



**HAL**  
open science

**Sylvain Ferez, Laura Silvestri, Damien Issanchou,  
L'ombre du handicap. Parcours scolaires et  
professionnalisation avec la mucoviscidose**

Tanguy Derumaux

► **To cite this version:**

Tanguy Derumaux. Sylvain Ferez, Laura Silvestri, Damien Issanchou, L'ombre du handicap. Parcours scolaires et professionnalisation avec la mucoviscidose. Lectures, 2024, 10.4000/lectures.64553 . hal-04771510

**HAL Id: hal-04771510**

**<https://hal.science/hal-04771510v1>**

Submitted on 7 Nov 2024

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

# Lectures

Les comptes rendus

/

2024

---

## Sylvain Ferez, Laura Silvestri, Damien Issanchou, *L'ombre du handicap. Parcours scolaires et professionnalisation avec la mucoviscidose*

TANGUY DERUMAUX

<https://doi.org/10.4000/lectures.64553>



Sylvain Ferez, Laura Silvestri, Damien Issanchou, *L'ombre du handicap. Parcours scolaires et professionnalisation avec la mucoviscidose*, Presses Universitaires de Grenoble, coll. « Handicap Vieillesse Société », 2023, 165 p., ISBN : 978-2-7061-5307-5.

Vous pouvez commander cet ouvrage sur le site de notre partenaire Decitre

---

### Texte intégral

- 1 L'aggravation des symptômes de la mucoviscidose et la reconfiguration des rôles sociaux lors du passage à l'âge adulte complexifient la vie sociale des jeunes malades chroniques. Dans cet ouvrage qui s'inscrit dans le champ de la sociologie de la santé, il est question de comprendre les conséquences de cette période sur la participation sociale de ces jeunes, en appréhendant le poids de l'environnement sur le déroulé de leur parcours biographique. Alors que les pathologies chroniques sont les maladies dominantes dans la société<sup>1</sup>, l'ouvrage offre un éclairage sur les histoires de vie des



jeunes mucoviscidosiques, et identifie *in fine* les « configurations sujet-environnement les plus prometteuses pour le développement et la satisfaction des personnes » (p. 13). Il entend ainsi dépasser l'approche médicale de gestion de la maladie, caractérisée par la réparation des maux et le redressement des corps dans une visée de guérison, pour porter la focale sur la gestion sociale de la maladie.

2 La mucoviscidose est une pathologie chronique et dégénérative rare, diagnostiquée dès la naissance. Marquée par une recrudescence de crises aiguës, l'expression des symptômes de la maladie s'intensifie lors du passage à l'âge adulte. Si les symptômes restent peu visibles pour autrui, leur évolution rend la maladie incertaine pour les porteurs. L'environnement et la situation médicale se transforment en conséquence. La période de la fin de l'adolescence et du passage à l'âge adulte correspond aussi au départ du foyer familial et à une individualisation de la situation sociale marquée par une autonomie accrue. Ces modifications sur la vie sociale sont principalement provoquées par les nouveaux statuts d'étudiant dans l'enseignement supérieur ou d'actif sur le marché de l'emploi. C'est de cette période et de ces changements que traite cet ouvrage. Après une introduction dédiée à l'ancrage théorique et méthodologique, les résultats sont présentés en deux parties. La première porte sur le point de vue des soignants et le vécu des malades. La seconde s'intéresse à la diversité et à la variabilité des parcours et des situations de handicap.

3 Les premières pages définissent l'objet étudié. Les auteurs défendent et s'inscrivent dans le cadre conceptuel du Modèle du Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH2)<sup>2</sup>. La participation sociale des jeunes malades est dans ce cadre définie comme la somme d'expériences sociales vécues avec la maladie chronique. En analysant les logiques d'engagement et de désengagement social, le handicap devient le produit des interactions entre facteurs personnels (déficience, incapacité et identité) et exigences de l'environnement (contraintes matérielles, organisationnelles, sociales et culturelles). Pour saisir les effets de l'environnement social sur les parcours biographiques, les auteurs s'intéressent à la manière dont les jeunes mucoviscidosiques et leur entourage organisent la gestion de leur maladie<sup>3</sup>. Le travail de gestion de la mucoviscidose passe principalement par l'effort produit pour maîtriser les informations relatives à la maladie en situation d'interactions sociales. Les symptômes, appréhendés comme des stigmates<sup>4</sup>, car non conformes à une norme sociale locale en milieux scolaire et professionnel, sont alors au cœur d'un travail de contrôle social pour rester dans la normalité et vivre « comme les autres ». Pour reconstituer les expériences quotidiennes des jeunes malades à l'école et au travail, cet ouvrage s'appuie sur les résultats d'une enquête de terrain utilisant une méthodologie mixte. Des entretiens préliminaires avec des professionnels de santé puis 29 entretiens biographiques auprès de jeunes mucoviscidosiques (14 femmes et 15 hommes, âgés de 15 à 25 ans) ont été réalisés. Les récits de vie recueillis constituent le matériel empirique principal. En complément, un questionnaire a été diffusé auprès de 100 jeunes malades scolarisés ou en emploi dont les réponses permettent de mesurer la qualité de l'environnement.

4 L'argumentaire débute par un premier chapitre qui rend compte des représentations sociales entretenues sur la mucoviscidose par les professionnels de santé qui interviennent sur les parcours de soin des malades. Pour eux, la participation sociale des malades dépend de leurs ressources individuelles. Cette vision médicale se rapporte au « modèle de l'autosoignant » dans lequel ce sont les capacités, les compétences, la résilience et le courage des jeunes qui conditionnent leur engagement social. D'autres personnels de santé, dotés d'une plus grande expérience clinique acquise au cours du temps, tendent à reconnaître les difficultés sociales générées par l'interaction entre maladie et environnement. Le chapitre 2 relate le point de vue des malades. Il nous montre que leur engagement social renvoie au désir de normalité, tant à l'école qu'au travail. Leur participation sociale est favorisée lorsque la maladie est mise à distance, c'est-à-dire lorsqu'ils ne sont pas étiquetés comme le patient typique symptomatique. La figure du patient vulnérable apparaît en effet comme un contre-modèle pour des jeunes soucieux d'être « comme tout le monde ». Pour conserver leur anonymat et

éviter que leurs capacités fonctionnelles ne soient remises en cause, ils effectuent des ajustements pratiques informels. Leur nature et l'énergie déployée pour leur réalisation diffèrent selon la précocité du déclenchement des symptômes. Des accords tacites ficelés avec autrui sur l'aménagement des espaces et des temps (souvent avec la hiérarchie ou des proches) sont mentionnés tout au long de l'ouvrage. Parmi les autres arrangements pratiques, les jeunes optent aussi pour des stratégies de dissimulation de la mucoviscidose, pour en diminuer la portée en attribuant une autre cause à la visibilité des symptômes. Les plus symptomatiques contrôlent le choix des personnes et des moments pour divulguer certaines informations. Contrôler les informations sur la maladie permet en effet d'éviter des situations d'interactions désagréables avec des camarades ou des collègues (doutes, moqueries, réactions inattendues, pitié, surinvestissement dans la relation, etc.). Ces adaptations ne relèvent nullement du recours à des aides formalisées dédiées à l'emploi (recrutement ou maintien en poste) ou au suivi de la scolarité. Simplement, à l'instar de Jean dont le parcours biographique est minutieusement décrit dans le chapitre 5, les jeunes ont recours à des dispositifs – comme l'usage de la caisse prioritaire dans un supermarché – lorsqu'ils n'exposent pas les malades à une plus grande visibilité.

5 À partir de fines descriptions de parcours biographiques et en mobilisant les données quantitatives, les chapitres 3, 4 et 5 mettent l'accent sur les différences interindividuelles. Selon les parcours de vie et les ressources dont les jeunes sont dotés, le vécu de situations de handicap est bien différent. Dans le chapitre 3, les auteurs affirment que la perception d'un environnement plus ou moins facilitant ou obturant pour contrôler l'information sur la maladie reste tributaire de la trajectoire de vie et des propriétés sociales des jeunes. Sur ce point, le fait d'être une femme ou l'absence d'attitude de soutien de la famille favorisent le vécu de situations de handicap. À partir des parcours biographiques de Thomas et d'Armand, le chapitre 4 nous apprend que le contrôle des informations sur la maladie est facilité pour ceux qui se rapprochent de la figure du « patient expert », ces derniers ayant développé une connaissance et une expertise corporelle intimes de leur maladie. Le chapitre 5 poursuit ces réflexions en défendant l'idée que les situations de vulnérabilité vécues sont liées à l'impossibilité de gérer la visibilité des symptômes, mais pas nécessairement à leur apparition. C'est par exemple le cas de Rosalie, qui est asymptomatique mais pourtant bien étiquetée comme malade chronique par l'institution professionnelle. Elle est déclarée inapte alors que sa maladie n'est pas incapacitante pour travailler. Ainsi, ce n'est pas tant l'état de santé qui conditionne l'expérience du handicap que les obstacles rencontrés dans l'environnement professionnel, rendant le contrôle de l'information difficile.

6 Sans pour autant délaissier les effets pathogènes des symptômes, cet ouvrage montre que « les effets sociaux de la maladie sont encore plus importants que les symptômes dans la perception de situations de handicap » (p. 134). Le handicap n'est pas la seule conséquence de limitations fonctionnelles, mais plutôt la résultante de situations sociales inadaptées. Au-delà des analyses, l'ouvrage est concis et ponctué de nombreuses illustrations, ce qui rend l'enquête de terrain particulièrement lisible. Sa richesse méthodologique nous permet de cerner avec précision les enjeux du passage à l'âge adulte. De façon plus générale et dans la lignée d'autres travaux menés en sociologie sur les maladies chroniques (cancer, diabète, VIH, etc.), ces conclusions apportent des éléments supplémentaires sur la compréhension de la construction sociale du handicap. Afin de compléter ce tableau, des données qualitatives sur le transfert de compétences entre différentes sphères d'activités, ici scolaire et professionnelle (mais à étendre à d'autres : sphère associative, de loisir, etc.), permettraient, à l'instar des travaux de Lhuillier<sup>5</sup>, de saisir ce qui a été appris et intériorisé dans une sphère et réinvesti ou non dans une autre.

---

## Notes

1 Baszanger Isabelle, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, vol. 27, n° 1, 1986, p. 3 - 27, disponible en ligne : <https://doi.org/10.2307/3321642>.

2 Fougeyrollas Patrick, *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, Presses de l'Université de Laval, 2010.

3 Anselm Strauss, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme* (textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger), Paris, L'Harmattan, 1992.

4 Goffman Erving, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1975.

5 Lhuillier Dominique, Amado Sandra, Brugeilles Frédéric, Rolland Dominique, « Vivre et travailler avec une maladie chronique (vih-vhc) », *Nouvelle revue de psychosociologie*, n° 4, 2007, p. 123-141 : <https://doi.org/10.3917/nrp.004.0123>.

---

## **Pour citer cet article**

### *Référence électronique*

Tanguy Derumaux, « Sylvain Ferez, Laura Silvestri, Damien Issanchou, *L'ombre du handicap. Parcours scolaires et professionnalisation avec la mucoviscidose* », *Lectures* [En ligne], Les comptes rendus, mis en ligne le 02 mai 2024, consulté le 28 mai 2024. URL : <http://journals.openedition.org/lectures/64553> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/lectures.64553>

---

## **Rédacteur**

### **Tanguy Derumaux**

Doctorant en sociologie à l'université Toulouse III – Paul Sabatier, membre du Centre de Recherches en Sciences Sociales Sports et Corps (CRESCO).

---

## **Droits d'auteur**

Le texte et les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés), sont « Tous droits réservés », sauf mention contraire.