



**HAL**  
open science

## L'esthétisation de l'existence en situation de handicap.

Pierre A. Vidal-Naquet

► **To cite this version:**

Pierre A. Vidal-Naquet. L'esthétisation de l'existence en situation de handicap. : Négocier une place professionnelle avec un cancer.. Stéphane Pawloff. L'art d'inventer l'existence dans les pratiques médico-sociales, Eres, pp.43-55, 2010, Reliance. halshs-00679126

**HAL Id: halshs-00679126**

**<https://shs.hal.science/halshs-00679126>**

Submitted on 14 Mar 2012

**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.

Pierre A. Vidal-Naquet

## L'esthétisation de l'existence en situation de handicap

*Négocier une place professionnelle  
avec un cancer*

Pierre A. Vidal-Naquet est sociologue, chercheur au Cerpe (Lyon) et associé à Modys-CNRS (Lyon-Saint-Étienne). Il travaille sur l'évolution des politiques sociales et médico-sociales et des modalités de prise en compte des différentes formes de vulnérabilité, que celles-ci soient sociales, biologiques ou psychiques. Ses récents travaux l'ont conduit à s'intéresser aux rapports des personnes souffrant de troubles de santé invalidants avec le monde du travail. Il vient de publier un ouvrage sur le parcours professionnels de personnes ayant été atteintes d'un cancer. Ce livre est édité aux éditions L'Harmattan sous le titre *Faire avec le cancer dans le monde du travail*.

L'intérêt de Michel Foucault pour l'esthétisation de l'existence ne procède pas d'un quelconque dandysme, comme le souligne Paul Veyne dans un ouvrage récent<sup>1</sup>. S'il convient en effet, pour Michel Foucault<sup>2</sup>, de faire retour sur l'Antiquité et de s'intéresser à la façon dont il s'agissait à l'époque d'élaborer « sa propre vie comme une œuvre d'art personnelle », c'est que la morale « comme obéissance à un système de règles » issue du christianisme ne s'impose plus aujourd'hui. Une telle morale est maintenant en train de disparaître, « a déjà disparu », nous dit Michel Foucault. Dans ces conditions, les individus sont amenés à donner forme à leur existence sans avoir à se soumettre à un corps de règles stabilisé. Cet esthétisme n'est pas une forme de

1. Paul Veyne, *Foucault, sa pensée, sa personne*, Paris, Albin Michel, 2008.

2. Michel Foucault, *Dits et écrits*, volume IV, Paris, Gallimard, 1994.

distinction ni un élitisme. Il n'est pas le privilège de ceux qui seraient suffisamment dotés pour inventer leur existence alors que d'autres ne le pourraient point. Il s'impose à tous d'autant que la liberté n'en est pas la condition. Michel Foucault ne croit pas au sujet souverain et pense au contraire que c'est au travers des pratiques d'assujettissement que celui-ci se constitue en tant que sujet. Cela revient à dire que si les existences ne sont pas le produit d'un système de règles, leurs inventions ne se font pas sans règles ni contraintes, ni que les individus adhèrent forcément aux styles de vie qu'ils sont amenés à dessiner. Dans un monde devenu fortement plurinormatif, chacun est appelé à esthétiser son existence, c'est-à-dire, selon Michel Foucault, à assurer la « transformation de soi par soi-même » en puisant dans l'univers normatif sans jamais être assuré a priori de son émancipation ni de la qualité du résultat. L'esthétisation de l'existence est donc une entreprise périlleuse, non seulement parce qu'il y a de bons et de mauvais artistes, mais aussi parce que les conditions de la création sont bien loin d'être toujours réunies, en sorte que même les talents les meilleurs ne trouvent pas toujours à s'exprimer. L'incertitude est bien le prix à payer de cette possibilité de création.

Cette injonction à l'esthétisation de l'existence s'impose à tous, avons-nous dit, y compris aux personnes les plus vulnérables. Celles-ci sont même aujourd'hui soutenues par les politiques publiques dans un tel projet, comme en témoignent les différents dispositifs qui entendent – selon les termes consacrés – « mettre la personne au centre » et non plus imposer des normes. Cela dit, une telle ouverture ne signifie pas que les normes sont révoquées. Elles sont au contraire toujours bien présentes. Simplement, le rapport à ces normes n'est plus ici un rapport d'obéissance – puisque celles-ci ne sont pas destinées à s'imposer –, c'est un rapport de négociation. Les individus « jouent » avec les normes pour définir de façon pragmatique quelles sont celles qu'ils comptent mobiliser au gré de l'évolution de leur existence. Mais ces normes continuent d'avoir leur efficacité, faute de quoi celles-ci ne fonctionneraient plus comme norme.

Nous voudrions dans cet article, examiner comment se joue cette négociation dans le monde de l'entreprise lorsque des personnes affaiblies par un handicap tentent d'y trouver ou d'y retrouver une place, et de définir quelles sont les normes de

comportement qu'il enten  
Nous mènerons cette disc  
réinsertion professionnell  
d'un cancer<sup>3</sup>.

Définir une « nouvelle

Prendre le cancer cor  
pas anodin. En effet, pend  
dans le champ du handic  
mourait le plus souvent e  
les progrès thérapeutiqu  
ment évolué. Le cancer e  
certaine. Il peut guérir de  
en plus vivre avec son ca  
On assiste en effet à un  
temps biologique de la r  
temps des incapacités. Au  
connaître tour à tour, se  
aléatoire, des moments  
sont pleinement ou en  
sans que ces moments se  
lution biologique de la r

Par ailleurs, le cancer  
gique. Il peut être aus  
risques. Ainsi, pendant t  
cale, est de l'ordre de de  
les personnes vivent av  
biologiquement malade  
tements, sinon des so  
thérapeutiques initiales  
n'ont plus que des cor  
médicale qui n'intervie  
surveillance. Ces conti  
anciens malades sont tr

3. Ces deux exemples sont t  
Pierre A. Vidal-Naquet, *Faire  
mattan*, 2009.

comportement qu'il entend adopter en fonction des situations. Nous mènerons cette discussion à partir de deux exemples de réinsertion professionnelle de personnes ayant été atteintes d'un cancer<sup>3</sup>.

### Définir une « nouvelle allure de vie »

Prendre le cancer comme trouble de santé invalidant n'est pas anodin. En effet, pendant longtemps, le cancer n'entraînait pas dans le champ du handicap. Il s'agissait d'une maladie dont on mourait le plus souvent et dont on guérissait quelquefois. Avec les progrès thérapeutiques, le statut de cette maladie a fortement évolué. Le cancéreux n'est plus voué à une mort quasi certaine. Il peut guérir de son cancer. Plus encore, il peut de plus en plus vivre avec son cancer et souvent rester actif malgré lui. On assiste en effet à une certaine désynchronisation entre le temps biologique de la maladie, le temps des traitements et le temps des incapacités. Au fil de leur cancer, les malades peuvent connaître tour à tour, selon des degrés forts divers et de façon aléatoire, des moments d'immobilisation et des moments où ils sont pleinement ou en partie en possession de leurs moyens, sans que ces moments soient nécessairement indexés sur l'évolution biologique de la maladie ou sur les traitements.

Par ailleurs, le cancer n'est pas seulement une réalité biologique. Il peut être aussi médicalement défini en termes de risques. Ainsi, pendant une période qui, par convention médicale, est de l'ordre de deux à cinq ans après la fin des thérapies, les personnes vivent avec ce risque alors qu'elles ne sont plus biologiquement malades. Elles n'ont pratiquement plus de traitements, sinon des soins visant à compenser les effets des thérapeutiques initiales ou bien à réduire un handicap. Elles n'ont plus que des contacts très distendus avec la profession médicale qui n'intervient alors que dans une problématique de surveillance. Ces contrôles rappellent régulièrement que les anciens malades sont toujours soumis à des risques de récurrence.

3. Ces deux exemples sont tirés d'une recherche réalisée pour l'INCa et l'ARC, Pierre A. Vidal-Naquet, *Faire avec le cancer dans le monde du travail*, Paris, L'Harmattan, 2009.

et qu'ils restent fragiles, même quand ils ne perçoivent aucun symptôme particulier. Au cours de cet épisode, il devient difficile de parler de maladie chronique au sens classique du terme tant la situation est différente de ce qu'elle était dans la phase active du cancer. Pour autant, les effets de la maladie initiale peuvent persister, en général sous forme de fatigues, de désordres corporels divers ou bien de décompensations psychologiques plus ou moins importantes. Mais de tels effets sont plus intermittents que continus et ne suffisent pas à déterminer des comportements spécifiques et stabilisés.

Ainsi dans le cas du cancer, les (anciens) patients ne négocient pas leur rôle social en s'appuyant sur une pathologie déterminée comme cela est le cas dans les maladies chroniques dont la réalité biologique est attestée. Ils négocient ce rôle à la fois à partir d'une maladie qu'ils ont ou qu'ils ont eue, mais aussi et surtout à partir de risques et/ou de fragilités sans pratiquement aucune possibilité de routinisation des comportements et de stabilisation de leur identité sociale, compte tenu de la très grande plasticité des états générés par le cancer. En d'autres termes, personne – ni le malade, ni le médecin – ne sait quelles sont les voies de la normalisation. C'est donc aux (anciens) malades d'inventer leur existence, autrement dit de définir leur « nouvelle allure de vie<sup>4</sup> » en fonction des situations qu'ils traversent.

Et lorsqu'elles entendent s'inscrire (rester ou revenir) dans le milieu professionnel, les personnes doivent parvenir à trouver et à gérer un certain équilibre entre deux positions contradictoires. D'un côté, elles s'efforcent de faire reconnaître leur fragilité, parfois leur handicap, afin de bénéficier d'un régime spécial, qu'il soit de droit ou bien de « faveur ». Nous appelons « régime de faveur » celui qui repose sur la tolérance et la compréhension de la part de l'entourage. D'un autre côté, les personnes aspirent à l'ordinarisation de leurs statuts en cherchant à atténuer la mise en scène de leurs vulnérabilités, faute de quoi certains avantages (comme la promotion ou la reconnaissance de leurs compétences) risquent d'être compromis. Bien entendu, il n'est pas exclu que certains renoncent à cette ordinarisation et acceptent de façon durable le

régime spécial. Tel très visible et clair hormis ce dernier contradiction qui Lorsque les persc prise, elles ne rech encore que, compr aussi, en fonction contradictoires. E ment leurs capaci bénéficier d'un ré temps intermédiaire cancer, que la cor problématique.

Or, non seulei temps, mais elle sociaux. Loin d'être de multiples « sou sont pas tous étar différents sous-mc la question de leur voir et font accepti ils comme des être particulier, ou bier lité ? Or, dans cha pas les mêmes. U nécessaire. Ensuite l'information qu'il essentiel. Les indiv de chaque interac tion de cette inf avec lesquels ils se que des informati un cercle donné r diffusables dans u changeant de cerc ne soient pas défc

4. Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, Quadrige, 2005.

5. Erving Goffman, *Stij*, de minuit, 1975.

régime spécial. Tel est peut-être le cas lorsque la déficience est très visible et clairement handicapante aux yeux de tous. Mais hormis ce dernier cas, les personnes ont à jouer avec cette contradiction qui est de nature à évoluer dans le temps. Lorsque les personnes sont à peine de retour dans l'entreprise, elles ne recherchent pas immédiatement l'ordinarisation, encore que, comme nous le verrons plus loin, elles peuvent aussi, en fonction des contextes, poursuivre deux objectifs contradictoires. En revanche, lorsqu'elles recouvrent totalement leurs capacités, elles ne recherchent plus forcément à bénéficier d'un régime spécial. C'est donc dans un espace de temps intermédiaire, lequel peut être assez long dans le cas du cancer, que la contradiction peut être la plus vive et la plus problématique.

Or, non seulement cette contradiction évolue au fil du temps, mais elle s'exprime différemment selon les cercles sociaux. Loin d'être uniforme, le monde du travail est constitué de multiples « sous-mondes » plus ou moins séparés et qui ne sont pas tous étanches. Or, lorsque les individus traversent ces différents sous-mondes, ils sont amenés à se poser chaque fois la question de leur apparence et de la façon dont ils donnent à voir et font accepter leur nouvelle allure de vie. Se présentent-ils comme des êtres vulnérables susceptibles d'un traitement particulier, ou bien doivent-ils au contraire opter pour la normalité ? Or, dans chacun de ces sous-mondes, les enjeux ne sont pas les mêmes. Une analyse de contexte est donc chaque fois nécessaire. Ensuite, les individus doivent parvenir à contrôler l'information qu'ils donnent. Ce contrôle de l'information est essentiel. Les individus exercent ce travail de contrôle au cours de chaque interaction<sup>5</sup>. Mais ils doivent aussi contrôler la circulation de cette information entre les différents cercles sociaux avec lesquels ils sont en contact. Notamment, ils doivent éviter que des informations qu'ils considèrent comme diffusables dans un cercle donné n'en sortent s'ils estiment qu'elles ne sont pas diffusables dans un autre cercle. Ils doivent aussi s'assurer qu'en changeant de cercle, les informations ne changent pas de sens, ne soient pas déformées. La maîtrise de la circulation de l'infor-

5. Erving Goffman, *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Éditions de minuit, 1975.

mation demande un travail intense de la part des individus car ceux-ci ne maîtrisent jamais totalement l'information qu'ils donnent dans les interactions.

### Dans les labyrinthes d'une entreprise réticulaire

L'expérience d'Élodie (27 ans) nous semble, de ce point de vue, assez exemplaire. Suivons-la donc dans ces multiples cercles professionnels pour observer la façon dont elle se présente et quelle image elle montre d'elle-même dans l'entreprise. Élodie travaille dans une société de service d'ingénierie informatique (SSII<sup>6</sup>) lorsqu'elle tombe malade. Toutefois, dans un premier temps, elle tente de ne rien laisser paraître de son état. Nouvellement recrutée, elle vient y travailler malgré d'intenses douleurs abdominales. Elle est loin d'imaginer qu'elle a un cancer et elle ne veut pas que, d'entrée de jeu, sa professionnalité soit mise en cause. De surcroît, elle est en période d'essai. Elle joue à fond la norme professionnelle et masque son état pathologique jusqu'à ce qu'elle s'effondre en plein travail. Elle est amenée au service des urgences par le Samu. Le médecin prescrit un arrêt de travail de quelques jours. Élodie apprend progressivement qu'elle a un cancer du côlon. Au bout d'un certain temps, elle se confie au manager qui l'avait recrutée et en qui elle avait une certaine confiance. Elle se place sur le registre de l'intimité et lui indique la gravité de sa maladie. Mais elle l'informe aussi qu'elle souhaite rester en lien avec l'entreprise malgré son cancer. Son manager accepte de garder le contact et l'invite aux soirées que la SSII organise pour promouvoir un esprit d'entreprise entre les chargés de mission qui travaillent tous sur des sites différents. Ces chargés de missions ne se connaissent donc pas et la SSII organise des soirées récréatives afin de favoriser l'interconnaissance et les échanges entre les salariés. Élodie tente une

6. Les sociétés de service d'ingénierie informatique (SSII) mettent des informaticiens qualifiés à disposition d'entreprises clientes (compagnies d'assurance, banques) pour répondre à leurs besoins de développement informatique. La SSII d'Élodie dépêche donc dans d'autres entreprises son personnel pour des missions d'une durée qui varie de six mois à deux ans. Ce genre de structure est donc très parcellisée, le personnel travaillant dans les réseaux des entreprises clientes.

première fois cette...  
est très vite mal à l'ai...  
maladie à ses collègu...  
relations. Elle n'oublie...  
collaborer avec certa...  
ne veut pas courir le...  
professionnel. Elle ne...  
rage et probablement...  
surtout éviter toute...  
lorsque les chargés c...  
début de l'échange, c...  
les missions sur les...  
interrogée sur ce suj...  
est en intermission...  
peu de temps, elle n'...  
parvient donc à mair...  
soirée. Mais lorsque...  
à une seconde soir...  
hésite à dire encore...  
surtout, elle n'a rien...  
n'en a jamais eue en...  
lification profession...  
maladie. Par la suite...  
d'autres soirées pou...  
tion. Toutefois, pend...  
le contact avec son...  
fois et à qui elle parl...  
effet une grande co...  
que les confidences...  
divulguées d'autant...  
en être destinataire...  
le manager puisqu'...  
toute cette phase d...  
ou moins l'informa...  
étant relativement t...  
très opaque avec se...  
dû s'ajuster à l'évol...  
l'entreprise pour n...  
risquant de la mett...  
Lorsque nous re...  
plus tard, elle corr...

s individus car  
rmation qu'ils

culaire

de ce point de  
multiples cercles  
se présente et  
treprise. Élodie  
ie informatique  
ns un premier  
on état. Nouvel-  
tenses douleurs  
n cancer et elle  
lité soit mise en  
le joue à fond la  
ologique jusqu'à  
enée au service  
n arrêt de travail  
ient qu'elle a un  
elle se confie au  
ait une certaine  
ité et lui indique  
qu'elle souhaite  
er. Son manager  
oirées que la SSII  
eprise entre les  
sites différents.  
onc pas et la SSII  
er l'interconnais-  
lodie tente une

) mettent des infor-  
(compagnies d'assu-  
de développement  
tres entreprises son  
mois à deux ans. Ce  
el travaillant dans les

première fois cette expérience semi-professionnelle, mais elle est très vite mal à l'aise. En effet, elle ne souhaite pas révéler sa maladie à ses collègues avec qui elle est appelée à nouer des relations. Elle n'oublie pas non plus qu'elle peut très bien aussi collaborer avec certains d'entre eux sur certaines missions. Elle ne veut pas courir le risque d'un double discrédit, personnel et professionnel. Elle ne souhaite pas effrayer non plus son entourage et probablement, par effet miroir, elle-même. Elle veut surtout éviter toute référence à son côlon. Dans cette soirée, lorsque les chargés de missions parlent entre eux, du moins au début de l'échange, ceux-ci commencent toujours par évoquer les missions sur lesquelles ils se trouvent. Lorsque Élodie est interrogée sur ce sujet, elle masque la réalité. Elle prétend qu'elle est en intermission. Et comme elle est dans l'entreprise depuis peu de temps, elle n'a pas à parler de sa mission précédente. Elle parvient donc à maintenir le change au cours de cette première soirée. Mais lorsque, quelques mois plus tard, elle est convoquée à une seconde soirée, elle est doublement embarrassée. Elle hésite à dire encore une fois qu'elle est en intermission. Mais surtout, elle n'a rien à dire sur sa précédente mission puisqu'elle n'en a jamais eue en raison de sa maladie. Afin d'éviter la disqualification professionnelle, Élodie avoue qu'elle a été en congé maladie. Par la suite, elle fait défection et renonce à se rendre à d'autres soirées pour ne pas avoir à révéler la gravité de sa situation. Toutefois, pendant tout le temps de la maladie, elle gardera le contact avec son manager avec qui elle déjeunera plusieurs fois et à qui elle parlera plus précisément de sa maladie. Elle a en effet une grande confiance dans ce manager. Elle ne craint pas que les confidences qu'elle fait sur son état pathologique soient divulguées d'autant que les chargés de missions qui pourraient en être destinataires sont finalement assez peu en relation avec le manager puisqu'ils sont tous sur site. Finalement, pendant toute cette phase de la maladie, Élodie parvient à contrôler plus ou moins l'information entre les différents cercles sociaux, en étant relativement transparente avec son manager et en restant très opaque avec ses collègues de travail. En même temps, elle a dû s'ajuster à l'évolution de la situation et cesser tout lien avec l'entreprise pour ne pas entretenir des rapports de proximité risquant de la mettre en danger.

Lorsque nous rencontrons à nouveau Élodie quelques mois plus tard, elle commence une mission dans une très grande

banque française. Vers la fin de son congé maladie, Élodie est venue travailler au siège de la SSII avec l'approbation de son manager alors qu'elle est encore en congé maladie. Pendant ce temps-là, elle n'a pas eu à s'épancher sur sa situation puisque aucun chargé de mission n'est affecté au siège. Seul le manager et la DRH connaissent les problèmes de santé d'Élodie ainsi que son statut. Et comme elle a alors en charge la formation de très courte durée des nouveaux arrivants, elle peut jouer la discrétion. L'étanchéité entre les cercles sociaux est maintenue. Lorsque arrive la fin du congé maladie, le médecin traitant ainsi que le médecin du travail proposent, en accord avec Élodie, un temps partiel thérapeutique à quatre cinquièmes de temps, ce qui est accepté aussi par la direction de la SSII. Mais au moment même de la reprise, la SSII ne dispose pas de mission qui convienne parfaitement aux compétences d'Élodie. Par ailleurs, le manager sait qu'un mois plus tard, il y aura une mission plus adéquate. Un arrangement se met en place. La SSII ne souhaite pas prendre en charge Élodie en intermission pendant un mois. Le manager demande alors à Élodie d'obtenir une prolongation du congé maladie pendant un mois, ce que le médecin accepte facilement. Là encore, l'information qui circule entre le manager, Élodie et le médecin traitant est parfaitement maîtrisée, personne ne relevant le fait que les frais d'intermission deviennent alors pris en charge par la Sécurité sociale.

Durant cette intermission de type un peu particulier, Élodie prépare avec son manager l'entretien d'embauche qu'elle doit avoir avec la DRH de la grande banque cliente. D'un côté, Élodie ne peut être mise à disposition qu'à temps partiel dans cette banque puisqu'elle travaille à quatre cinquièmes de temps dans la SSII. D'un autre côté, le manager estime que le succès de l'entretien dépend étroitement de l'information qui est communiquée à la banque cliente. La DRH de la banque peut en effet hésiter à recruter Élodie si elle s'aperçoit que non seulement celle-ci n'a travaillé qu'un peu plus de un mois depuis la fin de ses études, mais que de surcroît elle a été en longue maladie pendant plusieurs années. De concert avec son manager, Élodie procède à un arrangement biographique. Elle modifie son curriculum vitae en réduisant son congé maladie de deux ans et demi à six mois. En ce qui concerne le temps partiel, ils estiment préférable de ne pas en parler à la banque. Simplement, au cours de l'entretien, le manager explique que très probablement

Élodie, qui sort de six semaines de temps à autre, sira d'ailleurs de prendre façon à attirer le moins de femmes qui ont des enfants mercredi comme jour d'information est encore quasi totale entre la SSII

Quand elle commence très à l'aise. Elle doit reposer. Par ailleurs, elle corporelle et peut avoir des bizarreries à son entourage souvent aux toilettes. L'opposé des régimes qui entendent préserver uniquement de féculents d'une autre elle devra

Afin que cette révision s'emploie surtout, dans sa compétence professionnelle son mercredi en position chaque semaine, elle et parvient donc à comme les autres managers aucun retard. Bien qu'elle à prendre des congés eux même quand ce programmer le mercredi, Élodie saute le jour qu'elle s'absente le manager se montre très partiel à partir de ce moment plus ses congés, c'est premiers pas en début si, comme chaque fois assurée de ne pas par l'affichage de sa n collègues de travail. É que ses collègues app qu'elle aurait été un p

Élodie, qui sort de six mois de maladie, aura besoin de s'absenter de temps à autre pour passer des examens. Élodie choisira d'ailleurs de prendre sa journée de repos le mercredi de façon à attirer le moins possible l'attention. Souvent en effet, les femmes qui ont des enfants choisissent un temps partiel avec le mercredi comme journée de repos. À ce stade-là, le contrôle de l'information est encore très bien maîtrisé. L'étanchéité est quasi totale entre la SSII et la banque.

Quand elle commence sa mission, Élodie n'est toutefois pas très à l'aise. Elle doit en effet prendre son mercredi pour se reposer. Par ailleurs, elle ne contrôle pas entièrement sa réalité corporelle et peut avoir des comportements qui paraissent bizarres à son entourage lorsqu'elle est obligée de se rendre trop souvent aux toilettes. Enfin, elle suit un régime strict qui est à l'opposé des régimes que suivent certains de ceux ou de celles qui entendent préserver leur ligne. Élodie se nourrit presque uniquement de féculents. Elle sait donc que d'une manière ou d'une autre elle devra afficher sa vulnérabilité.

Afin que cette révélation ne lui porte pas ombrage, Élodie s'emploie surtout, dans un premier temps, à faire reconnaître sa compétence professionnelle dans la banque. Certes, elle prend son mercredi en posant ses congés en début de mois. Mais chaque semaine, elle dépasse très largement son temps partiel et parvient donc à faire pratiquement trente-cinq heures comme les autres membres de l'équipe. Son travail ne connaît aucun retard. Bien que la législation le lui autorise, elle renonce à prendre des congés maladie pour passer des examens médicaux même quand ceux-ci s'avèrent pénibles. Elle arrive à les programmer le mercredi. Une fois reconnue professionnellement, Élodie saute le pas en avouant à la directrice de la banque qu'elle s'absente le mercredi en raison de son cancer. La directrice se montre très compréhensive. Élodie obtient en effet, à partir de ce moment-là, un temps partiel de fait. Elle ne pose plus ses congés, c'est la directrice elle-même qui fait les premiers pas en début de chaque mois en venant lui demander si, comme chaque mois, elle compte prendre ses mercredis. Une fois assurée de ne pas avoir été discréditée professionnellement par l'affichage de sa maladie, Élodie commence à en parler à ses collègues de travail. Elle le fait d'autant plus facilement, dit-elle, que ses collègues appartiennent à d'autres SSII. Elle pense aussi qu'elle aurait été un peu plus hésitante si les autres membres de

Élodie est de son côté, Élodie dans cette accès de l'existence peut en effet depuis la fin de sa maladie manager, Élodie ilfifie son curriculaire et demi, ils estiment ment, au cours probablement

Élodie, qui sort de six mois de maladie, aura besoin de s'absenter de temps à autre pour passer des examens. Élodie choisira d'ailleurs de prendre sa journée de repos le mercredi de façon à attirer le moins possible l'attention. Souvent en effet, les femmes qui ont des enfants choisissent un temps partiel avec le mercredi comme journée de repos. À ce stade-là, le contrôle de l'information est encore très bien maîtrisé. L'étanchéité est quasi totale entre la SSII et la banque.

l'équipe avaient été des salariés de la banque, c'est-à-dire des clients, « car on ne sait jamais comment peuvent réagir des clients ». Cela dit, elle ne parle pas de sa situation dans n'importe quelle condition. Elle y est une fois contrainte lorsqu'elle doit avouer qu'elle ne peut pas manger de fruits à sa collègue de travail qui lui en propose régulièrement. Elle tente aussi de limiter une rumeur qu'elle ne pourrait plus contrôler, en parlant de son état pathologique sur le mode confidentiel, plutôt en dehors du cadre professionnel, au déjeuner par exemple. Mais elle est aussi contrainte d'en parler dès lors qu'elle commence à nouer des rapports interpersonnels afin d'éviter de se voir reprocher son manque de loyauté si les collègues s'aperçoivent qu'elle garde par-devers elle des informations qui sont éventuellement connues par d'autres. Progressivement, Élodie entre dans un processus de « normalisation en cercles<sup>7</sup> » au prix d'un travail important d'analyse des différents contextes dans lesquels elle se trouve, et d'une très grande précaution dans la divulgation de sa vulnérabilité. Élodie a peut-être été aidée dans son activité de contrôle par l'assez grande étanchéité entre les sous-mondes qui forment le milieu de travail de la SSII.

### L'épreuve de la porosité des cercles sociaux

La circulation de l'information n'est pas toujours aussi bien maîtrisée, en particulier lorsque les frontières entre les sous-mondes manquent d'étanchéité. Nasira est une toute jeune Capésienne lorsqu'elle est atteinte d'un cancer du sein. Elle dépend alors de l'IUFM et doit faire une première année de stage dans un collège. Malgré une chimiothérapie un peu lourde, Nasira ne renonce pas à ce stage et ira travailler coûte que coûte pendant toute l'année. Mais elle ne souhaite pas révéler sa situation, ni devant ses élèves, ni devant les autres enseignants, ni devant les parents d'élèves. Elle entend cloisonner les cercles sociaux qu'elle doit traverser. Elle sait aussi qu'elle risque d'être discréditée à plus d'un titre et surtout de voir son stage invalidé en cas d'absences répétées. Elle cherche donc à se présenter sous les apparences de la normalité. Afin d'éviter toute confi-

7. Erving Goffman, *op. cit.*

dence qui risquerait de la jamais dans le collège pour Ce qui lui vaut d'être éti dualiste peu encline à s'e image qu'elle donne d'elle confie à sa tutrice pour l elle est parfois fatiguée. surprotège Nasira. Les de former un clan. L'informa d'un certain discrédit. Ma propre corps. Elle comm de se raser et de masque élèves apprécient sa nou marque de proximité av maladie. Cependant, les c cercle des enseignants: C le signe d'une intention r gine maghrébine. D'autr commence à sentir qu'el tous côtés, son secret « travail apprend d'ailleu communs, que Nasira a d'afficher son cancer. M: des enseignants en enlev gardera toujours le foul référence à la maladie.

Lors de son affectati laire, Nasira connaîtra la pas à contenir la circ obtenir un aménagem responsable d'établisse Par la suite, elle ne parv circule dans de bonnes c Elle perd alors son pos gnants organisent une p maladie de l'enseignante collègues. Mais elle regr Elle supporte mal que notamment de tous les de sa maladie, elle estim plus difficile à tenir face

à-dire des réagir des dans n'im-lorsqu'elle sa collègue te aussi de r, en parlant el, plutôt en temple. Mais a commence r de se voir aperçoivent il sont éven- Élodie entre au prix d'un ntextes dans aution dans la été aidée dans réité entre les la SSII.

X  
ours aussi bien entre les sous- ne toute jeune ar du sein. Elle e année de stage un peu lourde, ailler coûte que ite pas révéler sa es enseignants, ni onner les cercles elle risque d'être son stage invalidé ic à se présenter viter toute confi-

dence qui risquerait de la mettre en difficulté, elle ne s'attarde jamais dans le collège pour discuter avec ses collègues de travail. Ce qui lui vaut d'être étiquetée comme une enseignante individualiste peu encline à s'engager dans un travail d'équipe. Cette image qu'elle donne d'elle-même est renforcée le jour où elle se confie à sa tutrice pour lui expliquer les raisons pour lesquelles elle est parfois fatiguée. À partir de ce moment-là, la tutrice surprotège Nasira. Les deux femmes sont alors soupçonnées de former un clan. L'information est bien contrôlée mais au prix d'un certain discrédit. Malgré tout, Nasira va être trahie par son propre corps. Elle commence à perdre ses cheveux ; elle décide de se raser et de masquer sa nouvelle calvitie par un foulard. Ses élèves apprécient sa nouvelle tenue qu'ils prennent pour une marque de proximité avec eux et non comme l'indice d'une maladie. Cependant, les choses se passent différemment dans le cercle des enseignants. Certains voient dans le port du foulard le signe d'une intention religieuse, d'autant que Nasira est d'origine maghrébine. D'autres pensent qu'elle a un cancer. Nasira commence à sentir qu'elle ne peut plus contenir la rumeur. De tous côtés, son secret est menacé. L'une de ses collègues de travail apprend d'ailleurs, lors d'une soirée chez des amis communs, que Nasira a un cancer. L'enseignante décide alors d'afficher son cancer. Mais elle réserve l'information au milieu des enseignants en enlevant le foulard lors d'une réunion. Nasira gardera toujours le foulard devant ses élèves qui jamais ne feront référence à la maladie.

Lors de son affectation dans un autre collège, comme titulaire, Nasira connaîtra la même expérience. Elle ne parviendra pas à contenir la circulation de l'information, obligée, pour obtenir un aménagement d'horaires, d'avouer sa maladie à la responsable d'établissement qui ne fait pas preuve de discrétion. Par la suite, elle ne parviendra pas à s'assurer que l'information circule dans de bonnes conditions quand cela devient nécessaire. Elle perd alors son poste fixe. Pour défendre Nasira, les enseignants organisent une pétition. Ce faisant, ils rendent publique la maladie de l'enseignante. Nasira est touchée par le geste de ses collègues. Mais elle regrette d'être dépassée par les événements. Elle supporte mal que sa vulnérabilité soit connue de tous, et notamment de tous les élèves du collège. Avec la publicisation de sa maladie, elle estime que son rôle d'enseignant risque d'être plus difficile à tenir face à ses élèves.

### L'esthétisation de l'existence : des épreuves de vulnérabilité

Ces deux exemples montrent que les personnes fragilisées par leur cancer et en situation de travail sont amenées à mobiliser toutes sortes de « procédés » afin que les évaluations qui sont portées sur elles par leur entourage soient conformes à leurs attentes du moment même quand le milieu est bienveillant. Ces procédés sont très divers et leur performance n'est jamais garantie. Nous voulons dire par là que non seulement ils ne produisent pas nécessairement leurs effets mais qu'ils peuvent aussi être contreproductifs.

Ces procédés vont de la dissimulation à la franche exposition de la vulnérabilité. La dissimulation peut prendre plusieurs formes : le secret, lorsque les personnes entendent masquer leur handicap et gardent un silence total sur ce sujet ; la dissimulation lorsque les contraintes du corps sont apparentes et nécessitent un camouflage ; la manipulation lorsque les comportements liés au handicap peuvent être convertis en comportements ordinaires ; l'esquive lorsque les personnes limitent leurs relations sociales pour ne pas être acculées à divulguer leur pathologie.

De même, l'exposition peut s'actualiser de diverses manières. Elle peut être franche et totale ou au contraire partielle lorsque les individus ne révèlent que telle ou telle partie de leur vulnérabilité. Elle peut être euphémique lorsque la révélation s'opère à mots couverts ou à demi-mot. Elle peut être rassurante lorsqu'elle est faite dans une forme qui vise à minimiser la gravité de l'atteinte. À l'inverse, elle peut être emphatique lorsqu'elle amplifie la gravité de la situation.

L'usage de ces différents procédés varie dans le temps et dans l'espace. Dans l'espace d'abord, car ces procédés n'ont pas le même sens selon les cercles sociaux et selon la fiabilité qui leur est accordée. Le secret peut paraître tout à fait normal dans le cadre d'une relation fonctionnelle de travail. Il devient un signe de défiance dans les relations d'amitiés qui peuvent se tisser dans le milieu de travail. Mais l'usage évolue aussi dans le temps, car, comme nous l'avons vu dans les deux exemples, toutes sortes d'événements, des plus minuscules aux plus importants, peuvent contraindre les individus à changer de stratégie.

Enfin, on peut ajouter son revers ou son propre corps demande parce qu'elle oblige l'individu à toute aide éventuelle. Être un signe de déloyauté comporte un risque de dévalorisation professionnelle qui ne se réalise pas forcément si la stratégie adoptée, les perceptions sont toujours dans l'incertitude. Autrement dit, l'épreuve d'interactions, en rendant les conséquences imprévisibles.

Ajoutons, pour conclure, que le droit social pour protéger l'existence, ne jouent les mêmes statuts garantissent des droits aux personnes qui sont loin d'être toujours aisés à investir et ne supportent pas l'absence de soutien social et identitaire. La persistance incombe à la personne, sans ses propres moyens, sans une nouvelle allure de vie, la fabrication des modalités les mieux adaptées aux cercles sociaux qui fonctionnent selon ces normes et valeurs. Cette nécessité de tout repos, puisqu'il va d'un cercle à un autre, de la défiance, de l'engagement, de la porte-à-faux, à s'arranger à avancer masqué, et finalement à vivre sur le qui-vive. La vie précède l'esthétisation de l'existence.

Enfin, on peut ajouter que chacun des procédés mobilisés a son revers ou son prix à payer. La non-divulgation d'un secret corporel demande parfois un engagement personnel difficile, car elle oblige l'individu à « prendre sur soi » et à se priver de toute aide éventuelle. S'il vient à être découvert, le secret peut être un signe de déloyauté. À l'opposé, l'affichage de la vulnérabilité comporte un risque de stigmatisation, de catégorisation et de dévalorisation professionnelle, quand bien même ce risque ne se réalise pas forcément. Quelle que soit par ailleurs la stratégie adoptée, les personnes atteintes par un cancer sont toujours dans l'incertitude de la réaction de leur entourage. Autrement dit, l'épreuve du cancer fragilise l'ensemble des interactions, en rendant celles-ci très incertaines et donc peu prévisibles.

Ajoutons, pour conclure, que les statuts mis en place par le droit social pour protéger les individus contre les risques de l'existence, ne jouent leur rôle que très partiellement. Certes, ces statuts garantissent un minimum de revenu et accordent des droits aux personnes handicapées. L'entourage est par ailleurs loin d'être toujours hostile et peut contribuer à la stabilisation des statuts. Il reste que ceux-ci sont, dans la pratique, difficiles à investir et ne servent que très partiellement de support social et identitaire. Une grande partie de l'activité d'insertion incombe à la personne elle-même qui doit définir, par ses propres moyens, sans véritables références normatives, sa nouvelle allure de vie, la faire accepter et imaginer quelles sont les modalités les mieux appropriées pour s'affilier aux différents cercles sociaux qui fonctionnent chacun avec ses propres normes et valeurs. Cette multi-appartenance n'est pas une activité de tout repos, puisqu'elle oblige bien souvent l'individu, lorsqu'il va d'un cercle à un autre, à passer de la confiance à la défiance, de l'engagement à la défection, à être souvent en porte-à-faux, à s'arranger avec la loyauté, à risquer le discrédit, à avancer masqué, et finalement à être toujours plus ou moins sur le qui-vive. La vie précaire est alors probablement le revers de l'esthétisation de l'existence.