise doit pouvoir (offrir un poste à Alain) [...] Et j'avais aussi en tête que si on ne retrouvait pas des tâches en interne dans la clinique, on en trouverait en externe (dans le groupe) » (Médecin du travail d'Alain).

Cette considération repose sur deux éléments contextuels importants :

1/ la bonne connaissance que les médecins du travail ont du cadre légal en matière d'accident du travail et leur choix de les faire appliquer, contraignant l'employeur soit à chercher une possibilité de reclassement soit à signifier son refus de reclassement en apportant la preuve que le salarié ne peut reprendre un travail, quel qu'il soit, dans l'établissement :

« J'avais vu à l'époque (de l'accident) que le DRH avait marqué qu'il s'agissait d'un accident de trajet et qu'il fallait que je garde ça dans la tête parce que ça sera peut être utile dans un cadre contraignant. Je savais qu'il fallait qu'on utilise un cadre contraignant qui s'impose à l'employeur. On ne lâchera pas. Il y a un cadre et on ne lâchera pas. [...] Et je savais que si on le largue, il ne retrouverait plus de travail » (Médecin du travail d'Alain).

2/ leur bonne connaissance de la situation personnelle d'Alain, en particulier, de ses liens dans l'entreprise, de son environnement personnel (famille, collègues, etc.) et de ses capacités antérieures.

« L'avantage que j'avais était énorme : je le connaissais avant [Alain]. Si je ne l'avais pas connu avant, ça aurait été très compliqué pour moi. [...] Je ne sais pas si j'aurais tout mobilisé. Je le suivais depuis 98 donc c'est quelqu'un que j'ai vu depuis longtemps. J'avais cette image d'un infirmier toujours plein d'énergie, toujours très content » (Médecin du travail d'Alain).

Cette double expertise des médecins du travail, acquise dans la diversité des mondes qu'ils ont à traverser (Dodier, 1993), leur procure une vision globale des ressources pour juger des possibilités de maintien dans l'entreprise. Cependant, malgré une analyse de la situation avait conclu à une possibilité de retour au travail après l'accident d'Alain, il n'en avait pas été informé et avait progressivement renoncé à travailler, encouragé dans ce sens par les médecins du centre de MPR. Alain n'a jamais réellement eu l'occasion de choisir de retravailler ou non.

« Quand Alain est arrivé dans le cabinet, il était prévu (avec le médecin conseil) qu'il soit mis en invalidité 2^e catégorie. Point. On a essayé de lui montrer qu'il avait des capacités de travail. Personne n'avait cherché à lui démontrer qu'il en avait » (Médecin du travail d'Alain).

Ce n'est que lorsque les médecins du travail lui exposent les ressources disponibles, trois ans après l'accident et les diverses possibilités de reclassement dont il peut bénéficier, que la question du retour au travail est envisagée.

« Je pensais que j'étais en arrêt définitivement et que je ne pourrais jamais retravailler. Ça m'a fait plaisir ! » (Alain, 40 ans, infirmier, traumatisé crânien).

Ici, le retour au travail est donc fortement lié aux ressources qu'offrent l'environnement professionnel et le droit en matière d'accident du travail. Le rôle des professionnels consiste alors à convertir ces ressources en opportunités réelles. Un processus complexe, impliquant de nombreux acteurs et initié par les médecins du travail est alors mis en œuvre.

Première étape : suspendre la procédure de mise en inaptitude engagée par défaut. Le médecin du travail négocie avec le médecin conseil de la sécurité sociale en lui réclamant un délai pour faire expertiser les capacités d'Alain par les médecins de MPR.

« Elle [médecin du travail] a pris contact avec le service social de la caisse en demandant comment ça se passait un AT, un accident de trajet. Elle a appelé le médecin conseil qui a accepté de reporter la date de consolidation en disant "Attendez ! Nous, on a besoin de temps. Il est quand même jeune. Il faut qu'on regarde. On n'est pas capable de regarder de but en blanc s'il est capable de faire ou pas. Il faut un bilan" » (Médecin du travail d'Alain).

Le maintien en emploi étant privilégié à la mise en inaptitude, le délai demandé est accordé.

Seconde étape : Les deux médecins du travail attachées à l'entreprise mobilisent les compétences aussi bien cliniques que juridiques, requises en matière de règles administratives et légales pour éviter de faire un faux pas qui profiterait à l'employeur, lequel, rappelons-le, n'est pas favorable au retour d'Alain dans l'entreprise. Pour cela, elles s'adressent à un autre acteur du dispositif : le médecin inspecteur du travail, garant de l'application des droits.

« On est allé chercher des informations à droite à gauche pour bien rédiger notre fiche d'aptitude pour ne pas se retrouver en mise en inaptitude. Ici, c'était une aptitude avec restriction. On avait besoin de valider ça en juridique avec le médecin inspecteur. [...] Notre avis peut être reconduit par l'employeur. Il ne faut pas qu'on se retrouve à avoir un avis qui est attaquant, ni sur la forme, ni sur le fond. Je ne voulais pas qu'on aille au-delà de notre champ. Donc savoir si le champ était bien posé de façon à bien verrouiller les choses. [...]

Avoir une écriture correcte sur le plan juridique et de bien rester dans mon champ. Bien rester factuel dans ce qui était de mon ressort.» (Extrait de l'entretien avec le médecin du travail d'Alain).

Les bilans cliniques demandés aux experts de MPR viennent étayer l'argumentaire.

« [Ma collègue] a eu la chance d'avoir directement le médecin du centre de MPR (d'Alain) dans le service des traumatisés crâniens qui a accepté de faire un bilan. On devait savoir ce qu'on pouvait faire faire à Alain. On y est allé au fur et à mesure. On s'est posé des questions sur ses capacités d'attention puis de mémorisation, etc. « Faut faire un bilan de ça. Puis de ça ». Et le médecin conseil a accepté de reporter à chaque fois la date de consolidation. On avait fait les évaluations avec le centre. Ça a pris du temps (8 mois) » (Médecin du travail d'Alain).

Le médecin de MPR, reconnu par les organismes décideurs, remplit alors une double fonction : repousser l'échéance de la mise en invalidité auprès du médecin conseil et

expertiser les capacités du salarié pour appuyer le rapport d'aptitudes. L'objectivation de chaque capacité cognitive et motrice forme ainsi une série de preuves de capacités pouvant être utilisées dans le cadre du travail.

Les médecins du travail doivent ensuite négocier avec la direction pour une reprise du travail, même à titre d' « essai ». L'appel aux représentants du personnel et syndicaux permet d'avoir un poids supplémentaire dans la discussion. Les premiers échanges avec la direction ont d'abord lieu sans le travailleur.

*« La difficulté a été assez importante puisqu'il n'y avait pas une réelle volonté de la part de l'établissement de le maintenir dans un emploi. Ils pensaient que ce n'était pas envisageable. A force d'échanges, on a proposé pas mal de solutions. On a aussi parlé des aides qui étaient versées à l'employeur du fait de la reconnaissance du handicap et de la possibilité de faire des essais sur les postes où il pouvait travailler seul. »
(Déléguée syndicale de l'établissement d'Alain).*

Les acteurs défendant le travailleur ont recours à des champs argumentaires qui se complètent : l'expertise médicale et le droit du travail pour la médecine du travail ; le recours aux réglementations et aux droits liés à l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés pour les représentants syndicaux. Ils utilisent le droit dans ses deux formes : à la fois contraignant pour l'employeur (ex : devoir de maintenir en emploi) -qui peut s'apparenter à un niveau du droit plus rigide - et incitatif (ex : temps partiel thérapeutique, aides financières de l'Agefiph) – qui peut être vu comme un droit plus souple. Au fur et à mesure des réunions, la coalition porte ses fruits et la direction accepte les essais.

Mais les premières propositions ne sont pas satisfaisantes pour la conjointe d'Alain présente à toutes les réunions décisives. D'autres réglages ont alors encore lieu qui ne concernent pas seulement le retour au travail, mais la nature du travail et le type de poste envisagé. La femme d'Alain défend les intérêts de son mari et veille à ce que le maintien du travail se fasse dans des conditions qu'elle juge acceptables et pas dégradantes pour son mari. Le travail proposé doit avoir un sens, une valeur pour le travailleur et sa famille.

« Femme d'Alain : la directrice des ressources humaines a proposé du ménage [...]. Il ne faut pas exagérer quand même!

Alain : j'aurais été...

*Femme d'Alain : oui, tu aurais été partant. Tu étais prêt à prendre n'importe quoi ! »
(Extrait du premier entretien avec Alain)*

Le travail conjugué des médecins du travail et des représentants syndicaux, deux acteurs primordiaux du dispositif public ouvrent des opportunités de reprise du travail pour Alain. Cependant, ils ne peuvent pas agir sans l'aide de d'autres acteurs comme je vais vous le montrer dans la suite.

5.2.2. ACTIVER LES RESSOURCES DE L'ENTREPRISE : MOBILISER LE RESEAU DES COLLEGUES

Quand bien même les ressources et les compétences pour les mobiliser existent, elles ne suffisent pas. Encore faut-il la présence de liens forts entre les acteurs. Ces liens sont favorisés par l'organisation du travail au sein de l'entreprise permettant des espaces de convivialités (ex : repas de Noël avec tous les salariés de l'entreprise) et l'insertion d'Alain dans ce milieu.

« [Alain] travaillait dans le service HAD (hospitalisation à domicile) où il y a une cohésion très forte. Il appartenait à une petite équipe qui était en dehors de la clinique et il y avait une cohésion très forte entre eux. Ils se retrouvaient pour des repas le soir. Il y avait beaucoup de liens entre eux. Quand il y a eu cet accident de travail, tout le monde a été touché et personne ne l'a laissé tomber. Il y avait cette dynamique qui faisait que j'étais informé de ce qu'il avait, ce qu'il devenait. Donc, résultat des courses, j'ai réussi à garder des liens avec Alain. Alain est aussi venu manger avec nous au repas de Noël » (Médecin du travail d'Alain).

La préservation des liens, en dehors du lieu de travail, a favorisé la circulation des informations de l'entreprise vers Alain et réciproquement. La bonne connaissance de sa situation personnelle d'Alain est un des moteurs de l'engagement des médecins du travail. Cette connaissance est issue de la forte cohésion qui lie les collègues proches d'Alain et leurs représentants. Les médecins du travail recherchent des solutions qui sont par la suite rapidement relayée aux représentants syndicaux, à la DRH et au final à l'ensemble des membres de la clinique. Les informations ne sont pas confinées au dispositif public mais au contraire parviennent à circuler dans les différents univers.

Les collègues n'appartiennent pas au monde de la réinsertion mais ils sont toutefois des acteurs dont l'importance est mise en évidence dans cette étude de cas. Le travail invisible – non officiel dans les dispositifs publics - des collègues participe au processus de réinsertion. Ils initient une mobilisation par capillarité en allant à la rencontre des autres services pour exposer la situation d'Alain et rechercher quelles tâches et quel poste pourrait lui convenir.

Finalement, un chef de service prend la responsabilité d'accueillir Alain dans son équipe en lui proposant des tâches de classement. A partir de là, le retour au travail devient concrètement possible et la direction accepte un « essai » en temps partiel thérapeutique.

La DRH se laisse progressivement convaincre et se rallie au projet. Cette mobilisation a une puissance d'enrôlement. Cette dernière avec l'aide des médecins du travail adapte successivement les tâches aux capacités d'Alain (ex : la secrétaire du service se propose d'aider Alain en cas de difficultés dans son travail) mais aussi l'environnement d'Alain à son milieu de travail (ex : bureau individuel pour éviter de déranger les collègues).

« Ça ne s'est pas passé simplement non plus la réintégration au travail parce qu'il parlait à tout le monde. On s'est dit qu'il faut aussi qu'on le recadre. Il fallait rappeler à Alain qu'il n'était pas dans un statut de malade mais de salarié et qu'il devait faire un travail. Ça n'a pas été simple ! » (Médecin du travail d'Alain).

Progressivement, des collègues moins proches - les chefs de services, femme de ménages, etc. – se sont impliqués dans le processus. Par exemple pour le trajet, des collègues qui ne connaissaient pas Alain se sont proposés pour l'accompagner de son domicile sur son lieu de travail.

« Il y avait le problème du transport. [...] On a fait une demande sur la clinique pour savoir si quelqu'un habitait dans notre coin et on a trouvé une personne qui habitait sur notre commune. Ce n'est pas la clinique qui a fait l'appel, non ! Ce sont les collègues ! [...] C'est le personnel qui voulait aider Alain » (Épouse d'Alain).

Ici, le secteur médical ayant une culture de l'aide s'avère un terrain favorable à la solidarité collégiale. Les professions médicales ont aussi pour principe unificateur, le travail sur autrui (Dubet, 2002) véhiculant des valeurs liées au soin de l'autre. Les collègues peuvent se mobiliser en faveur du travailleur handicapé de manière ponctuelle ou continue dans la réalisation du travail quotidien. Ainsi, l'employeur ne peut ignorer ces essais factuels concluants et la mobilisation d'un ensemble de collègues proches et moins proches dans le processus de retour au travail.

Le poids des collègues est souvent négligé ou mésestimé. Pourtant ils font partie intégrante de l'environnement de travail et sont des acteurs à part entière de la réinsertion professionnelle. Toutefois, ces acteurs ne peuvent jouer un rôle que dans certains secteurs d'activité ou d'organisation d'entreprise qui favorise l'expression de la solidarité.

5.2.3. LA REALISATION DU PROJET : UNE REORGANISATION AU LONG COURS

Le principe du maintien dans l'emploi étant acquis, il fallait encore être vigilant et éviter un déclassement, soit la perte du statut antérieur. Ainsi, la médecine du travail et les représentants du personnel discutent avec Alain et sa conjointe pour établir une stratégie et définir ensemble les conditions les plus adaptées.

« Femme d'Alain : la proposition que l'on a eue de la clinique était de venir une fois trois heures dans la semaine. Là, on s'était dit "Elle se moque du monde, ils ne veulent pas le reprendre, c'est clair !" Il fait quoi, une heure de route, aller et retour, ça fait une heure de route, pour trois heures de travail, ça ne vaut pas le coup !

Alain : c'est quand même mieux qu'[être] à la maison ! » (Extrait du premier entretien d'Alain)

Un temps de travail trop important peut mettre Alain en difficulté, mais s'il est trop faible, il peut représenter une organisation trop contraignante par rapport aux efforts à fournir et entamer sa motivation et celle de ses proches.

Les représentants syndicaux interviennent particulièrement dans la défense des conditions et avantages liés au contrat de travail.

« Le temps de travail, c'est là que la syndicaliste est intervenue. Pour que la situation soit pérenne, on voulait que ce soit deux jours par semaine » (Médecin du travail d'Alain).

Ils veillent aux conditions de travail et au maintien des avantages liés au statut et à la carrière d'Alain (droits liés à l'ancienneté dans l'entreprise, l'indice de salaire, etc.).

« Déléguée syndicale: La direction voulait le déclasser ! Oui, ils voulaient le déclasser ! Ça n'a pas été simple mais on a réussi à lui maintenir un coefficient identique à ce qu'il aurait eu s'il avait gardé son poste.

Enquêtrice : Et comment avez-vous fait ?

Déléguée syndicale: Moi, je fais référence à la loi. Dans un cas de reclassement, le salarié doit avoir le maintien des avantages au niveau de la rémunération d'avant son accident. Comme inscrit dans la convention collective, en changeant de filière, il pouvait garder ce niveau de qualification ce qui permet de garder son niveau de rémunération. » (Extrait de l'entretien avec une déléguée syndicale de l'établissement d'Alain)

La clinique a une convention collective dont les articles agissent comme des règles sur lesquelles les partenaires sociaux peuvent s'appuyer pour contraindre l'employeur à réviser le contrat proposé.

Le maintien au travail nécessite également de faire attention à l'ajustement des conditions de travail, des tâches, à leur réorganisation en fonction des capacités de l'employé. Progressivement Alain devient plus performant. La DRH avertie de ses progrès, lui confie des tâches administratives dans plusieurs services de la clinique. Un an et demi après la reprise du travail, Alain nous décrit, lors du dernier entretien, ses diverses activités dans la clinique : lorsqu'il a fini ses tâches à son poste principal, il s'adresse au service de ressources humaines puis au service cancérologie, etc. où lui sont confiées des tâches complémentaires.

C'est donc le moment fatidique de la fin des trois ans d'arrêt pour affection de longue durée qui remet en cause ce à quoi Alain et son épouse s'étaient résignés : une mise en invalidité et une vie au domicile. La demande du médecin conseil enclenche toute une série de démarches qui n'avaient pas été envisagées par les professionnels du service d'insertion. Alain est satisfait de ces réajustements. Retourner dans son emploi antérieur lui permet de retrouver une sociabilité qu'il valorise fortement. Le couple y gagne aussi un nouvel équilibre, la distribution entre travail et domicile permet aussi à sa compagne de dégager en partie du souci d'Alain.

5.3. Quand le projet n'aboutit pas : un échec de la réadaptation ?

Le type de parcours présenté ici montre comment malgré la mobilisation des dispositifs publics, la personne n'arrive pas à réaliser son projet de retour en emploi. Pour cela, le cas d'Adrien est assez illustratif.

Adrien, 24 ans, est informaticien en CDD dans une entreprise publique qui devait à terme l'intégrer en CDI. Il a eu un accident de trajet alors qu'il se rendait sur son lieu de travail. Devenu paraplégique, il est suivi pendant plus d'un an au centre Laville. D'un point de vue familial, son accident a bouleversé ses relations : sa compagne l'a quitté et ses parents qui vivent à 500 km acceptent mal son handicap selon lui (maison de famille peu aménagée, encouragements à retrouver ses capacités fonctionnelles, etc.)

Son supérieur hiérarchique a très vite averti Adrien qu'il serait maintenu en emploi au sein de l'entreprise qui a développé une politique d'insertion des travailleurs handicapés. Adrien poursuit donc sa rééducation avec son projet professionnel maintenu et inchangé.

Durant sa rééducation, il rencontre les professionnels du service Laville qui le conseille sur les démarches. Son cas mobilise un grand nombre d'acteurs : en plus des professionnels du centre de MPR, deux assistantes sociales, un service handicap et une directrice des ressources humaines de son entreprise.

Nous allons voir comment malgré des ressources professionnelles importantes et le soutien d'un dispositif public, un projet peut être mis en échec.

5.3.1. ASSOCIER LES RESSOURCES POUR CONCRETISER DES OPPORTUNITES : L'ACTION CONJUGUEE DE L'EMPLOYEUR ET DES DISPOSITIFS PUBLICS

Après l'accident, le supérieur hiérarchique vient plusieurs fois le visiter au centre de MPR et appelle régulièrement pour prendre des nouvelles. Très vite, il lui assure le maintien de son emploi au sein de l'entreprise, même si ce n'est pas au même poste. En effet, des postes spécifiques « réservés » aux travailleurs handicapés ont été mis en place pour favoriser leur insertion. Ce dispositif permet de maintenir et de recruter des personnes reconnues comme travailleur handicapé et répond à l'obligation d'emploi, notamment du secteur public, imposée par la loi de 2005.

Lors de notre premier entretien alors qu'Adrien est encore dans le centre Laville, il met en avant cette loi qui a une répercussion positive sur son maintien en emploi.

« Comme mon institut est un centre public, et grâce à la loi de 2005, il y a un pourcentage du personnel qui doit être employé. Donc ils ont tout intérêt à embaucher des personnes handicapées. C'est grâce à ça que j'ai pu être embauché après l'accident. Ça, c'est un des trucs positifs qui fait qu'on ne nous abandonne pas, même si on est paraplégique ou tétraplégique. Un, ils voulaient me garder parce que j'étais super compétent et deux, il y a cette loi. On va dire que l'obstacle naturel, c'est : « le paraplégique ne peut pas travailler », que « ça va être pénible d'être tout le temps en fauteuil » et cette loi permet de masquer un petit peu cette sélection naturelle, en incitant à embaucher des personnes handicapées et ça, c'est un truc bien » (Adrien, 24 ans, informaticien, paraplégique).

La politique agit, à ses yeux, en contrepoids à son handicap et permet de contrebalancer la discrimination à l'égard des personnes handicapées produite pour une part par la dimension concurrentielle du marché de l'emploi. Par ailleurs, Adrien s'entretient avec son directeur qui lui propose la poursuite de son projet professionnel antérieur, c'est-à-dire, d'être titularisé dans l'entreprise. Il se projette ainsi dans ce nouveau plan d'action.

« Donc j'obtiens la RQTH, un contrat d'un an et, après, je passe le concours pour devenir titulaire, donc ensuite je serai stagiaire de la fonction publique et si à l'issue de cette année, si mon chef est content de mon travail - et il le sera !- il m'embauchera en tant que fonctionnaire. Donc on peut dire que ça a accéléré un peu les choses » (Adrien, 24 ans, informaticien, paraplégique).

Adrien retourne sa situation de handicap comme un accélérateur dans sa carrière professionnelle.

Adrien rencontre le service d'insertion du centre Laville alors qu'il avait déjà le projet de maintenir son projet professionnel antérieur en s'appuyant sur les ressources de l'entreprise. Septique de l'apport de ce service, il s'aperçoit très vite que ce service, ayant une certaine expérience, peut l'aider à organiser son projet. D'un projet d'intentions il passe à un projet d'actions. Ainsi, disposant du temps de l'arrêt maladie d'Adrien (trois ans maximum), le service travaille sur le projet pour établir les « *bonnes conditions* » pour réintégrer le travail (passage du permis de conduire, voiture adaptée, logement accessible, organisation de la vie quotidienne, etc.) jusqu'à l'adaptation du poste de travail d'Adrien. Le service Laville est en relation avec les différents interlocuteurs de l'entreprise (la DRH, le supérieur hiérarchique, l'assistante sociale, le coordinateur de la cellule handicap) afin de déclencher la mobilisation des acteurs-ressources et d'organiser plus concrètement le retour d'Adrien au travail.

Parallèlement, le service d'insertion incite Adrien à être le plus autonome possible avant la reprise du travail. Ainsi, les étapes du projet d'Adrien exposées lors du premier entretien, dénotent un ensemble d'éléments caractéristiques des pratiques du service d'insertion (voir le chapitre 4).

« Le truc le plus urgent, c'est un : trouver un logement, deux : passer le permis parce que tant que je n'ai pas le permis, je ne peux rien faire » (Adrien, 24 ans, informaticien, paraplégique).

Lorsque nous le voyons pour le troisième entretien, Adrien a passé son permis de conduire adapté et fait l'achat d'une voiture. Ses premiers objectifs remplis, le service d'insertion continue à le guider vers les étapes suivantes.

« Je dois trouver un appartement puis je me donne deux mois pour m'habituer à l'environnement de cet appartement, savoir où trouver les commerces à proximité, trouver une tierce personne, organiser ma vie personnelle. A l'issue des deux mois, je commence le travail petit à petit. Je commence par un mi-temps thérapeutique pour voir la fatigabilité, m'organiser parce que j'ai des soins à faire tous les jours [...]. Comme là je ne trouve pas encore d'appartement, le délai commence petit à petit à s'éloigner, enfin...on avait prévu initialement à février ou mars puis là c'est en train de repousser à mars avril » (Adrien, 24 ans, informaticien, paraplégique).

Sur les conseils du service d'insertion, Adrien retarde sa reprise du travail pour optimiser ses conditions de reprise.

Bien qu'aidé par son père dans sa démarche, trouver un appartement accessible paraît une tâche plus difficile que prévue et pèse de plus en plus dans son projet. Il en discute alors avec les différentes personnes qui l'accompagnent : le service d'insertion et le service social du centre de MPR mais aussi dans son entreprise auprès de son supérieur hiérarchique et du service social. Finalement une assistante sociale de son institut soumet le dossier d'Adrien à un bailleur social qu'elle connaît. Ainsi, par extension, le réseau de connaissance de l'assistante sociale devient une ressource et lui permet, en quelques semaines, de se voir

proposer un appartement adapté. Même s'il ne lui convient pas entièrement (éloignement des commerces, des transports en commun, des activités de loisir, etc.), il se sent contraint d'accepter, faute d'alternatives.

Dans le même temps, la « cellule handicap » de l'entreprise qui vise à accompagner les travailleurs handicapés et leur assurer une bonne intégration, est organisée. Constituée de travailleurs volontaires, sans compétence d'accompagnement *a priori*, elle est chargée, avec l'aide du service d'insertion Laville, du service social de l'entreprise et de la directrice des ressources humaines (DRH), d'adapter le mieux possible le poste de travail avant le retour d'Adrien (dossiers de demandes de subventions, commandes d'aide technique, etc.).

Les personnes qui sont impliquées dans l'accompagnement sont des travailleurs qui remplissent cette mission en plus de leurs tâches ordinaires. Ces « *correspondants* » ont bien souvent un lien avec le handicap et ont, en plus d'être sensibilisés, quelques connaissances du domaine.

« Là, il s'agit d'une entreprise impliquée, ce qui est toujours bien. Pourquoi me diras-tu ? Je pense que c'est dû à la loi mais aussi, au fait qu'il y ait des personnes sensibles à la question dans l'entreprise. La RH a un enfant en fauteuil, l'assistante sociale a travaillé dans notre centre de MPR, le responsable de la cellule handicap a un frère handicapé et il y a également la belle fille d'un responsable d'association de personnes handicapées. Ce n'est pas par hasard que les choses se passent bien. »
(Chargée d'insertion d'un centre de MPR)

Ces acteurs se mobilisent tous autour d'Adrien pour encourager son retour au travail et impulsent ainsi une dynamique qui aboutit à un poste très bien aménagé physiquement donnant « *les bonnes conditions* » à une reprise. Ainsi, des toilettes sont adaptées, une place de parking lui est réservée, son bureau est ergonomique, etc.

Les différentes étapes « pré-reprise » passées, Adrien retourne finalement au travail, un an et demi après son accident.

5.3.2. QUAND LES COLLEGUES SONT PEU PRESENTS POUR LE TRAVAILLEUR HANDICAPÉ

Adrien, après quelques difficultés administratives réintègre le travail. Très vite, il a des difficultés à trouver ses repères dans une nouvelle équipe et à son nouveau poste. L'intégration dans l'équipe n'est pas simple : Adrien travaille en binôme avec un collègue qui est souvent en déplacement et avec qui au final, il a peu de contact. De plus, il considère ses tâches pour certaines comme très, voire trop « *facile* » et d'autres trop complexes. A cela s'ajoute un chef peu disponible. Adrien a soulevé ce problème avec sa « tutrice handicap » qui est chargée de le suivre tout au long de sa carrière dans l'entreprise, avec qui il déjeune régulièrement. Cette dernière est intervenue et a rencontré de manière informelle le directeur et les membres de l'équipe.

« Je voyais qu'au niveau professionnel son intégration était compliquée. Il y avait des problèmes de communication, mais son directeur a le problème avec tout le service. Ce n'était pas spécialement Adrien. C'est un paramètre qu'on a eu du mal à changer [...]. Le directeur d'unité nous disait régulièrement qu'il mettait des choses en place mais que les délais étaient plutôt longs. J'ai essayé d'en discuter avec les gens qui étaient autour d'Adrien, des gens de l'équipe qui ont dit que c'était difficile au niveau de l'intégration parce que chacun a sa tâche à accomplir dans la journée et qu'ils n'avaient pas spécialement le temps de s'occuper d'Adrien et l'aider à surmonter les difficultés auxquelles il était confronté » (Tutrice handicap d'Adrien).

Contrairement au cas d'Alain où la réinsertion était portée par un collectif, engagé dans la démarche d'insertion des travailleurs handicapés, ici l'environnement de travail semble peu propice à une réinsertion pérenne. En effet, il y a beaucoup de personnes engagées, les plus souvent ceux qui se sentent concernés par le handicap ou par Adrien, mais pas les collègues les plus proches. Le manque d'implication de ses collègues proches et l'organisation très sectorisée sont des problèmes cruciaux mis en avant par la tutrice. Dans ce contexte, Adrien s'est vite senti isolé, sans ressources pour effectuer correctement son travail, ce qui le fait douter de ses capacités et compétences. Cette expérience est aussitôt vécue comme un échec car il n'a pas réussi à renouer des liens au travail que ce soit avec les collègues (le lien social) ou le sentiment d'accomplissement dans la réalisation de ses tâches.

Après un peu plus d'un mois de travail, nous le rencontrons alors qu'il est en arrêt maladie. Il revient alors sur cette expérience de retour à l'emploi :

« C'est mon chef qui m'a un peu forcé entre guillemets (à reprendre le travail) en me disant : C'est bien que tu reviennes au boulot pour que tu aies un délai d'un an de boulot pour que je puisse t'appuyer pour le recrutement et pouvoir dire : "Il a déjà bossé, il connaît la mission, il est acceptable en tant que fonctionnaire" » (Adrien, 24 ans, informaticien, paraplégique).

Adrien fait une nouvelle interprétation du passé à la lumière du présent. Il essaie de rationaliser son expérience et retourne alors le support de son supérieur en une contrainte : suivre le plan de carrière que son directeur avait élaboré pour lui s'avère finalement être une source de difficultés et d'obstacles au maintien dans l'emploi. Soumis à un système de recrutement avec des règles et un calendrier précis (des périodes de concours déterminées et un jury de sélection), Adrien entre dans le processus dès sa reprise du travail ; mais très vite, il le vit comme un échec et est incapable d'assumer les tâches qu'on lui demande. L'employé, fragilisé par son accident et la confrontation avec des collègues qui ne semblent pas impliqués dans sa réinsertion, ne trouve pas auprès d'eux les ressources qui suffiraient à le conforter dans ces capacités et compétences. Comme pour les problèmes que pose l'accessibilité physique, il faut que tous les éléments du parcours soient accessibles pour permettre à la personne d'accéder au lieu voulu. Or si un maillon de la chaîne manque, c'est tout le dispositif devient inefficace.

Adrien souhaite alors mettre un terme à son contrat bien qu'il soit conscient de l'opportunité que son travail représente.

« Ce projet, j'en suis super content, mais c'est trop tôt. Dans 5 ans, ouais, peut être 10 ans, j'en sais rien, quand j'irai mieux. Je ne suis pas encore tout à fait prêt » (Adrien, 24 ans, informaticien, paraplégique).

Averti de son envie d'arrêter, la chargée d'insertion du centre Laville lui suggère de ne pas démissionner car cela l'amènerait vers un autre régime de la protection sociale, moins avantageux pour lui. Adrien prolonge donc son arrêt de travail jusqu'à la fin de son contrat.

5.3.3. BOULEVERSEMENT DES RELATIONS FAMILIALES ET RUPTURE BIOGRAPHIQUE : OBSTACLE AU MAINTIEN DANS L'EMPLOI ?

L'accident a perturbé les relations familiales et conjugales d'Adrien et transforme donc certaines de ses identités sociales.

Sa compagne, tout comme lui dans les suites de l'accident, espérait qu'il retrouve sa motricité et recherchait des cures alternatives. Mais Adrien, au fur et à mesure de son séjour au centre, se détache de cet objectif. Discutant avec les autres paraplégiques, ses pairs dans le centre, il accepte progressivement son état corporel, contrairement à sa compagne qui finalement le quitte. Adrien est bouleversé. Il était venu dans la région pour suivre sa compagne et avoir un travail intéressant mais cette rupture modifie l'ensemble de son projet de vie.

De leur côté, les parents d'Adrien ont des difficultés à « *accepter le handicap* » de leur fils : ils gardent l'espoir d'une récupération, et le pousse dans ce sens. Ils n'envisagent pas que leur fils puisse retourner au travail et ne se montrent guère encourageants lorsque le jeune homme évoque le sujet avec eux. Six mois avant sa reprise du travail, alors que le processus est bien avancé, Adrien convie ses parents à une visite d'entreprise, afin de les rassurer et obtient finalement leur soutien.

Après l'échec de son retour en emploi et en arrêt maladie jusqu'à la fin de l'enquête, Adrien fait des allers-retours entre son nouvel appartement, où il se sent seul, et chez ses parents, où il ne se sent pas totalement à sa place (ce qui ne l'aide pas à clarifier son statut). Toutefois, retourner chez ses parents lui permet d'alléger son sentiment d'isolement et des tâches quotidiennes (faire les courses, manger, etc.).

« Je pense que je vais aller chez mes parents parce que si je ne suis pas entouré...je ne vais pas tenir » (Adrien, 24 ans, informaticien, paraplégique).

Ainsi, les séjours au domicile parental, même s'il peut être vécu comme une régression offre un cadre pour prendre le temps de se soigner et de se stabiliser dans son état de santé, en attendant de retrouver les ressources pour reprendre ses responsabilités et retrouver ses rôles sociaux. Adrien est jeune et les structures qu'il a commencées à bâtir pour construire sa vie d'adulte se trouvent mal menées après l'accident. Adrien doit porter son handicap, sa compagne, ses parents, ses collègues et a du mal à surmonter tout cela.

Il ne reste cependant pas inactif puisque depuis qu'Adrien a repassé son permis de conduire, il multiplie les activités afin d'expérimenter ses capacités (saut en parachute, ski, vélo, tour de la France, salons sur le handicap, etc.). Il s'est aussi engagé dans deux associations, l'une au sein du centre Laville, en tant que co-secrétaire, l'autre comme participant dans une grande

association de personnes handicapées. Malgré cela, il ne se sent investi dans aucune activité et n'a pas retrouvé de stabilité qu'il espère. Avec le handicap, les piliers de son projet (conjugal, familial et professionnel) se sont effondrés pour certains et affaiblis pour d'autres. Son rythme de vie est désormais marqué par des échéances imposées par d'autres : le prochain rendez-vous médical, la consolidation de son invalidité, la date de son procès contre le conducteur responsable de son accident, etc. Il passe d'un projet à un autre (faire le tour du monde en caravane, s'installer dans une autre ville, retrouver une compagne, etc.). Il n'a cependant pas renoncé au travail qu'il remet à « plus tard », ne se sentant pas prêt à assurer un travail salarié.

Le jeune âge d'Adrien est aussi un élément à prendre en compte. Il venait de s'installer avec sa compagne et de commencer un nouvel emploi et commençait à envisager des projets à plus long terme. L'accident remet en cause les fondations de ce projet de jeune adulte. Ce parcours est marqué par une perte des repères et de statuts que le travail n'arrive pas à compenser.

5.4. Quand les logiques institutionnelles entravent le parcours de réadaptation

Ce quatrième type de parcours montre comment les logiques institutionnelles des dispositifs publics peuvent freiner la réadaptation de la personne et l'amener à une précarisation de la situation antérieure. Le cas de Lucas est emblématique et caractérise le mieux cette situation qui est loin d'être isolée.

Lucas, 34 ans est paraplégique suite à un accident de ski. Il peut marcher sur des sols plats et a des grandes difficultés à porter des charges lourdes. Il a une formation de dessinateur industriel (bac+2) mais n'a jamais exercé ce métier. À son retour du service militaire, voulant travailler rapidement, il trouve un emploi chez un maraîcher. Depuis, tous les étés, il y est embauché et, l'hiver, il part travailler dans les stations de ski. Il s'est ainsi constitué un rythme de travail saisonnier qui lui permet d'avoir un travail régulier et de changer souvent d'environnement. Après son accident, il ne peut reprendre ce cycle n'ayant pas les capacités fonctionnelles pour assurer ces postes physiquement contraignants.

Après une rencontre avec le service d'insertion du centre Lamer, Lucas décide de reprendre une formation diplômante de dessin assisté par ordinateur (DAO), une voie professionnelle plus adaptée à ses contraintes fonctionnelles.

Observons comment les logiques institutionnelles des dispositifs publics et familiales pèsent sur le projet de formation de Lucas.

5.4.1. TROUVER DES RESSOURCES COMPLEMENTAIRES EN S'ORIENTANT VERS UNE FORMATION RECONNUE

Lucas a un parcours professionnel dans lequel il ne peut puiser aucune ressource propice à un retour à l'emploi : pas de syndicat, pas de convention collective, pas de collègues, pas de

contrat de travail de longue durée, de médecine du travail, etc. Sans compter que ses métiers antérieurs requièrent des capacités fonctionnelles qu'il n'a plus. Il a un diplôme de BTS d'assistant ingénieur dans le dessin industriel mais suite à son service militaire, il n'a pas suivi la voie professionnelle ouverte par ce diplôme.

« J'estimais que j'avais des lacunes par rapport au BTS, enfin j'avais plus le niveau scolaire pour repartir dans ce métier là. Donc j'ai commencé à faire des petits boulots pour manger, enfin pour travailler et de là, je suis parti sur les saisons. J'ai donc travaillé l'été ici dans ma région et l'hiver à la montagne, en me disant que j'allais vraiment arrêter pour reprendre des études où...pour repartir dans ma branche initiale » (Lucas, 32 ans, travailleur saisonnier, paraplégique).

En effet, de retour de son service militaire, il a constaté qu'il ne maîtrisait pas les nouvelles techniques requises pour son métier (il n'avait pas appris les outils informatiques lors de sa formation initiale). Avant même son accident, Lucas ne considérait donc pas son diplôme et ses compétences comme des ressources valables sur le marché du travail. Une alternative s'est présentée très vite avec la rencontre d'un maraîcher cherchant des saisonniers. Il a donc choisi de faire ce travail même si celui-ci ne correspond pas à son projet initial. Il a ensuite trouvé aussi un travail dans une station de sport d'hiver. Or ces activités reposent essentiellement sur ses capacités physiques.

« La réalité m'est retombée dessus : je ne progressais plus et il faut être réaliste "tu ne pourras pas reprendre". Marcher je pensais que ça allait. Enfin marcher dans les couloirs 50 m ou 100 m ça va. Mais aller de chez toi jusqu'au travail, c'est beaucoup plus que 100 m et surtout à la montagne, ce n'est pas plat ni lisse, il y a la pente et surtout la neige donc ... ce n'est pas trop réalisable. [...] Il fallait vraiment envisager autre chose ! » (Lucas, 32 ans, travailleur saisonnier, paraplégique).

Cette épreuve de réalité l'amène à réinterroger complètement ses possibilités professionnelles.

La rencontre avec le service d'insertion du centre de MPR lui ouvre des opportunités dont une réorientation vers le dessin industriel. Lucas bénéficie rapidement de l'aide de l'antenne formation du centre Lamer. Avec le chargé de formation, il monte un projet de formation de dessin assisté par ordinateur (DAO) au sein du centre. Le centre obtient des financements, mais il ne trouve pas de formateur adéquat.

« Il (le chargé de formation) était prêt à me dire "On arrête avec la DAO » et on repartait avec le webmaster « même si ça te plaît moins mais au moins tu feras un truc. " » (Lucas, 32 ans, travailleur saisonnier, paraplégique).

Le chargé de formation est davantage focalisé sur la réalisation d'un projet professionnel qu'il juge réaliste que sur les souhaits de Lucas. Néanmoins, la formation reste tout de même un atout pour Lucas. Un mois plus tard, l'antenne trouve un formateur dans le dessin architectural. Lucas, s'étant engagé dans la procédure et connaissant la difficulté de trouver un formateur, accepte faute de mieux. Lorsque nous le rencontrons pour la première fois, il a fini cette formation qui s'est avérée n'être qu'une initiation. Lucas s'en trouve un peu déçu car il ne pense pas que son niveau de connaissance lui permette de travailler concrètement dans le

domaine. Avant la formation, Lucas ne semble pas avoir été averti de la teneur de la formation.

« C'était 5 jours de formation. Moi, j'avais ...je croyais que formation c'était comme ce qu'on entendait dans le temps,... tu ne passes pas forcément 8h par jour sur une chaise où tu apprends plein de choses, mais je croyais que ça allait déboucher sur...pas forcément un diplôme mais au moins sur une reconnaissance ou un truc comme ça » (Lucas, 32 ans, travailleur saisonnier, paraplégique).

Il se dirige alors vers un projet de formation diplômante qui lui donnera la reconnaissance nécessaire pour envisager dans une recherche d'emploi avec de meilleures chances de réussite. Il trouve alors de lui-même quelques pistes intéressantes.

5.4.2. QUAND LES DISPOSITIFS DEVIENNENT DES CONTRAINTES

Après sa formation, il revoit le chargé d'insertion et lui parle de la formation qu'il a trouvée. Ce dernier dirige Lucas vers le Cap Emploi, davantage en mesure de l'accompagner dans cette démarche. Mais Lucas est alors pris en charge d'une façon qu'il juge peu adaptée

« Lucas : J'ai eu un rendez-vous avec Cap emploi et là ils ont commencé à me refaire partir dans un circuit de bilan de compétences avec des modules ainsi de suite. Il aurait pu faire ça, il y a 6 mois, c'était valable.

L'enquêteur : Comment ça s'est passé ?

Lucas : C'est plutôt des réunions de groupe où ils expliquent [les dispositifs liés au handicap] et après tu es plus pris au cas par cas. Donc on va dire que ce n'était pas trop utile pour moi cette journée là. Je n'ai pas appris grand chose à part pour me faire connaître de leurs services » (Lucas, 32 ans, travailleur saisonnier, paraplégique).

D'un suivi individuel dans le service d'insertion, Lucas passe à un suivi collectif, puis au « cas par cas ». Il repart donc dans un nouveau « circuit ».

Le projet validé par le service d'insertion est alors remis en question par le Cap emploi.

« Eux ont commencé à me démonter mon projet que je voulais faire en DAO en me disant " Ah, il n'y a pas que ça monsieur, il faut voir autre chose aussi ". Moi, j'allais partir pour une formation en DAO et là on me dit qu'il y a d'autres possibilités. Moi, je veux bien le croire mais bon si c'est pour reperdre du temps pour recherche encore autre chose ! Après pourquoi pas si ça peut m'ouvrir sur autre chose » (Lucas, 32 ans, travailleur saisonnier, paraplégique).

Ces informations divergentes brouillent l'accompagnement et contraignent Lucas à justifier ce qu'il pensait stabilisé. Il ne s'agit non pas d'un passage de relais où tous les interlocuteurs suivraient le projet tous d'une manière commune, mais le début d'un nouvel accompagnement où Lucas doit faire preuve du bien-fondé de son projet. Chacun des organismes a son propre fonctionnement et ses procédures. Comme leurs financements sont soumis à des contraintes de résultats, chacun doit établir un projet professionnel ayant un double objectif : d'inscrire la

personne dans un processus projectif et de rendre compte du travail accompli aux organismes financeurs. La formulation d'un projet professionnel fait partie de la procédure de suivi. Par la suite, ce projet doit être validé par les équipes d'insertion.

Lucas envisage peu à peu d'arrêter le suivi et essaie d'accéder aux formations par ses propres moyens.

« Moi, je pensais ne pas les écouter à Cap emploi et faire sans eux, faire mon projet CCI ou AFPA. Là, on m'a dit qu'il ne valait mieux pas. Je pensais les éviter mais il faut toujours rester en contact avec eux, parce que demain, c'est eux qui vont m'ouvrir les portes (notamment le financement de la formation).[...] Ils ont aussi des connaissances. C'est pas un milieu fermé. Ils sont en relation avec le Pôle emploi et des formateurs, avec des organismes. Donc si ils lisent mon nom en disant que "tiens, lui, il a dit qu'il n'avait pas besoin d'eux et ben peut être bien qu'il n'aura peut être pas besoin de nous non plus et tiens il se débrouillera" et voilà. Je suppose...voilà, je serais sur liste noire entre guillemets » (Lucas, 32 ans, travailleur saisonnier, paraplégique).

La peur d'être exclu du système de prise en charge incite Lucas à revoir sa position : s'il ne poursuit pas la procédure, il n'aura plus les ressources publiques pour poursuivre son projet, surtout que ses faibles ressources personnelles (compétences, incapacités fonctionnelles, etc.) et financières ne permettent pas de supporter la charge d'une formation. Par ailleurs, ayant eu recours à l'aide d'un chargé d'insertion, il sait que ces agents publics peuvent être des ressources précieuses.

« Pour des informations, j'ai demandé, pour prendre contact avec une personne dans un centre de formation mais sans résultat. Mr V (le chargé d'insertion du centre Lamer) m'a dit "T'inquiète pas, je connais untel ". Il passe le cap de la secrétaire qui m'avait refoulé en me disant d'attendre, en m'inventant je ne sais quoi et il passe ... Il demande la bonne personne et me la passe et je la rencontre enfin pour un rendez-vous » (Lucas, 32 ans, travailleur saisonnier, paraplégique).

Il se pense tout de même contraint de demeurer dans un circuit qu'il ne juge pas adapté, par peur de sanction et sans en attendre véritablement de bénéfices.

Ces ressources ont certes des avantages mais ont l'inconvénient de dépendre des réseaux de connaissance de l'accompagnateur. Ainsi les orientations diffèrent selon les ressources que l'agent détient. Pour Lucas, le chargé d'insertion du centre de MPR connaissait bien une personne d'un Cap emploi d'un autre département que celui de Lucas ce qui a permis d'accélérer le processus. Malheureusement, en faisant appel à ce Cap emploi, Lucas a dû repasser la procédure de formulation du « projet » – quasi similaire à celle du service d'insertion – qu'il doit valider par deux stages.

« Pour valider le projet, il faut faire des stages en entreprise pour voir si le métier nous convient et après pour voir si on est apte pour la reprise physiquement. C'est passé, j'ai pu trouver un stage mais c'était assez laborieux ! » (Lucas, 32 ans, travailleur saisonnier, paraplégique).

Un stage d'une ou deux semaines est d'une durée trop courte pour permettre à un employeur de s'investir auprès du stagiaire. Toutes ces personnes ont du mal à trouver des stages leur convenant. C'est ainsi que Lucas se voit proposer par Cap emploi un stage en dehors de son domaine ; stage qu'il accepte, à défaut de mieux. Son deuxième stage est tout de même un peu plus en adéquation avec son projet, mais beaucoup trop court pour se faire une opinion sur métier. Il a surtout servi à valider sa demande qu'à l'éclairer réellement dans son choix. Ce n'est qu'à l'issue de cette validation que les dossiers de demande de formation en DAO sont remplis et envoyés.

A cette époque, l'AGEFIPH et la FIPHFP mettent en place une expérimentation de la prise en charge de l'insertion professionnelle par des cabinets privés. La chargée d'insertion oriente alors Lucas vers eux en pensant lui donner une réelle opportunité en faveur de sa formation professionnelle. Pour y accéder, il met fin à son arrêt de travail, contre l'avis de son médecin traitant.

« Mon profil les intéressait, j'avais validé mon projet...mais le problème c'était que j'étais encore en arrêt de travail et donc euh...il fallait que j'arrête mon arrêt de travail. Du coup, je suis allé voir mon médecin Jje lui ai parlé de ce projet là et elle n'était pas du tout d'accord : "ben non si tu arrêtes cet arrêt de travail, ça sera définitif...voilà, tu ne seras plus en arrêt de travail, tu ne seras plus protégé, et tu seras dans un statut". Moi, j'insiste "Moi, ça m'intéresse, si c'est pour avoir un travail derrière". Donc même à reculons, elle a fait un mot pour la CPAM, comme quoi elle estimait que je pourrais reprendre un travail et que voilà » (Lucas, 32 ans, travailleur saisonnier, paraplégique).

Progressivement, Lucas passe de procédures à d'autres procédures où il est conduit à entrer dans les logiques bureaucratiques plus que de réelles logiques d'insertion. Commence alors pour lui une succession de désillusions : au lieu d'avoir une aide pour sa réinsertion professionnellement, il entame une énième formation qui consiste à valider administrativement son projet professionnel. Quand il en prend conscience, il souhaite stopper sa formation mais le cabinet l'informe que, pour être financée, cette formation doit réunir 8 personnes au minimum et qu'ils sont justement huit. Ainsi, ils le pressent à continuer pour ne pas léser les sept autres personnes du groupe. Un peu plus tard, au début de la formation, tous les étudiants signent un contrat avec le cabinet, contrat auquel ils se trouvent donc liés.

« On a signé un contrat comme quoi on allait faire les démarches personnelles pour faire des recherches de stage, comme on l'a fait avec le cap emploi. Tu t'engages à venir aux réunions, à contacter les entreprises et à faire des recherches. C'est quasiment un contrat moral mais qui est sur papier. Tu signes un contrat disant que tu t'engages à venir tous les jours en cours et puis à faire ci, à écouter et à faire tes recherches...et puis eux leur contrat, ils l'ont mis un peu de côté » (Lucas, 32 ans, travailleur saisonnier, paraplégique).

Le contrat engage moralement Lucas et en cas de défaillance, il sait que cela peut nuire à son projet de formation en DAO auquel il n'a pas renoncé. Il achève donc la formation : quatre mois à se sentir prisonnier du système. A la fin, il est renvoyé vers le Cap Emploi de son département. Une nouvelle chargée d'insertion le rencontre et reprend le dossier. Elle lui

propose deux offres d'emploi qu'il considère peu adaptées mais y répond tout de même. Il reste ensuite sans nouvelle de sa chargée d'insertion. Six mois plus tard, le centre de formation en DAO l'appelle pour lui annoncer l'acceptation de son dossier pour la rentrée de septembre, c'est-à-dire dix mois plus tard. Or, Lucas sera alors en fin de droit d'allocation chômage et il ne souhaite surtout pas entrer dans une situation de précarité avec le RSA.

Dans son cas, la durée de la procédure de validation du projet et du temps d'attente pour l'obtention d'une formation est telle qu'il se voit contraint d'envisager une reconversion vers un métier plus accessible (dans la vente), alors que ce métier n'est pas adapté à ses capacités fonctionnelles. Le problème vient du fait que le projet mis en place par Cap Emploi ne s'articule pas avec la durée de ses droits sociaux. Trois mois après le premier appel du centre de formation, celui-ci rappelle de nouveau pour lui proposer une formation qui commence dans les deux semaines. Lucas nous contacte pour signaler cette réorientation et s'en réjouit, tout en sachant que cette formation n'est qu'une étape supplémentaire – et certainement pas la dernière – dans son parcours.

5.4.3. LA FAMILLE, UNE RESSOURCE CONTRE LA PRECARITE

Les parents de Lucas après l'accident se sentent la responsabilité de prendre soin de lui, le temps de son hospitalisation et de ses soins. Les parents occupent à nouveau une place centrale dans la vie de leur enfant, l'assistent dans ses décisions ou les prennent à sa place lorsqu'il n'est pas en capacité de le faire. Cela débute, par exemple, par le choix de l'institution de soin selon plusieurs critères, comme la proximité du lieu de résidence des parents ou la réputation du centre.

« Comme mes parents habitent dans une autre région, ils ont demandé un rapatriement sanitaire, pour me faire entrer dans le centre de rééducation Lamer. Sinon, je serais resté dans le Rhône-Alpes parce qu'ils ont des structures [et que l'accident a lieu là-bas] » (Lucas, 32 ans, travailleur saisonnier, paraplégique).

Lorsque les premières sorties et la sortie définitive sont discutées, le choix du domicile est abordé : retourner au domicile de l'accidenté ou aller chez les parents. La décision repose d'abord sur des éléments concrets comme la disponibilité d'un logement accessible, le niveau de dépendance de la personne dans les gestes quotidiens et ses besoins d'aide.

Dans le cas de Lucas, plusieurs facteurs ont motivé la décision de retourner dans la maison familiale : elle est accessible et dispose d'espace pour l'accueillir tandis qu'il n'a plus de logement ; ses indemnités journalières ne lui permettent pas de payer un logement et ses dépenses ménagères ; ses incapacités motrices le restreignent dans ses déplacements et pour porter des charges ; ses parents sont disponibles pour l'aider immédiatement.

Aller chez les parents comporte toutefois certaines difficultés. La personne retourne dans un espace connu où sa place est, en revanche, mal définie.

“ Repartir chez mes parents, c'est assez particulier. Déjà de repartir chez eux et d'être chez eux en étant...[en étant handicapé]. Ce sont eux qui prêtaient attention à moi ; eux qui avaient des attentes. Je ne voulais pas qu'ils s'occupent de moi mais ils étaient bien obligés de s'occuper de moi, de me couvrir un petit peu. Il y avait un peu de stress

aussi. Ça n'était pas évident de bien gérer tout ça. Par contre, c'était plaisant de partir, dans une maison qu'on connaît et de sortir du milieu médical mais.... ”(Lucas, 32 ans, travailleur saisonnier, paraplégique).

Lucas marque une distance avec le domicile parental : il s'agit d'un « chez eux » et non d'un « chez lui » ou « chez nous ». Il a dépassé cette relation enfant-parents et a des relations d'adulte à adulte (Maunaye, 2001). Ce jeune homme a quitté ses parents plus de 10 ans auparavant, à l'époque où il était devenu autonome et indépendant. Le domicile parental est à la fois « une maison qu'on connaît » donc un espace familial, mais aussi un espace qui n'est pas à soi. Le retour au domicile parental n'est perçu que comme une solution intermédiaire, faute d'alternative. La situation est admise car vue comme temporaire. Un écart se fait ressentir entre ce qu'il souhaiterait et ce qu'il est obligé d'accepter. « Etre chez eux » impose donc de suivre des règles qui ne sont pas les siennes. Revenir chez les parents après un long temps d'indépendance est, comme le dit Lucas : « assez particulier ». Cependant, le retour chez les parents l'amène à retrouver des gestes que ses parents lui prodiguaient étant enfant : « s'occuper de moi », « me couvrir un petit peu », ce qui le prive du moins partiellement du sentiment de son émancipation. Suivre les systèmes d'accompagnement l'installe ainsi dans une situation de dépendance économique envers ses parents.

Par ailleurs, en attendant de retrouver une formation et un emploi, Lucas ne souhaite pas sortir ni rencontrer ses anciens amis car il vit mal son statut de « personne qui ne travaille pas ». Il ne se donne pas le droit d'avoir des loisirs alors que tout son entourage travaille. Par contre, il essaie de se rendre utile pour participer à la vie familiale et compenser son « oisiveté ». Ce statut inconfortable que Lucas vit depuis plus d'un an et demi le pousse à persévérer dans son projet initial. En effet, trouver un travail dans le DAO est une façon d'acquérir un meilleur statut social que celui qu'il avait antérieurement, une forme de promotion sociale, en plus de son indépendance économique.

La situation de Lucas est ici comparable à celle de certains chômeurs qui vivent une trajectoire de précarisation dont les préserve pour partie leur famille. Ici, le travail est investi comme un pilier essentiel du projet personnel dans la mesure où il apporte une autonomie financière et sociale et un statut social.

5.5. Travailler en dehors de l'emploi

Dans ce dernier type de parcours, la question de l'emploi est évacuée après l'accident pour laisser place à un autre type de travail. Ici, les personnes ont un handicap qui leur demande un investissement en temps et en effort. Elles construisent un parcours où la question de l'activité professionnelle est moins centrale laissant place à d'autres types d'activités. Le cas de Sabine est assez illustratif des parcours de travail en dehors de l'emploi.

Sabine, 43 ans, est agent hospitalier dans la fonction publique. Suite à une erreur médicale, elle est aujourd'hui tétraplégique. Sabine a trois enfants (6, 12 et 14 ans au moment de l'accident) et un mari qui la soutiennent. Suite à des problèmes d'accessibilité, Sabine ne peut pas rentrer dans son ancien logement peu adapté. Au moment de notre rencontre, elle est

hospitalisée dans un centre de MPR depuis près de deux ans et attend de pouvoir retourner chez elle. Durant son hospitalisation, elle a connu différentes complications médicales (escarres, infections, etc.). Sabine est fortement dépendante de l'aide des soignants dans ses actes quotidiens : respirer, manger, boire, etc. Elle a progressivement repris la mobilité de quelques doigts et des avant-bras, ce qui lui permet, avec des aides techniques adaptées, de se déplacer en fauteuil roulant électrique, de téléphoner et de reprendre des activités de création manuelles.

Le parcours de Sabine montre comment les ressources personnelles et publiques peuvent être des opportunités de réalisation en dehors du travail.

5.5.1. LA SORTIE DU MONDE PROFESSIONNEL

Sabine décrit sa carrière comme riche en changements et en réussites. Elle a commencé à travailler jeune et a changé plusieurs fois de métiers mue par le désir de progresser professionnellement. Au moment de son accident, elle suivait depuis un an une formation d'assistante vétérinaire en parallèle à son travail d'agent hospitalier. Dans un premier temps, Sabine n'écarte pas la possibilité de retravailler que lui garantit son statut de fonctionnaire, qu'elle considérait comme un horizon à long terme, une fois son état de santé stabilisé.

« Dans mon état d'esprit à l'époque, le reclassement ne me faisait pas peur. [...] J'avais un emploi et en général, dans l'assistance publique, selon les handicaps, même si c'est parfois un peu difficile, il y aurait eu possibilité de me reprendre. [...] Ma priorité, c'était la récupération et pas d'envisager le travail dans l'immédiat. Pour moi, la vie professionnelle était mise entre parenthèses » (Sabine, 43 ans, agent hospitalier, tétraplégie).

Par ailleurs, les procédures judiciaires que Sabine a entamées pour faire reconnaître l'erreur médicale à l'origine de son handicap représentent un fort investissement en temps et en énergie, sur le plan cognitif et psychique qui peut s'apparenter à un travail.

« Une tétraplégie post-opératoire, ça amène beaucoup d'expertises, beaucoup de comptes à rendre ...à faire face à un milieu particulier qui demande pas mal d'énergie sur le point de vue juridique, sur le point de vue humain, familial, etc. » (Sabine, 43 ans, agent hospitalier, tétraplégie).

Dans un premier temps, elle se concentre donc sur sa rééducation et les aspects juridiques conséquences de son état.

Sabine a rapidement été diagnostiquée d'une tétraplégie permanente. Après 6 semaines d'hospitalisation, le service d'insertion professionnelle du centre Laville lui propose de la rencontrer. Elle ne souhaite pas y aller jugeant cette proposition trop précoce et continue sa rééducation dans l'espoir de retrouver un peu plus de fonctions. En vue de l'organisation du centre (chapitre 4), elle n'est pas sollicitée de nouveau sur ce sujet.

Pendant son hospitalisation, son employeur, informé du caractère permanent de sa pathologie, lui propose une retraite anticipée de la fonction publique.

« Suite à ce qu'il m'arrivait, j'ai été mise précocement, entre guillemets, à la retraite pour raison de santé. Donc actuellement, je suis une jeune retraitée de l'assistance publique. [...] C'est assez fréquent, soit on nous le demande, soit on nous le propose voilà. Ça nous permet... ça nous donne une certaine liberté par la suite pour travailler dans le privé si on le souhaite » (Sabine, 43 ans, agent hospitalier, tétraplégie).

N'ayant pas revu Sabine à cause de ses différents problèmes de santé, nous n'avons pas pu connaître les conditions de sa « mise à la retraite ». La teneur de son propos indique qu'elle n'a pas eu de réel choix. Elle parle aussi d'une « liberté » de travailler dans le privé, mais celle-ci l'amène à porter seule la responsabilité du retour à l'emploi si elle le souhaite dans l'avenir.

Au cours de notre entretien, la situation d'enquête la mène à se questionner sur ses possibilités de retour en emploi. Elle commence par décrire l'étendue de ses capacités malgré ses restrictions fonctionnelles et essaie de se projeter dans un emploi. Cependant au fil de son récit, elle prend conscience de l'ampleur des contraintes médicales et fonctionnelles qu'elle a désormais.

« Je peux très bien plus tard faire de l'accueil téléphonique de chez moi. [...] Mais quand on a un handicap où on se fatigue beaucoup... Quand je dis accueil téléphonique, je suis dépendante d'une machine pour respirer de midi à 14h30, des fois, il y a la phase 17h on met la ventilation de 20h à 8h du matin. [...] Et je resterai avec un handicap lourd, je ne peux pas manger par moi-même, je suis alimentée par la machine derrière, par des poches, par ce qu'on appelle vesicostomie, par un tuyau qui est relié à mon estomac. Je ne peux pas boire non plus, donc j'ai pas mal de contraintes » (Sabine, 43 ans, agent hospitalier, tétraplégie).

Ces contraintes pèsent sur son quotidien et ne laissent guère de possibilités d'un retour à l'emploi salarié.

« Professionnellement pur, dans l'immédiat, je ne me vois pas travailler chez un employeur quoi. Je me vois éventuellement créer pourquoi pas une association mais pour l'instant, à la date d'aujourd'hui... [...] et comme je serais dépendante apparemment tout le temps d'un respirateur et ça sera très long avant que je puisse déglutir, manger normalement donc, non, c'est plutôt des choses que je ferais à domicile je pense » (Sabine, 43 ans, agent hospitalier, tétraplégie).

Sabine évacue le projet professionnel sans pourtant y renoncer définitivement. Un emploi salarié est perçu comme une contrainte supplémentaire par rapport à une activité associative, plus flexible ; mais sa priorité reste sa rééducation n'excluant pas pour autant des envies d'activités.

5.5.2. REFORMULER UN PROJET DE READAPTATION AU REGARD DES RESSOURCES DISPONIBLES

Face aux contraintes multiples de sa situation, Sabine n'envisage pas un retour dans la vie professionnelle dans l'immédiat. Mais sa carrière, qu'elle a débutée tôt, et ses succès professionnels nourrissent le sentiment d'un devoir de travail accompli et lui confère une certaine sérénité par rapport à sa décision.

« Je sens que j'ai déjà bien roulé ma bosse, j'ai travaillé assez jeune. [...] C'est sûr que je vais sur 43 ans, je suis encore jeune. J'ai déjà exercé plusieurs professions, entre guillemets, gravi des échelons, passé des concours parce que je suis entrée à l'assistance publique en 88. Donc j'ai été mise à la retraite fin 2008 » (Sabine, 43 ans, agent hospitalier, tétraplégie).

Elle envisage un projet où l'attention se porte sur un autre objet : son rôle familial. Pendant les premiers temps de sa rééducation, elle a été peu disponible pour ses enfants, c'est pourquoi elle prévoit qu'à sa sortie d'hospitalisation, sa famille et surtout ses enfants deviennent sa priorité.

« C'est sûr que dans un premier temps, ça [son projet] sera se poser et profiter des gens. [...] Ma priorité sera dans un premier temps ma famille, d'essayer de rattraper un peu le temps perdu parce qu'au moment des faits, le plus jeune de mes enfants avait 6 ans, 12 pour le 2ème et 14 pour l'aîné. C'est vraiment ma priorité : me poser ! » (Sabine, 43 ans, agent hospitalier, tétraplégie).

Après l'accident, la famille prend la place la plus importante dans la hiérarchie des valeurs de Sabine alors que la vie professionnelle ne fait plus partie de ses priorités. Par ailleurs, Sabine développe d'autres ressources, que sont ses activités de loisir qu'elle n'hésite pas à présenter comme ses « passions », ce qui dénote leur valeur et la part importante qu'elles occupent dans son projet de réadaptation. Pendant son hospitalisation, elle a notamment confectionné des tableaux à l'aide de moyens techniques acquis avec l'aide des équipes soignantes.

« J'ai toujours eu des passions que ça soit le jardinage, l'équitation, le travail manuel. Donc depuis plusieurs mois, je m'occupe dans ma chambre à faire des tableaux, à l'aide de collage de serviettes en papier. Il doit en rester quelques-uns, enfin, j'ai fait une expo... regardez au-dessus, en l'air, derrière moi, il y en a en haut. Mais comme j'ai fait une exposition au mois de novembre, je les ai pratiquement tous vendus donc là j'ai fait une pause.[...] En fait, ici, j'ai trouvé ma voie manuelle » (Sabine, 43 ans, agent hospitalier, tétraplégie).

La réalisation d'œuvres matérielles et les voir exposées sont autant de preuves de ses capacités fonctionnelles et de création. L'équipe du centre l'a donc aidée à convertir ses compétences en capacités d'action. Par ailleurs, la vente de ses tableaux lui donne aussi une reconnaissance sociale et une valeur économique à ses activités qui peuvent s'apparenter à du travail « professionnel ». Conforté dans ses capacités, Sabine envisage d'autres possibilités et se projeter dans d'autres activités liées à ces réalisations.

« Donc mes objectifs sont bien évidemment de m'occuper ainsi, de mon retour à la maison. J'ai même commencé à créer un atelier créatif pour mes nouveaux voisins, à me faire connaître et puis à leur montrer comme on fait et recruter des personnes comme ça et animer des petits ateliers bricolages. Je pense aussi à écrire, pas un bouquin, mais disons un petit mémoire sur ce qui m'est arrivé mais aussi par rapport à toutes ces pathologies méconnues, à toutes ces maladies qui, qu'on rencontre dans ce centre de rééducation qui sont des maladies qui peuvent arriver à tout le monde, qui bousillent totalement votre vie » (Sabine, 43 ans, agent hospitalier, tétraplégie).

L'envie d'accomplissement est toujours présente, mais ne passe plus désormais par un travail salarié. Ses réalisations la maintiennent dans une capacité à agir dans sa vie. Les entreprendre lui permet aussi d'avoir des contacts extérieurs et de continuer à avoir d'une part une participation sociale mais aussi d'agir sur son environnement.

« (Mes projets, c'est de) rester chez moi et voir au niveau des évolutions, au niveau de ma fatigue, si j'arrive à animer mes ateliers. C'est pareil, il faut parler et voilà, ça sera sur un créneau horaire de deux heures, certains jours pour avoir des contacts extérieurs. Mais, rester à la maison va pas me déprimer. Je ne fais pas partie de ces femmes qui disent que rester à la maison c'est dégradant, c'est déprimant, non ! Justement j'ai travaillé à 80% pour pouvoir être présente pour mes enfants. Je commençais à 7h à l'hôpital et étais à 15h45 à la maison pour être là à la sortie scolaire, pour être à la fois à l'extérieur et surtout présente pour la famille » (Sabine, 43 ans, agent hospitalier, tétraplégie).

La vie de Sabine repose désormais sur deux piliers : sa famille et ses loisirs qui étaient déjà des éléments fondamentaux dans le projet de vie avant l'accident. Avec la disparition du cadre professionnel, ces deux piliers prennent plus de place dans ses projets.

Un ensemble de ressources converties en opportunités (revenu de sa pension de retraite, matériels adaptés, capacité fonctionnelle à saisir des objets, aides de ses proches pour l'approvisionnement en fourniture et ses compétences en matière de décoration) a permis à Sabine d'élaborer un projet et les réaliser malgré ses grandes contraintes fonctionnelles. Son choix s'est porté sur un projet lui permettant de se réaliser dans son rôle familial et dans ses créations. Ce choix peut s'apparenter à une « préférence adaptative » (Sen, 1983) dans la mesure où il est conditionné par un ensemble de contraintes fortes. Ce cas témoigne néanmoins que ce type de réorientation suppose tout de même une forte adaptation de la personne et nécessite des ressources personnelles préexistantes et conséquentes.

5.6. Discussion

Comme l'ensemble des parcours qui viennent d'être décrits l'illustre bien, les dispositifs susceptibles d'être mobilisés et les procédures à mettre en place pour organiser la reprise d'activités après l'acquisition d'une déficience sont nombreux et complexes. S'ils constituent souvent de véritables ressources, leur concrétisation repose sur des agencements particuliers de différentes ressources, humaines et matérielles, qui requièrent une grande expertise dans des domaines divers (politiques sociales de droit commun, politiques du handicap, droits du travail...). Les différents acteurs doivent se livrer à un travail créatif d'articulation de multiples ressources, dont la mise en œuvre est exigeante et coûteuse. Elle nécessite une distribution des tâches au sein d'un réseau très dense aux contours flous.

La linéarité des étapes de la démarche d'insertion précoce définies par les professionnels est loin d'être la règle. De plus, ce modèle obère une dimension morale et émotionnelle extrêmement prégnante dans nos observations. Même dans les cas les plus favorables, comme celui de Martine, le processus est largement étayé par la solidarité et l'empathie partagées tant par la chargée d'insertion, les collègues de travail, en même temps amies, l'employeur. La

cohésion qui fait tenir l'agencement repose sur des valeurs morales dont témoignent largement les extraits que nous avons présentés. L'arsenal des dispositifs et des procédures nécessite pour être potentialisé un substrat de sociabilité qui excède les compétences techniques des acteurs. Ce substrat peut être latent mais ne pas être activé par le service d'insertion. Comme pour Alain, dont les déficiences cognitives incitent les professionnels à agir sous le mode de l'évidence, excluant toute reprise de l'activité professionnelle, d'autant que l'employeur n'y était pas favorable. Toutefois, le décours des procédures peut parfois générer des opportunités de rattrapage et c'est finalement dans un second temps que l'agencement peut être construit sur un étayage de solidarités.

La complexité des procédures a aussi ses limites, produisant des situations pouvant frôler l'absurdité. Les logiques institutionnelles et les fonctionnements bureaucratiques peinent parfois à s'articuler, conduisant à une précarisation des parcours, laquelle peut être favorisée par des situations liminales où des personnes avec des déficiences peu sévères se trouvent dans un entre-deux entre dispositifs de droit commun et dispositifs liés au handicap qui n'ont pas grand-chose à leur offrir.

La démarche précoce d'insertion reste un modèle abstrait, difficilement applicable. En effet, les parcours sont rarement linéaires et les projets sont flous, voire inexistants, au moment des premières rencontres avec le service d'insertion. Les professionnels le savent bien et n'hésitent à temporiser pour assembler les pièces d'un dispositif collectif que tous les acteurs auront à s'approprier pour l'amener à l'effectivité.

Contrairement à la vision des politiques d'activation, il ne suffit pas qu'une personne soit active pour mettre en œuvre un projet. La responsabilité de la réussite ou de l'échec revient à un collectif hybride (Callon & Law, 1997) de personnes et d'objets et à l'agencement entre différentes ressources que ce collectif est capable de produire. Dans tous les parcours que nous avons étudiés, les personnes participent activement à l'élaboration de leur parcours même si l'objectif n'est pas lié à l'emploi. En effet, la réadaptation nécessite un investissement qui constitue un véritable travail en soi, comme dans le cas de Sabine.

L'analyse approfondie des manières d'agencer les ressources au long des parcours de réadaptation gagnerait à s'inspirer de l'approche par les capacités d'Amartya Sen. Elle permet en effet de distinguer dans le processus de réadaptation entre ce qui relève du choix et ce qui relève de l'adaptation aux contraintes. L'effectivité d'un choix n'intervient que lorsque toutes les capacités sont données. Pour mieux apprécier le choix, Sen distingue les fonctionnements, qui représentent toutes les actions qu'une personne peut faire, des capacités, qui représentent toutes les libertés réelles que la personne peut potentiellement avoir. En effet, agir de la même façon ne signifie pas jouir de la même liberté. Deux personnes peuvent ne pas se nourrir, l'une car elle n'a pas les moyens de le faire, l'autre parce qu'elle fait une grève de la faim et a donc choisi de ne pas se nourrir. Par ailleurs, dans l'approche des capacités, et contrairement aux conceptions utilitaristes, les ressources - tous les biens, services proposés par les secteurs publics, privés et associatifs et les droits formels, (Bonvin et Farvaque, 2007) - sont distincts des libertés réelles ou capacités. La disposition des ressources ne suffit pas pour jouir des capacités qu'elles peuvent générer.

C'est en cela qu'il est nécessaire de s'intéresser à ce que Sen appelle les facteurs de conversion qui permettent de traduire les ressources en capacités. Il existe trois types de facteurs de conversion : les facteurs individuels (caractéristiques, compétences et capacités individuelles), les facteurs sociaux (contexte sociopolitiques et culturel) et les facteurs environnementaux (infrastructures, mesures politiques, etc.). La conjugaison de ces trois types de facteurs est nécessaire pour avoir accès à une réelle liberté de choix. Bonvin et Farvaques ont synthétisé l'approche des capacités dans la figure 3.

Figure 3 : Approche par les capacités (Bonvin and Farvaque, 2008)



Ce schéma montre un processus de transformation des ressources disponibles en capacités permettant à la personne de réaliser des choix.

Le prisme des capacités pourrait permettre de repérer les facteurs facilitant ou entravant la conversion des ressources, notamment celles offertes par les dispositifs publics, en capacités au sein du collectif hybride dans lequel s'ancre chaque parcours de réadaptation. Nous poursuivons actuellement l'analyse de nos données dans ce sens.

Conclusion

A partir des données nationales, l'étude montre que les dispositifs dont la mission est le travail des personnes handicapées, interviennent en France selon trois voies distinctes :

- En protégeant les personnes « inaptées au travail » par une compensation financière relevant de la solidarité nationale pour les personnes qui n'ont jamais travaillé ou des cotisations sociales pour celles qui sont sorties du marché du travail ;
- En orientant une proportion de personnes dont les capacités de travail sont réduites vers le travail protégé, mais une partie seulement compte tenu du déficit de places ; celles qui en sont exclues relèvent alors de la première mesure ;
- En accompagnant certaines personnes ciblées (hommes, jeunes, accidentés) dans leurs démarches d'insertion, en privilégiant le recours aux droits communs pour les compensations financières (chômage et assurance maladie).

Deux constats émergent de l'analyse :

Le premier concerne la très faible proportion de personnes qui bénéficient des mesures destinées à faciliter l'accès et le maintien dans un emploi ordinaire, mesures qui relèvent d'une acception récente de l'employabilité très en phase avec les politiques d'activation. Il s'agit, nous l'avons vu, de personnes encore jeunes, de sexe masculin essentiellement, peu diplômées et dont les déficiences ont été acquises à un âge précoce. Une raison en serait que les services dédiés s'adressent avant tout aux personnes qu'elles connaissent. Quand les déficiences surviennent à la naissance ou pendant l'enfance, les familles, soutenues par les professionnels, cherchent généralement des solutions pour optimiser la prise en charge éducative de leur enfant. Lorsqu'ils sont en âge de travailler, ces jeunes, déjà bénéficiaires, sont orientés vers les services compétents. Les personnes accidentées, le plus souvent des hommes jeunes sont généralement adressés aux services sociaux par le biais des centres de médecine physique et de réadaptation. On l'a vu, le recours aux dispositifs décroît de façon linéaire avec l'âge d'acquisition des déficiences. Pourtant, les observations le montrent, lorsque les personnes sont adressées aux services de MPR dès l'acquisition des troubles, les parcours « normalisés » sont plus harmonieux et efficaces.

Toute autre est la situation de personnes actives pour lesquelles une maladie chronique ou des troubles musculo-squelettiques surviennent au cours de leur trajectoire professionnelle. La gêne qui en résulte est souvent dans un premier temps supportable mais tend à s'accroître, et ce d'autant plus que le métier exercé est physiquement contraignant. Ce n'est alors souvent qu'en dernier recours, après des arrêts de travail répétés et quand l'activité professionnelle ne peut plus être assurée que les personnes sont orientées vers les dispositifs spécifiques aux personnes handicapées, par la voie d'une décision d'inaptitude au travail, seul moyen d'obtenir une compensation financière durable à la perte du travail. Il s'agit alors souvent de constater l'impossibilité qu'une personne a de garder son emploi, à un moment où la situation est devenue irréversible, et non plus d'évaluer ses capacités de travail et d'adaptation pour soutenir l'emploi. Ces situations sont encore très fréquentes. Différentes raisons peuvent être

évoquées pour expliquer le non recours aux dispositifs spécifiques au handicap : un manque d'information, les personnes ignorant tout simplement l'existence de ces dispositifs; une réticence à y recourir, les bénéfices attendus étant considérés comme insuffisants en regard des démarches souvent longues et complexes ; la crainte d'une possible stigmatisation, voire de perdre son emploi, associée à la révélation d'un problème considéré comme appartenant à la sphère privée. La question cruciale semble donc être celle du repérage au sein de l'entreprise des difficultés au travail pour mettre en place une prévention tertiaire qui fait partie des missions de la MPR mais qui gagnerait peut-être à être mise en place en amont.

En effet, les observations montrent que ces situations d'intervention tardives des équipes de MPR contribuent à rendre les parcours de réadaptation, quand ils peuvent encore avoir une certaine efficacité, moins fluides et parfois même conflictuelles. Les personnes vivent parfois comme une intrusion la mise en cause par les professionnels des « petits arrangements » qu'elles ont construit progressivement pour palier leurs difficultés quotidiennes. Et les professionnels ont à réaliser un travail d'ajustement avec les personnes concernées nettement plus conséquent.

Des initiatives locales existent, notre étude en fournit plusieurs illustrations, de la part des professionnels de MPR qui ont su faire alliance avec les assureurs et les médecins du travail, pour favoriser des interventions plus précoces. L'expertise sur le corps fonctionnel y est attendue autant qu'une articulation avec le reste du monde sanitaire et le monde médico-social. Certains dispositifs comme les stages sous indemnités journalières vont également dans ce sens. Ces initiatives sont encore marginales et mériteraient d'être déployées ; les prochaines données nationales pourraient permettre d'en constater les effets.

Bibliographie

- ALBRECHT, G. L. (1992), *Disability Business. Rehabilitation in America*, London, Sage Library of Social Research 190.
- AMAR, M. and AMIRA, S. (2003), « Incapacités, reconnaissance administrative du handicap et accès à l'emploi : les apports de HID ». *Revue française des affaires sociales*, 1(1-2), p. 149-165.
- ANSPACH, R. R. (1979), « From stigma to identity politics: Political activism among the physically disabled and former mental patients ». *Social Science and Medicine*, 13A(6), p. 765-773.
- ASTIER, I. and DUVOUX, N. (2006), *La société biographique: Une injonction à vivre dignement*, Paris, L'Harmattan.
- BAMBRA, C. et al. (2005), « Does 'welfare-to-work' work? A systematic review of the effectiveness of the UK's welfare-to-work programmes for people with a disability or chronic illness ». *Social Science and Medicine*, 60(9), p. 1905-1918.
- BARBIER, J. (2005), « *The European Employment Strategy, a channel for activation social protection?* », in Magnusson, L. et al. (dir), *Opening the method of coordination in Action. The European Employment and Social Inclusion Strategies*, Bruxelles, Peter Lang.
- BARBIER, J. C. (2002), « Peut-on parler d'"activation" de la protection sociale en Europe? ». *Revue française de sociologie*, 43(2), p. 307-332.
- BARNES, C. and MERCER, G. (2005), « Disability, work, and welfare : challenging the social exclusion of disabled people ». *Work Employment Society*, 19, p. 527-545.
- BASZANGER, I. (1992), « Introduction : les chantiers d'un interactionnisme américain », in Strauss, A. L. (dir), *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan.
- BERGER, P. and LUCKMANN, T. (1996, 1966), *La construction sociale de la réalité*, Paris, Armand Colin.
- BERTAUX, D. (1997), *Les récits de vie*, Paris Nathan.
- BONVIN, J.-M. and FARVAQUE, N. (2007), « *A capability approach to individualised and tailor-made activation* », in Van Berckel, R. et al. (dir), *Making it personal: Individualising activation services in the EU*, Bristol, Policy Press.
- BOUVIER, G. (2011), *Le volet Ménages de l'enquête Handicap-Santé : Présentation, calcul des poids*. Documents de Travail Paris: INSEE
- BRESSON, M. (2012). La psychologisation de l'intervention sociale : paradoxes et enjeux *Informations sociales*, 169(1), 68-75.
- BROUDIC, P. (2011). *L'organisation et financement des actions et d'accompagnement de la réinsertion professionnelle des patients hospitalisés en soins de suite et de réadaptation*. Paris: IGAS.
- BUSNEL, M. (2010), *L'emploi : un droit à faire vivre pour tous. Evaluer la situation des personnes handicapées au regard de l'emploi. Prévenir la désinsertion sociale-professionnelle*. , Paris, Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville
- BURY, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 167-182.
- CALLON, M. et LAW, J. (1997). « L'irruption des non-humains dans les sciences humaines : quelques leçons tirées de la sociologie des sciences et des techniques », in B. Reynaud (éd.), *Les limites de la rationalité. Tome 2. Les figures du collectif*, Paris, La Découverte, coll. « Recherche ».
- CANGUILHEM, G. (1966), *Le Normal et le pathologique*, Paris, PUF.
- CANTELLI, F. and GENARD, J.-L. G. (2007), *Action publique et subjectivité*, Paris, LGDJ.
- CASTEL, R. (1995), *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Fayard.
- CASTEL, R. and HAROCHE, C. (2001), *Propriété privée, propriété sociale, propriété de soi. Entretiens sur la construction de l'individu moderne*, Paris, Fayard.
- CHASSARD, Y. and BOSCO, A. (1998), « L'émergence du concept d'employabilité ». *Droit social*, 11, p. 903-911.

- CLARKE, A. E. (2005), *Situational analysis. Grounded theory after the postmodern turn*, London, Sage Publications.
- CORTEEL, D and ZIMMERMANN, B. (2007), « Capacités et développement professionnel ». *Formation emploi*, 98, p. 25-39.
- DANG, A-T and ZAJDELA, H. (2009), « Fondements normatifs des politiques d'activation : un éclairage à partir des théories de la justice ». *Recherches Economiques de Louvain*, 75(3), p. 313-352.
- DE BLIC, D. (2008), « De la Fédération des mutilés du travail à la Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés ». *Revue Française des Affaires Sociales*, 62, p. 119-140.
- DE JONG, P. R. and DE VOS, E. L. (2005), « Que peut-on apprendre de l'expérience néerlandaise ? ». *Revue française des affaires sociales*, 2(2), p. 157-181.
- DODIER, N. (1993). *L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement*. Paris: Métailié.
- DUBET, F. (2002), *Le déclin de l'institution*, Paris, Seuil.
- DUCOURNAU, P. (2010). Droits des usagers, droits et usagers. Le droit au consentement éclairé du point de vue des patients. *Informations sociales*, 158(2), 90-98.
- DUPRÉ, D. and KARJALAINEN, A. (2003), « Employment of disabled people in Europe in 2002 ». *Statistics in focus*, Eurostat.
- EBERSOLD, S. (1992), *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirme*, Vanves, CTNERHI.
- EBERSOLD, S. (2004), « L'insertion ou la délégitimation du chômeur ». *Actes de la recherche en sciences sociales*, 154 p. 94-102.
- ELBAUM, M. (2006), « La notion d'activation : une pluralité de sens peu utile pour l'action », in Dang, A-T, et al. (dir), *Travailler pour être intégré ? Mutations des relations emploi-protection sociale*, Paris, CNRS Editions.
- ERHEL, C. (2012). Politiques de l'emploi : la tendance à l'activation donne-t-elle une place accrue à l'accompagnement ? *Informations sociales*, 168(1), 30-38.
- EUROSTAT. (2001), *Disability and social participation in Europe*, Luxembourg, European Communities.
- FINOT, A. (2000), *Développer l'employabilité*, Paris, Insep Consulting.
- FRANSEN, A. (2006), « L'État social actif et la nouvelle fabrique du sujet », in Astier, I, et al. (dir), *La société biographique : une injonction à vivre dignement*, Paris, L'Harmattan.
- FRATTINI, M. O. (2008). La médecine de rééducation et réadaptation fonctionnelles en France entre médecine et politique. *Santé, Population, Politiques sociales* (p. 124). Paris: EHESS.
- FRATTINI, M. O. (2010)a, « Une médecine active : comment le travail prend valeur thérapeutique », in Benaroyo, L, et al. (dir), *La philosophie du soin. Ethique, médecine et société*, Paris, PUF.
- FRATTINI, M. O. (2010)b, « La spécialité de rééducation et réadaptation fonctionnelles en France : une construction entre médecine et politique (1945-1975) ». *Journal de réadaptation médicale*, 30, p. 177-183.
- GARDIEN, E. (2008), *L'apprentissage du corps après l'accident*, Grenoble, PUG.
- GAZIER, B. (1989), « L'Envers du plein emploi. Eléments d'analyse épistémologique des normes d'employabilité ». *Economies et Sociétés*, 12, p. 135-156.
- GAZIER, B. (2001), « Employability : the complexity of a policy notion », in Weinert, P, et al. (dir), *Employability : from theory to practice*, Limoge, Broché.
- GERDRON, B. (2004), *Les diplômés d'un BTS ou d'un DUT et la poursuite d'études, une analyse économique*, Paris, Publication de la Sorbonne.
- GIDDENS, A. (1998), *The Third Way: The Renewal of Social Democracy*, Cambridge, Polity Press.
- GIDDENS, A. (1998, 1994), *Les conséquences de la modernité*, Paris, L'Harmattan.
- GLASER, B. and STRAUSS, A. L. (1967), *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Chicago, Transaction Publishers.
- GOFFMAN, E. (1975, 1963), *Stigmates, les usages sociaux des handicaps*, Paris,
- GORZ, A. (1997), *Misères du présent. Richesse du possible*, Paris, Galilée.
- GRITZER, G. and ARLUKE, A. (1985), *The making of rehabilitation : A political economy of medical specialization, 1890-1980*, Berkeley, Los Angeles, London, University of California Press.

- HAROCHE, C. (2000), « *Les paradoxes de l'égalité : le cas du droit à la reconnaissance* », in Guglielmi, G, et al. (dir), *L'Egalité des chances : analyse, évolution et perspectives*, Paris, La Découverte.
- HILLAGE, J and POLLARD, E. (1998), *Employability: developing a framework for policy analysis*, institute for employment studies.
- LEDROUT, R. (1966), *Sociologie du chômage*, Paris, PUF.
- LEFÈVE, C. (2010), « *Y a-t-il de bons médecins selon Canguilhem ? La relation médecin-patient dans la philosophie de G. Canguilhem* », in Crignon, C, et al. (dir), *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?*, Paris, Seli Arslan.
- LEGAY, C. (2009), *Arrêt de longue durée pour cause de lombalgie chronique non spécifique : quel rôle pour les opérateurs d'assurance dans le retour à l'emploi ?*, Paris, Université Paris 1.
- LINDSAY, C and SERRANO PASCUAL, A. (2009), « New perspectives on employability and labour market policy: reflecting on key issues ». *Environment and Planning C: Government and Policy*, 27, p. 951-957.
- LO, S-H and DOS SANTOS, S. (2011), « Les bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne et de la prestation de compensation du handicap : deux populations bien différentes ». *Etudes et résultats*, n°772.
- MAKDESSI, Y. (2010), *Établissements et services pour adultes handicapés - Résultats de l'enquête ES 2006 et séries chronologiques 1995 à 2006, Tome 1*, Paris, DREES.
- MARIE, O and VALL CASTELLO, J. (2012), « Measuring the (income) effect of disability insurance generosity on labour market participation ». *Journal of Public Economics*, 96, p. 198–210.
- MAUNAYE, E. (2001). Quitter ses parents. Trouver la bonne distance. *Terrain*, 36(1), 33-44.
- MCQUAID, R W and LINDSAY, C. (2005), « The Concept of Employability ». *Urban Studies*, 42(2), p. 197-219.
- MÉDA, D. (1995), *Le travail: Une valeur en voie de disparition*, Paris, Aubier.
- OECD. (2003), *Transforming Disability into Ability*
- OECD. (2010), *Sickness, Disability and Work: Breaking the Barriers. A Synthesis of Findings across OECD Countries*,
- OECD. (2012), *Sick on the Job? Myths and Realities about Mental Health and Work*, OECD Publishing.
- ORIANNE, J-F and CONTER, B. (2007), « Les politiques d'employabilité en Belgique : traitement clinique des chômeurs et traitement statistique du chômage ». *Recherches sociologiques et anthropologiques* 38(2), p. 175-190.
- PARSON, T. (1991, 1951), *The Social System*, London, Routledge sociology classics.
- PAUL, M. (2007). Ce qu'accompagner veut dire. *Carriérologie*, 9, 121-144.
- PHILLIPS, M J. (1985), « "Try harder": The experience of disability and the dilemma of normalization ». *Social Science Journal*, 22(4), p. 45-57.
- PROST, A. (1977), *Les anciens combattants et la société française. 1914-1939*, Paris, Presse de la Fondation Nationale des sciences politiques.
- ROGERS, C. (1951), *Client-centred therapy: Its current practice, implication and theory*, London, Constable.
- ROMIEN, P. (2005), « À l'origine de la réinsertion professionnelle des personnes handicapées : la prise en charge des invalides de guerre ». *Revue française des affaires sociales*, 2, p. 229-247.
- SAPORTA, G. (1990), *Probabilités, Analyses des données et statistiques*, Paris, Editions Technip.
- SCHNAPPER, D. (1997), *Contre la fin du travail*, Paris, Les éditions Textuel.
- SEN, A. (1993), « *Capability and Well-Being* », in Nussbaum, M, et al. (dir), *The Quality of life*, Oxford, Oxford University Press.
- SERRANO PASCUAL, A. (2000), *Tackling youth unemployment in Europe : monitoring the European employment strategy*, Brussels European Trade Union Institute.
- STIKER, H-J. (2005, 1982), *Corps infirmes et société. Essais d'anthropologie historique*, Paris, Dunod.
- STRAUSS, A. (1992), *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme.*, Paris, L'Harmattan.
- THOMAS, C. (2007), *Sociologies of disability and illness*, Basingstoke Palgrave macmillan.

- TURNER BRIAN, S. (2001), « *Disability and the sociology of the body* », in Albrecht, G L, et al. (dir), *Handbook of disability studies*, London, Sage publication.
- VELCHE, D and LO, S-H. (2007), « Variation de la définition du handicap et analyse de la situation de l'emploi dans l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance » (HID) ». *Echanges Santé Social*, p. 81-94.
- VIELLE, P, et al. (2006), *L'Etat social actif - Vers un changement de paradigme ?*, Bruxelles, Broché.
- VILLE, I. (2005), « Biographical work and returning to employment following a spinal cord injury ». *Sociology of Health & Illness*, 27(3), p. pp. 324–350.
- VILLE, I. (2008), *Le handicap comme "épreuve de soi"*. *Politiques sociales, pratiques institutionnelles et expérience*, Rennes, Université Rennes 2 Haute Bretagne.
- VILLE, I and RAVAUD, J-F. (2003), « Les désignations du handicap. Des incapacités déclarées à la reconnaissance administrative ». *Revue française des affaires sociales*, 1-2, p. 31-53.
- VILLE, I, et al. (1994), « Self-representations and physical impairment: a social constructionist approach ». *Sociology of Health & Illness*, 16(3), p. 301-321.
- VILLE, I and WINANCE, M. (2006), « 'To work or not to work? The occupational trajectories of wheelchair users ». *Disability and Rehabilitation*, 28(7), p. 423-436.
- WEISZ, G. (1994), « Mapping medical specialization in Paris in the nineteenth and twentieth centuries ». *Social History of Medicine* 7, p. 177-211.
- WEISZ, G. (2006), *Divide and conquer. A comparative history of medical specialization*, Oxford, Oxford University press.
- WHO. (2011), *World report on disability*, Genova, World Health Organization.
- WINANCE, M. (2004), « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions ». *Politix*, 66, p. 201-227.
- WINANCE, M, et al. (2007), « Disability Policies in France: Changes and Tensions between the Category-based, Universalist and Personalized Approaches ». *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9(3-4), p. 160-181.
- WINANCE, M, et al. (2007), « Disability Policies in France: Changes and Tensions between the Category-based, Universalist and Personalized Approaches ». *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9(3-4), p. 160-181.

Annexe 1 : Article 1

Frattini M.O. Une médecine active : comment le travail prend valeur thérapeutique. In: dir. Benaroyo L., Lefève C., Mino J.C., Worms F. La philosophie du soin. Ethique, médecine et société. Paris: PUF; 2010.p.267-282.

Une médecine active : comment le travail prend valeur thérapeutique ?

Marie-Odile Frattini, CERMES, EHESS, CNRS UMR 8169, INSERM U 502

Résumé

Après 1945, la spécialité médicale de rééducation et réadaptation fonctionnelles (RRF) émerge et se structure. Entre innovation médicale et politique de réhabilitation, les promoteurs de RRF ont été influencés par les acteurs sociaux associatifs, politiques et administratifs. Ils ont aussi participé au mouvement du retour à l'emploi des personnes handicapées. Est discuté ici, à travers la RRF, comment « travail » et « médecine » ont été alliés, et comment à travers une médecine active, les promoteurs ont argumenté la reconnaissance d'un nouveau segment médical et donné au travail une valeur thérapeutique.

Introduction

Entre les deux guerres et plus encore à partir de 1945, au sein des sociétés occidentales, l'infirmes, qui avait été exonéré du travail, devient une personne à réadapter, à réinsérer notamment sur le plan professionnel⁵⁵. Les victimes de guerre se saisissent peu de la politique positive à leur égard⁵⁶, par contre, les accidentés du travail⁵⁷, les infirmes civils et certains malades revendiquent le droit au travail, ce d'autant qu'à l'époque, les deux derniers ne bénéficient pas de pension issue de la solidarité nationale. Depuis, les frontières de l'inaptitude au travail se déplacent régulièrement en fonction du contexte social et économique et restent encore aujourd'hui fluctuantes⁵⁸.

La recherche en cours, qui relève d'une sociohistoire, a pour objet de comprendre la place que la médecine a pris dans les évolutions politiques d'après-guerre, concernant la réadaptation des personnes dites depuis peu handicapées, et comment la médecine en a été influencée. Pour

⁵⁵ Albrecht G.L., *The Disability Business. Rehabilitation in America*, London: Sage Library of Social Research 190, 1992, 327p.

Stiker H-J., *Corps infirmes et société. Essais d'anthropologie historique*, Paris : éd. Dunod, 2005 (1982), 253p.

⁵⁶ Prost A., *Les anciens combattants et la société française. 1914-1939*, Paris, Presse de la Fondation Nationale des sciences politiques, 1977, 237p.

⁵⁷ De Blic, *De la Fédération des mutilés du travail à la Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés*, *Revue Française des Affaires Sociales*, 2008, (62):119-140.

⁵⁸ Ville I., *From inaptitude for work to trial of the self. The vicissitudes of meanings of disability*. Alter, 2010

ce faire, l'émergence de la Médecine Physique et de Réadaptation est étudiée. C'est entre 1945 et 1973 que cette future spécialité, d'abord nommée de rééducation et réadaptation fonctionnelles (RRF), se structure à partir de la médecine physique. A travers la constitution de ce segment médical, il est possible de comprendre comment « travail » et « médecine » s'allient, et comment à travers une pratique clinique active, les promoteurs ont argumenté la reconnaissance d'un nouveau segment médical et donné au travail une valeur thérapeutique.

La réadaptation médecine au service du travail

Entre les deux guerres, le soin aux blessés, le soin de rééducation, la compensation par les prothèses se développent du fait des conséquences incommensurables de la première guerre mondiale et de l'augmentation exponentielle des accidents du travail. L'autonomisation progressive d'un segment médical s'affirme après 1945 dans les hôpitaux civils, sous la pression de l'épidémie de poliomyélite, de l'augmentation des accidentés de la route, des enfants malformés sauvés par la réanimation pédiatrique, et du fait du scandale de la thalidomide⁵⁹. A cette époque, la valeur sociale donnée au travail est à l'un de ses acmés et la demande de main d'œuvre croissante exige que les personnes malades ou handicapées retournent à l'emploi ou puissent y accéder. La réadaptation médicale, ainsi que le Ministère de la santé publique et de la population la nomme dans un premier décret en 1950⁶⁰, représente alors une médecine singulière du fait de son objet mais aussi par le fait que sa création a été grandement portée par les acteurs des politiques sanitaire et sociale de réadaptation.

Dans cette mouvance et avec l'objectif clairement affiché que les infirmes puissent travailler, le ministère de la Santé publique et de la population promeut, dès 1947, l'ouverture de centres de traitement des séquelles de la poliomyélite comme celui de Garches, et à partir de 1950 édicte lois, décrets, arrêtés et circulaires⁶¹ pour obliger les établissements de santé à se doter de services de réadaptation médicale prioritairement accessibles aux personnes qui ont le maximum de chances de récupérer pour pouvoir travailler. En parallèle, la loi de 1957 concernant le reclassement des personnes handicapées est en préparation. A travers les textes législatifs concernant la réadaptation médicale, il est demandé à la médecine de prendre sa part au sein de la politique interministérielle de réadaptation des personnes infirmes, invalides

⁵⁹ La dysmélie est une malformation congénitale avec agénésie plus ou moins importante des membres. La principale cause a été, dans les années 1950-1960, le traitement des femmes enceintes par la thalidomide pour éviter les symptômes du premier trimestre de la grossesse.

⁶⁰ Article 15 du décret 50-134, du 30 janvier 1950.

⁶¹ Onze textes, concernant la réadaptation médicale, sont édictés entre 1950 et 1963. Deux extraits de ces textes sont emblématiques de ces écrits réglementaires :

- Article 15 du décret 50-134, du 30 janvier 1950: les « Etablissements hospitaliers sont tenus de s'assurer le concours d'un technicien chargé d'examiner dès que l'état de santé de l'infirmes le permet, s'il est susceptible de recouvrer une activité professionnelle, afin que la rééducation puisse être entreprise aussitôt que possible ».
- Circulaire du 17 février 1960 relative à la réadaptation médicale (non parue au JO) : la Réadaptation est « l'ensemble des mesures propres à les préparer à prendre ou à reprendre dans la communauté une place la plus normale possible ». [...] « deux principes doivent vous guider dans la préparation du prochain plan : le premier consiste à porter le maximum de vos efforts sur la réadaptation la plus immédiatement rentable, c'est-à-dire celle des traumatisés, adultes et enfants [...]. »

et handicapées. Il lui est également demandé d'être efficace et de s'occuper d'abord des personnes qui peuvent retourner ou aller vers un emploi. Travail et médecine sont donc liés par voix de textes réglementaires au moment où les médecins français, qui seront les promoteurs de la RRF, inventent une clinique des fonctions au sein de certains centres de soins.

En effet, dans les services hospitaliers, centres de thalassothérapie, certaines cliniques privées comme en ambulatoire, de nombreux savoirs et pratiques traitent des conséquences des maladies⁶². Ils seront mobilisés pour constituer la RRF. Entre les deux guerres, les physiothérapeutes, responsables des services des agents physiques ou des salles de gymnastique sont des prestataires de service pour les cliniciens qui ont la responsabilité des patients en termes de diagnostic et de prescription. Cette étape représente une phase de coopération en dépendance réciproque et en proximité spatiale, entre cliniciens spécialistes et leurs collègues de médecine physique aux compétences variées (électrothérapie, thérapies par les ultrasons, infrarouges, thermalisme, climatologie, kinésithérapie, etc.). Elle permet des apprentissages et innovations conjoints. Ainsi, en complémentarité d'une médecine étiologique et anatomopathologique, une clinique des fonctions et des conséquences des maladies se développe au sein de certains services de spécialité (notamment en orthopédie, pédiatrie, neurologie et rhumatologie) et au sein de services ou établissements qui s'autonomisent à partir des années 50. La RRF y trouve progressivement son identité et sa cohérence. Elle y acquiert aussi sa double valence de clinique diagnostique et thérapeutique.

La clinique de RRF émerge donc progressivement à partir de la physiothérapie, à l'ombre des services de spécialité. Son identité et son développement sont promus par les textes législatifs liés aux politiques d'après-guerre de retour à l'emploi des personnes handicapées. En effet, ceux-ci exigent la création de services et établissements spécifiques pour l'activité de réadaptation médicale, étape considérée indispensable par les acteurs médicaux, associatifs, institutionnels et politiques avant la réadaptation sociale et professionnelle. Dans cette mouvance, les promoteurs français⁶³ de la médecine de RRF cherchent tout à la fois à montrer leur appartenance à la médecine, mais aussi à s'inscrire dans les politiques de réadaptation qui

62 Gritzer, G., Arluke, A., *The making of rehabilitation : A political economy of medical specialization, 1890-1980*, Berkeley, Los Angeles, London, University of California Press, 185, 214p.

Monet J., *Emergence de la Kinésithérapie en France à la fin du XIXème et au début du XXème siècle. Une spécialité médicale impossible. Genèse, acteurs et intérêts de 1880 à 1914*, Thèse pour le doctorat en sociologie. Université de Paris I – Panthéon Sorbonne, 2005, 703p

⁶³ Les trois promoteurs clefs de la spécialité sont : le professeur André Grossiord dirige le premier centre dédié aux conséquences de la poliomyélite à Garches près de Paris (centre ouvert en 1949) et obtient la première chaire de rééducation fonctionnelle en France en 1968. Le professeur Louis Pierquin prend la direction, en 1954, du nouvel Institut régional de réadaptation des diminués physiques à Nancy, incluant les diverses étapes de la rééducation fonctionnelle à la réadaptation professionnelle ; il est nommé, en octobre 1953, à une chaire de médecine du travail et de réadaptation. Le professeur Denis Leroy est médecin chef de service de la clinique de maladies infectieuses à Rennes ; en 1948, il crée un secteur puis un service pour traiter les malades poliomyélitiques ; il est nommé à la première chaire de rééducation fonctionnelle et hydroclimatologie à Rennes, en 1966.

leur offrent des opportunités, voire de véritables tapis rouges, pour asseoir leur art. Les promoteurs développent progressivement une rhétorique, des pratiques et des organisations au cœur desquelles la notion polysémique d'activité tient une place centrale. L'ensemble témoigne de leur cheminement d'abord prudent puis de plus en plus affirmé et revendicatif.

La promotion d'une médecine active

La rhétorique mettant l'accent sur la RRF comme médecine active sert une double ambition : celle de promouvoir l'extension du champ de la médecine et celle de se différencier de secteurs médicaux encombrants.

Comme champ d'extension de la médecine

Les promoteurs français s'attachent à inscrire la RRF dans le progrès médical en la posant comme une extension de la médecine. Ils démontrent qu'une autre médecine est possible qui vient compléter l'existant. Reposant sur une nouvelle logique de soins, la RRF doit permettre de rattraper le retard pris par la médecine en matière de traitement des séquelles des maladies et des blessures. En creux, on comprend qu'elle vient se loger aussi dans les échecs et limites de la médecine curative, mais ceci n'est que rarement mis en avant. Ainsi, selon les promoteurs, la future RRF participe à sa manière à la médecine triomphante d'après-guerre car elle représente un grand progrès pour des personnes jusqu'alors délaissées. Le discours est valorisant, il n'y a aucun misérabilisme ou uniquement pour parler de la situation antérieure. Comme par exemple cette description des paraplégiques, qui malgré le développement d'une prise en charge à l'Institut National des Invalides, étaient, ailleurs, voués à la mort, « émaciés, infectés, enraidis, couverts d'eschares » : une situation indigne de la médecine du XXème siècle. Mais, maintenant il est possible d'agir, puisque la RRF développe démarches diagnostiques et thérapeutiques innovantes et adaptées. A la simple condition de le vouloir, la médecine peut redonner dignité et foi dans l'avenir aux personnes infirmes. La rhétorique est d'autant plus emphatique qu'on la sent encore fragile.

Pour les promoteurs de la RRF, agir pour des personnes injustement abandonnées et participer au progrès de la médecine participent du même mouvement. Par là, la médecine dans son ensemble, en étendant son champ à la RRF, se verra grandie moralement, techniquement et efficacement.

Comme élément de différenciation

Par cette référence à la médecine qui agit pour les personnes handicapées, les promoteurs semblent tout autant chercher à se démarquer sans se couper d'une part d'un segment médical « la médecine physique », et d'autre part d'un secteur d'activité « les soins aux convalescents ». Ce d'autant que les deux sont particulièrement dévalorisés dans le monde médical.

Le premier a des origines profanes considérées comme peu recommandables en médecine. Certaines techniques proviennent de pratiques pluriséculaires qui vont être incorporée à la médecine physique en leur conférant un statut de médecine savante⁶⁴. Cependant, rebouteux,

⁶⁴ Monet, 2005, (ibid), p126

masseurs, magnétiseurs ont réussi à échapper à la loi de 1892 instituant le monopole de l'art de soigner aux médecins. Leur existence, permise au côté de pratiques de physiothérapie, entretient suspicions et polémiques, au sein du milieu médical, quant à la valeur de ces soins. Elle porte ainsi préjudice à la reconnaissance de la médecine physique, et de ce fait, à celle de la RRF qui s'appuie sur elle. Les controverses sont anciennes, Léonard⁶⁵ analyse certaines d'entre elles à la fin du XIX^{ème} siècle, notamment celle avec les magnétiseurs. Nicholls et Cheek⁶⁶ montrent comment massage et prostitution ont été scandaleusement associés en 1894. Quant à l'électrothérapie, elle « n'a cessé de susciter fascination, dénigrement, passion ou conjuration, mêlant rationalisme, dogmatisme, occultisme ou charlatanisme. Au point de s'inscrire dans les Annales académiques parmi les plus fameuses polémiques. »⁶⁷ Les promoteurs de la RRF le savent, ils sont eux-mêmes spécialistes médicaux (neurologues, rhumatologues, chirurgiens, internistes, médecin du travail...). Le professeur Grossiord est ainsi très critique vis-à-vis de la médecine physique. Le professeur Pierquin ne reconnaît pas le massage comme une technique appartenant à l'histoire de la RRF du fait qu'il est passif. Si la RRF ne peut se passer des divers apports thérapeutiques des agents physiques, elle doit transformer l'essai à son avantage. Les résultats de la rééducation active et le développement de l'électrodiagnostic⁶⁸, permettent aux praticiens de RRF d'utiliser les agents physiques sans s'y aliéner. Le traitement ne doit plus se cantonner au massage et à l'usage de l'électrothérapie ou des autres agents physiques (eau, infrarouges...) appliqués passivement, il doit d'abord procéder d'une rééducation active. « L'électricité ne saurait remplacer la volonté »⁶⁹. On se méfie des appareils s'ils mobilisent passivement. Le massage prépare le geste volontaire ; l'eau chaude facilite le mouvement actif ; divers agents physiques par leur effet antalgique vont faciliter la rééducation active. Par-là, les promoteurs de la RRF donnent un statut d'adjuvants thérapeutiques aux agents physiques comme cela est le cas dans les autres spécialités médicales. La kinésithérapie et l'ergothérapie acquièrent dans le même mouvement leurs lettres de noblesse du fait qu'elles promeuvent toutes deux la volonté, l'action, la réalisation concrète. La RRF, par la valorisation des techniques de rééducation actives, démontre une nouvelle efficacité, sans laquelle elle n'aurait pu se développer, tout en limitant les attaques des nombreux détracteurs des agents physiques.

⁶⁵ Léonard J., *La médecine entre les pouvoirs et les savoirs*, Paris, Ed. Aubier Montaigne Collection historique, 1981, 384p.

⁶⁶ Nicholls D.A., Cheek J., Physiotherapy and the shadow of prostitution: the Society of Trained Masseuses and the massage scandals of 1894, *Social Science and Medicine*, 2006, (62):2336-2348

⁶⁷ André J.M., Préface, In Roques C-F., *Pratique de l'électrothérapie. Electrophysiologie pratique appliquée à la Médecine Physique et à la Masso-Kinésithérapie*, Paris : Springer-Verlag France, 1997, V-VI.

⁶⁸ Notamment, l'ElectroMyoGraphie (EMG) permet d'asseoir le diagnostic fonctionnel sur des bases scientifiques

⁶⁹ Grossiord A., La rééducation des infirmes moteurs, l'expérience de Garches. Problèmes médicaux, *Revue d'hygiène et de médecine sociale*, 1953, 7(1):617-633

A la même époque, les promoteurs se différencient des services dits de convalescents ou de chroniques. Les infirmes, personnes âgées démentes et dépendantes et autres malades chroniques s'y trouvent. Ils sont considérés comme relevant de soins peu importants en volume et d'expertise plus faible. Les acteurs de RRF sont ici vigilants. Ils sont des spécialistes, la nouvelle médecine qu'ils défendent ne doit ni les faire déchoir, ni être de seconde zone. Ils s'attachent à montrer leur différence et ici encore la thérapeutique active est au cœur de leur argumentaire. Selon eux, les convalescents sont des services au sein desquels il convient de laisser faire « dame nature » en donnant aux personnes malades une nourriture adaptée, un climat favorable et un minimum de soins médicaux. C'est par le repos que les personnes améliorent, dans ce cas, leur santé. Les arguments qui spécifient les services de RRF se situent en opposition. Une expertise médicale est nécessaire pour réaliser un diagnostic fonctionnel et pronostic ; elle mobilise savoir clinique spécifique et examens complémentaires (dont l'EMG). Seule une expérience importante permet d'allier de manière pertinente les thérapies de rééducation à la multitude de soins de physiothérapie. Enfin, la dynamique thérapeutique requiert la volonté de la personne et a pour objectif le retour à la vie ordinaire. Les promoteurs, pour se différencier des services de convalescents dits aussi de chroniques, peuvent s'appuyer sur les travaux du Conseil supérieur des hôpitaux (créé en 1950). En effet, le rapport de synthèse sur les malades chroniques dans les hôpitaux (1951) propose trois catégories de malades correspondant à trois niveaux de plateaux techniques : « *les chroniques non récupérables peu médicalisés* » ; « *les chroniques améliorables* » qui demandent une surveillance médicale et un certain niveau de reclassement social ; « *les chroniques récupérables* », souvent après chirurgie, accidents, tuberculose osseuse, certains poliomyélitiques, polynévrites, certaines insuffisances cardiaques, rhumatisants... : un effort maximum d'équipement hospitalier et d'encadrement doit être fait pour permettre la « récupération et réadaptation dont on ne saurait plus priver de tels chroniques ». La troisième catégorie de patients peut se rendre dans les centres de RRF.

La médecine avait défini les catégories de patient curables et incurables. Le débat au Conseil supérieur des hôpitaux et ses conclusions précèdent et renforcent l'application des décrets et circulaires sur la réadaptation médicale. Une catégorie médico-administrative est née qui n'est plus référée à la possible guérison ou à l'incurabilité d'une maladie, elle ne s'appuie plus seulement sur une intensité de soins, mais elle valorise le pronostic en termes d'insertion sociale et professionnelle. Pour les « *récupérables* », la nation donne les moyens d'une rééducation active avec des plateaux techniques performants, des émoluments médicaux équivalents aux services de spécialité (alors que pour les services de chroniques, ils ne sont que de 50%), et plus tard des tarifs de chirurgie supérieurs aux autres services ou établissements hospitaliers.

Quand le travail devient thérapeutique

Dans ce contexte, les promoteurs, à travers un patient actif et activé, donnent progressivement au travail une valeur thérapeutique.

Un patient actif

La RRF comme on l'a vu, a pour objectif que la personne retrouve sa dignité en devenant un « actif », c'est-à-dire un travailleur qui n'est pas assisté. Cette visée est renforcée par le fait qu'elle exige, de par son objet même, des thérapies basées sur le mouvement volontaire qui ne peuvent se réaliser sans la participation du malade. La RRF n'est donc possible que par une vision différente de l'homme malade et blessé, qui doit participer à ses soins, et une position morale⁷⁰ qui valorise l'action, la volonté, la ténacité, l'optimisme raisonné contre la passivité, le laisser faire, le laisser aller, le pessimisme. Cette perspective est revendiquée tout autant par les professionnels de toutes catégories qui œuvrent dans le domaine de la RRF, que par les associations de personnes handicapées ou de malades. Deux arènes se font l'écho de ces discours. La première est la Fédération Nationale des Associations de postcure, de rééducation fonctionnelle et professionnelle des diminués physiques⁷¹. Elle réalise un congrès annuel, sous le patronage des Ministères concernés par le thème, et émet systématiquement des vœux repris par la revue *Réadaptation*⁷². Cette revue valorise tout ce qui touche à la rééducation et la réadaptation. L'ensemble s'inscrit dans un climat des idées de l'après-guerre, à savoir, la reconstruction du pays, la foi dans le progrès, l'élan de solidarité mâtiné d'une crainte bien ancrée de l'assistance.

Pour les promoteurs, la personne malade ou blessée doit toute entière être mobilisée dans l'action de sa rééducation et dans sa réadaptation. Le patient doit faire et réapprendre à agir. En réalisant les exercices de rééducation, en se focalisant sur les actes de la vie ordinaire et donc en s'occupant de soi (se laver, s'habiller, manger...), et en développant son habileté grâce aux travaux d'ergothérapie, le malade ou blessé se soigne psychiquement et physiquement. Par les tâches effectuées, il progresse dans la rééducation de la fonction, du mouvement, puis du geste. Mais aussi, quand le patient agit, il ne se replie pas sur sa souffrance et son malheur ; en ce sens, l'activité utile soigne l'homme malade. Il apprend à travers les diverses activités qui lui sont proposées (voire imposées) à se projeter dans l'avenir en percevant ce qui lui est possible. L'ancien ou le nouveau travailleur peut alors se placer dans la perspective d'un emploi salarié. Au moment où il n'existe pas d'indemnité (en dehors des victimes de guerre ou de travail), cette dynamique est considérée comme thérapeutique car rassurante et positive pour l'individu. L'ensemble participe d'une idée comme quoi agir concrètement au jour le jour est thérapeutique en soi.

⁷⁰ Ce discours peut être qualifié de moral, en ce sens qu'il définit ce qu'il est « bien » « juste » et « légitime » ou non de faire.

⁷¹ La « Fédération Nationale des Associations de postcure » est créée en 1944 par des associations de personnes concernées qui gèrent des services de réadaptation souvent professionnels. La Fédération change de nom, en 1951, pour signifier qu'elle intègre les services de rééducation fonctionnelle : elle devient la Fédération Nationale des Associations de postcure, de rééducation fonctionnelle, professionnelle des diminués physiques.

⁷² *Réadaptation* fait suite à un voyage aux Etats-Unis, en 1951 d'une mission française pour l'étude de la réhabilitation des diminués physiques ; mission émanant de la Commission interministérielle pour la réadaptation professionnelle des mutilés, invalides et diminués physiques. La revue est créée en 1953 par le Centre national d'information pour la réadaptation et le bureau universitaire de statistique et de documentation scolaire et professionnelle. Elle est placée sous le Haut Patronage de Messieurs les Ministres des anciens combattants et victimes de la guerre, de l'Education nationale, des Finances et des affaires économiques, de la santé publique et de la population, du travail et de la sécurité sociale.

Un patient « activé »

Dans cette optique, les professionnels et l'organisation des lieux hospitaliers doivent permettre aux patients de mobiliser toutes leurs capacités cognitives, psychiques et physiques aux seuls objectifs de la rééducation et de la réadaptation. Le malade-blessé dit-actif doit, alors, accepter une grande délégation de soi auprès du médecin et des rééducateurs. Il ne s'agit pas de percevoir le sens que la personne donne à la situation dans laquelle elle se trouve et comment, par là, elle envisage d'agir. Ce sont les professionnels qui savent et vont le guider ; lui, il doit travailler et se dépasser selon un programme entièrement défini par les professionnels et avec des visées promues par différents groupes d'acteurs sociaux et portées par les professionnels : retourner ou aller vers un emploi. Les patients peuvent, bien entendu, partager cet objectif ; mais ils peuvent aussi s'en démarquer⁷³. Pour faciliter l'implication des patients, les professionnels disent les protéger de leurs craintes ou angoisses existentielles. Il faut établir un climat de confiance entre le malade et les thérapeutes et une fois cette confiance établie, les praticiens vont guider le patient vers ce qu'il est nécessaire de faire pour récupérer le maximum de fonctionnalité, pour accomplir de plus en plus de mouvements et de gestes avec une force, une amplitude, (une harmonie disent certains) et une cadence de plus en plus importante. Le patient est donc « activé », par les professionnels, aux différents sens littéraux de ce terme. Ils l'encouragent, cherchent à le rendre courageux, hardi. Ils le guident dans ses actions. Ils catalysent, soutiennent son activité. Ils le protègent pour, plus tard, lorsqu'il aura retrouvé une partie ou toutes ses capacités, le rendre à lui-même.

Cet homme ou cette femme représente un acteur-obligé, une nouvelle figure du patient quelque peu paradoxale. La RRF, mais aussi les associations de malades et blessés, attribuent un *rôle*, au sens parsonien du terme, au malade ou blessé, au sein de la médecine d'après guerre. La construction de ce nouveau rôle se situe à l'intersection de deux courants, celui de « la médecine centrée sur la personne »⁷⁴ et d'une dimension plus classique et paternaliste de la médecine.

Le travail entre à l'hôpital et les soignants se déplacent vers l'entreprise

Le monde hospitalier est un espace défini par ses missions de soins. En intégrant l'objectif de réadaptation professionnelle dans les visées de la RRF, des activités facilitant la reprise du travail entrent à l'hôpital et y sont reconnues comme activités de soins. Par ailleurs, les professionnels de soins hospitaliers se déplacent vers les milieux ordinaires de travail. Ce double mouvement instaure une sorte de perméabilité entre les soins hospitaliers de RRF et la vie ordinaire dont le travail fait partie.

73 Les victimes de guerre ont peu utilisé la politique positive de retour à l'emploi qui leur est proposée, considérant que la Nation a une dette envers eux ; ainsi, leurs revendications se sont focalisées sur le niveau des pensions et le droit à compensation (Prost A., 1977, *ibid*). Plus récemment, Isabelle Ville a montré que les personnes blessées médullaires développaient des parcours personnels variés ; l'emploi y occupe une place non systématique (Ville I., *Biographical work and returning to employment following a spinal cord injury*. *Sociology of Health and Illness*, 2005, 27(3): 324-350)

74 Rogers C., *Client-centred therapy: Its current practice, implication and theory*, London: Constable, 1951.

Une médecine dont une des visées est le retour du patient à la vie active

La visée de la RRF, nous l'avons vu, est le retour des personnes à la vie active. En conséquence, rééducation et réadaptation évitent que le blessé ou le malade soit inutile, c'est-à-dire à la charge de la famille ou de la société, et elles évitent à l'individu inactif un « amer sentiment de déchéance »⁷⁵. L'activité va redonner la dignité, l'espoir, le salaire, la valorisation sociale. Les individus impliqués participent d'un cercle vertueux. Le patient actif rencontre des professionnels qui vont agir avec lui pour sa rééducation et sa réadaptation. L'entourage soutiendra la dynamique. Par le fait que le patient redeviendra un travailleur (donc un actif), il évitera les contres-coups que son invalidité au travail aurait fait peser sur lui et sa famille. Afin de prouver leur efficacité, les praticiens de RRF définissent progressivement leurs indicateurs de succès ou d'échec. Ils montrent la diminution des déformations ou leur prévention, l'amélioration du mouvement, l'évolution des tracés des épreuves fonctionnelles respiratoires, ou des tests d'effort. Dans les années 1950 et 1960, ils montrent avec insistance que l'enfant retourne vivre chez ses parents en ayant acquis un bon niveau scolaire qui signifie, dans les écrits, un développement psychomoteur correct et des aptitudes pour continuer à s'adapter notamment en pouvant à terme travailler. L'échec de la rééducation pour les adultes est sanctionné par deux indicateurs. Le premier, le non-retour à l'emploi signe, quelle que soit l'amélioration des fonctions, l'impossible acception du handicap par la personne ou l'impossible ajustement entre l'homme infirme et la société. Le deuxième indicateur, la tentative de suicide, voire le suicide, signe le vacillement et la souffrance psychiques et la dé-liaison sociale. La non-insertion professionnelle et la mort par suicide représentent donc les indicateurs ultimes d'échec de la RRF. Dans certains articles, les deux indicateurs sont nommés l'un après l'autre dans une rhétorique qui renforce la valeur de l'insertion professionnelle comme nécessité vitale.

L'individu à rééduquer n'est donc pas le patient de la médecine étio-pathogénique. En effet, le soin de rééducation et réadaptation se veut participer du progrès médical tout en lui donnant une dimension originale complémentaire au procès thérapeutique de la guérison biologique. Il est tendu vers des finalités fonctionnelles et adaptatives, et en ce sens, il déplace les frontières de la guérison vers une « guérison fonctionnelle et sociale » comme elle est parfois nommée par les promoteurs. Cependant, même entre promoteurs, l'objectif incontournable de réinsertion professionnelle et les moyens pour y arriver font débats. Cette rééducation, par le terme éducation qu'elle contient, suppose un projet pour l'autre. Le projet qui en résulte est plus ou moins finaliste et varie selon les médecins de la future RRF. André Grossiord, neurologue, est prudent. Lorsqu'il souligne l'enjeu de « préserver le capital fonctionnel d'une nation »⁷⁶, A. Grossiord considère l'enjeu social comme « légitime, mais un peu déplaisant ». Il accepte de le relever à la condition que cette question soit pensée au niveau de chaque individu. La pratique médicale permet la rééducation individuelle des hommes malades et blessés, elle peut permettre de surcroît des effets au niveau de la population, mais cet objectif n'est pas le sien. Il considère aussi que la médecine ne doit pas aller trop loin vers la réadaptation professionnelle et sociale. Il défend d'abord la phase de rééducation, comme

⁷⁵ Grossiord A., 1953 (ibid)

⁷⁶ Grossiord A., 1953 (ibid)

nécessaire et indispensable à la phase suivante de réadaptation. La rééducation est sous la responsabilité des médecins alors que lorsque l'objectif éducatif ou réadaptatif devient majeur, le médecin s'efface et un autre acteur prend le relais. Pour A. Grossiord donc, le travail est un objectif à terme, une sorte d'attendu vers quoi il est possible de tendre. Des pré-requis sont indispensables que la médecine va permettre d'atteindre. La réadaptation professionnelle se situe ensuite dans d'autres lieux. A l'opposé, Louis Pierquin, interniste et médecin du travail, est le plus absolu. Lorsqu'il parle de la distinction entre rééducation fonctionnelle et réadaptation professionnelle, il note « cette distinction est trop catégorique. Elle entretient dans le pays, une division de la réadaptation en deux parts, l'une dépendante de la santé et l'autre du travail, comme si l'homme pouvait être distingué du travailleur, comme si le travail n'était pas l'exercice de la fonction la plus complète »⁷⁷. Ici, l'homme se confond au travailleur, la fonction première de l'homme est le travail. La rééducation et la réadaptation doivent être développées en même temps car elles interfèrent sans cesse l'une sur l'autre. L. Pierquin insiste sur le fait que la rééducation ne peut se réaliser sans savoir ce que fera la personne ensuite. Elle doit permettre certains mouvements et certains gestes et ne sera pas la même pour un pianiste ou pour un maçon. Il faut donc rapidement savoir ce que fera le blessé ou la malade en sortant du centre de soins afin d'orienter au mieux la rééducation et la réadaptation. De plus, dans la ligne de son raisonnement, il prône le leadership du médecin de RRF tout au long du parcours de la personne blessée ou handicapée, à savoir jusqu'à sa réinsertion complète dans le monde du travail. Denis Leroy, interniste et biologiste, considéré comme l'un des principaux promoteurs, adopte une position légèrement différente. Selon lui, il faut d'abord que la personne garde « le goût du travail ». Il est fonctionnaliste dans la rééducation mais pas directement utilitariste pour un emploi spécifique définit à l'avance. Surtout, il prône le développement de tout ce qui peut faciliter l'adaptabilité de la personne en se référant aux travaux sur le développement psychomoteur de l'enfant. Il faut penser au travail précocement mais savoir adapter au cours du temps l'orientation professionnelle en fonction des résultats de la rééducation. C'est un processus progressif et continu. Pour lui, travailler, retravailler nécessite d'en ressentir le besoin psychique et de disposer des compétences intellectuelles et manuelles ; plus le blessé a des problèmes moteurs irrécupérables, plus il doit développer ses compétences, son désir, son plaisir au travail intellectuel.

En retour, monde hospitalier de RRF et monde extérieur s'interpénètrent

Les trois conceptions des promoteurs font entrer dans les centres de RRF des activités de la vie ordinaire. Pour atteindre les buts fixés à la RRF, le centre de rééducation doit alors signifier un espace intermédiaire entre l'hôpital et la maison, entre l'hôpital et l'espace social. Il ne doit pas y avoir de coupure entre le monde social et l'hôpital afin de faciliter la réinsertion du malade ou blessé. L'architecture et le fonctionnement hospitaliers, dans les détails du séjour, doivent socialiser la malade et éliminer l'oisiveté. La personne est habillée et pas en pyjama ; elle doit progressivement s'occuper d'elle-même seule comme à la maison ; sa chambre peut contenir des effets personnels. Les visites des proches sont

77 Pierquin L., La réadaptation des handicapés physiques. Aspects fonctionnel, professionnel et social, Revue d'hygiène et de médecine sociale, 1961, 9(3):204-247

encouragées par des horaires larges et les « permissions » chez soi sont facilitées pour tester le retour vers la vie habituelle. Les occupations, loisirs, thérapies occupationnelles et ergothérapie entrent dans les services ou centres de RRF. Tous les promoteurs promeuvent le développement de l'ergothérapie pour les adultes et de la psychomotricité et de l'école pour les enfants. La rééducation du geste en situation concrète de vie ou de travail fait se développer les ateliers : cuisine, poterie, jardinage, menuiserie, ménage, et même, atelier de prothèses au sein duquel les patients confectionnent les appareillages pour eux-mêmes ou d'autres personnes⁷⁸. Les ateliers occupent de nouveaux espaces. Les blessés et malades y passent un temps important. L'école pousse également les portes de l'hôpital. Les activités de loisirs parfois gérées par les patients eux-mêmes s'installent : bibliothèque, club de loisirs, activités sportives... et modifient autant l'architecture que le déroulement des séjours hospitaliers ou la place des patients dans l'hôpital. A la même période, les médecins et les soignants sortent plus souvent de l'hôpital pour accompagner l'individu lors des prochaines étapes de son parcours, notamment pour donner des conseils afin d'adapter le domicile, l'école ou le poste de travail aux difficultés résiduelles de la personne concernée. Dans tous les cas, le médecin est celui qui oriente le patient qui lui ouvre des droits pour aller vers tel ou tel service dont celui de la réadaptation professionnelle. Parfois le médecin qui oriente et aussi celui qui intervient au sein du chaînon suivant, voire qui a été le promoteur avec d'autres acteurs, souvent associatif, de ce chaînon.

Ainsi, le terme « actif » permet de situer les promoteurs au sein de la médecine tout en différenciant leur segment d'activité de la médecine physique et de celle pour les convalescents ; une médecine active est ainsi promue. Il les aide à spécifier leur pratique et la relation patient – médecin/soignants ; les activités et le travail prennent alors valeur thérapeutique. Il fonde leurs visées de réadaptation et de retour à l'emploi et par effet de boomerang l'ensemble vient bouleverser l'organisation hospitalière et les pratiques des soignants.

Conclusion

Cette spécialité ancrée dans le monde de la médecine n'a pu émerger que dans un entrelacement de circonstances économiques, politiques et sociales. La liaison travail et médecine lui a été imposée, même si certains promoteurs de la RRF y adhèrent, d'autres restent circonspects et le milieu médical dans son ensemble y est plutôt indifférent ou hostile. En acceptant l'inscription de la RRF dans les politiques de réadaptation d'après guerre, les promoteurs affirment leurs discours, leurs pratiques et leur organisation et définissent des contours originaux d'une pratique à l'articulation du médical et du social. En intégrant dans l'ethos professionnel qu'une vie qui vaut la peine d'être vécue doit permettre le travail, ils reprennent à leur compte une des phrases devenue célèbre d'Howard A. Rusk⁷⁹, fondateur de *Physical Medicine and Rehabilitation* à l'Université de New-York en 1947 : « croire en la réhabilitation est croire en l'humanité ». En créant une catégorie de patients récupérables (ou

⁷⁸ Comme au Centre Hospitalier Raymond Poincaré de Garches.

⁷⁹ Rusk H.A., *A word to care for*, Reader Digest Press Book, Ramdon House, New York, 1977.

réadaptables), les acteurs ont répondu à deux enjeux d'après-guerre : d'une part, à la transition épidémiologique qui demande à s'occuper d'un nombre de plus en plus grand de malades chroniques ou handicapés, et d'autre part, à la reconstruction de la nation qui exige que le maximum de personnes puissent travailler. Par-là, ils actualisent le débat sur l'employabilité des personnes handicapées ; débat qui revient aujourd'hui sur le devant de la scène à travers les politiques d'activation⁸⁰ développées dans les pays occidentaux.

Mes remerciements à Isabelle Ville pour sa relecture et ses conseils.

⁸⁰ Barbier J.-C., Peut-on parler d'« activation » de la protection sociale en Europe ?, R. franç. Sociol., 2002, 43(2):307-332

Dang A-T, Zajdela H., Fondements normatifs des politiques d'activation : un éclairage à partir des théories de la justice, Recherches Economiques de Louvain, 2009, 75(3) : 313-352

Annexe 2 : Article 2

Frattini M.O. (2010) La spécialité de rééducation et réadaptation fonctionnelles en France : une construction entre médecine et politique (1945-1975). *Journal de réadaptation médicale*. 2010;30:177-183

La spécialité de Rééducation et Réadaptation Fonctionnelles en France : une construction entre médecine et politique, 1945-1973

Specialty of « Rééducation et Réadaptation Fonctionnelles » in France :
a construction between medicine and policy, 1945-1973

M.O. Frattini, CERMES (EHESS, CNRS UMR 8169, INSERM U 502)
7 rue Guy Môquet 94801 Villejuif
Téléphone fixe : 01 49 58 36 34
Téléphone portable : 06 20 76 36 95
frattini.mo@orange.fr

Résumé

La Médecine Physique et de Réadaptation est une spécialité médicale reconnue en France, depuis 1973, sous le nom de médecine de Rééducation et Réadaptation Fonctionnelles. Sa constitution, en France, a été souvent analysée par les médecins de la spécialité mais n'a quasiment pas fait l'objet de recherche en sciences sociales. A travers une enquête sociohistorique, il s'agit ici de comprendre comment cette médecine originale a émergé.

Initiée à l'ombre de nombreux services, la médecine de Rééducation et Réadaptation Fonctionnelles est promue et focalisée par les politiques de retour à l'emploi des personnes handicapées. Ces dernières imposent la réadaptation médicale et créent une nouvelle catégorie médico-administrative « les récupérables ». Ce contexte permet à différents promoteurs d'affirmer une quatrième voie pour la médecine, une clinique des conséquences fonctionnelles et sociales des traumatismes et des maladies, en complémentarité de la médecine curative triomphante, de la médecine de laboratoire et de la médecine préventive. En devenant une médecine « active », la future RRF incorpore la médecine physique sans s'y soumettre et se différencie du secteur des convalescents. Le contexte d'émergence et la dynamique de constitution de cette spécialité permettent de revenir sur sa dénomination et sur la manière dont médecine et réadaptation ont été liées en France.

Mots Clefs : Rééducation, réadaptation, médecine physique, sociohistoire, spécialité médicale

Summary

Physical and Rehabilitation Medicine is a medical specialty recognized in France, since 1973, under the name of “Médecine de Rééducation et Réadaptation Fonctionnelles”. Its beginnings, in France, have often been analysed by physicians of this specialty, but almost not from a social science perspective. The aim here is to understand, through a socio-historical study, how this unique medicine emerged.

With its origins embedded in many other specialist departments, Physical and Rehabilitation Medicine is both catalysed and promoted by the return to employment policies for disabled people. These policies demand medical rehabilitation and create a new medico-administrative category “the retrievables”. This context allows a number of promoters to assert a fourth way for medicine, a clinic for the functional and social consequences of traumas and diseases, which is complementary to triumphant curative medicine, laboratory medicine and preventive medicine. By becoming an active medicine, the future RRF incorporates physical medicine without submitting to it and it differentiates itself from the convalescence sector. The context enabling the emergence of this specialty and the dynamics of its formation both provide an opportunity to reconsider its designation and the way in which medicine and rehabilitation became linked in France.

Key words: rehabilitation, physical medicine, rehabilitative medicine, social history, medicine specialty

Introduction

Après les Etats-Unis en 1947, l'Italie, à Rome, en 1955, les Pays-Bas en 1956, la Belgique en 1965 [1], des médecins français cherchent à faire reconnaître la spécialité *Physical Medicine and Rehabilitation*, telle qu'elle est nommée outre atlantique et au sein des fédérations européenne et internationale. En France, une compétence médicale est difficilement reconnue en 1965, avec le certificat d'études spéciales de médecine de Rééducation et Réadaptation Fonctionnelles (RRF). Il faudra attendre 1973 pour que la spécialité soit entérinée, sous ce vocable, par le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM).

La recherche sociohistorique présentée cherche à percevoir ce que signifie cette pratique médicale, qui semble peiner pour exister en France comme spécialité. Elle a pour objet de comprendre par quels chemins, en s'appuyant sur quel *système de spécialité* [2], la RRF s'est constituée au bénéfice des personnes handicapées, alors que la période d'après-guerre représente le triomphe de la médecine curative.

Après quelques éléments de méthode, un focus sur les résultats est réalisé en trois parties. Premièrement, est rappelé le rôle fondateur des politiques de réadaptation, qui ont imposé la réadaptation médicale en France, pour faciliter le retour des infirmes et invalides à l'emploi. Puis, est documentée la transformation de la médecine physique en médecine diagnostique et thérapeutique des conséquences fonctionnelles des maladies et des traumatismes. Ce faisant et à travers la notion d'une médecine active, les promoteurs vont se différencier de plusieurs groupes d'amis encombrants. Enfin, l'ensemble permet de revenir sur la manière dont médecine et réadaptation ont été liées. Dans cet article, ne sont pas analysés ni le rôle des fédérations internationales de Médecine Physique et Réadaptation (MPR), ni celui des instances de représentation de la profession qui s'affirment progressivement. Les unes et les autres ont été également essentielles dans le processus d'avènement de la RRF et méritent d'autres développements.

Méthode

L'émergence d'une spécialité est toujours singulière. Weisz [3] souligne « il y a tant de causes possibles ou probables – intellectuelles, sociales, économiques et idéologiques – qui influent sur la spécialisation en médecine que tout effort pour en privilégier une ou l'autre ne peut être qu'une présupposition métaphysique de comment le monde fonctionne ». C'est pourquoi, la recherche a pour objet de « comprendre les systèmes couplant les processus internes à la médecine avec les forces collectives qui régulent la spécialité » [2]. Dans cette optique, sont prises en considération les évolutions permettant le développement de la RRF à travers, d'une part la transformation des segments médicaux⁸¹ [4] et les pratiques qui s'y développent, et d'autre part, le rôle de l'environnement institutionnel et politique. En effet, pour la RRF, les associations de malades ou personnes handicapées et les pouvoirs publics ont joué un rôle assez rarement décrit dans la dynamique de constitution d'une spécialité médicale.

⁸¹ « Les identités, ainsi que les valeurs et les intérêts, sont multiples, et ne réduisent pas à une simple différenciation ou variation. Ils tendent à être structurés ou partagés ; des coalitions se développent et prospèrent – en s'opposant à d'autres. Nous utiliserons le terme de « segment » pour désigner ces groupements qui émergent à l'intérieur d'une profession. » [4].

Ce fait a exigé que l'enquête sociohistorique s'appuie sur des sources de nature très diverses. Une analyse fine a été réalisée sur l'ensemble des articles et ouvrages, traitant du sujet, de trois des promoteurs de la spécialité : les professeurs Grossiord, Leroy et Pierquin. Ce corpus a été ensuite mis en perspective avec une bibliographie beaucoup plus large d'une multitude d'auteurs médicaux favorables ou non à la reconnaissance de la spécialité. D'autres sources ont été travaillées en exhaustivité lorsqu'elles étaient essentielles pour la période considérée : revue Réadaptation, Journal de la Société Française de Médecine Physique, textes réglementaires, comptes-rendus des commissions ministérielles sanitaires et sociales⁸², travaux du Conseil supérieur des hôpitaux ainsi que les rapports qui leur étaient destinés, comptes-rendus du Comité de surveillance des Hôpitaux publics de Paris, bulletins de l'Académie de médecine, guides professionnels et débats au sein du CNOM à propos de la médecine physique, de la future RRF et des segments médicaux adjacents. Un échantillonnage a été réalisé dans la presse médicale de l'époque et les ouvrages professionnels dans diverses bibliothèques.

Les politiques de réadaptation d'après-guerre imposent la réadaptation médicale

En France, les politiques d'après-guerre dites de réadaptation ont imposé la réadaptation médicale en amont de l'expertise des futurs promoteurs de la spécialité RRF. Le gouvernement de Vichy avait déjà reconnu les centres de postcure associatifs permettant la formation professionnelle des infirmes civils. Ces dispositifs venaient compléter l'offre des centres pour invalides de guerre qui ont été secondairement accessibles aux accidentés du travail. Dès 1945, sous la pression des associations de personnes concernées, dont certains membres sont des acteurs politiques influant, la « réadaptation des malades et des infirmes » fait unanimement référence [5]. Elle couple un mouvement de revendication d'accès à la dignité par le travail⁸³ à une nécessité économique exigeant une main d'œuvre nombreuse pour la reconstruction du pays. Or, les fléaux sanitaires du milieu du 20^{ème} siècle, tuberculose, poliomyélite, accidents du travail et de la route..., mettent de côté de nombreuses personnes. C'est pourquoi, le Ministère de l'hygiène publique et de la population s'empare de ces questions au côté de celui des finances et des affaires économiques et de celui du travail et de la sécurité sociale. En 1946, la sécurité sociale inscrit dans ses missions, en les séparant clairement, le financement de la rééducation fonctionnelle et celui de la réadaptation professionnelle. En 1947, le Directeur de l'hygiène publique et de la population demande la création d'un centre de traitement des séquelles de poliomyélite. Le Professeur Grossiord, un des fondateurs déterminant de la spécialité, dit avoir proposé ses services pour diriger ce centre sans réfléchir, presque par hasard, comme si à l'époque l'enjeu était pour lui, pour la médecine ou pour les patients peu important. En 1950, un décret⁸⁴ oblige chaque établissement hospitalier à organiser un service de réadaptation fonctionnelle, ou, à défaut, à diriger ses infirmes sur un autre centre de réadaptation. L'exigence est de faciliter le retour à

⁸² Les archives du Centre d'archives contemporaines ont été analysées tant du côté des commissions sanitaires que du côté des débats préparatoires à la loi de 1957 concernant le reclassement des infirmes, invalides et personnes handicapées.

⁸³ Ce d'autant que les infirmes congénitaux et civils (hors accidents du travail) ne bénéficient alors d'aucune pension issue de la solidarité nationale.

⁸⁴ Article 15, du décret du 30 janvier 1950.

l'emploi des invalides. En parallèle, le Conseil Supérieur des Hôpitaux opérationnalise le décret et définit trois catégories de malades correspondant à trois niveaux de plateaux techniques : les chroniques non récupérables ; les chroniques améliorables ; et les chroniques récupérables souvent après chirurgie, accidents, tuberculose osseuse, certains poliomyélitiques, polynévrites, certaines insuffisances cardiaques, rhumatisants... Pour ces derniers, « un effort maximum d'équipement hospitalier et d'encadrement doit être fait pour permettre la récupération et réadaptation dont on ne saurait plus priver de tels chroniques ». La scission entre services de chroniques qui deviendront les soins de suite et services de RRF est entérinée et durera jusqu'en 2007. Pour les récupérables, la nation permet aux centres de RRF de disposer de plateaux techniques importants, d'encadrement professionnel conséquent, d'émoluments médicaux identiques aux services de spécialité et plus tard, de tarifs chirurgicaux supérieurs aux autres établissements de santé. Les chirurgiens orthopédistes et les rhumatologues, qui n'ont pas encore de reconnaissance de leur spécialité respective, sont les plus actifs pour développer la rééducation dans leur service ou dans des centres sous leur responsabilité. Ils réfutent la pertinence d'une autonomisation de la rééducation fonctionnelle. Le Conseil supérieur des hôpitaux est saisi de la question. Le modèle des chirurgiens et des rhumatologues s'oppose au modèle développé à Garches par le Professeur Grossiord et Monsieur Vatiez (directeur de l'établissement) comme centre indépendant des services de spécialité. Mais le conseil comme le législateur ne tranchent pas cette controverse interne au milieu médical. La ligne politique reste le développement rapide des centres et services de rééducation en complément des centres de réadaptation professionnelle associatifs ou des anciens combattants ; peu importe comment le milieu médical s'organise. Dans les années suivantes, le Ministère poursuit, par voie réglementaire, ses exigences vis-à-vis du milieu hospitalier. L'ordonnance du 11 décembre 1958 portant réforme de la législation hospitalière prévoit la réadaptation fonctionnelle parmi les attributions essentielles des hôpitaux⁸⁵. La circulaire du 17 février 1960, en préparation du 3^{ème} plan d'organisation sanitaire, est un texte spécifique relatif à la réadaptation médicale. Elle appuie l'importance que le Ministère donne au développement de ce secteur. La réadaptation post-hospitalière est valorisée pour « désencombrer les hôpitaux ». Elle a pour objet « l'ensemble des mesures propres à les préparer à prendre ou à reprendre dans la communauté une place la plus normale possible. » La volonté d'efficacité y est clairement mentionnée, il s'agit de « porter le maximum de vos efforts sur la réadaptation la plus immédiatement rentable, c'est-à-dire celle des traumatisés, adultes et enfants. Une place également importante doit être donnée à l'enfant poliomyélitique. » C'est donc bien une politique de réadaptation, au sein de laquelle la médecine doit prendre sa place. Cette médecine doit être efficace et s'occuper d'abord des personnes qui peuvent retourner vers un emploi. Au cours du temps, une fois le cadre posé, la demande du politique aux experts est d'affiner les conditions d'agrément ou les indications d'accès à la réadaptation médicale. Après la réforme hospitalière, en 1959, le suivi de cette politique sanitaire est confié à la commission de Réadaptation médicale⁸⁶. En sus des

⁸⁵ En application de cette loi, un décret du 3 août 1959 prescrit l'obligation pour tout centre hospitalier départemental et pour tout centre hospitalier régional, de disposer de services de réadaptation fonctionnelle.

⁸⁶ Arrêté du 15 octobre 1959 (JO du 4 décembre) institue une commission chargée d'étudier les problèmes de réadaptation médicale

syndicats et société savante nouvellement créés, cette commission donne aux promoteurs un espace pour structurer leur monde en interface avec les administratifs et les politiques. Pendant ces années, deux arènes se font l'écho de ces évolutions : la « fédération Nationale des Associations de postcure, de rééducation fonctionnelle, professionnelle des diminués physiques »⁸⁷ et la revue Réadaptation. Ici, encore, les promoteurs de la spécialité RRF intègrent un mouvement qui n'a pas été initié par eux⁸⁸. Ils vont s'en saisir pour faire valoir leur conception médicale en se différenciant de celle des autres acteurs.

Le développement de la RRF se réalise donc au sein du monde social de la réadaptation construit par des politiques, représentants d'associations, d'administration, et à moindre titre de médecins et autres professionnels. Ce sont les acteurs des politiques de l'emploi très liés aux associations de personnes concernées⁸⁹, qui exige du monde médical dès 1945, de s'occuper des personnes « récupérables ». L'efficacité économique, à travers la remise au travail d'une main-d'œuvre rentable, y est attendue autant que sa contribution à la dignité des personnes malades ou handicapées. Un véritable tapis rouge de décrets, arrêtés et circulaires offre aux médecins intéressés des espaces d'exercice spécifique et correctement financés. Quelque soit ce qu'en pense le milieu médical dans son ensemble, la réadaptation médicale, en s'appuyant sur les textes qui la régissent, peut faire valoir ses pratiques et ses ambitions.

Le passage de la médecine physique à une nouvelle médecine

Les politiques publiques ont donc imposé le développement de la réadaptation médicale au sein de services et de centres dédiés qui se multiplient rapidement entre 1950 et 1960⁹⁰. Pour autant, l'autonomisation de la RRF et sa reconnaissance comme spécialité n'auraient pu se faire sans que le milieu professionnel soit prêt à s'en saisir tout en montrant une certaine efficacité compatible avec le monde social de la médecine.

Une élaboration à l'ombre des services de spécialité

Avant la première guerre mondiale [6] et plus encore entre les deux guerres, le soin aux blessés, le soin de rééducation, la compensation par les prothèses s'étaient développés du fait des conséquences incommensurables de la première guerre mondiale et de l'augmentation exponentielle des accidents du travail. A cette époque, l'Institut National des Invalides développait un savoir faire reconnu. Certains précurseurs comme les nancéens avaient tenté, sans succès dans les années 30, la création de centre dédié aux infirmes [7]. De plus, dans les services hospitaliers, centres de thalassothérapie, cliniques privées comme en ambulatoire, de

⁸⁷ La Fédération Nationale des Associations de postcure est créée en 1944. Elle change de nom, en 1951, pour signifier qu'elle intègre les services de rééducation fonctionnelle.

⁸⁸ Le professeur Jacques Parisot, de Nancy, fait partie des hommes influents des politiques de réadaptation. Il ne sera pas un promoteur de la spécialité, même s'il y a contribué indirectement.

⁸⁹ Frattini M.O. Dynamique de constitution d'une spécialité médicale fragile : La médecine de rééducation et réadaptation fonctionnelles en France entre médecine et politique [Mémoire de Master deuxième année]. Paris: Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales ; 2008.p1-124.

⁹⁰ Le mouvement s'accéléra au moment de la transformation des préventoriums et sanatoriums qui n'ont plus lieu d'être après la découverte des antituberculeux.

nombreux savoirs et pratiques traitaient déjà des conséquences des maladies et accidents [8, 9]. Ce travail, qui se poursuit après 1945, se réalise sous la responsabilité des médecins ou chirurgiens de diverses disciplines. Les physiothérapeutes, responsables des services des agents physiques ou des salles de gymnastique sont des prestataires de service pour ces cliniciens qui ont la responsabilité des patients en termes de diagnostic et de prescription. Cette étape représente une phase de coopération en dépendance réciproque et en proximité spatiale, entre cliniciens spécialistes, leurs collègues de médecine physique aux compétences variées (électrothérapie, thérapies par les ultrasons, infrarouges, thermalisme, climatologie, kinésithérapie, etc.) et des chercheurs en sciences (physiologistes, physiciens, biologistes, sciences du développement psychomoteur, etc.). Elle permet des apprentissages et innovations conjoints. Ainsi, en complémentarité d'une médecine étiologique, anatomopathologique à visée curative, et d'une médecine de laboratoire, une clinique des fonctions et des conséquences des maladies et traumatismes se développe au sein de certains services de spécialité, notamment en orthopédie, pédiatrie, neurologie et rhumatologie. A partir des années 50, le développement de services et centres autonomes permet de transformer ces pratiques. Ces dernières ne sont plus de simples compléments dans la logique, ou dans les limites, de la médecine curative. Elles forment une médecine diagnostique, avec sa propre sémiologie, ses examens cliniques et complémentaires spécifiques, couplée à une médecine thérapeutique aux moyens multiples. La RRF trouve ainsi progressivement son identité et sa cohérence. Les promoteurs peuvent alors développer des argumentaires pour faire reconnaître une médecine originale puis une spécialité. La rhétorique est essentiellement basée sur la promotion d'un quatrième axe de la médecine et d'une médecine active. Elle sert une double ambition : celle de participer au progrès médical et celle de se différencier d'autres secteurs médicaux encombrants [10].

La promotion d'une quatrième médecine

Les promoteurs français s'attachent à inscrire la RRF dans le progrès médical en la posant comme une extension nécessaire et moderne de la médecine. Ils démontrent qu'une autre médecine est possible qui vient compléter l'existant au côté de la médecine préventive (logique hygiéniste réactualisée par l'épidémiologie), de la médecine de laboratoire et de la médecine clinique à visée curative (logique anatomo-pathologique et étio-pathogénique). Reposant sur une nouvelle logique de soins, la RRF doit permettre de rattraper le retard pris par la médecine en matière de traitement des séquelles et conséquences fonctionnelles et sociales des maladies et des blessures (logique fonctionnelle et situationnelle). Ainsi, selon les promoteurs, la future RRF participe à sa manière à la médecine triomphante d'après-guerre ; elle invente une nouvelle médecine et elle redonne dignité et foi dans l'avenir aux infirmes. Par là, la médecine dans son ensemble se voit grandie moralement, techniquement et efficacement. Les promoteurs forment un vocabulaire, une sémiologie, une logique d'intervention qui permettront de faire valoir leur médecine diagnostique et thérapeutique pour des personnes et situations spécifiques. Par la promotion d'une quatrième voie de la médecine, ils préparent, plus ou moins consciemment, leur séparation des chirurgiens orthopédistes et des rhumatologues.

La promotion d'une médecine active

En parallèle, par la référence à une médecine active, les promoteurs semblent tout autant chercher à se démarquer sans se couper d'une part de « la médecine physique », et d'autre part des « soins aux convalescents ». Ce d'autant que les deux sont dévalorisés dans le monde médical. En effet, le premier a des origines profanes considérées comme peu recommandables en médecine. Certaines techniques proviennent de pratiques pluriséculaires qui vont être incorporées à la médecine physique en tentant de leur conférer un statut de médecine savante [6]. Mais les controverses sont anciennes [6,11-13] et régulièrement renouvelées. Les promoteurs de la RRF le savent. C'est pourquoi, même si la RRF ne peut se passer des divers apports thérapeutiques des agents physiques, elle doit transformer l'essai à son avantage. Les résultats de la rééducation active et le développement de l'électrodiagnostic, permettent aux praticiens de RRF d'utiliser les agents physiques sans s'y aliéner. Ainsi, le professeur Pierquin [14] ne reconnaît pas le massage comme une technique appartenant à l'histoire de la RRF du fait qu'il est passif. Le traitement ne doit plus se cantonner au massage et à l'usage de l'électrothérapie ou des autres agents physiques (eau, infrarouges...) appliqués passivement, il doit d'abord procéder d'une rééducation active. « L'électricité ne saurait remplacer la volonté » [15]. On se méfie des appareils s'ils mobilisent passivement. Le massage prépare le geste volontaire ; l'eau chaude facilite le mouvement actif ; divers agents physiques par leur effet antalgique vont faciliter la rééducation active. La kinésithérapie et l'ergothérapie acquièrent dans le même mouvement leurs lettres de noblesse du fait qu'elles promeuvent toutes deux la volonté, l'action, la réalisation concrète. La RRF, par la valorisation des techniques de rééducation actives, démontre une nouvelle efficacité, sans laquelle elle n'aurait pu se développer, tout en limitant les attaques des nombreux détracteurs des agents physiques. Ainsi, en même temps qu'il argumente une quatrième voie pour la médecine, les promoteurs de la RRF donnent un statut d'adjuvants thérapeutiques aux agents physiques comme cela est le cas dans les autres spécialités médicales. La future RRF en sort renforcée. Les promoteurs poussent leur avantage en se différenciant des services dits de convalescents ou de chroniques. Les personnes infirmes, personnes âgées démentes et dépendantes et autres malades chroniques s'y trouvent. Ils sont considérés comme relevant de soins peu importants en volume et d'expertise plus faible. Les acteurs de RRF sont ici vigilants. La nouvelle médecine qu'ils défendent ne doit ni les faire déchoir, ni être de seconde zone. Ils s'attachent à montrer leur différence et ici encore la thérapeutique active est au cœur de leur argumentaire.

En s'appuyant sur les acquis des équipes de physiothérapeutes ou de médecine physique, le développement de centres et services dédiés à la réadaptation médicale, permet aux promoteurs de la future RRF d'affirmer une sémiologie et une démarche thérapeutique spécifique. C'est à cet endroit précis que l'innovation se joue. En ouvrant une quatrième voie pour la médecine et en développant une médecine active, les promoteurs préparent la reconnaissance d'un nouveau segment médical cohérent et novateur.

Retour sur médecine et réadaptation

Le terme de réadaptation est utilisé dans les années 50 comme un terme générique qui incluait l'ensemble du processus permettant à une personne malade-blessée d'être soignée et accompagnée pour vivre dans la société comme individu, membre d'une famille ou

travailleur. Le terme de réadaptation est remplacé régulièrement par celui de rééducation ; on parle tout autant de réadaptation médicale que de rééducation professionnelle. Et dans le contexte, médical est utilisé comme équivalent de fonctionnel. Ces deux couples de termes, rééducation versus réadaptation et médical versus fonctionnel, ne se stabilisent pas pendant une trentaine d'année, malgré une littérature abondante sur le sujet. Ce flou semble permettre à chaque acteur de développer ce qui lui importe. Il est cependant certain que ce sont les politiques et les associations de malades qui rendent la notion de « réadaptation » usuelle dans la médecine. Pour eux, il s'agit de créer un chaînon manquant entre les services médicaux et les centres de postcure créés par les associations ou le ministère des anciens combattants pour favoriser le retour à l'emploi. Parce que les personnes avaient encore besoin de soins, cette étape a été appelée « réadaptation médicale ». Ce sont les promoteurs de la RRF qui vont développer une controverse interne à la médecine autour du terme de « réadaptation ». Tous sont d'accord sur le fait que le soin de rééducation et réadaptation se veut participer du progrès médical tout en lui donnant une dimension originale complémentaire au processus thérapeutique de la guérison biologique. Il est tendu vers des finalités fonctionnelles et adaptatives, et en ce sens, il déplace les frontières de la guérison vers une possible « guérison fonctionnelle et sociale » comme elle est parfois nommée. Cependant, même entre les praticiens, l'objectif incontournable de réinsertion professionnelle, exigé par le législateur, et les moyens pour y arriver font débats. Trois tendances rapidement illustrées ici sont discutées par les médecins et chirurgiens participant au mouvement. La première tendance est celle tenue par le Professeur André Grossiord [16]. Ce neurologue est prudent. Lorsqu'il souligne l'enjeu de « préserver le capital fonctionnel d'une nation », il considère l'enjeu social comme « légitime, mais un peu déplaisant ». Il accepte de le relever à la condition que cette question soit pensée au niveau de chaque individu. La pratique médicale permet la rééducation individuelle des hommes malades et blessés, elle peut permettre de surcroît des effets au niveau de la population, mais cet objectif n'est pas le sien. Il considère aussi que la médecine ne doit pas aller trop loin vers la réadaptation professionnelle et sociale. A l'opposé, la deuxième tendance rejoint celle du Professeur Louis Pierquin, interniste et médecin du travail. Lorsqu'il parle de la distinction entre rééducation fonctionnelle et réadaptation professionnelle, il note « cette distinction est trop catégorique. Elle entretient dans le pays, une division de la réadaptation en deux parts, l'une dépendante de la santé et l'autre du travail, comme si l'homme pouvait être distingué du travailleur, comme si le travail n'était pas l'exercice de la fonction la plus complète » [14]. Ici, l'homme se confond au travailleur, la fonction première de l'homme est le travail. La rééducation et la réadaptation doivent être développées en même temps car elles interfèrent sans cesse l'une sur l'autre. L. Pierquin insiste sur le fait que la rééducation ne peut se réaliser sans savoir ce que fera la personne ensuite. De plus, dans la ligne de son raisonnement, il prône le leadership du médecin de RRF tout au long du parcours de la personne blessée ou handicapée, à savoir jusqu'à sa réinsertion complète dans le monde du travail. Le développement du centre régional de réadaptation des diminués physiques à Nancy témoigne de cette volonté [7]. Le professeur Denis Leroy, interniste et biologiste, adopte une position décalée [16] qui ouvre une troisième tendance. Il prône le développement de tout ce qui peut faciliter l'adaptabilité de la personne en se référant aux travaux sur le développement psychomoteur de l'enfant. Selon lui, il faut penser au travail précocement mais savoir adapter au cours du temps l'orientation professionnelle en fonction

des résultats de la rééducation. C'est un processus progressif et continu basé sur le développement des compétences, sur le soutien à la motivation et sur l'adaptation des individus. Les trois promoteurs ont donc initié une controverse qui ne semble pas éteinte aujourd'hui.

Ces débats intéressent peu les autres acteurs médicaux. L'Académie de médecine est muette sur ces questions. Au sein du CNOM, les discussions entre 1963 et 1965 (pour la compétence), comme entre 1965 et 1973 (pour la spécialité) sont de trois ordres : la dénomination de « médecine physique » ; les revendications parallèles des orthopédistes et rhumatologues ; et la définition du périmètre de la médecine interne. « Médecine physique » est un terme qui gêne de nombreux professionnels tant au sein du mouvement de la RRF que dans d'autres cercles, dont le CNOM. Le terme est jugé imprécis, la traduction de l'anglais en français ne rendant pas compte de la réalité de cette pratique médicale. Par ailleurs, chaque spécialité veut continuer à pouvoir utiliser les agents physiques comme thérapeutique. Mais l'argument déterminant, pour laisser de côté « médecine physique » revient au Professeur Salmon, chirurgien à Marseille, qui le fait valoir par lettre au CNOM. Il demande que la compétence soit nommée rééducation et réadaptation fonctionnelles, car au vu de la nouvelle réglementation « tous les établissements privés ou assimilés devront réduire leurs honoraires en K au taux des hôpitaux publics, exception faite pour les établissements de rééducation fonctionnelle. » Le terme de rééducation fonctionnelle doit absolument apparaître pour mieux faire valoir l'application du texte précité. Cet élément qui touche aux revenus des chirurgiens est décisif. En exigeant que rééducation fonctionnelle soit dans la dénomination, le CNOM choisit de l'utiliser à la place de médecine physique et y ajoute le terme de réadaptation considéré comme proche de la dénomination anglo-saxonne *Rehabilitation*. La compétence sera donc nommée « Rééducation et réadaptation fonctionnelles ». Pour des raisons qui ont peu de lien avec l'originalité de cette médecine, la RRF est baptisée par deux termes qui vont entretenir la controverse interne au milieu médical et qui va différencier deux types de pratiques l'une se situant plutôt au niveau de l'individu, et l'autre à l'articulation entre l'individu et son environnement. Les répercussions en termes de débats internes à la spécialité, de reconnaissance au sein du milieu médical ou de financement⁹¹ sont toujours à l'œuvre en 2010.

Conclusion

Le propos s'est voulu volontairement décalé et complémentaire des ouvrages et nombreux articles sur l'histoire de la spécialité réalisés par les médecins de Médecine Physique et Réadaptation⁹². Il s'est agi non pas d'analyser le passé à partir du présent, mais de reprendre le cours de l'histoire. La réadaptation a été imposée à la médecine au moment des politiques d'après-guerre de retour à l'emploi des infirmes. Cette notion n'a pas servi à la reconnaissance de la spécialité au sein même du monde social de la médecine. Les promoteurs

⁹¹ La tarification à l'activité (T2A) reconnaît globalement les actes de rééducation et pas ou peu ceux de réadaptation.

⁹² Aucune référence n'est citée car le choix est impossible à faire pour rendre compte dans un court article de la multiplicité des apports réalisés par les médecins de MPR.

ne l'utilisent pas ou peu dans leurs argumentaires médicaux vis-à-vis de leurs pairs, sauf les nancéens. A l'époque, l'enjeu est de faire reconnaître une quatrième logique médicale, en plein développement des médecines curative et de laboratoire. Cela exige une grande habileté. Et nous avons vu comment en s'incluant dans le progrès médical et en développant une médecine active, les praticiens ont su construire un nouveau segment médical novateur. Quant à lui, le CNOM ne retient la notion de « rééducation » que pour ne pas parler de « médecine physique », et retient celle de « réadaptation » comme mauvaise traduction du terme anglo-saxon « rehabilitation ». Ainsi, au bout du compte, la reconnaissance et la dénomination de la spécialité médicale « « rééducation et réadaptation fonctionnelles » se sont réalisées sur des arguments qui ne rendent ni hommage à l'originalité de cette médecine, ni à l'unicité de son propos et de ses pratiques.

Bibliographie

- [1] Waghemacker R. Rapport de synthèse sur la législation, l'enseignement, l'organisation, les réalisations, de la Réadaptation dans les pays de la CEE, Bruxelles. Annales de médecine physique 1965;8(3):245-267
- [2] Weisz G. Divide and conquer. A comparative history of medical specialization. Oxford University press; 2006.
- [3] Weisz G. Mapping medical specialization in Paris in the nineteenth and twentieth centuries. Social History of Medicine 1994;7:177-211
- [4] Strauss A. La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme. Paris: L'harmattan; 1992.
- [5] Stiker H-J. Corps infirmes et société. Essais d'anthropologie historique. Paris: éd. Dunod; 2005 1982.
- [6] Monet J. Emergence de la Kinésithérapie en France à la fin du XIXème et au début du XXème siècle. Une spécialité médicale impossible. Genèse, acteurs et intérêts de 1880 à 1914 [thèse]. Paris: université de Paris I – Panthéon Sorbonne; 2005.p1-753.
- [7] André J.M., Xénard J., Meyer C. De l'institut de Réhabilitation des Diminués Physiques à l'Institut Régional de Réadaptation : 1954 – 2004. Nancy : Edité par Institut Régional de Réadaptation et UGECAM du Nord-Est; 2004.
- [8] Albrecht GL. The Disability Business. Rehabilitation in America. London: Sage Library of Social Research; 1992.
- [9] Gritzer G., Arluke A. The making of rehabilitation : A political economy of medical specialization, 1890-1980, Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press; 1985.
- [10] Frattini M.O. Une médecine active : comment le travail prend valeur thérapeutique. In: dir. Benaroyo L., Lefève C., Mino J.C., Worms F. La philosophie du soin. Ethique, médecine et société. Paris: PUF; 2010.p.267-282.
- [11] Léonard J. La médecine entre les pouvoirs et les savoirs. Paris: Ed. Aubier Montaigne, Collection historique; 1981.
- [12] André J.M. Préface. In: Roques C.F. Pratique de l'électrothérapie. Electrophysiologie pratique appliquée à la Médecine Physique et à la Masso-Kinésithérapie. Paris: Spinger-Verlag France; 1997.

- [13] Nicholls D.A., Cheek J. Physiotherapy and the shadow of prostitution: the Society of Trained Masseuses and the massage scandals of 1894. *Social Science and Medicine* 2006;62:2336-2348.
- [14] Pierquin L. La réadaptation des handicapés physiques. Aspects fonctionnel, professionnel et social. *Revue d'hygiène et de médecine sociale* 1961;9(3):204-247.
- [15] Grossiord A. La rééducation des infirmes moteurs, l'expérience de Garches. Problèmes médicaux. *Revue d'hygiène et de médecine sociale*. 1953;7(1):617-633.
- [16] Leroy D., Louvigné Y., Dauleux L. De la médecine classique à la médecine de rééducation. *L'Ouest Médical*. 1965;9:521-524.

Annexe 3 : Article 3

Abstract

In France, following the law of 11th February 2005, the issue of the “employability” of disabled persons became a matter of public debate. In an attempt to shed some light on the issue, this article offers a brief presentation of the notion, from the social sphere to employment policies, and the different significances of this labile notion. Empirical data are then used to question the notion, with no *a priori* definition, but using concrete situations found in the national “Handicap-Santé” survey of the general population in France carried out in 2008. The construction of five groups illustrating situations of employment trajectory, disability systems and situations (remaining in employment until retirement, accessing or continuing in employment through social systems, leaving employment through “incapacity for work” systems, accessing and remaining in employment using one’s own resources, between protected employment and inactivity) makes it possible to describe and to gain a concrete understanding of this notion. The results show that unlike the vision of an employability which focuses on individual characteristics, as advanced by employment policies in Europe, the approach to employability in the domain of disability only finds real meaning if one considers individuals in their political and social environments. Disability policies in France do encourage certain forms of employability but still appear to favour access to inactivity via “incapacity for work”.

Keywords : France; Sociology; Disability; Employability; Social system; Public Health.

Introduction

The employment of disabled persons was a concern for social policies throughout the 20th century. For a long time in France, as in most European countries, the social treatment of disability has involved a combination of the rehabilitation of disabled persons and measures to oblige companies to employ them. Financial compensation systems were gradually introduced, initially for disabled war veterans and victims of accidents at work, then later on for people who became disabled during the course of their professional activity, through work-related social protection mechanisms, and finally during the post-war boom for persons recognised as being “unfit for work” who were not covered by existing systems. Incapacity for work established itself as a paradigm which called upon two treatment devices: on the one hand exemption from work with the right to assistance, on the other hand rehabilitation, finding work or returning to work and the national obligation for professional integration (Ville, 2005).

Given the necessity of reconfiguring their welfare states, many countries made changes to their disability policies. This was particularly true of France, which in 2005 introduced a new law “for the equal rights and opportunities, participation and citizenship of disabled persons”. This law represented a shift from the 1975 law: the objective of rehabilitating and normalising disabled persons, with a view to returning them to work using techniques to repair and train their bodies, or to assisting those unable to work, was replaced by an objective of “participation”, targeting access to the different institutions and spheres of social life. Yet the question of the employment of disabled persons did not disappear. On the contrary, a new notion emerged in public debate – that of “employability” as an assessment criterion for accessing social disability systems.

The aim of this article is to compare this speculative and labile notion which has been taken on board by public authorities with concrete situations of disabled persons in France in relation to the job market and to social systems, so as to shed some pragmatic light on the issue. In the first section we will look at the new disability policy in France, the emergence of this notion and the various definitions which are put forward. In the second section we will describe the concrete situation of disabled persons in France in relation to the job market, using data from the national “Handicap-Santé” survey carried out in 2008; we will then examine situations of employability in the light of these data.

The new disability law and the emerging debate on the notion of “employability”

Regarding employment, the French law of 2005 reasserts the right to work of all disabled persons and maintains reinsertion policies such as that of the obligation (OETH) of companies with twenty employees or more to employ disabled workers as 6% of their payroll. Without calling into question the subsistence income level (the disabled adult allowance (AAH) for persons recognised as disabled and unable to work) or the disability pension (the guaranteed income for employees with significantly diminished capacities for work), it introduces a right to “compensation for disability”, a subjective right founded on each individual’s “life project”, combined with additional compensation based on an assessment of their specific needs. This “personalised” approach, which targets more appropriate management of disability (Winance, Ville, 2007) nevertheless reduces people’s room for manoeuvre, as they no longer automatically receive funding and must justify each aspect of their projects (Lo and Dos Santos, 2011).

Shortly after the law was passed, a new notion emerged within the debate on disability policies – that of employability. Recourse to this notion is linked to the activation policies (Barbier, 2005, Gazier, 2001) which were introduced at the end of the 20th century in most European countries, within a context of economic crisis and of changing social protection systems, and which aim for an “active social State” (Giddens, 1998). These activation policies replace a logic of assistance, characterised by the opening up of rights for individuals who belong to a category of social risk, with a logic of individual contractualisation and reciprocal obligation (Dang and Zajdela, 2009). Applied to certain categories of the population (the unemployed, delinquents, etc.), they attempt to use personal treatment to redynamise the motivation and potential of unemployed persons (Gazier, 1989), by encouraging them to develop a project. In its report “Transforming disability into ability”, the OECD promotes the principle of activation for disabled persons and encourages governments to “introduce new obligations for disabled people” in accordance with the principle whereby “Active participation should be the counterpart to benefit receipt.” (OECD, 2003). This new orientation followed a movement which had already begun in anglo-saxon countries and in several European countries (Bambra, Whitehead, 2005, Barnes and Mercer, 2005, De Jong and De Vos, 2005). It was intended as a response to the disincentivising role of assistance income for job seekers which keeps those who receive such benefits away from the job market (Marie and Vall Castello, 2012, OECD, 2003, Vielle, Pochet, 2006). However, studies carried out in England, where the principle of activation has been in place since the 1990’s, show that these policies have no direct impact on the employment of disabled persons (Bambra, Whitehead, 2005).

In France, the debate has centred around the possibility of assessing people’s employability before recognising any “substantial and long-term restriction” to the capacity to work, which will allow a right to assistance to be granted or maintained. Yet the notion of employability is not clearly defined in regulatory texts in France and to date no scientific study has made it possible to formally define the determining factors (Busnel, 2010).

Employability, a labile and speculative notion

The term “employability” appeared in the administrative sector at the beginning of the 20th century in the United Kingdom and in the United States to dichotomously distinguish able-bodied persons from unemployable people who might benefit from a right to assistance. Its use refers to a person’s attributes and therefore equates to the notion of incapacity. In the 1950’s, with the emergence of rehabilitation, the notion migrated to the medico-social field in the United States. It then became a question of using medical characteristics to assess a disabled worker’s functional capacities. Then in France, as in the rest of Europe, with the gradual increase of unemployment towards the end of the 1970’s, the issue of employability reached the field of employment policy, with an increasing number of studies and research projects attempting to understand the causes of unemployment.

Recourse to the concept of employability was linked to the reconfiguration of unemployment which was no longer considered to be a period between two jobs, but as a risk which might lead to a need for assistance (Chassard and Bosco, 1998). True employability policies were thus introduced, promoted by international organisations such as the United Nations and the OECD, first and foremost targeting able-bodied unemployed persons (Lindsay and Serrano Pascual, 2009), but also workers as a whole, with a view to better adapting them to the job market. The Luxembourg Jobs Summit which

took place in 1997 made employability one of the European Commission's pillars for employment strategy and a target to be reached in order to improve employment levels throughout Europe.

With the objective of "increasing people's chances of entering the job market" (Orianne and Conter, 2007), employability policies developed in three directions: training, so as to improve levels of education, career orientation based on mechanisms to help with professional insertion, and activation, with sanctions and measures to encourage job seeking (Serrano Pascual, 2000). These steps were essentially aimed at unemployed and young persons. However, the sense of employability varies, depending on the disciplines using it, making it a soft and all-encompassing notion. Economists defined it as "the objective hope or degree of probability of a job-seeker finding employment" (Ledrut, 1966), or as an individual's attractiveness in the eyes of an employer (Gazier, 1989) or as the potential that a person develops for a job that he/she desires (Gerdron, 2004). For sociologists who analysed its meaning, it was the capacity for professional adaptation (Corteel and Zimmermann, 2007). More recently, in the field of human resources, it refers to the capacity to remain active within the job market (Finot, 2000). In European texts, the definition of employability varies in accordance with people's job situations: when they are in employment, employability relates to their capacity to "keep themselves on the job market"; for unemployed or inactive persons, it refers to "the capacity to find a job" (Hillage and Pollard, 1998), - this is an individually focused approach (McQuaid and Lindsay, 2005).

This brief snapshot illustrates the high level of lability of the concept, depending on the points of view and interests of those involved. French experts in the field of disability proposed a definition which aimed to englobe all of the above-mentioned aspects: "Employability is the probability of gaining or keeping oneself in employment. It is conditioned by objective and subjective personal factors (functional capacities, behavioural and relational aptitudes, skills, etc.) and/or by situational factors (the job market, accessibility of workplaces and work modalities, adaptability of workstations and internal organisation, professional constraints, etc.), and may evolve over time and be improved by the implementation of means of orientation, training, adaptation or compensation" (Busnel, 2010). Yet taking account of the ways in which these different factors interlock renders the notion hard to objectivise and hence ineffective in determining its eligibility with regard to social systems.

In the next section of this article we will use observation of concrete situations relating to employment and to social systems for disabled persons in France, in an inductive approach without prejudice to any a priori definition, in order to analyse employability from the other perspective and to shed light on the current public debate on this issue.

Method

The data is from the national Handicap-Santé declarative survey carried out by the French National Institute of Statistics and Economic Studies in 2008 using Computer Assisted Personal Interviewing (CAPI) over a representative sample of French inhabitants living at home. Disability is not defined as such but is understood through different facets: impairment, incapacity, restriction of activity, recognised invalidity, etc. (Ville and Ravaut, 2003). The analysis targets persons between 18 and 59 years old having completed their education, i.e. 13,321 persons in the survey, representing approximately 32 million persons when weighting this population on a national scale (Bouvier, 2011).

The population of disabled persons in our study was defined using the following variables and concerns 7,136 persons, representing 7.6 million people in France:

- Global Activity Limitation Index (GALI): "Have you been limited for at least six months, for health reasons, in the activities that people usually carry out?", with three possible responses: 1. Yes, greatly limited, 2. Yes, limited, but not to any great extent and 3. No, not at all limited.

- Specific functional limitations - motor, sensorial and cognitive: 16 questions relating to the activities set out below, with interviewees stating whether they can carry them out alone with no difficulty, with some difficulty, with considerable difficulty, or that they are unable to carry them out.

Motor limitations: to walk 500m, kneel down or crouch, go up or down one floor, raise an arm, use one's hands and fingers, pick up an object, carry a 5kg bag over a distance of 10m.

Sensorial limitations: to clearly read newspaper print with glasses, see someone's face at a distance of 4m, follow a conversation involving several persons.

Cognitive and mental limitations: to remember what time of day it is, have “memory lapses”, concentrate for more than 10 minutes, have difficulties resolving everyday problems, acquire new knowledge or skills, understand others or make oneself understood. For these latter questions, responses follow a scale of frequency (1. No, 2. Sometimes, 3. Often).

- Administrative recognition of the disability, creating a right under the obligation to employ disabled persons (OETH) and a conditional right to direct financial compensation. This recognition includes recognition of the statuses of disabled workers (RQTH), victims of work accidents or professional illnesses, those entitled to disability pensions, disabled war veterans, beneficiaries of military pensions, beneficiaries of AAH (disabled adult allowance) and holders of disability cards.

Anyone declaring him/herself to have a global activity limitation, to whatever extent, and/or any specific severe functional limitation (whatever the activity may be, unable to carry it out or only with considerable difficulty), and/or a recognition creating a right under the obligation to employ disabled persons, was included in the study population.

The first stage of analysis was that of data synthesis. To this end we performed a multiple correspondence analysis (MCA) of the study population, including the 5 active variables mentioned above and the “in employment or not” variable. This MCA allowed us to convert the qualitative data into the Euclidian distances required for a hierarchical ascendant classification of the situations of limitation (Saporta, 1990), carried out using Ward’s method. In this way we created a typology of five groups. In the second stage, the five classes were analysed in the light of the data relating to employment which were available from the survey, which included:

- for people in employment: limitation to the nature or quality of the job due to one’s health, absences for health reasons, number of days of absence;
- for unemployed persons: belonging or not to a job-finding system, reason for ceasing employment, limitation to the nature or quality of the job due to one’s health, need for special facilities;
- for inactive persons: reasons for inactivity, change in profession for health reasons, age when last employed, number of years worked.

Results

“Disabled” persons in France: general characteristics

Almost one quarter (24%) of the population of 18 to 59-year-olds who had completed their education declared themselves to be limited in their everyday activities, serious functional limitations and/or administrative recognition of a disability, thus constituting the population of disabled persons in the study in accordance with our chosen criteria (table 1). Approximately one half of these persons declared themselves to have a severe limitation to at least one function. More often than not, the limitations related to motor functions, with osteoarticular disorders being the primary cause, followed by sensorial limitations (60% having a problem with hearing and 47% with sight) and then cognitive or mental limitations (half of which related to anxiety or chronic depression). Just over a quarter of the persons in the study benefit from an administrative recognition of their disability, with the majority (73%) receiving direct financial assistance.

Recognition of disability varies in accordance with the type of functional limitation, more frequently giving rise to financial compensation when the disability is of motor or cognitive origin than when it is of sensorial origin (figure 1). Furthermore, within the study population only 23% of women received recognition for their disability (compared to 33% of men).

With a lower level of education than the general population (74% did not pass their equivalent of the high-school diploma), as against 60%), with slightly more women (53% vs 50%), and on average older (45 years old, SD=10, vs 41 years old, SD=11), the in-employment population also had a higher proportion of manual workers (27% vs 22%). At comparable age, sex and level of education, three logistic regressions show that the disabled persons in the study have less chance of being in employment (OR=0.4; $p<0.001$) and run a higher risk of being “job seekers” (OR=1.6; $p<0.001$) or of being inactive (OR=4.5; $p<0.001$) than the others.

Those who work tend to have part-time jobs slightly more often than the general population, and in this case 13% receive financial compensation. Just 3% of the study population have sheltered work, with

three out of four of these being in “Etablissements et Services d’Aide par le Travail” (ESAT), which are medico-social establishments. Sheltered employment mainly related to people who had acquired their first impairment before the age of 20 (79%).

The disabled persons in the study are twice as often unemployed as those in the general population and, on average, for a longer period. They are also twice as often inactive and almost half of these persons (46%) thus receive financial compensation.

The proportion of people in employment varies in accordance with the type of functional impairment, persons with severe sensorial impairments being more often in employment than those with severe motor impairments (figure 2).

Finally, the level of employment varies in accordance with the moment at which the first impairment was acquired: acquired before the age of 15, it stands at 58%; those who acquired their first impairment between 15 and 34 years old had a higher level of employment (70%); when acquired between 35 and 54, the level dropped to 63% and finally, only 47% of persons who acquired their first impairment after the age of 54 were in employment. In parallel, the percentage of people having recourse to disability systems decreases as the age of acquiring their first impairment increases: from 32% when it was acquired before the age of 15, it falls to 24% when acquired between the ages of 15 and 34, to 21% between 35 and 54 and to 14% after the age of 54.

Typology:

The typology allows us to describe five distinct situations within the study population (table 2).

Group 1: Keeping oneself in employment until retirement (41%)

This group is by far the largest, representing almost half of the total population. It contains people who declared themselves to have limited activity, more often than not of a moderate nature, with no severe functional limitation, the origin being essentially motor-related and osteoarticular in particular. The first impairment was acquired at a late stage. In terms of education and socioprofessional category, these persons have a higher social position than the general population. They have received no recognition of their limitations (only 6% of them made applications to the relevant services and none of these were accepted).

The group is characterised by a rate of employment which is high compared to that of the study population but six points lower than that of the general population. On the other hand, the proportion of “other inactive” persons is smaller, which can be explained by the absence of any recourse to disability-related social systems. Indeed, the “other inactive” category within the French classification of professions and social categories is directly linked to incapacity for work. However, health problems would appear to hinder the professional lives of persons in this group, if we consider that 45% of them – more than within the study population as a whole – were absent from work at least once over the previous 12 months for health reasons.

Of the inactive persons in this group, 17% declared themselves to be unfit to work. The modal age for leaving employment was nevertheless close to that of the general population and well above that of the study population. Receiving no aid, the people in this group would appear to attempt to preserve their professional activity until they obtain their pension rights.

Group 2: Accessing or remaining in employment with the help of social systems (7%)

This group contains people with greater activity limitations than people in the previous group, mainly due to severe impairments to motor functions, but also to sensorial and cognitive functions. Half of them had acquired their first impairment before the age of 29, and thus at a relatively young age in their careers. This is also the group containing the highest number of men; the level of education is lower than that of the study population and there is an over-representation of employee categories and of manual workers in particular.

All of the people in this group have gained administrative recognition for their disabilities, without receiving any financial compensation but with the right to benefit from the system for assistance to disabled workers – particularly assistance with professional training and with adapting work stations. The active persons in this group are thus included in the disabled-worker quotas imposed upon companies with more than 20 employees. Some of them had indeed received specific assistance: 17% had found their jobs with help from the Agence Nationale pour l’Emploi (French equivalent of a

job centre) or from a system dedicated to assisting disabled persons find employment – a higher proportion than in the other groups; 16% had obtained funding to make adaptations in their companies. More people in this group than in the other groups had also attending professional training courses over the previous 12 months (33%). Finally, 7% of them had sheltered work. However, despite these aids, the workers in this group more frequently worked part time and more than half declared themselves to have work limitations, sometimes severe. Although less frequent than in the first group, lengthy absences for health reasons remained frequent.

Furthermore, whilst the proportion of persons in employment in the this group was similar to that of the study population, the number of unemployed was twice as high, and more than half of those concerned had been looking for a job for more than a year. One unemployed person out of two declared him/herself to have serious work limitations and to need an adapted work station.

So whilst recourse to aid mechanisms helps some people to access or remain in the job market, this does not work for everyone. Furthermore, when it is possible, professional activity would appear to be accompanied by persistent problems.

Group 3: Leaving employment through “incapacity for work” systems (26%)

This group is characterised by a high proportion of persons with severe limitations to the motor function (and to a lesser extent the sensorial function), accompanied by major activity limitations. It also contains more women and has a higher average age, with half of the persons being 50 or over. The level of education is low. The first impairment was acquired late, while the people were in employment – more often than not in the social categories of employee and manual worker. Another major characteristic is the low proportion of persons in employment (42%), far below the other groups, and the high proportion of “other inactive” persons. Half of the people in this group had gained administrative recognition for their disabilities, along with financial compensation.

This is particularly the case for the 30% of the group’s workers who are employed part time. Overall, the workers in this group declare a greater number of work limitations and absences than those in the other groups, and for longer periods.

They leave the world of employment at an earlier age (more often than not at 45) than the previous groups, with health problems generally leading to the right to benefit from a disability pension scheme, or to a decision of incapacity for work combined with payment of financial compensation, the amount being based on one’s previous salary.

Impairments acquired later on and leading to major activity limitation for persons with a modest socioprofessional level would thus appear to cause people to leave the world of employment through recourse to systems relating to incapacity for work.

Group 4: Accessing and remaining in employment using one’s own resources (14%)

This group is made up of persons with severe functional impairments of sensorial (33% auditive function, 25% visual function) or motor functions, with no activity limitations. As with people in the first group, the vast majority are in employment and few are unemployed.

This group contains the highest number of self-employed workers, though employees are also over-represented. The large proportion of technical training may have encouraged people to become self-employed as craftsmen or shopkeepers. Furthermore, people in this group more often used their networks of friends, family and professional contacts to find jobs. They are very seldom absent for health reasons, and when they are, the absences are shorter. They declare themselves to have few work limitations. A quarter of the workers benefited from a recognition of their disability, the majority of the latter stemming from a pension for a work accident or professional illness.

As in the first group, inactive persons were few in number and stopped work relatively late, more often than not at 54.

Group 5: Between sheltered employment and inactivity: the case of people with cognitive limitations (12%)

All of the persons in this group declared themselves to suffer from problems with cognitive or mental functions, and to a lesser extent, from limitations to the motor function. This is the group with the

highest number of people to have acquired their impairment before the age of 20. 17% declared themselves to be mentally retarded, almost a quarter had difficulties learning and understanding, 60% had anxiety problems or relational problems. Approximately half declared no activity limitation. On average, the people in this group were younger than those in the other groups, had the lowest level of education of the five groups, a low level of employment and consequently a high level of inactivity. Manual workers were over-represented in the group.

One worker out of ten had a sheltered job in a medico-social establishment, essentially those who had acquired their first impairment before the age of 20 and who were receiving a financial allowance. The majority of the workers did not feel themselves to be limited in their work. However, although a high number were absent for lengthy periods during the year, for health reasons.

Among the inactive persons, 29% had never worked, these mainly being persons who had acquired their impairment before the age of 20. Almost half of them had no qualifications. The majority of them were considered to be “unfit to work” for health reasons and most of them were receiving financial compensation from national solidarity.

Discussion

People who have limitations or who are restricted in their everyday lives are penalised when it comes to employment. This observation is nothing new in France or in the European Union (Dupré and Karjalainen, 2003, Eurostat, 2001, OECD, 2010, WHO, 2011) and persists despite the steps taken to assist disabled persons. Although French surveys are not strictly comparable over time, due to the use of different interpretations of disability, we can see just as much in 1999 (Velche and Lo, 2007) as in 2002 (Amar and Amira, 2003) and 2008, that the seriousness of limitations and their accumulation penalise disabled persons' access to employment. Similarly, motor and cognitive impairments are generally more of a hindrance to employment than sensorial impairments (Amar and Amira, 2003). The level of employment varies in accordance with the age at which the first impairment was acquired, the highest level being for persons with impairments acquired between the ages of 15 and 35, whereas recourse to disability-related systems is greater among people acquiring their impairments at a young age and falls as age increases.

If we reason in terms of employability, one of the least favourable situations would seem to be that of people whose motor limitations were acquired during their careers in undervalued and physically demanding jobs and made more serious by pursuing said activities, leading to numerous and lengthy absences, until the decision of incapacity which definitively removes them from the job market. Such people are massively represented in group 3 of our typology.

More often than not, the combination of less severe limitations and a higher social position makes it possible to escape inactivity by doing one's utmost to remain in employment until one has earned the right to a pension, at the cost of frequent absences from work (group1).

These two situations are very similar in terms of the social treatment of the (un)employability of the people concerned. They only differ with regard to the degree of compatibility between impairment and job – a compatibility which is less favourable in the first situation than in the second. They are nevertheless based on the same logic: it is a question of working until one can no longer go on, in the hope of lasting until retirement. People thus have extensive recourse to common law social systems, health insurance in particular, rather than to systems aimed at disabled persons.

One might query this observation. People who have difficulties in their job due to health reasons would seem to be little inclined to turn to systems which help keep them in a job. There are several possible reasons: a lack of information, with people simply being unaware that the systems existed; a reluctance to use them, the expected benefits being considered not to be worth the often lengthy and complex formalities involved; the fear of possible stigmatisation linked to the revelation of a problem deemed to be part of the private sphere.

So for most workers, it is only as a last resort, when it is no longer possible to guarantee one's professional activity, that people use systems specific to disabled persons, via a decision of incapacity for work, which is the only way of obtaining long-lasting financial compensation for losing one's job. It thus becomes a case of verifying that it is impossible for a person to keep his/her job, at a time when

the situation has become irreversible, and not of assessing his/her capacity to work and to adapt in order to support the employment.

Regarding the debate on employability, these two situations relate to a traditional and dichotomic definition of employability, close to the old paradigm of incapacity for work which has governed social politics since the end of the Middle Ages (Castel, 1995). This observation is even more alarming in that these groups represent almost two thirds of the persons declaring themselves to have severe limitations and/or a restriction to their everyday activity in France, in 2008.

Our analysis nevertheless allows us to identify two other definitions of employability which relate to two different modes of social intervention - sheltered employment and assistance in finding employment. In both cases people benefit from services the purpose of which is to give them access to and keep them in a professional activity, and not mere financial compensation for the decrease in or loss of their capacity to work.

Sheltered employment is a longstanding social solution allowing persons whose capacity to work and/or productivity is reduced, to work under more favourable conditions, thus offering them a form of employability. It exists in two forms in France: adapted companies, governed as are all companies by labour law; establishments and services for job assistance which emerged from the medico-social sector. Sheltered employment relates – in France at least, and for the most part in the shape of establishments for assistance through work – to a tradition of institutionalising children with intellectual and mental impairments (Makdessi, 2010). This is confirmed by our data, which show that the majority of beneficiaries of these systems have impairments acquired during their childhood (groups 2 and 5). However, this solution currently concerns only a very small proportion of people. Indeed, one might regret that it is so rarely present in current reflections on employability, with European recommendations aiming to restrict recourse to this solution. The cost of such care would be too high to allow it to be accessed by everyone who so desires and who does not meet the norms of employability which are expected in the ordinary job market.

Another form of intervention, mainly represented in group 2 of our typology, illustrates a more recent definition of employability, relating to management and very much in phase with policies of activation. This time it is characterised by a set of measures designed to make it easier for people to access and remain in employment. People benefit from assistance which includes adaptation of the work station, additional training, or even professional changes to achieve greater adequacy between job type and state of health. Whilst all of these measures come at a cost, the beneficiaries receive no pensions or benefits.

This system nevertheless reaches a limited number of people. Our analysis shows that only a small proportion of people affected by activity limitations and/or restrictions have access to the system, and a very specific proportion at that, for it concerns persons who are still young, essentially male, and with a low level of education. Furthermore, its effectiveness is limited, as can be seen from the large proportion of unemployed persons among the beneficiaries.

Finally, the survey reveals one final situation, more present in group 4 of our typology, where a certain number of people proved to be particularly enterprising, using their personal resources to see their professional projects through. These workers, whose functional limitations do not affect their activities, represent the figure of entrepreneur, the ideal-type of worker that the professional insertion services are hoping for (Ebersold, 2004), responsible for their own employability.

Our analysis thus shows that employability has a broader range of meanings than those set out in French or European public policies. These meanings depend not only on people's social, functional or professional systems, but also on the available systems of care.

These systems, whose mission is the employment of disabled persons, would appear to have come into play in France in 2008, in three distinct ways:

- by protecting "incapacity for work" persons through financial compensation based on national solidarity for people who have never worked, or through social security contributions for those who have left the job market;

- by orienting a proportion of people whose capacities for work are reduced towards sheltered employment – but only a proportion, due to the lack of places; persons who are excluded are dependent on the first measure;
- by assisting certain targeted persons (men, young people, victims of accidents) in the insertion process, by favouring recourse to common laws governing financial compensation (unemployment benefit and health insurance).

One might wonder why assistance measures have such a limited scope. One reason might be that the services concerned primarily target people of whom they are aware. When impairments are acquired at birth or during childhood, families, assisted by professionals, generally try to find solutions to optimise the education of their children. When they reach working age, these young people, already benefiting from the system, are oriented towards the appropriate services. Victims of accidents (more often than not young men) are generally directed to social services by physical and rehabilitation medicine centres. The situation is very different for active persons who suffer from chronic illness or musculoskeletal disorders during their professional trajectories. At first, the resulting discomfort is often bearable, but it tends to worsen, especially when the job in question is physically restrictive. As we have seen, these persons rarely turn to the above-mentioned services in a spontaneous manner. The issue then becomes one of early identification of these persons in employment who run the risk of being irretrievably channelled towards an exit from the job market for their incapacity for work following increasingly frequent and lengthy absences from work.

The problems of people with activity limitations and/or severe functional limitations also relate to an employment policy which is now deficient. An analysis of employment contexts at local or regional levels would provide us with more information on how the employment context and unemployment affect populations who are functionally limited or restricted in their activities.

Furthermore, this research, which sketches a general map of situations of employment and disability could be more in-depth for each of the five groups, the last in particular, by distinguishing between the origins of the cognitive and mental functional limitations. People with mental disorders have received greater recognition over the last few decades and have complex employment situations (OECD, 2012) which deserve more in-depth analysis within the French context.

Acknowledgments

Seak-Hy Lo is funded by the University Paris-Sud (Doctoral Research allowance in Public Health Research). This research was made possible by funding from the “Parcours de réadaptation” research project directed by Isabelle Ville, allocated by IRESP and by CNSA-DREES.

Bibliography

- Amar, M., & Amira, S. (2003). Incapacités, reconnaissance administrative du handicap et accès à l'emploi : les apports de HID *Revue française des affaires sociales*, 1(1-2), 149-165.
- Bambra, C., Whitehead, M., & Hamilton, V. (2005). Does 'welfare-to-work' work? A systematic review of the effectiveness of the UK's welfare-to-work programmes for people with a disability or chronic illness. *Social Science and Medicine*, 60, 1905–1918.
- Barbier, J. C. (2005). The European Employment Strategy, a channel for activation sociale protection? In P. P. a. Z. J. Magnusson L (Ed.), *Opening the method of coordination in Action. The European Employment and Social Inclusion Strategies*. Bruxelles: Peter Lang.
- Barnes, C., & Mercer, G. (2005). Disability, work, and welfare : challenging the social exclusion of disabled people. *Work Employment Society*, 19, 527-545.
- Bouvier, G. (2011). Le volet Ménages de l'enquête Handicap-Santé : Présentation, calcul des poids. . In INSEE (Ed.), *Documents de Travail*
- Busnel, M. (2010). L'emploi : un droit à faire vivre pour tous. Evaluer la situation des personnes handicapées au regard de l'emploi. Prévenir la désinsertion sociale-professionnelle. . Paris: Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville
- Castel, R. (1995). Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat. Paris: Fayard.
- Chassard, Y., & Bosco, A. (1998). L'émergence du concept d'employabilité. *Droit social*, 11, 903-911.
- Corteel, D., & Zimmermann, B. (2007). Capacités et développement professionnel. *Formation emploi*, 98, 25-39.
- Dang, A.-T., & Zajdela, H. (2009). Fondements normatifs des politiques d'activation : un éclairage à partir des théories de la justice. *Recherches Economiques de Louvain*, 75(3) 313-352.
- De Jong, P. R., & De Vos, E. L. (2005). Que peut-on apprendre de l'expérience néerlandaise ? *Revue française des affaires sociales*, 2, 157-181.
- Dupré, D., & Karjalainen, A. (2003). Employment of disabled people in Europe in 2002. *Statistics in focus*, Eurostat.
- Ebersold, S. (2004). L'insertion ou la délégitimation du chômeur. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 154 94-102.
- Eurostat. (2001). Disability and social participation in Europe. In K. indicator (Ed.). Luxembourg: European Communities.
- Finot, A. (2000). Développer l'employabilité. Paris: Insep Consulting.
- Gazier, B. (1989). L'Envers du plein emploi. Eléments d'analyse épistémologique des normes d'employabilité. *Economies et Sociétés*, 12, 135-156.
- Gazier, B. (2001). Employability : the complexity of a policy notion. In T. publishers (Ed.), *Employability: from theory to practice: Broché*.
- Gerdrón, B. (2004). Les diplômés d'un BTS ou d'un DUT et la poursuite d'études, une analyse économique. Paris: Publication de la Sorbonne.
- Giddens, A. (1998). *The Third Way: The Renewal of Social Democracy*. Cambridge: Polity Press.
- Hillage, J., & Pollard, E. (1998). Employability: developing a framework for policy analysis. *Research in brief*, Institute for employment studies.
- Ledrut, R. (1966). *Sociologie du chômage*. Paris: PUF.
- Lindsay, C., & Serrano Pascual, A. (2009). New perspectives on employability and labour market policy: reflecting on key issues *Environment and Planning C: Government and Policy*, 27, 951-957.
- Lo, S.-H., & Dos Santos, S. (2011). Les bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne et de la prestation de compensation du handicap : deux populations bien différentes. *Etudes et résultats*, n°772.
- Makdessi, Y. (2010). Établissements et services pour adultes handicapés - Résultats de l'enquête ES 2006 et séries chronologiques 1995 à 2006, Tome 1. Série statistique. Paris: DREES.
- Marie, O., & Vall Castello, J. (2012). Measuring the (income) effect of disability insurance generosity on labour market participation. *Journal of Public Economics*, 96, 198–210.

- McQuaid, R. W., & Lindsay, C. (2005). The Concept of Employability. *Urban Studies*, 42(2), 197-219.
- OECD. (2003). *Transforming Disability into Ability* OECD Publishing.
- OECD. (2010). *Sickness, Disability and Work: Breaking the Barriers. A Synthesis of Findings across OECD Countries.* OECD Publishing.
- OECD. (2012). *Sick on the Job? Myths and Realities about Mental Health and Work.* Mental Health and Work: OECD Publishing.
- Orianne, J.-F., & Conter, B. (2007). Les politiques d'employabilité en Belgique : traitement clinique des chômeurs et traitement statistique du chômage. *Recherches sociologiques et anthropologiques* pp. 175-190.
- Saporta, G. (1990). *Probabilités, Analyses des données et statistiques.* Paris: Editions Technip.
- Serrano Pascual, A. (2000). *Tackling youth unemployment in Europe : monitoring the European employment strategy.* Brussels European Trade Union Institute.
- Velche, D., & Lo, S.-H. (2007). Variation de la définition du handicap et analyse de la situation de l'emploi dans l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance » (HID). *Echanges Santé Social*, 81-94.
- Vielle, P., Pochet, P., & Cassiers, I. (2006). *L'Etat social actif - Vers un changement de paradigme ?* Bruxelles: Broché.
- Ville, I. (2005). Biographical work and returning to employment following a spinal cord injury. *Sociology of Health & Illness*, 27(3), pp. 324–350.
- Ville, I., & Ravaud, J.-F. (2003). Les désignations du handicap. Des incapacités déclarées à la reconnaissance administrative. *Revue française des affaires sociales*, 1-2, 31-53.
- WHO. (2011). *World report on disability.* Genova: World Health Organization.
- Winance, M., Ville, I., & Ravaud, J.-F. (2007). Disability Policies in France: Changes and Tensions between the Category-based, Universalist and Personalized Approaches. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9(3-4), 160-181.

Figure 3: Spread of study population per type of severe functional limitation and recognition of disability

Figure 4: Employment rate per type of severe functional limitation within the study population

Table 1: Description of the study population and general population (in %)

Disability group	Study population	General population
Global activity limitation		
Major restriction	27	6
Moderate restriction	52	13
No restriction	21	81
Having declared a severe functional limitation	47	11
Type of severe functional limitation		
None	53	89
Motor only	18	4
Motor and cognitive	3	1
Motor and sensorial	4	1
Sensorial only	11	3
Cognitive only	9	2
Sensorial and cognitive	2	0
Disability recognised	28	7
With financial compensation	21	5
Percentage of women	53	50
Age		
18-29	10	20
30-39	19	26
40-49	31	28
50-59	40	26
Highest qualification		
Baccalauréata or higher	26	40
BEPc-CAPb	36	34
Brevetd and below	38	26
Employment situation		
In employment	60	78
Unemployed	12	8
Inactive	29	14
Persons in employment		
Profession and social categories (PSC)		
Self-employed (<i>farmer, skilled worker, company director, shopkeeper, ...</i>)	8	8
Executive	10	16
Intermediate profession (<i>nurse, technician, ...</i>)	22	24
Employee	33	29
Manual worker	27	22
Part-time	19	15
Sheltered work	3	1
Absences over previous 12 months	42	26

Inactive persons

Work ceased for health reasons	53	31
Modal age modal when work ceased	47	56

Unemployed persons

Loss of employment for health reasons	31	15
How long been looking for a job		
<i>Less than one year</i>	50	60
<i>1 to 2 years</i>	17	18
<i>More than 2 years</i>	34	22
Changes to work station required	26	9
Work limitation		
<i>No limitation</i>	45	79
<i>Some limitation</i>	26	11
<i>Significant limitation</i>	29	10

^a Approximate equivalent of American high-school diploma

^b Vocational training certificate

^c Technical school certificate

^d School exam taken at approximately 15 years of age

Table 2: Characteristics of the 5 study groups (in %)

Disability group	1	2	3	4	5
Proportion of the group compared to all people in the study	41	7	26	14	12
Active variables					
Global activity limitation					
Major restriction	18	32	50	0	32
Moderate restriction	82	46	50	0	21
No restriction	0	22	0	100	47
Having declared a severe functional limitation	0	42	80	75	100
Type of severe functional limitation					
Motor	0	30	64	26	26
Sensorial	0	14	28	55	7
Cognitive	0	10	8	0	100
Disability recognised	0	100	49	29	35
With financial compensation	0	0	49	29	33
In employment	72	60	42	72	46
Socio-demographic variables					
Average age	43, sd=11	44, sd=9	48, sd=9	47, sd=9	42, sd=11
Age category					
18-29	15	8	4	6	16
30-39	20	21	15	17	23
40-49	30	38	31	32	27
50-59	35	33	50	45	34
Having an impairment	63	86	89	62	84

Age category for acquisition of first impairment					
0-19	15	28	21	27	37
20-29	13	23	15	14	15
30-39	25	20	22	25	18
40-49	31	21	28	20	23
50-59	16	8	14	14	7
Women	53	44	56	52	53
Highest qualification					
Baccalauréat or higher	36	22	17	20	18
BEP-CAP	35	38	35	44	30
Brevet and below	29	40	48	36	52
Employment situation					
Unemployed	12	23	10	5	14
Total number of inactive persons	17	17	48	22	40
<i>of which: retired</i>	24	23	7	28	3
<i>at home</i>	58	21	20	42	18
<i>other inactive</i>	18	56	73	30	79
Persons in employment					
Profession and social categories (PSC)					
<i>Self-employed (farmer, skilled worker, company director, shopkeeper, ...)</i>	8	4	9	11	8
<i>Executive</i>	13	6	6	5	10
<i>Intermediate profession (infirmière, technicien,...)</i>	24	15	21	21	17
<i>Employee</i>	30	36	34	37	29
<i>Manual worker</i>	24	39	30	25	35
Part-time	19	25	24	15	17
<i>You have not found full-time employment</i>	27	56	26	48	35
Absent from work for health reasons during the previous 12 months	45	41	53	22	43
<i>Less than 1 month</i>	61	58	52	75	69
<i>1 to 3 months</i>	19	24	16	19	17
<i>More than 3 months</i>	20	18	32	6	14
Median number of days of absence	21	21	30	10	26
Work limitation					
<i>No limitation</i>	73	43	43	85	65
<i>Some limitation</i>	20	37	34	12	20
<i>Significant limitation</i>	7	20	23	3	15
Sheltered employment	0	7	3	4	8
Change in professional situation for health reasons or due to disability	7	36	21	11	13
Persons unemployed					
How long been looking for a job					
<i>Less than one year</i>	56	44	41	*	44
<i>1 to 2 years</i>	13	29	12	*	25
<i>More than 2 years</i>	31	27	46	*	28

Changes to work station required	15	45	42	*	23
Work limitation					
<i>No limitation</i>	53	31	17	*	56
<i>Some limitation</i>	30	19	33	*	17
<i>Significant limitation</i>	17	50	50	*	27
Inactive persons					
Desire to work					
<i>I want to work</i>	24	23	10	11	15
<i>I do not want to work</i>	55	20	22	58	20
<i>I am unable to work for health reasons</i>	17	56	67	25	65
<i>Other</i>	4	1	1	6	0
Change in professional situation for health reasons or due to disability	8	26	15	5	15

* Insufficient sample size for statistical analysis

Figure 1

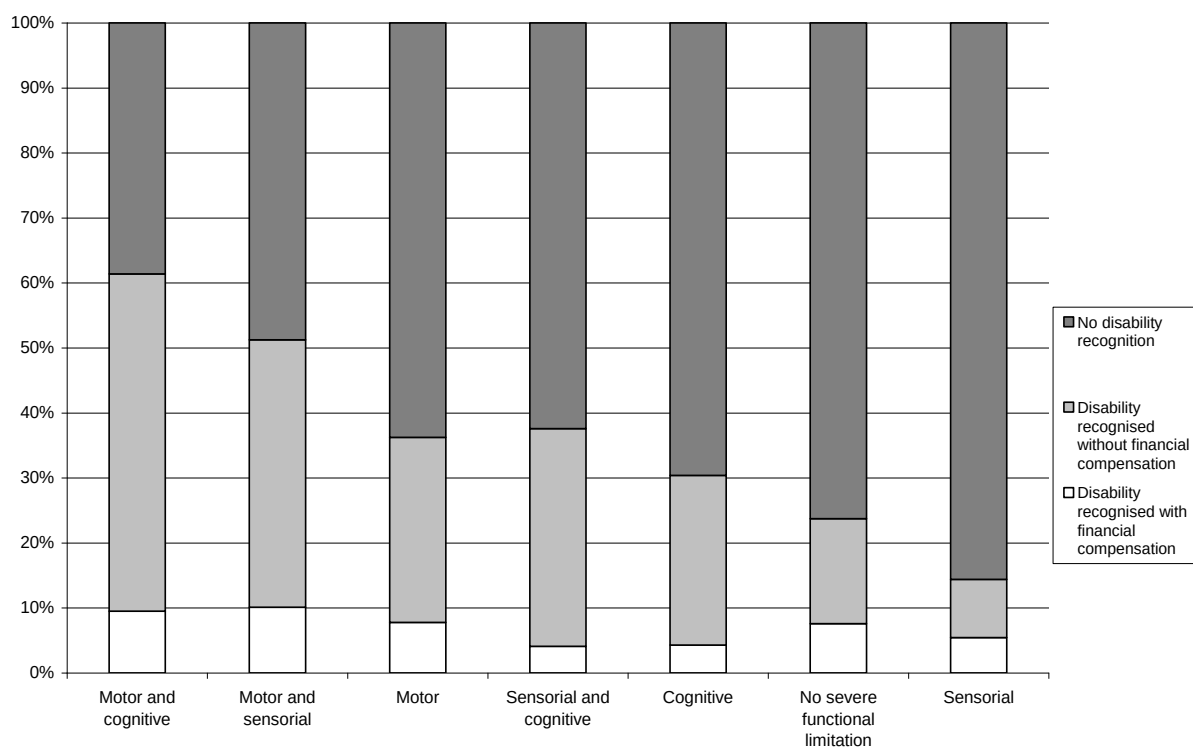
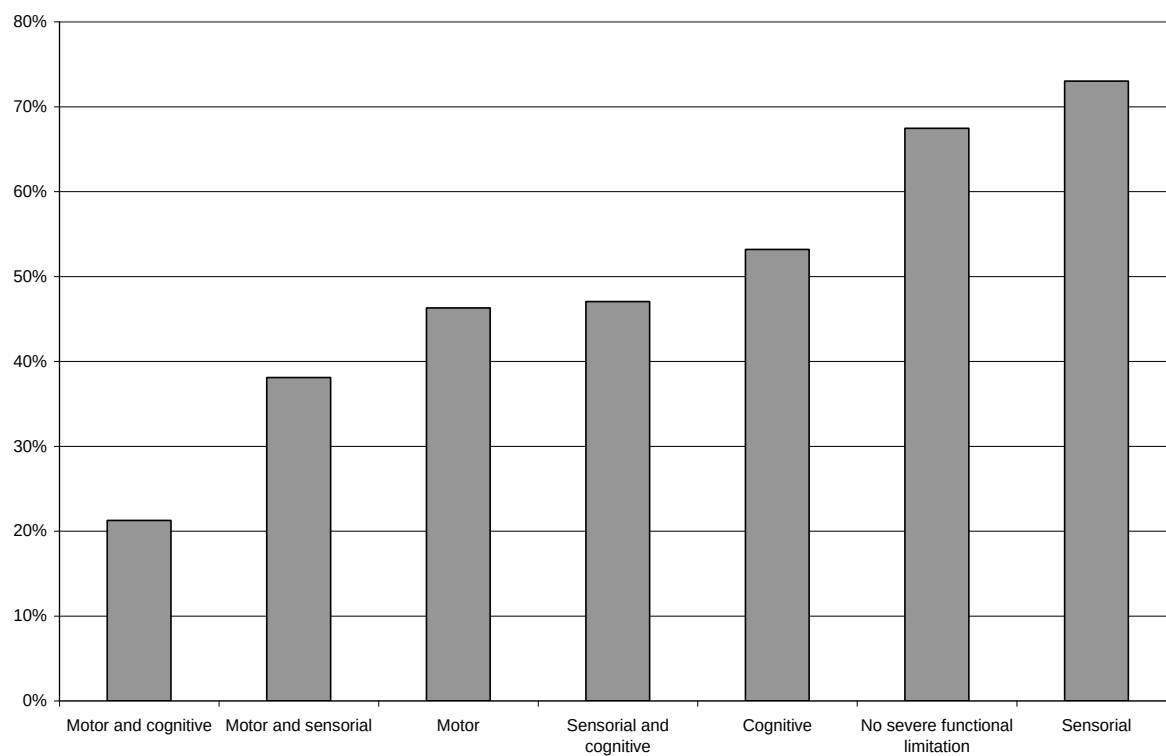


Figure 2



Annexe 4 : Tableau des enquêtés

Tableau des enquêtés nouveaux sortants

	Nom	Age	Atteintes	Causes	Profession	Situation professionnelle à la première rencontre	Nb ent
1	Adrien	23	Paraplégie	Accident du travail (2009) Sorti février 2010	Informaticien	En attente de prise du poste : Assistant informatique (maintien)	11
2	Sophie	30	Hémiplégie gauche	AVC (2004) Sortie 2006	Chargée d'accueil	En emploi : Assistante en ressources humaines (maintien reclassement)	5
3	Sabine	45	Tétraplégie	Accident postopératoire (2008) Encore à Laville	Secrétaire	Retraitée de la fonction publique, ne souhaite pas retravailler pour l'instant (arrêt)	1
4	Patrick	55	Paraplégie	Séquelle post-opératoire (2008) Sorti 2009	Désigner Décorateur	Arrêt maladie avant licenciement : décorateur de supermarché (arrêt)	3
5	Pierre	29	Séquelle jambe gauche	Accident du travail (2007) Sorti en 2009	Paysagiste	En formation d'acheteur avant licenciement : jardinier paysagiste (reclassement/formation)	4
6	Nathalie	38	Tétraplégie	Myélite (2007) Sortie en juin 2008	Artisan	Attente de formation (arrêt)	2
7	Sylvie	38	Paraparésie	Myélite (2007) sortie en 2007	Manutentionnaire	Maintien en emploi avec reclassement	3
8	Serge	40	Paraplégie	Accident de travail (2009) Sortie 2010	Artisan	(en construction)	2
9	Honoré	38	Séquelles de poliomyélite: dos, jambe droite	Maladie dans l'enfance (consultation 2010)	Cuisinier	Arrêt de travail	1
10	Vincent	30	Paraplégie	Accident de voiture (2003) Sortie 2005 HDJ 2008	Chauffeur	En recherche d'emploi	3
11	Julien	28	Amputation bras gauche dominant	Accident du travail (2009) Sortie janvier 2010	Technicien	En attente d'une reconstitution du bras avec une prothèse	2
12	Philippe	43	Atteinte de la colonne provoquant des doutes au dos	Accident du travail (2009) Sortie janvier 2010	Cadre imprimeur	Arrêt maladie et veut quitter son travail	3

13	David	40	Traumatisé crânien : atteinte sur la concentration, de la locution, grande fatigabilité et atteinte aux membres droits	Accident de voiture (2004) Sortie en 2007	Professeur au lycée	Arrêt maladie de la fonction publique depuis 2004	3
14	Véronique	43	Lombalgie : grande fatigabilité	Usure causée par des ports de charges (2008) Sortie 2009	Manutentionnaire	En emploi mais, en recherche d'un autre emploi	3
15	Pascale	50	Hémiplégie - Atteinte de la concentration	AVC : Trombophébite (2007) Sortie 2007	Secrétaire	Maintien avec reprise en 2009	1
16	Gilles	50	Hémiplégie droit, spasticité, fatigabilité, trouble de la concentration	AVC (2008) Sortie 2009	Commercial	En arrêt maladie et en cours de consolidation de son invalidité	3
17	Alain	38	Trouble de l'attention, de la locution, des jambes, grande fatigabilité et trouble de l'humeur	Accident de voiture : (accident de travail 2004) Sortie 2006	Infirmier	Reprise du travail en 2009	2
18	Jérôme	27	hémiplégie partielle droit et problème de locution	AVC+Accident de moto (2005) Sortie 2007	Chauffeur routier	Reprise du travail (maintien à l'emploi)	1
19	Rémi	40	hémiplégie coté gauche : bras gauche 'mort', jambe pouvant marcher	Accident de moto (2006) Sorti sept 2007	Chauffeur routier	Reprise du travail (maintien) le 19 avril 2010	2
20	Martine	40	concentration, locution et réponse motrice à des commandes neurologique	AVC (2007) Sortie 2008	Secrétaire	Reprise du travail (maintien)	2
21	Sylviane	46	Lombalgie :grandes douleurs	Maladie professionnelle (2008) Sortie 2010	Infirmière	En recherche d'emploi	2
22	Lucas	34	Paraplégie incomplète	Accident de surf mars 2009 Sorti sept 2009	Saisonnier	En recherche d'emploi	2
23	Josseline	56	Lombalgie :grandes douleurs	Port de charge (2008) Sortie 2009	Agent d'entretien	Mise en inaptitude	3

24	Jacques	54	blessure médullaire: paralysie des muscles antérieurs	Accident de loisir (2008) Sortie 2009	Conseiller financier	Reprise du travail (maintien)	1
25	Liliane	48	Trouble cognitif et hémiplégie incomplète	AVC (2008) Sortie 2009	Secrétaire	Maintien en emploi	1
26	Catherine	56	Trouble cognitif et hémiplégie incomplète	AVC (2004) Sortie 2006	Artiste	Mise en inaptitude	1
27	François	50	Trouble cognitif	Traumatisme crânien (2004) Sortie 2007	Chauffeur	Mise en inaptitude	1
28	Christophe	50	Fatigabilité	Attaque cardiaque (2009) Sortie 2010	Informaticien	Maintien en emploi	1

Tableau des enquêtés anciennement sortis

	Prénom	Age	Année de survenue du handicap	Atteintes	Cause du handicap	Profession	situation professionnelle au moment de la rencontre
1	Olivier	41	1998	paraplégie	accident de travail	couvreur	En recherche d'emploi
2	Céline	30	2000	paraplégie	accident voie publique	téléconseillère cdi	En emploi
3	Michel	54	2001	paraplégie	accident voie publique	chargé de projet dans éducation nationale	En emploi
4	Rachid	51	1994	paraplégie	attentat	ancien restaurateur	En recherche d'emploi
5	Lionel	62	2000	paraplégie	accident pendant une foire avec un tiers responsable	agriculteur	Retraite anticipée
6	Brice	47	1982	paraplégie incomplète	accident de voiture	comptable	En emploi
7	Baptiste	44	1999	tétraplégie	accident a la plage	enseignant carrosserie	Inactif
8	Florent	41	1991	paraplégie	accident de voiture avec tiers responsable	edf administratif	En emploi
9	Roger	51	1994	hémiplegie	infection du cervelet	commercial dans assurance	En emploi
10	Robert	56	1996	hernie discale	travail physique en maçonnerie	maçon	Retraite anticipée
11	Mireille	45	2003	limitation force musculaire et grande fatigabilité	SEP	laborantine	En emploi
12	Corentin	50	1999	paralysie à la main	Accident de travail	agriculteur	En emploi / famille d'accueil
13	Didier	56	2001	hémiplegie	AVC	cadre fonction publique	En emploi

