

L'OMBRE DU HANDICAP



Le code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a, d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du code de la propriété intellectuelle.

Ouvrage publié avec la participation financière de l'association
Grégory Lemarchal.

Relecture: Théo Fraslin

Mise en page: Soft Office

Achévé d'imprimer en novembre 2023

sur les presses de la Nouvelle Imprimerie Laballery – 58500 Clamecy

Dépôt légal : décembre 2023 – N° d'impression : 311212

Imprimé en France

La Nouvelle Imprimerie Laballery est titulaire de la marque Imprim'Vert®

© Presses universitaires de Grenoble, décembre 2023

15, rue de l'Abbé-Vincent – 38600 Fontaine

www.pug.fr

ISBN 978-2-7061-5307-5

Sylvain Ferez, Laura Silvestri et Damien Issanchou

L'OMBRE DU HANDICAP

Parcours scolaires et professionnalisation
avec la mucoviscidose

PUG

Remerciements

Ce livre n'aurait pas pu être écrit sans le soutien financier de l'association Grégory Lemarchal pour un projet de recherche intitulé « Mesure de la qualité des environnements scolaires et professionnels dans lesquels évoluent les adolescents et jeunes adultes atteints de mucoviscidose (MQESP-Muco) » et sans la contribution de Frédéric Torterat et de Rémi Richard à la réalisation de ce projet. Nous les remercions.

Nous tenons également à remercier l'ensemble des Centres de ressources et de compétences sur la mucoviscidose qui ont permis la réalisation de cette recherche (Cochin, Créteil, Robert Debré, Foch, Versailles, Necker, Roscoff, René Sabran, Armand Trousseau)

Nous remercions tout particulièrement le Docteur Dominique Grenet pour son implication sans faille tout au long de ce travail.

Merci à celles et ceux qui nous ont aidés à faire le lien avec les adolescents et jeunes adultes vivant avec la mucoviscidose : Diane Achimastos, Wided Azaïz, Juliette Champreux, Emmanuelle Coirier-Duet, Stéphanie De Faure, Sandra De Miranda, Morgane Floch, Nadège Goriot-Raynaud, Dominique Hubert, Vincent Lapinte, Aline Lustre, Lisa Rieubet.

Merci surtout aux adolescents, aux jeunes adultes et aux familles qui ont accepté d'apporter leurs témoignages et de partager la richesse des expériences relatées dans cet ouvrage.

Liste des sigles

AAH: Allocation aux adultes handicapés

CDI: Contrat à durée indéterminée

CPE: Conseiller principal d'éducation

CRCM: Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose

EPS: Éducation physique et sportive

ETP: Éducation thérapeutique du patient

MDH-PPH2: Modèle de développement humain – processus de production du handicap

MQE: Mesure de la qualité de l'environnement

PAI: Projet d'accueil individualisé

RQTH: Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

VLM: Vaincre la mucoviscidose

Penser les obstacles à la participation sociale

Après les années 1960, les progrès de la médecine permettent de transformer des maladies autrefois mortelles en « maladies chroniques », des maladies dont on ne guérit pas mais avec lesquelles il est désormais possible de vivre de nombreuses années (Baszanger, 1986). Les progrès de la médecine permettent un allongement de l'espérance de vie mais aussi une prise en compte croissante de la personne, de son expérience, de sa qualité de vie. Dans le domaine spécifique de la mucoviscidose, cette amélioration se confirme dans les années 2000.

Aujourd'hui, la démarche médicale est axée sur une prise en compte globale de la personne, c'est-à-dire à la fois sur la gestion des symptômes, par exemple la conservation de la meilleure fonction respiratoire possible, mais également sur une vie plus proche de la « norme », une vie où il est possible de passer des moments sans penser à sa maladie. En France, la mise en place de dispositifs spécifiques tels que le dépistage néonatal systématique, la création de 49 centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) et l'intégration d'un versant préventif et éducatif dans les objectifs des associations et de ces établissements rendent possible cette transformation dans la prise en charge de la maladie.

Depuis les années 2000, les travaux en sciences humaines et sociales portant sur les personnes vivant avec la mucoviscidose manifestent une attention particulière aux aspects psychosociaux de la maladie et à la question de la qualité de vie, notamment grâce à l'utilisation des questionnaires CFQ-HRQOL¹. La plupart des études rapportent un fonctionnement psychologique et psychosocial de ce public identique

1. Cystic fibrosis questionnaire – Health related quality of life (Quittner *et al.*, 2005).

à celui de ses pairs (Szyndler *et al.*, 2005 ; Tluczek *et al.*, 2014), mais pointent des domaines plus sensibles : fonctionnement social et affectif, poids du traitement, image du corps, troubles digestifs, symptômes respiratoires, préoccupation concernant l'avenir, la carrière, etc. (Gee *et al.*, 2003 ; Havermans *et al.*, 2008).

D'autres études révèlent la mise en place de stratégies protectrices, telles que l'optimisme ou le *coping*, afin de lutter contre les aspects dépressifs (Oliver *et al.*, 2014 ; Wargnies *et al.*, 2002). Des symptômes d'anxiété, de dépression et des troubles de l'humeur peuvent apparaître chez les adolescents vivant avec la mucoviscidose et leurs parents (Besier et Godbeck, 2011 ; Szyndler *et al.*, 2005). Ceux-ci peuvent également augmenter en fonction de certains facteurs tels que le fait de ne pas travailler ou l'avancée en âge (Duff *et al.*, 2014 ; Havermans *et al.*, 2009). Enfin, la dégradation de la fonction pulmonaire et la sévérité de la maladie altèrent aussi significativement le score de qualité de vie (Yohannes *et al.*, 2012).

Le choix de s'intéresser aux principaux obstacles et facilitateurs à la participation sociale rencontrés à l'école ou sur le lieu de travail se pose en complément des travaux déjà réalisés concernant la qualité de vie. Pour cela, nous nous appuyons sur le cadre conceptuel du modèle de développement humain – processus de production du handicap (MDH-PPH2). Ce modèle tente de saisir la qualité de la participation sociale comme le résultat de l'interaction entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux, en s'appuyant notamment sur une mesure de la qualité de l'environnement (MQE). La prise en compte de cette dernière permet ainsi d'identifier des obstacles et des facilitateurs à la participation sociale (Fougeyrollas *et al.*, 1998 ; Fougeyrollas, 2010 ; Fougeyrollas et Charrier, 2013).

L'objectif principal est alors : de saisir les logiques d'engagement et de désengagement social des adolescents et des jeunes adultes vivant avec la mucoviscidose dans deux environnements sociaux spécifiques, l'école et le monde du travail ; d'appréhender la manière dont le rapport au corps est affecté par le niveau et les formes de la participation sociale, et particulièrement par les exigences du milieu. L'enjeu est ainsi de permettre une meilleure compréhension des processus complexes en jeu dans les relations entre les trajectoires de maladie (Strauss, 1992),

les représentations sociales de la mucoviscidose et leurs effets sur les interactions avec les malades, le développement du sujet et les environnements sociaux pénétrés.

Tout en étant articulée sur les dimensions médicales et psychologiques habituellement renseignées par la littérature, notre approche opte donc résolument pour l'angle de vue des sciences sociales en s'appuyant sur plusieurs constats. D'un côté, si les déficiences et incapacités jouent un rôle majeur dans les limitations des activités des personnes avant la transplantation, dans la phase post-transplantation immédiate ou suite à des complications infectieuses, métaboliques, liées à la mucoviscidose ou à la greffe², les dimensions médicales ne suffisent pas à rendre compte des difficultés d'accès à la participation sociale subsistant lorsque ces déficiences et incapacités ont diminué. De l'autre, si les approches sur la qualité de vie ont été dominées par l'évaluation des paramètres psychologiques tels le stress ou l'anxiété, montrant la persistance de leurs niveaux dégradés même après la restauration des paramètres médicaux, elles n'éclairent pas précisément les motifs de cette dégradation. Elles laissent même penser que ces motifs sont strictement psychologiques.

Il s'agit donc ici de tenter d'éclairer ces motifs en appréhendant l'impact de l'environnement social sur le parcours biographique avec la maladie à partir du modèle du MDH-PPH2. Une hypothèse centrale est ainsi que le rapport aux contraintes des environnements sociaux prend une importance considérable pour les jeunes malades dans une période marquée à la fois par la transformation de la situation médicale, en lien avec l'éventuelle aggravation des symptômes ainsi que la possibilité de la transplantation ou l'accès à de nouvelles thérapeutiques de type trithérapie, et par les bouleversements du passage à l'âge adulte et la spécificité de la période adolescente. En se centrant sur la vie sociale et citoyenne des adolescents et jeunes adultes vivant avec la mucoviscidose et donc sur la question de la participation sociale, nous avons finalement fait le choix d'adopter un regard décalé par rapport

2. Comme par exemple les complications gastro-intestinales liées la maladie. En fin d'ouvrage, juste avant l'annexe méthodologique, un lexique des termes médicaux reprend l'ensemble du vocabulaire spécialisé utilisé dans la suite du texte pour caractériser ces complications métaboliques, mais aussi les traitements et dispositifs médicaux utilisés pour y faire face.

à celui qui est habituellement porté sur les « patients » par le monde et les catégories médicales. C'est à cette condition que l'on peut, en restituant les points de vue et les expériences des personnes, produire des savoirs inédits sur un vécu qui, pour être marqué par les parcours de soins et les savoirs médicaux, ne s'y réduit toutefois pas.

Dans la mesure où la question de la qualité de vie des patients mobilise l'intérêt des acteurs médicaux et associatifs, en lien avec les personnes atteintes et leurs familles, le regard ici adopté entend apporter une dimension novatrice, tout en complétant les données produites par des travaux récents ou en cours. Entre 2010 et 2013, par exemple, un questionnaire européen (BURQOL-RD) a recueilli des données portant sur les coûts et la qualité de vie, en rapport avec la santé des patients atteints de maladies rares – incluant la mucoviscidose et leurs aidants (Chevreul *et al.*, 2015, 2016). L'étude récemment menée par l'Institut national d'études démographiques, l'association Vaincre la mucoviscidose, la Société française de la mucoviscidose et le CRCM de Nantes-Roscoff, « Mucoviscidose, famille et société: une enquête sur les parcours et la qualité de vie des personnes atteintes de mucoviscidose (EMFS) », visait à connaître de façon approfondie le mode de vie, la perception de leur état de santé, la qualité de vie et la prise en charge des patients vivant avec la mucoviscidose. Elle est en cours de traitement.

Notre travail s'inscrit en outre dans la continuité des recherches concernant la transition entre les CRCM pédiatrique et adulte, notamment le projet Safetim abordant les besoins des adolescents, des familles et des équipes³. Les résultats présentés au long de ce livre permettent d'abord de mieux caractériser l'expérience des situations de handicap vécues par les personnes vivant avec la mucoviscidose, et plus généralement leurs interactions avec des environnements sociaux constitués en majorité par des personnes non malades. En outre, ils rendent

3. L'étude « Suivi de l'adolescent, de sa famille et des équipes vers une transition idéale dans la mucoviscidose » (Safetim) visait à recenser les facteurs qui influencent la réussite de la transition des services de santé pédiatriques à ceux pour adultes en analysant des données issues du Registre français de la mucoviscidose, des réponses à un questionnaire auto-administré proposé aux CRCM français, et des informations recueillies dans le cadre d'entretiens avec des adolescents et leurs parents menés dans la région Auvergne-Rhône-Alpes (Vion Genovese *et al.*, 2019).

compte des effets que peut avoir un milieu social inadapté sur les trajectoires de vie de ces adolescents et jeunes adultes. Ils contribuent en définitive à identifier les configurations sujet-environnements les plus prometteuses pour le développement et la satisfaction des personnes, configurations alors susceptibles d'être soutenues dans le cadre des actions des professionnels, des associations, mais aussi des politiques de santé publique.

À l'heure actuelle, la majorité des enfants vivant avec la mucoviscidose atteindront l'âge adulte, tandis que ce n'était pas le cas il y a encore deux décennies. En France, plus de la moitié des 6 800 personnes atteintes par cette maladie sont âgées de 15 ans et plus, et cette proportion est en constante évolution. Bien que l'âge moyen de décès reste de 28 ans en 2015, les patients qui naissent actuellement ont une espérance de vie de 50 ans⁴. Parallèlement, des progrès médicaux majeurs sont en cours. Une trithérapie a par exemple obtenu une amélioration du service médical rendu de niveau 2 à la fin de l'année 2020⁵. Or cette solution thérapeutique pourrait concerner de nombreux patients, puisqu'elle est indiquée pour les porteurs d'au moins une mutation F508del, la plus courante du gène CFTR à l'origine de la maladie⁶.

Par ailleurs, les données actuellement disponibles montrent des résultats significatifs pour des patients à l'état de santé très dégradé et donnent l'espoir d'une alternative à la greffe pulmonaire. Si la trajectoire de la maladie le permet, les jeunes vivant avec la mucoviscidose vont donc devoir chercher à trouver un équilibre entre la réalité de leur maladie et le maintien d'une qualité de vie satisfaisante : suivre une formation, travailler, vivre en couple et fonder une famille, faire des voyages, etc. Ils peuvent alors s'autoriser à élaborer des projets, bien que leurs rythmes de vie soient parfois décalés par rapport à ceux des jeunes du même âge.

4. Bilan des données du Registre français de la mucoviscidose, 2014. En ligne : https://www.vaincrelamuco.org/sites/default/files/registre_francais_de_la_mucoviscidose_bilan_2014.pdf (consulté le 27/09/2023). Les bilans des années suivantes ne comportent pas de données concernant l'espérance de vie.

5. Il s'agit de la trithérapie de type Kaftrio®.

6. La mutation F508del affecte le repliement et le trafic intracellulaire de la protéine CFTR (Férec, 2021).

Le concept de trajectoire de maladie « fait référence non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués⁷. » Avec plusieurs organes touchés, la mucoviscidose nécessite une prise en charge lourde et contraignante. Ainsi et bien que les progrès médicaux permettent désormais aux personnes vivant avec la mucoviscidose de mener une scolarité normale, d'entreprendre des études prolongées, de participer à des activités de loisirs, etc., la prise de médicaments, les séances de kinésithérapie respiratoire, les quintes de toux répétées, les passages parfois plus fréquents aux toilettes, les absences liées aux consultations ou à des infections pulmonaires et la fatigabilité plus importante font que la maladie est difficile à dissimuler chez des jeunes soucieux de vouloir être « comme tout le monde ». De manière plus ou moins précoce, ils se trouvent confrontés à la fois à un décalage d'ordre fonctionnel lié à une croissance limitée, une faible prise de poids, des contraintes physiques, mais également social – en raison des représentations sociales négatives et du stigmate qui sont parfois associés à la maladie. Empêchés physiquement par la maladie, mais également par ses conséquences psychologiques et sociales, certains éprouvent les plus grandes difficultés à participer aux activités de leur groupe d'âge, ce qui influe très négativement sur la perception qu'ils ont de leur qualité de vie.

Ainsi, si les progrès techniques et médicaux laissent entrevoir une évolution dont on ne peut contester la valeur positive, ils ouvrent néanmoins un pan considérable d'interrogations nouvelles et déstabilisantes pour la personne à propos de la qualité de sa vie. Comment gère-t-on la mucoviscidose en tant qu'adolescent ou en tant que jeune adulte parmi les autres ? Comment trouve-t-on sa place dans la société ? Comment faire face à une altération de sa fonction pulmonaire, à la survenue du diabète, à l'annonce de la transplantation ? Une série de questionnements et d'angoisses sous-jacents qui n'existaient pas il y a quelques années et qui doivent désormais être pris en charge a minima par le malade, peuvent considérablement affecter ses interactions sociales

7. Strauss, 1992, p. 143.

avec autrui, particulièrement les pairs, les écoliers ou les collègues qui ne sont pas malades ni familiers avec les conséquences de cet état.

À ces questionnements et ces angoisses peut s'ajouter la crainte d'un discrédit lié à la maladie, ses conséquences visibles devenant alors autant de marques d'un stigmate et faisant l'objet de stratégies de masquage de la part du malade (Goffman, 1975). Parce qu'il se sait porteur d'un trait peu enviable, et donc discréditable, l'individu préfère ne pas le partager. Il ne souhaite pas prendre le risque d'être réduit à ce trait, et se voit mis en position asymétrique dans l'ensemble de ses interactions quotidiennes. La maladie est donc tue, et la personne s'efforce d'effacer ou de transformer le sens des traces qui pourraient la trahir. Cette gestion quotidienne de l'information sur la maladie est cependant très usante et peut participer d'une évolution négative de la qualité de vie des jeunes malades, mais également du désengagement vis-à-vis des pratiques sociales et sanitaires. Elle peut ainsi conduire à une moindre observance médicale.

Les données scientifiques disponibles en sciences humaines et sociales à propos de la qualité de vie des personnes vivant avec la mucoviscidose, ou plus généralement avec des pathologies chroniques ou des déficiences, conduisent à faire l'hypothèse que l'intensité de leurs répercussions sociales varie fortement selon les espaces fréquentés et les périodes de la vie. Ce dernier point est, sinon déterminé, du moins très fortement structuré par l'évolution des symptômes de la maladie. Lorsqu'elle progresse, la mucoviscidose entraîne des troubles graves et évolutifs, qui affectent des fonctions vitales, telles que respirer et manger, et entravent la plupart des activités.

À ce stade de la maladie, la dégradation importante peut conduire à envisager une transplantation bi-pulmonaire, généralement associée à une mise sous oxygène. En l'absence de complications, la vie après la transplantation est marquée par une quasi-normalisation de la fonction respiratoire, avec des transplantés qui rapportent une qualité de vie significativement améliorée (Gomez et Reynaud-Gaubert, 2010). Cette expérience reste néanmoins une épreuve extrême. La perte de repères liée aux importants changements de l'état de santé peut être déstabilisante, et la participation sociale ainsi que la normalisation particulièrement recherchées. Les exigences et les contraintes de la trajectoire de la

maladie, ou celles de la greffe, ne risquent-elles pas d'interdire à ces jeunes patients une adolescence ou une vie adulte « normale » ?

Vivre avec une maladie chronique évolutive telle que la mucoviscidose demeure un défi au niveau physique, psychologique, émotionnel, socioprofessionnel et familial pour la plupart des personnes concernées. Cependant, les conséquences et répercussions sociales de la mucoviscidose sont aussi, tout comme pour d'autres maladies chroniques, fonction du développement de la personne. L'adolescence est en effet une période durant laquelle la maladie a des retentissements majeurs sur le vécu des patients. Suite à la survenue de nouvelles contraintes telles que des dyspnées, des encombrements, une baisse de l'activité physique, une baisse de l'appétit, des douleurs abdominales, etc., ou suite à des infections à répétition ou de complications liées à la maladie, qui peuvent engendrer du diabète, des hémoptysies, des occlusions intestinales, la stérilité masculine, etc., les jeunes atteints de mucoviscidose entrent dans une période où leur état de santé retentit de plus en plus vivement sur leur vie quotidienne.

Durant cette période de l'adolescence, les jeunes prennent conscience des réalités de la maladie et de son caractère omniprésent, incertain et létal. Au cours de cette phase d'affirmation de soi et d'émergence d'une revendication d'indépendance, notamment vis-à-vis de parents parfois surprotecteurs, l'envie du laisser-aller, le refus de lutter, voire le désir d'accélérer la dégradation en délaissant les soins au profit d'activités plus festives, peut constituer une posture psychologique pour certains jeunes (Bataille, 2003).

Dans cet ouvrage, nous nous sommes davantage centrés sur l'impact des espaces et environnements sociaux sur le vécu des malades, partageant avec les précurseurs du MDH-PPH2 l'idée selon laquelle la personne désignée comme handicapée ou malade chronique n'est pas la seule à devoir s'adapter aux contraintes de la vie collective. Si les études portant sur la participation sociale s'articulent aux dimensions liées à la qualité de vie des personnes, les obstacles à cette participation, et particulièrement ceux qui sont issus de l'environnement, ont été jusqu'ici très peu interrogés dans les études sur la mucoviscidose. D'une manière générale, les liens entre facteurs personnels et exigences du milieu n'ont pas été envisagés, notamment dans leurs effets sur la

participation sociale, laissant échapper la complexité des situations de handicap vécues par les malades.

Ainsi, le cadre théorique du MDH-PPH2 est original dans le domaine de la mucoviscidose, domaine jusqu'alors resté à la marge du champ du handicap. Couramment utilisé pour étudier les populations vivant des situations de handicap liées à des incapacités motrices, sensorielles, intellectuelles ou comportementales, ce cadre conceptuel et méthodologique est utile pour comprendre les spécificités du vécu des adolescents et jeunes adultes vivant avec la mucoviscidose. En considérant la participation sociale et l'exercice des droits (mesurés à partir des habitudes de vie) comme le fruit de l'interaction entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux, ce cadre théorique permet d'enregistrer le processus d'interactions complexes entre déficience, incapacité, identité et environnement physique, social et culturel (Fougeyrollas, 2010).

Ce cadre n'exclut bien évidemment pas les perspectives qui sont classiquement utilisées pour appréhender la maladie chronique, qu'elles soient liées à la prise en considération de la trajectoire de la maladie (Strauss, 1992; Meyers, 2017) ou à la prise en compte de l'expertise du patient (Akrich et Rabeharisoa, 2012). Il n'exclut pas non plus la lecture en termes de carrière « morale » que propose la sociologie des interactions sociales des personnes porteuses d'un stigmaté (Goffman 1975). Il s'enrichit au contraire de ces approches pour mieux saisir la manière dont les situations sont vécues, et notamment l'importance des moments considérés et le poids des environnements humains dans les processus de production ou de réduction des situations de handicap scolaire ou professionnel.

Les données exposées dans les chapitres suivants ont été collectées lors d'une enquête de près de 18 mois, réalisée grâce au soutien financier de l'Association Grégory Lemarchal. L'enquête, portant sur les rapports aux deux espaces sociaux spécifiques que sont l'école et le monde du travail, s'est focalisée sur une population d'adolescents et de jeunes adultes vivant avec la mucoviscidose âgés de 15 à 25 ans. La première partie de l'ouvrage invite à changer de perspective en passant « du point de vue du soignant aux vécus des malades ». Pour cela, elle confronte les regards des uns et des autres pour les mettre en tension.

Le premier chapitre, après avoir rapidement présenté les parcours de soins suivis par les personnes atteintes de mucoviscidose, s'intéresse ainsi aux représentations que les professionnels engagés dans ces parcours se font des difficultés sociales engendrées par la maladie. À partir d'une enquête préliminaire durant laquelle onze entretiens de recherche ont été réalisés avec treize médecins, infirmières coordinatrices, kinésithérapeutes, etc., il tente de saisir la manière dont ces derniers perçoivent les difficultés que les jeunes qu'ils soignent rencontrent à l'école ou sur le lieu de travail.

Le deuxième chapitre s'attache à décrire les expériences des enquêtés en révélant les multiples efforts qu'ils déploient pour se maintenir dans la normalité. Il s'appuie sur l'analyse de 29 récits de vie et de pratiques de jeunes mucoviscidosiques pour éclairer les principaux obstacles à la participation scolaire ou professionnelle tels qu'ils sont perçus par les intéressés. Ces récits visent notamment à fournir des informations sur les dynamiques de développement et les difficultés rencontrées dans les trajectoires scolaires et les parcours d'élaboration d'un projet professionnel ou de professionnalisation⁸. Les propos des enquêtés sur leurs expériences quotidiennes permettent ici de prendre la mesure des efforts qu'ils consentent pour se maintenir dans la normalité, en développant des arrangements pratiques pour réduire les obstacles rencontrés – obstacles dont leurs discours ne rendent pas nécessairement compte ou dont ils cherchent à minimiser les effets

La seconde partie de l'ouvrage s'appuie sur ces premiers résultats globaux pour tenter de comprendre ce qui, dans ce cadre, peut expliquer les écarts et variations dans le vécu des situations de handicap selon les enquêtés. L'objectif est dès lors d'identifier et de décrire le large spectre des situations de handicap rencontrées, en insistant notamment sur ce qu'elles doivent et sur la manière dont elles s'articulent à des parcours de vie singuliers.

Pour cela, le troisième chapitre s'appuie sur le traitement des réponses de 100 jeunes mucoviscidosiques – dont 74 suivent des études dans l'enseignement secondaire ou à l'université et 26 sont en emploi ou à

8. Pour plus de détails sur le travail d'enquête qui a été effectué, tant sur les modalités de recrutement des enquêtés que sur le recueil et le traitement des données, se référer à l'annexe méthodologique qui se trouve en fin d'ouvrage

la recherche d'un emploi – à deux versions du questionnaire de mesure de la qualité des environnements (MQE) adaptées aux situations qu'ils rencontrent dans les environnements scolaire et professionnel⁹. Ce traitement, s'il fait émerger des obstacles récurrents, révèle aussi combien l'expérience des situations de handicap n'est pas directement liée à l'état de santé des enquêtés. Les expressions du handicap associées à la mucoviscidose apparaissent ainsi clairement en lien avec un vécu socialement situé, qui peut prendre des colorations extrêmement différentes selon les environnements de vie

Dans la foulée, les deux derniers chapitres de l'ouvrage approfondissent l'analyse des situations de handicap à l'école et au travail par l'étude fouillée de quatre des récits de vie construits en entretien. La présentation de ces cas vise à mieux saisir les variations interindividuelles et la singularité des parcours de vie avec la mucoviscidose. Elle facilite l'articulation du regard sur les obstacles rencontrés à l'école ou au travail d'un côté, avec celui sur les situations de handicap vécues en dehors de ces deux univers sociaux de l'autre.

Les deux cas présentés dans le chapitre 4 sont l'occasion de revenir plus spécifiquement sur les formes et contraintes associées au souci d'être « comme les autres » à l'école. Ils attestent de l'énergie déployée pour gommer les traces de la maladie et poursuivre une scolarité « normale ». Pour Thomas comme pour Armand, le premier très symptomatique et le second très peu, la minimisation des difficultés rencontrées a toutefois un coût.

Les deux cas exposés dans le chapitre 5 concernent pour leur part les expériences du handicap au travail. Ils montrent une nouvelle fois l'absence de lien simple et univoque entre ces expériences et l'état de santé (Ferez, Silvestri et Issanchou, 2021). Contrairement à Jean, qui a multiplié les infections et les cures intraveineuses, Rosalie n'a pas de symptômes. Aussi, alors que celle-ci n'évoque pas sa maladie au travail, Jean privilégie des négociations discrètes pour tenter d'obtenir la mise en place de petits arrangements pratiques et informels, c'est-à-dire susceptibles de maintenir un statut de normalité à ses yeux comme

9. Pour le détail du processus d'adaptation ayant conduit à la construction de ces deux versions « scolaire » et « professionnelle » de la MQE, se référer à l'annexe méthodologique qui se trouve en fin d'ouvrage

à ceux des autres. Tous deux apportent, chacun à sa manière, une attention particulière à l'environnement humain au travail.

Au final, sans jamais nier ni négliger l'importance des symptômes et des incapacités plus ou moins associés à la maladie – selon les personnes et suivant l'évolution spécifique de cette dernière au fil du temps –, cet ouvrage met la focale sur la dimension proprement sociale de leur gestion et des problèmes spécifiques de participation sociale de cette gestion à l'école et au travail. Les jeunes personnes vivant avec la mucoviscidose que nous avons rencontrées se caractérisent par un intense désir de rester dans la normalité, souvent coûte que coûte. Même lorsque les symptômes de la maladie s'avèrent réduits, que les incapacités qu'elle génère restent discrètes et que les dispositifs de prise en charge qu'elle implique sont maintenus dans une relative invisibilité, l'ombre du handicap et la crainte associée à un destin tragique demeurent pesants.

Table des matières

Remerciements	5
Liste des sigles	7
Introduction	
Penser les obstacles à la participation sociale	9

Partie 1

Du point de vue soignant aux vécus des malades

Chapitre 1	
Obstacles perçus par les professionnels, VERS UN MODÈLE SOCIAL?.....	23
La prise en charge de la mucoviscidose	24
Une trajectoire de maladie qui contraint fortement la vie sociale des patients	27
Une incompatibilité relative entre participation sociale et préservation de la santé	28
Adaptation individuelle et résilience	31
Un environnement inhospitalier à transformer	35
Saisir le travail de gestion du stigmatisme	37
Agir sur les environnements pour lever les obstacles à la participation	39
L'évolution de l'expérience professionnelle au contact de la clinique	41

Chapitr E 2	
Effor ts pour se maintenir dans l a normalité	45
Le désir d'une scolarité « comme tout le monde »	48
Quand les « arrangements pratiques » sont préférés aux aides formalisées.....	54
Des relations avec les camarades marquées par une volonté de contrôle de l'information sur la maladie ...	60
Des stratégies de gestion de l'information qui varient avec l'âge.....	61
Entre rester invisible et se rendre visible : des manières variées de gérer l'information auprès des pairs ...	63
Adapter ses projets professionnels à ses capacités physiques et aux possibilités offertes par l'environnement.....	67
Éviter le recours aux dispositifs d'aide aux travailleurs handicapés	70

Par TIE 2

Var iabilité des situ ations de handicap ET SINGULAR ité des p ar cours de vie

Chapitr E 3	
Le handicap , au cr oisement entr E HISTOIR E DE L'individu ET HISTOIR E DES ENVIRONNEMEN T S	77
Situations de handicap à l'école.....	79
Situations de handicap au travail.....	82
Chapitr E 4	
Le souci d 'êtr e « comme les a utr es » élè ves	87
Thomas : expérience de la fatigue et choix d'une filière de formation exigeante.....	88
Armand : une mucoviscidose peu symptomatique et un désir de mieux connaître son corps, la maladie et ses traitements	98

Des situations de santé différentes, mais des façons similaires d’appréhender et de gérer l’information sur la maladie	106
Chapitre 5	
Des expériences du handicap à l’œuvre sans lien direct avec l’état médical	111
Rosalie : une mucoviscidose asymptomatique et le refus des exclusions qu’elle engendre	111
Jean : de la volonté de travailler sans arrêt à une progressive acceptation de ses limites	117
Des conditions de santé différentes et des perceptions variées des obstacles dans l’environnement professionnel	125
Conclusion	
Échapper à l’ombre du handicap	129
Bibliographie	137
Liste des tableaux	143
Glossaire	145
Annexe méthodologique	
Mesure de la qualité des environnements (MQE)	149
Étude qualitative des parcours de vie en lien avec la participation scolaire ou professionnelle	159