

# L'ACCOMPAGNEMENT DES TRANSITIONS PROFESSIONNELLES : UN MONDE EN SOI ?

Institutions, métiers, expériences

Aurélie Gonnet  
Léa Lima  
Pierre Carloni  
Ludivine Le Gros  
Murielle Matus  
Carole Tuchsirer  
(direction)



Gonnet, Aurélie; Lima, Léa; Carloni, Pierre; Le Gros, Ludivine; Matus, Murielle; Tuchszirer, Carole (direction)  
L'accompagnement des transitions professionnelles : un monde en soi ?  
- Buenos Aires : Teseo / SDL, 2024.  
ISBN 978-1-911693-19-2 (imprimé)  
1. Transitions professionnelles - Accompagnement. 2. Institutions, métiers, expériences. I. Titre.  
CDD 331.702

La publication de cet ouvrage a bénéficié du soutien financier du Lise (UMR Cnam-CNRS 3320)

Éditions Teseo, 2024.  
info@editorialteseo.com  
www.editorialteseo.com



ISBN: 9781911693192  
DOI: 10.55778/ts911693192

Image de couverture: Steve Johnson (Pexels)

Le contenu de cette publication est de la responsabilité exclusive de leur/s auteur/s.



EBOOK



TeseoPress Design (www.teseopress.com)

teseopress.com

# Travailler avec la mucoviscidose

## *Capitiaux familiaux et socialisation par la maladie*

DAVID PICHONNAZ<sup>1</sup>

Ce texte<sup>2</sup> explore les trajectoires professionnelles d'une population particulière : les personnes vivant avec la mucoviscidose, maladie génétique prenant la forme d'une affection chronique évolutive, diagnostiquée le plus souvent à la naissance. L'espérance de vie des personnes concernées a considérablement augmenté ces dernières années, atteignant jusqu'à 60 ans dans les pays riches. La question de leur insertion professionnelle se pose dès lors avec une acuité inédite, et fait l'objet de préoccupations grandissantes, par les personnes elles-mêmes, mais également de la part des professionnel·les de la santé et du social qui les accompagnent. La littérature médicale montre que cette maladie n'empêche pas une partie importante des personnes d'achever des études et/ou une formation professionnelle et de s'insérer sur le marché du travail, souvent grâce à des aménagements spécifiques (Burker et *al.*, 2005). Un nombre important d'individus éprouve cependant de grandes difficultés à s'insérer professionnellement (Laborde-Castérot et *al.*, 2012 ; Shepherd et *al.*, 1990). L'étude des parcours scolaires et professionnels

---

<sup>1</sup> Haute École et École supérieure de Travail social (HES-SO Valais-Wallis).

<sup>2</sup> Ce texte émane du projet de recherche : « Étude sociologique des parcours scolaires et professionnels des personnes vivant avec la mucoviscidose », financé par Mucoviscidose Suisse et la Ligue pulmonaire vaudoise, dirigé par David Pichonnaz, en collaboration avec Maura Prella Bianchi (médecin pneumologue). La moitié des entretiens ont été conduits par Anne Aeberhard (assistante sociale, étudiante en Master travail social). Ont également collaboré au projet : Isabelle Huart Bellavere (infirmière spécialisée pneumologie) et Aurélie Artibani Dondénaz (assistante sociale en milieu hospitalier).

de vingt-deux personnes concernées en Suisse (cf. encadré) montre que ceux-ci sont effectivement variés, et qu'elles sont nombreuses à avoir rencontré des difficultés en matière de formation et d'insertion professionnelle, souvent importantes. On trouve cependant dans l'échantillon, conformément aux observations faites ailleurs, également des parcours relativement linéaires. D'une manière générale, les trajectoires ne contredisent pas les effets habituels de reproduction sociale : les moyens financiers disponibles dans la famille et le niveau d'étude des parents sont souvent cohérents avec les types de parcours scolaires et professionnels des personnes concernées. Cependant, comme nous allons le voir, ces ressources familiales peuvent être mises à mal par la maladie et empêchées de réaliser les aspirations des personnes ou de leur entourage.

Ce texte évoque, dans une première partie, les obstacles spécifiques posés par la maladie en matière d'insertion professionnelle, en décrivant ce que cette affection impose aux personnes, ainsi que la nature inadaptée du marché du travail. Dans un second temps, nous nous penchons plus spécifiquement sur les ressources familiales des personnes concernées, et sur la manière dont la maladie peut faire obstacle à leur mobilisation.

#### *Données et terrain*

Le projet repose sur des entretiens semi-directifs approfondis conduits avec vingt-deux personnes vivant avec la mucoviscidose et établies en Suisse romande, recrutées au travers de l'unité spécialisée d'un hôpital universitaire (sur trente-neuf personnes suivies par l'unité). Les entretiens, d'une durée moyenne de 1h15, ont porté principalement sur les trajectoires scolaires et professionnelles des personnes. L'âge moyen des interviewé·es est de 24 ans (trois personnes ont plus de 40 ans). Les dossiers médicaux ont été, en outre, consultés.

## 1. Gérer les conséquences de la maladie au travail

La mucoviscidose<sup>3</sup> requiert des consultations médicales régulières et une prise de traitements quotidienne : médicaments (notamment avant chaque repas) ; nébulisations (généralement matin et soir) ; kinésithérapie (plusieurs fois par semaine, avec ou sans l'aide d'un·e professionnel·le). Les infections pulmonaires à répétition nécessitent bien souvent une à plusieurs cures d'antibiotiques par intraveineuse (habituellement d'une durée de deux semaines, à l'hôpital ou, de plus en plus souvent, à domicile). Par ailleurs, les personnes vivant avec cette maladie sont régulièrement malades (rhume, toux, bronchites et autres infections pulmonaires) ou fatiguées. Les consultations, traitements, hospitalisations et l'évolution de leur état général provoque, pour beaucoup, des absences à l'école, en formation ou au travail et constitue un défi majeur dans les tentatives de concilier maladie et insertion professionnelle.

En comparaison avec d'autres troubles ou affections de santé (les « handicaps »), la mucoviscidose a pour spécificité d'être à la fois présente *dès la naissance*, alors que les maladies chroniques se déclarent plus souvent entre 40 et 50 ans (Portsmouth, 2016), et *peu visible* sur le corps des personnes. Ses manifestations (pâleur, maigreur, affections respiratoires chroniques), diversement présentes parmi les personnes – tant en intensité qu'en fréquence –, sont assez peu spécifiques pour permettre de cacher la maladie, ce qui n'est pas le cas, par exemple, des troubles fonctionnels ou sensoriels. Par ailleurs, certaines des personnes interviewées ont connu des problèmes liés à leur état de santé durant leurs parcours scolaires déjà, alors que d'autres ont

---

<sup>3</sup> La maladie provoque des sécrétions anormalement épaisses dans différents organes du corps. Cela affecte principalement les poumons, causant des infections respiratoires à répétition et une toux chronique, ainsi que le pancréas et le système digestif, rendant l'assimilation des graisses et des nutriments, et donc la prise de poids, difficiles.

vécu leurs premières hospitalisations à l'adolescence. Cette maladie nécessite dans tous les cas des aménagements à l'école pour permettre le suivi médical, et peut être cause de harcèlement (trois personnes interviewées ont été concernées), avec des conséquences néfastes sur les résultats scolaires. Par ailleurs, elle s'ajoute et interfère fréquemment avec les difficultés habituellement associées à la transition école-formation ou à l'entrée dans la vie professionnelle. Comme le résumait Dominique Lhuillier et Anne-Marie Waser (2016, p. 213) : « Faire un projet [professionnel], c'est s'imaginer en devenir, alors que beaucoup de maladies chroniques se caractérisent par l'incertitude de ce dernier, et ce d'autant plus lorsque la pathologie est évolutive. » Cette dimension psychologique s'ajoute aux obstacles matériels causés par l'absentéisme. Dans la suite du parcours professionnel, et comme pour d'autres maladies chroniques, les stratégies mises en place consistent à opter pour un métier ou un emploi adapté (peu pénible physiquement, avec un employeur faisant preuve de souplesse sur les horaires, par exemple), à travailler à temps partiel ou encore comme indépendant·e. Cette dernière forme d'emploi satisfait pleinement les quatre personnes concernées que nous avons interviewées, qui considèrent, comme d'autres personnes vivant avec des maladies chroniques (Revillard, 2019, p. 59), que l'insécurité professionnelle découlant du statut d'indépendant·e est compensée par la liberté dans l'organisation du travail – une autonomie qui est cruciale pour tout travailleur ou travailleuse vivant avec un « handicap » (Lhuillier et Waser, *op. cit.*).

### 1.1. Discriminations à l'embauche : les risques de l'absentéisme

La menace, ressentie par certains employeurs, que fait planer l'absentéisme au travail provoque des effets discriminatoires, comme pour d'autres formes de « handicaps » (Bouchet, 2019 ; Portsmouth, *op. cit.* ; Revillard, 2019), ce

qui est renforcé en Suisse par l'absence d'une politique d'obligation d'emploi des personnes concernées. Trouver une place d'apprentissage, la filière d'étude la plus courante dans le pays<sup>4</sup>, a ainsi été rendu compliqué pour plusieurs interviewé-es. C'est le cas notamment de Claire : à la suite d'un stage dans un métier des services à la personne, elle explique que sa « patronne » était « emballée », mais a renoncé à l'engager comme apprentie lorsqu'elle a découvert qu'elle vivait avec la maladie : « Elle a pris peur, le fait de pas pouvoir compter sur moi, le fait des traitements, le fait des absences peut-être, j'imagine. », raconte-t-elle. Cette interviewée finira par faire une formation, dans le même domaine, mais en école professionnelle, un choix effectué à l'identique et pour les mêmes raisons par une autre interviewée. On peut penser que la maladie provoque des discriminations non seulement dans l'accès à un espace professionnel, mais également au cours de la trajectoire en son sein. Dans le cas de l'endométriase, Alice Romerio a montré que l'annonce de la maladie pouvait avoir pour conséquence des jugements, voire des pratiques négatives de la part des supérieur-es hiérarchiques, y compris du « harcèlement » ou une « mise au placard » (2020, p. 3). Si le choix d'une formation en école permet d'éviter la discrimination à l'embauche, une autre stratégie couramment rapportée par les personnes interviewées consiste à différer l'annonce de la maladie à l'employeur. Une d'entre elles, qui a effectué un apprentissage d'employée administrative, a décidé d'attendre la fin des trois mois d'essai avant de l'annoncer à son employeur (avec, selon elle, le soutien des médecins), en raison d'une mauvaise expérience préalable, similaire à celle de Claire. Comme l'évoque Sophie Dessen en s'intéressant aux discours des professionnel-les de l'insertion, on peut

---

<sup>4</sup> Les apprenti-es sont engagé-es, durant trois ou quatre ans, par une entreprise (privée ou publique), où elles et ils travaillent, sauf un à deux jours par semaine durant lesquels ils et elles suivent des cours en école professionnelle.

penser que les employeurs préfèrent les handicaps visibles, car ceux-ci sont réputés permettre d'anticiper davantage les adaptations nécessaires et de compter sur une stabilité de l'état de santé (Dessein, 2022, p. 14) – les « handicaps » fonctionnels notamment peuvent être « totalement compensés » (Revillard, 2019, p. 11). La maladie chronique s'oppose, au contraire, à la « logique de prévision, de stratégie et d'objectifs » d'une perspective managériale (Portsmouth, *op. cit.*, p. 175).

## 1.2. Dire ou cacher la maladie : des « *coming-out* » au travail

Certaines des personnes interviewées préfèrent être transparentes sur leur maladie, ou même apprécient d'en parler autour d'elles : ce rapport à la maladie est marqué par l'« acceptation » (Giloux, 1996) ou le « vivre-avec » (Pombet, 2016). Lorsque la maladie est, au contraire, mise à distance, voire déniée, les personnes préfèrent en parler le moins possible, afin de ne pas être « traitée comme un cas spécial », ainsi que l'exprime une interviewée. Cela permet une « euphémisation » des troubles de santé (Lhuilier et Waser, *op. cit.*, p. 77), ce qui risque par ailleurs de conduire les personnes à ne pas recourir aux aides auxquelles elles ont droit (Segon, 2021) ou à « donner lieu à des incompréhensions face à des incapacités ou des restrictions d'activité » au travail (Revillard, 2019, p. 10). Le non-dévoilement peut être la conséquence d'une « crainte de voir le regard de l'autre porté sur soi se transformer » (Lhuilier et Waser, *op. cit.*, p. 88) – inquiétude qui, dans le cas de certain-es interviewé-es ayant parlé de leur maladie à une partie seulement de leur entourage, peut faire penser à la condition homosexuelle (Eribon, 2012). En effet, « taire c'est faire comme si c'était honteux » (Lhuilier et Waser, *op. cit.*, p. 93), ce qui représente un « coût psychique élevé lié à la gestion permanente des signes de la maladie » (Portsmouth, *op. cit.*, p.

176). Les personnes dont le rapport à la maladie est marqué par cette mise à distance prennent plus souvent la décision de ne pas dévoiler leur état de santé à leur employeur (voir aussi : Badlan, 2006).

Le rapport à la maladie médiatise non seulement les pratiques de (non)dévoilement, mais également ce que les personnes font de leurs symptômes, et plus généralement leur rapport au travail. Certaines décident de ne pas travailler aux premiers symptômes pulmonaires alors que d'autres continuent à tout prix ; une partie des personnes fait ses cures d'antibiotiques en intraveineuse lorsque son état général baisse, alors qu'une autre les repousse aux vacances ; elles peuvent accepter ce type de cure de manière préventive, ou ne le faire que lorsque l'infection s'est développée. Une interviewée, qui devait effectuer deux à trois cures par année durant son apprentissage, les « posait » comme on « pose » ses vacances, visant des périodes moins chargées en travail. Cette manière de procéder est à l'évidence en inadéquation avec le rôle essentiel des congés : celui de sortir de la routine et de récupérer de la pénibilité de l'emploi. Pour toutes les personnes concernées, placer l'école ou le travail avant leur santé représente des risques : plusieurs évoquent une péjoration de leur état de santé causée par un investissement trop grand dans leurs études ou leur travail à certains moments de leur parcours.

En raison de ces différents rapports à la maladie et au travail, les effets de la mucoviscidose sur le parcours scolaire ou professionnel des personnes sont différents, même à symptômes médicalement objectivés ou ressentis égaux. La maladie se superpose en outre à des inégalités de réussite scolaire ou d'accès au marché du travail qui lui préexistent et dépendent de la position sociale de la famille. Cela contribue à expliquer pourquoi différentes études ont montré que les écarts dans les parcours de formation et d'insertion professionnelle des personnes, de même que le sentiment d'avoir une vie satisfaisante, n'étaient pas significativement

corrélés avec la gravité de la maladie, ni avec l'étendue ou la difficulté des traitements (Havermans et *al.*, 2009 ; Hogg et *al.*, 2007 ; Shepherd et *al.*, 1990 ; Targett et *al.*, 2014).

## 2. Obtenir des aménagements, lever les obstacles : le rôle des ressources familiales

L'étude des parcours professionnels des personnes interviewées montre sans surprise les effets habituels des trois espèces fondamentales de capitaux familiaux : économique (ressources financières), culturel (niveau de diplôme, aisance scolaire, maîtrise de la « culture générale ») et social (réseau de relations avec des personnes « bien placées »), dont les conséquences sur les trajectoires scolaires et professionnelles des individus sont bien connues (voir par exemple : Lahire, 2012, 2019). Les trois personnes interrogées dont les parents sont très peu dotés de ces trois espèces de capitaux éprouvent des difficultés importantes à s'insérer sur le marché de l'emploi, et sont insatisfaites de leur situation, ce qui confirme que la maladie est un « amplificateur des inégalités économiques » (Lhuilier et Waser, *op. cit.*, p. 13 ; voir aussi : Bouchet, 2019 ; Revillard, 2019). Deux de ces personnes vivent grâce à une rente « complète » de l'assurance-invalidité (environ CHF 3'000.- mensuels)<sup>5</sup>, l'une d'entre elles recevant un soutien financier supplémentaire de sa sœur. La troisième est en emploi à mi-temps, complété par « trois quarts » de rente, mais vit difficilement cette insertion, qui péjore son état de santé – notamment parce qu'elle prend des antitussifs pour éviter les quintes de toux sur son lieu de travail. Même si le parcours de cette dernière montre un acharnement, en dépit de plusieurs

---

<sup>5</sup> Le salaire brut médian en Suisse est de CHF 6'600.-. Il n'y pas de salaire minimum garanti mais, lorsque cette mesure a été proposée (sans succès) par les forces de gauche, le montant avait été fixé à CHF 4'000.-.

échecs, à achever une formation élémentaire, elle explique travailler uniquement pour des raisons financières. Pour d'autres individus interrogés, les ressources parentales permettent, comme pour tout individu, de suivre des parcours scolaires puis professionnels plus rémunérateurs socialement et économiquement. Ces ressources permettent en outre de faire face aux obstacles découlant plus spécifiquement de la maladie : aisance des parents pour obtenir des aménagements ou faire pression sur l'école ou l'employeur (en cas d'apprentissage), soutien parental à des démarches psychothérapeutiques, réseau de connaissance des parents permettant d'obtenir un emploi aménagé. Nous allons voir cependant dans la suite de ce chapitre que les ressources parentales, même lorsqu'elles sont nombreuses, peuvent être mises à mal par la maladie.

Avant cela, il faut préciser que, dans tous les cas, la gestion quotidienne de la maladie demande un investissement extrêmement important de la part des parents des personnes vivant avec la mucoviscidose, tant émotionnel que matériel et ce, le plus souvent dès les premiers jours de vie et durant de nombreuses années. D'un point de vue émotionnel, il y a bien sûr le choc d'une telle nouvelle à apprivoiser, l'anxiété de la détérioration de l'état de santé, la culpabilité pour une maladie qui se transmet par les gènes. D'un point de vue matériel, les parents doivent accompagner leur enfant puis leur adolescent-e dans les innombrables démarches de soins, dans l'appropriation de la maladie et des angoisses qu'elle produit, ce qui requiert un temps important et une grande disponibilité. Le contrôle sur la prise des traitements est, en outre, un enjeu éducatif particulièrement crucial, et une source de conflit récurrente entre parents et enfants, souvent mentionnée dans les entretiens. Le travail matériel incombe principalement aux mères : toutes les personnes interviewées racontent l'investissement plus grand de celles-ci par rapport à celui des pères, et plusieurs évoquent l'interruption des carrières maternelles afin de dégager du temps.

## 2.1. Des ressources parentales nombreuses mais inefficaces

Ce n'est pas le cas de Romane, dont la mère est avocate et n'a pas interrompu sa carrière. L'étude de son parcours montre cependant que les ressources parentales, en particulier maternelles, bien que nombreuses et largement mobilisées, peuvent échouer à lever certains des obstacles posés par la maladie. Cette jeune femme était d'abord engagée dans une trajectoire de reproduction assez classique. Elle est issue d'un milieu favorisé, quoique atypique puisque sa mère est davantage diplômée que son père, qui est représentant pour une grande entreprise. Elle dit de sa mère qu'elle est « perfectionniste » et qu'elle l'a beaucoup accompagnée pour les devoirs. Romane se décrit comme ayant toujours été « passionnée par les cours et par avoir des bonnes notes ». Ses parents l'inscrivent dans une école privée, mais elle rejoint l'école publique en fin de scolarité, selon elle car elle n'aimait plus la « mentalité de riches » dans son école. Elle enchaîne avec le lycée, réussit la première année « sans trop de problèmes » mais en « travaillant beaucoup ». Les choses se gâtent dès la deuxième année, selon elle en raison de la dégradation de son état de santé, qui est effectivement observable dans son dossier médical. Romane dit avoir mal vécu cette dégradation, d'autant qu'elle se sent à ce moment très peu soutenue par la direction du lycée (elle parle de « ne plus en pouvoir émotionnellement »). Cela débouche, selon elle, sur un important absentéisme. Elle résiste néanmoins lors de la deuxième année mais échoue en troisième (dernière année avant le Bac), en dépit d'un aménagement spécifique : elle ne suivait que 50% des cours (et devait dès lors prolonger son cursus d'une quatrième année).

On observe dans cette situation des ressources familiales importantes : culturelles (aide et encadrement des devoirs), économiques (école privée) et sociales (négociation avec la direction pour les aménagements – Romane indique avoir envisagé de parler aux médias au moment de son

échec). Étant donné que la dégradation de l'état de santé est manifeste dans le dossier médical, c'est bien la maladie qui semble expliquer l'échec de la mobilisation des ressources parentales. Suite à cela, les ressources parentales (ou plutôt maternelles) sont toujours là, et sont mobilisées : sa mère l'engage comme apprentie assistante, dans un poste spécialement adapté à sa formation antérieure et sa capacité de travail. Elle interrompt néanmoins cette formation, selon elle car « il y avait trop de pression » dans sa vie, si bien qu'elle arrivait à « saturation », d'autant que son père tombe gravement malade à ce moment. Dans cette situation, le contexte aurait été favorable, grâce aux ressources familiales, à un rattrapage de l'échec scolaire, mais cela ne fonctionne pas. Aujourd'hui, Romane, qui se dit « frustrée » des « échecs cumulés », vit d'une rente de l'assurance-invalidité, ainsi que d'une aide de la fondation pour la mucoviscidose, soit au total CHF 4'200.- par mois, et travaille comme « extra » dans des bars. Son projet serait de travailler à 20 ou 30% – sachant qu'elle prend le nouveau médicament « Trikafta » depuis peu au moment de l'entretien et que, comme elle le dit, « ma muco est devenue indétectable ». Elle n'en a d'ailleurs pas parlé à son employeur actuel.

## 2.2. « S'offrir une pause professionnelle » : lorsque la maladie contredit la socialisation familiale

En s'intéressant à une autre situation, celle de Manon, on peut explorer plus en détails la manière dont la dégradation de l'état de santé peut impacter la mobilisation des ressources parentales. La maladie peut en effet exercer des effets socialisateurs rendant moins probable la poursuite d'un parcours pourtant tout tracé. Manon a grandi dans une famille possédant des ressources économiques importantes, avec des parents ayant effectué des études. À la sortie de l'école obligatoire, la question ne s'est pas posée pour elle de se diriger vers un apprentissage, elle opte « sans réfléchir » pour des études générales. Elle entre à l'université après

avoir complété, de manière linéaire mais non classique, toutes les étapes nécessaires. Ce parcours pré-universitaire a fait l'objet d'un soutien parental important, notamment de la part de sa mère qui se « battait pour que je fasse mes devoirs », explique-t-elle. C'est à l'université que la linéarité du parcours s'interrompt. Manon ne s'intéresse pas à sa formation de psychologue, ne trouvant guère de goût à la lecture, et peu de motivation à une formation qu'elle estime trop générale par rapport au métier qui l'intéresse, insuffisamment professionnalisante. L'ascétisme semble pourtant caractériser son milieu familial, avec des parents qui « travaillent beaucoup », une famille décrite comme « travailleuse », des parents qui sont « forts de caractère », qui « n'aiment pas se laisser aller ». Elle cherche, dans l'entretien, à donner une bonne image d'elle-même, celle d'une personne travailleuse (en dépit de la maladie), digne de confiance, une battante :

« Même les médecins ils disent : "La plupart des gens s'ils étaient dans votre état ils seraient aux soins intensifs avec de l'oxygène". Alors que moi je vais bosser. »

Elle donne cependant une importance primordiale à sa « vie à côté » (c'est-à-dire ses loisirs, et notamment voir ses ami-es, elle en a beaucoup), à ne pas tout investir dans le travail. Elle indique également n'avoir pas développé de passion pour le travail commercial, vers lequel elle s'est réorientée après son renoncement aux études universitaires – domaine dans lequel elle pense avoir davantage de chance de pouvoir travailler à temps partiel. En dépit de sa socialisation familiale, elle développe des dispositions que l'on peut qualifier d'hédonistes, qu'elle actualise lorsqu'elle ressent du désintérêt pour sa formation : elle explique par exemple qu'elle était souvent absente des cours afin de « profiter » de sa « vie d'étudiante ». Les mêmes dispositions sont mobilisées dans la suite de son parcours, à un moment où, au sortir d'une formation dans une entreprise

d'assurances, son état de santé se dégrade et que les perspectives d'obtenir un emploi à temps partiel se réduisent :

« Je suis partie parce que je voulais pas forcément rester, j'avais besoin d'une pause [...] De toute façon, je voulais la prendre parce que j'en avais besoin. »

On peut penser que l'expérience de la maladie, et en particulier de la détérioration de son état de santé, a eu pour conséquence de lui faire intérioriser des dispositions hédonistes :

« Aussi peut-être... Ouais, bin c'est vrai que moi ça m'a jamais... J'ai plutôt fait dans le sens : je profite de ma vie, et pis ma fois, si j'ai pas très bien fait les traitements, tant pis. J'essaie de faire le mieux possible, mais je veux... Ma maladie n'a jamais fait que j'ai pas pu faire quelque chose. Je la place plutôt de côté. »

Aujourd'hui, Manon n'envisage pas de travailler à plus de 50%, afin de pouvoir gérer les traitements et rendez-vous médicaux, et « pour avoir une vie à côté », sachant qu'elle reçoit une rente « complète » de l'assurance-invalidité<sup>6</sup>. Le fait de ne pas avoir travaillé depuis plusieurs mois lui convient très bien, même si elle apparaît, dans l'entretien, assumer difficilement ce sentiment – ce qui pourrait découler de l'incohérence dispositionnelle entre l'ascétisme familial et l'hédonisme produit par la maladie. Elle dit redouter le fait qu'on lui demande ce qu'elle fait :

« C'est pas forcément l'image que j'ai envie de donner et qui reflète ma vie, parce que je ne suis pas quelqu'un qui est toute sa journée dans le canapé et devant la télé. »

---

<sup>6</sup> CHF 2'600.- de rente par mois, ainsi qu'une aide de la fondation pour la mucoviscidose. Parmi ses dépenses, elle doit payer un loyer à l'000.-. Ses parents qui « gagnent bien leur vie » représentent un « coussin de sécurité », selon elle.

### 2.3. « Faire ce qu'on aime le plus longtemps possible » : maladie et dispositions hédonistes

Le cas de Juliette est différent dans la mesure où son milieu familial est davantage doté en capital culturel qu'économique. Un de ses parents est diplômé de l'université, contrairement à ceux de Manon, et tous deux exercent des métiers intellectuels, légèrement moins rémunérateurs économiquement. Sa socialisation familiale semble largement moins marquée par l'ascétisme. Un document rédigé par une psychologue indique, dans son dossier médical :

« Juliette note que ses parents ne lui mettent guère de pression pour travailler. Ils tendent même à dire "l'école n'est pas toute la vie" et l'encouragent souvent [à préférer ses loisirs aux devoirs à faire]. »

Juliette explique que ses résultats scolaires sont restés bons tant qu'elle n'avait pas d'efforts à fournir, et avoir bénéficié d'un traitement particulier : selon elle, les enseignant-es étaient plus « gentils » avec elle qu'avec les autres. Elle passe cependant son Bac « au-dessus de la moyenne », grâce à un ultime aménagement (une dernière année faite en deux ans à mi-temps), pour lequel, contrairement à l'école obligatoire, elle doit « bien bosser ». Elle entame ensuite des études universitaires qu'elle abandonne en cours de première année, se réoriente vers une école professionnelle supérieure dans le travail social, mais échoue aux premiers examens :

« Aux études supérieures, je me suis rendu compte que, quand on ne s'intéresse plus à l'individu [*i.e.* que l'enseignement n'est plus adapté aux cas singuliers], c'est un peu moins sympa... »

On peut difficilement attribuer ces difficultés de formation aux manifestations biologiques de la maladie : Juliette explique ressentir peu de symptômes, ce qui est confirmé par son dossier médical. On peut cependant, comme pour

Manon, associer l'expérience de la maladie à une socialisation hédoniste conduisant à ne pas mettre au centre de ses préoccupations le destin social attendu, les définitions dominantes de la « réussite ». Après son abandon et son échec en formation supérieure, Juliette s'est en effet investie dans une activité indépendante dans un domaine ésotérique qui, au moment de l'entretien, ne lui permet pas de dégager un revenu mais la satisfait pleinement :

« J'ai bien l'espoir de vivre très longtemps, parce qu'en plus on voit des énormes progrès niveau médicaments, mais au moins si je me lance tout de suite [dans ce domaine atypique], j'aurais fait ce que j'aime le plus longtemps possible. »

Comme le relèvent Dominique Lhuilier et Anne-Marie Waser, si la maladie produit des limitations, elle peut également être « exaltation des désirs, intensification du rapport à soi, aux autres et au monde, accélération du temps de l'exister » (Lhuilier et Waser, 2014, paragr. 5). Comme Manon, Juliette a grandi dans une famille bien dotée en capitaux, la destinant à effectuer des études supérieures. La mucoviscidose imprime cependant en elles un autre désir : celui de « profiter de la vie ». La maladie exerce ici un effet contraire de celui de l'anorexie, dont Muriel Darmon a montré l'effet de socialisation ascétique se matérialisant notamment par le souhait de contrôler son destin social, souvent accentué lorsque les individus sont dans une trajectoire ascensionnelle (Darmon, 2008, p. 278-281). Dans les cas présentés ici, au contraire, l'expérience d'une maladie chronique incurable peut, dans certaines conditions, conduire à intérioriser des dispositions hédonistes, même si la socialisation familiale est marquée par l'ascétisme.

## Conclusion

L'univers du travail est bien souvent inadapté aux personnes vivant avec la mucoviscidose, en particulier lorsque l'emploi occupé n'offre pas de souplesse sur les horaires. Les personnes concernées font l'objet de discriminations à l'embauche et sont souvent contraintes de travailler à temps partiel, ou peuvent chercher à développer une activité indépendante. Par ailleurs, la stratégie consistant à ne pas dévoiler sa maladie, notamment aux employeurs, est coûteuse à de multiples égards.

Durant les parcours scolaires puis de formation des jeunes concerné·es, l'engagement des parents, en particulier l'accompagnement fourni par les mères, est crucial. Une partie des personnes issues de familles bien dotées en capitaux (économique, culturel, social) parviennent d'ailleurs à effectuer des études ou à exercer un emploi qui correspond, en termes de prestige et de reconnaissance, à celui des parents, voire constitue une ascension sociale. Cependant, dans d'autres cas, la maladie peut rendre inefficace la mobilisation de certains capitaux, ou alors amplifier les difficultés des personnes issues de milieux modestes. L'expérience de la mucoviscidose peut, en outre, avoir un impact sur le rapport que les personnes entretiennent avec leur avenir et avec la réussite. Deux interviewées ayant grandi dans un milieu familial bien doté en capitaux et, pour l'une, marqué par une forme d'ascétisme, ont réorienté leurs trajectoires professionnelles à la suite d'abandons ou d'échecs en formation supérieure, alors que leurs parcours antérieurs, linéaires, les destinaient à suivre une trajectoire ascensionnelle.

Pour comprendre les conséquences de la maladie sur les parcours scolaires et professionnels des individus, il faut donc prendre en compte, d'une part, des éléments dispositionnels : rapport à la maladie, au travail ou dispositions hédonistes, comme nous l'avons fait ici, mais il faudrait également s'intéresser, par exemple, au rapport à l'école

des personnes. D'autre part, l'analyse doit s'intéresser aux effets des différents contextes traversés : le milieu familial et ses ressources ; les injonctions et le degré de souplesse des institutions scolaires ou des entreprises employeuses. Il faudrait ajouter, même si ce texte ne rend pas compte de leur travail, le rôle des professionnel·les gravitant autour des personnes, professionnel·les du social à l'hôpital ou personnel médico-soignant (ainsi que les psychologues, et les conseillères et conseillers de l'assurance-invalidité), dont le souci pour leur insertion professionnelle est constant et se traduit notamment par un soutien aux demandes d'aménagements à l'école et au travail.

## Bibliographie

- Badlan, K. (2006). Young people living with cystic fibrosis: An insight into their subjective experience. *Health & Social Care in the Community*, 14(3), 264-270.
- Bouchet, C. (2019). Handicaps et inégalités professionnelles en France: Des disparités qui se creusent au fil des parcours de vie. *Sciences Po LIEPP Working Paper*, 84.
- Burker, E. J., Sedway, J., Carone, S., Trombley, C. et Yeatts, B. P. (2005). Vocational attainment of adults with CF. Success in the face of adversity. *Journal of Rehabilitation*, 71(2), 22-27.
- Darmon, M. (2008). *Devenir anorexique. Une approche sociologique* (1re éd. 2003). La Découverte.
- Dessein, S. (2022). Juger l'employabilité des chômeurs handicapés à travers le prisme d'une logique de performance. Une analyse ethnographique et statistique du tri des usagers à l'entrée du service public Cap emploi. *Revue des politiques sociales et familiales*, 1(142-143), 5-21.
- Eribon, D. (2012). *Réflexions sur la question gay* (1re éd. 1999). Flammarion.
- Giloux, N. (1996). *L'adolescent et la mucoviscidose*. Presses Universitaires de France.

- Havermans, T., Colpaert, K., Vanharen, L. et Lieven J., D. (2009). Health related quality of life in cystic fibrosis: To work or not to work ? *J Cyst Fibros*, 8(3), 218-223.
- Hogg, M., Braithwaite, M., Bailey, M., Kotsimbos, T. et Wilson, J. W. (2007). Work disability in adults with cystic fibrosis and its relationship to quality of life. *J Cyst Fibros*, 6(3), 223-227.
- Laborde-Castérot, H., Donnay, C., Chapron, J., Burgel, P.-R., Kanaan, R., Honoré, I., Dusser, D., Choudat, D. et Hubert, D. (2012). Employment and work disability in adults with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros*, 11(2), 137-143.
- Lahire, B. (2012). *Tableaux de familles. Heurs et malheurs scolaires en milieux populaires* (1re ed. 1995). Seuil.
- Lahire, B. (dir.). (2019). *Enfances de classe. De l'inégalité parmi les enfants*. Seuil.
- Lhuilier, D. et Waser, A.-M. (2014). Maladies chroniques et travail: «Me rendre le travail vivable maintenant». *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, 16(1). DOI : 10.4000/pistes.2885
- Lhuilier, D. et Waser, A.-M. (2016). *Que font les 10 millions de malades? Vivre et travailler avec une maladie chronique*. Éditions Érès.
- Pombet, T. (2016). Être et ne pas être: la vulnérabilité identitaire des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer. Dans B. Derbez, N. Hamarat et H. Marche (dir.), *La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie* (151-166). Éditions Érès.
- Portsmouth, K. (2016). Révéler sa maladie chronique au travail: pourquoi, comment, avec quels effets? *Nouvelle revue de psychosociologie*, 21(1), 169-180.
- Revillard, A. (2019). *Handicap et travail*. Les Presses de Sciences Po.
- Romerio, A. (2020). L'endométriome au travail: les conséquences d'une maladie chronique féminine mal-reconnue sur la vie professionnelle. *Connaissance de l'emploi*, 165.
- Segon, M. (2021). Révéler, dévoiler, c'est décidé, je le mets! Candidater en signalant son statut de «travailleur handicapé». *Formation emploi*, 2(154), 65-86.

- Shepherd, S. L., Hovell, M. F., Harwood, I. R., Granger, L. E., Hofstetter, C. R., Molgaard, C. et Kaplan, R. M. (1990). A comparative study of the psychosocial assets of adults with cystic fibrosis and their healthy peers. *Chest*, 97(6), 1310-1316.
- Targett, K., Bourke, S., Nash, E., Murphy, E., Ayres, J. et Deve-reux, G. (2014). Employment in adults with cystic fibrosis. *Occupational Medicine*, 64(2), 87-94.