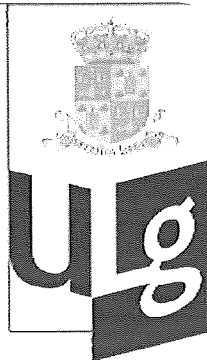


Université
de Liège



Université de Liège
24 SEP. 2011
Bibliothèque Léon GRAULICH

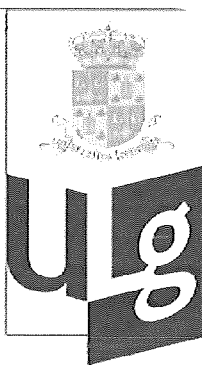
*Trois stratégies identitaires
sur le lieu de travail*

Etude de cas auprès de travailleurs atteints de sclérose en plaques

Promoteur : Jean-François Oriane
Lecteurs : Christophe Bartholomé
Jean-Jacques Detraux
Sébastien Fontaine

Mémoire présenté par Léon Lecart
en vue de l'obtention du Master en Sciences du Travail

Université
de Liège



Université de Liège

21 SEP. 2011

Bibliothèque Léon GRAULICH

*Trois stratégies identitaires
sur le lieu de travail*

Etude de cas auprès de travailleurs atteints de sclérose en plaques

Promoteur : Jean-François Oriane

Lecteurs : Christophe Bartholomé

Jean-Jacques Detraux

Sébastien Fontaine

SC.SOC - 0020

~~XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX~~

Mémoire présenté par Léon Lecart
en vue de l'obtention du Master en Sciences du Travail

ULg - Bib Graulich



801102844

Mes remerciements vont à mon promoteur, Monsieur Oriane pour les indications bibliographiques et le suivi qui m'a été cordialement consacré. Je remercie également Mesdames Jacques et Rouyr qui m'ont permis d'ouvrir les portes de mes entretiens. Une attention particulière va enfin à mes proches qui m'ont supporté ; sans leur patience, ce travail n'aurait pu être mené à bien.

Introduction

De quelle manière votre handicap naissant a-t-il modifié votre rapport au travail ?

Voilà en résumé la question qui était posée dans le cadre de nos entretiens.

Notre mémoire tente de soumettre à l'identité professionnelle les postures stratégiques du travailleur.

Il concerne plus particulièrement des face-à-face menés en début d'année 2011.

La curiosité pour ce cas particulier de travailleur était de mettre à jour le « rapport » à l'identité professionnelle après l'annonce d'une maladie invalidante. C'est à l'aide du dévoilement de trois stratégies qui sont le retrait, la dissimulation et la franchise que nous pensons répondre à notre hypothèse : au plus l'identité professionnelle future est négative, au plus les stratégies seront masquées. Les relations qui se jouent entre les travailleurs décrivent les catégories en lien avec le processus relationnel et le processus biographique de chaque individu. C'est à travers ces transactions qu'émergent les indicateurs renvoyant aux dimensions des stratégies.

L'analyse s'inscrit dans une démarche empirique de collecte de données via des interviews. Ces entretiens de type qualitatif se rapportent à une vingtaine d'apartés semi-directifs réalisés avec des travailleurs atteints de sclérose en plaques. Des informations complémentaires à ces récits sont obtenues auprès des organismes spécifiques à ce public. Ce sont le centre documentaire de la Ligue belge de la sclérose en plaques, l'Agence wallonne pour l'intégration de la personne handicapée, le Service public fédéral sécurité sociale, ... Malgré nos recherches, nous n'avons pas pu trouver de statistique belge relative au marché du travail concernant cette population.

Les stratégies trouvent leur raison d'être dans la notion du stigmatisme développée par Goffman et la notion de l'étiquetage décrite par Becker, c'est-à-dire que les stratégies sont à mettre en lien avec l'attribut qui désigne la personne et avec la manière dont il est désigné. Si le sépien¹ au travail ne fait pas directement partie d'une catégorie au sens où l'entend Becker, il se jette dans la catégorie des handicapés au travail.

L'analyse s'appuie principalement sur l'avancée de Claude Dubar « la socialisation » (2010) qui est ici utilisée pour cadre théorique. Cette double transaction consiste d'abord en l'attribution de l'identité par les institutions où l'individu s'inscrit sous un rapport de force dans un système d'action. Elle consiste ensuite en l'incorporation par l'individu lui-même de l'identité au regard du groupe de référence auquel il se définit : une transaction entre l'identité pour soi et l'identité pour autrui.

¹ Le terme 'sépien' sera utilisé tout au long de ce travail pour désigner les personnes atteintes de sclérose en plaques.

Dans cet angle d'optique, les postures stratégiques déployées par les travailleurs sépiens rencontrent autant le courant de l'interactionnisme symbolique que la transaction opérée entre l'identité pour soi et l'identité pour autrui. Ce qui est envisagé, ici, c'est de savoir par quels moments passe le travailleur sépien dans son travail. Comment se passe l'annonce du handicap, faut-il dire ou ne rien dire, comment se comporter, avec quels moyens, quels sont les risques de se dévoiler ?

On ne naît pas sépien, il y a donc bien un point de départ au processus transactionnel qui va suivre. C'est l'annonce du handicap qui va donner lieu aux diverses réactions tant pour le travailleur lui-même que pour son environnement de travail.

Ce mémoire s'attache plus spécifiquement aux stratégies déployées par les sépiens non pas comme l'utilisation d'un moyen pour une fin, mais au sens d'une attitude, d'une posture défensive (parce qu'ils sentent leur identité professionnelle menacée) qui va les catégoriser de déviants. En tant que personne handicapée, il est en effet plus difficile au sépien de conserver son emploi, voire d'en décrocher un. C'est une des raisons pour laquelle une discrimination positive en faveur de l'emploi des personnes handicapées a été mise sur pied (Loi anti-discrimination du 10 mai 2007).

Il existe de nombreuses manières pour tenter d'entourer la question de la répercussion d'une maladie invalidante dans le champ du travail.

La question peut concerner divers points de vue que nous explicitons ci-dessous. Avant de construire notre grille d'entretien, nous aurions donc pu réaliser des perspectives variées ; comme par exemple l'angle de vue juridique basé uniquement sur l'aptitude au travail. Il repose notamment sur la mesure du score EDSS (aptitude physique). Ce travail de médecin et de juriste ne correspond pas à notre formation. Nous nous en écartons non sans remarquer que la mesure du score EDSS correspond aussi à une mesure de l'individu².

La considération basée sur la discrimination au travail est élaborée dans le cadre d'un autre travail complémentaire à cette étude de cas pour le cours de Droit du Travail. Cette optique permet d'enrichir notre perception sur la problématique des primes de l'Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées.

L'approche organisationnelle du travail dans le cadre de la gestion des ressources humaines aurait pu être envisagée. Le reclassement, l'aménagement du poste de travail que ce soit dans le mobilier, les tâches prescrites ou les horaires de travail requiert malheureusement la rencontre de nombreux organismes ainsi qu'une connaissance spécifique dans le domaine de l'ergothérapie. Nous n'en avons pas le temps.

² Cfr p. 49 paraphrase des propos de Michel Foucault

La perspective identitaire et plus précisément identitaire professionnelle, travail sociologique, est celle que nous avons retenue parce qu'elle souscrivait à rendre compte des histoires professionnelles des interviewés. Ce tableau nous permettait encore de faire voir directement dans le discours des locuteurs les perceptions de leur environnement de travail. La problématique nous permettait enfin de montrer les façons dont nos agissements placent et positionnent chaque individu. C'est la question de la place accordée dans nos sociétés aux travailleurs handicapés.

Une autre particularité des travailleurs sépiens, c'est que contrairement à d'autres handicaps, il n'existe pas de cellule emploi spécifique. Alors que la réalité de l'aptitude au travail est bien différente de la mythologie ou de la confusion renvoyée sur ce handicap. Ils ne sont pas des Stephen Hawking³. Le travailleur sépien est en droit de conserver son emploi ou d'être reclassé s'il y a lieu.

Tous ces éléments posés, notre premier chapitre s'accorde à délimiter le cadre théorique. Nous touchons d'abord aux définitions des places, des enjeux, des catégories et des jeux tactiques. Ensuite nous nous attachons à ce que les travailleurs sépiens pensent qu'ils sont et à ce que les autres, ceux qui partagent leur univers de travail pensent qu'ils sont.

Le second chapitre décrit le mode d'emploi et la manière dont le travail a été mis en œuvre. On y explique comment a été construite notre grille d'entretien et on y fait voir les caractéristiques de chaque interviewé.

Le troisième chapitre est l'endroit où l'on pose la problématique en formulant notre hypothèse.

Et c'est dans le chapitre quatre qui s'ouvre d'abord sur l'annonce du handicap que nous développons, ensuite, les plans tactiques pour chaque travailleur sépien. Nous retenons trois manières stratégiques qui permettent, à tout le moins pendant un temps, de soupeser et d'évaluer ce qu'il y a en jeu avant de se dévoiler. La seconde partie de ce chapitre recherche, au travers du discours des travailleurs, ce que deviennent les identités professionnelles de nos participants. Le travail a-t-il encore du sens ?

3 Si Stephen Hawking était atteint d'une sclérose latérale amyotrophique, force est de constater que le mot 'sclérose' dans l'imaginaire populaire est le reflet de l'état d'une personne lourdement handicapée.

CHAPITRE 1. Cadre théorique :

Nous construisons un cadre théorique au départ de trois ouvrages. Ce cadre est là pour placer les jalons qui vont nous servir de points de repère dans notre cheminement.

Ce que nous allons sélectionner dans ces ouvrages doit nous servir pour percevoir et saisir la modification du rapport au travail lors d'un handicap naissant.

Pour ce faire, il nous fallait d'abord une approche qui situe les moments, les enjeux et les stratégies; une approche qui distingue ceux que nous disons normaux de ceux que nous plaçons comme déficients. « Stigmates » d'Erwin Goffman nous sert à cette fin.

Ensuite, pour comprendre le manège que constitue la déviance, nous allons décrire et nous servir de la chaîne des phénomènes consécutifs de l'étiquetage ou du labelling. « Outsiders » d'Howard Becker représente le point de vue de chacun : des déviants aux normes, de ceux qui les créent et de ceux qui les font appliquer. Ce qui donne une perspective sur la manière dont la déviance est mise en scène.

« La socialisation » de Claude Dubar et plus précisément son chapitre cinq nous servira pour circonscrire le sujet : Comprendre le processus de socialisation qui se fait, se défait puis se reconstruit au long du parcours biographique et relationnel de chaque individu. Ce panorama tient non seulement compte des deux premiers auteurs qui ouvrent notre problématique ; mais ce tableau inclut aussi l'Ecole de Chicago ou approche interactionniste, courant de pensée qui sur une base de méthode empirique⁴ met en avant la responsabilité des relations entre individus dans le cadre de la création des normes. Le tableau affine son point de vue d'une approche plus structuraliste.

1. 1. Qu'est-ce qu'un stigmaté ?

Dans les acquis sociaux, nous recevons plusieurs normes établies. Et, quand on rencontre des personnes, on peut apercevoir chez elles, soit des signes naturels, ordinaires et accommodants qu'on peut accepter, soit d'autres signes naturels inhabituels, extraordinaires ou incompréhensibles qui nous apparaissent inacceptables. Il y a le monde des normaux et des anormaux (Goffman, 1963, p. 15) : ceux que l'on considère comme estimables et ceux qui sont insignifiants ou négligeables. La culture nous donne ce qui est estimable par tous en le comparant à ce qui est repoussant et refusé dans la société. La culture nous indique aussi le classement de ces catégories de personnes ainsi que les rôles auxquels renvoient ces catégories.

⁴ Préface de Jean-Michel Chapoulie dans « Outsiders » de Howard Becker, 1963, éditions 1985

Le stigmaté, c'est la relation avec ce signe distinctif. Erwin Goffman en fait la description précise lorsqu'il explique la situation de personnes porteuses d'un bec-de-lièvre : « *Pendant des années, la cicatrice, le bec-de-lièvre, le nez tordu ont été considérés comme un handicap, leur rôle dans l'adaptation sociale et émotionnelle a pris inconsciemment une portée générale. C'est le « crochet » auquel le patient suspend toutes les insuffisances, toutes les insatisfactions, tous les atermoiements et toutes les tâches désagréables que comporte la vie sociale, et il en est venu à en dépendre, non seulement en tant que moyen raisonnable de fuir la compétition, mais en tant que protection contre la responsabilité sociale. Dès lors que l'on supprime ce facteur au moyen de la chirurgie, le patient se voit rejeté de la protection émotionnelle plus ou moins acceptable qu'il offrait et découvre bientôt, à sa grande surprise et pour son déplaisir, que la vie n'a rien d'une navigation paisible, même pour ceux qui jouissent d'un visage intact et « ordinaire ». Il n'est pas préparé à faire face à une telle situation sans le soutien d'un « handicap » et il risque alors de se tourner vers la protection plus complexe, mais semblable qu'offrent, en tant que systèmes de comportement la neurasthénie, la conversion hystérique, l'hypocondrie... » (1963, p. 21)*

Cette relation avec cette particularité portée par un individu n'est pas toujours visible. Il en est de même des personnes qui veulent masquer leur différence. Quand la différence est connue et visible, l'individu peut alors être discrédité. Si par contre cette différence n'existe pas aux yeux ou aux oreilles des autres, l'individu est alors discréditable. Il en est ainsi quand l'individu pense que cette différence est invisible et inconnue.

Chaque groupe, normaux et anormaux, va appliquer la norme qui lui confère son identité. « *L'une des phases du processus de socialisation ainsi engagé est celle durant laquelle l'individu stigmatisé apprend et intègre le point de vue des normaux » (id., p. 46)*

Et on peut y voir deux réactions de normaux : d'abord celles qui préexistent et qui s'étendent dans le temps ; un peu comme des préjugés. Ensuite, cette relation-réaction qui s'établit lors d'un contact avec un groupe stigmatisé. Il y a une oscillation perpétuelle entre avoir des contacts directs, spontanés et ouverts et d'autres contacts qui se font dans une position secondaire de repli. Quand on rencontre une personne stigmatisée, si on connaît son stigmaté ou encore plus, si on le voit, on placera en effet cette personne dans une catégorie inférieure. Et chaque fois qu'on reverra cette personne, le contact sera toujours « taché » de ce souvenir ; comme si le stigmatisé traînait derrière lui ce malaise.

L'itinéraire moral est, pour Goffman, le parcours qui va donner au stigmatisé ce que les normaux se font comme vue de l'individu. D'abord, l'individu se rend compte que ceux qui portent une marque ont une image qui leur est renvoyée par la société. De cette manière, il saisit la catégorie dans laquelle seront placés tous les porteurs de ce signe. Puis arrive dans un second temps, cet INSTANT où l'individu apprend qu'il possède ce signe. Alors d'un seul coup, l'individu comprend la place qui lui sera dévolue et la manière dont les autres se comporteront avec lui. C'est l'instant où l'individu apprend la place et la catégorie dans laquelle il est projeté avec les autres qui détiennent ce stigmaté.

La succession de ces deux moments va configurer les évolutions futures. Goffman nous délivre quatre types de structures fondamentales : la première concerne le stigmaté inné, la seconde est propre à l'enfant qui jouit d'une bulle protectrice et qui, une fois en dehors, voit son stigmaté lancé à la figure ; la troisième structure est celle où la personne apprend son stigmaté au cours de sa vie. Elle éprouve alors des difficultés pour se ré-identifier et se sent étrangère à elle-même ; la quatrième est le modèle qui indique à l'individu de se reformater et d'apprendre de nouvelles manières d'être pour être conforme à la société des normaux.

Un nouveau moment apparaît. C'est celui où l'individu stigmatisé peut soit participer au groupe et s'appropriier les normes, soit rejeter ce groupe. Le rapport entretenu avec l'ensemble, « ce groupe », est donc crucial.

Le contrôle de l'information et l'identité personnelle permettent de distinguer l'individu discrédité : celui dont on connaît le stigmaté, là où la différence est connue ou visible, et l'individu discréditable : c'est-à-dire celui qui réussit à masquer son stigmaté, mais qui pourrait être pointé du doigt pour celui-ci. Ce qui apparaît alors comme le plus important, c'est de savoir manier les renseignements que l'on va distiller. Faut-il DIRE ou NE PAS DIRE, rendre visible et exposer ou masquer et feindre. D'où l'importance des propriétés de l'information parce que cette information reprend de l'individu ce qu'il possède de durable et de manière incarnée. La visibilité qui lui sera accordée sera le moyen qui va permettre aux autres de le placer et de le classer par la personne rencontrée. Pour Goffman, l'identité personnelle correspond, et aux signes évidents, et à la combinaison des expériences qui s'accroche à cet individu.

Le contrôle social est l'environnement où les pré-supposés renvoient et identifient certains individus comme déviants. La réputation que chaque individu traîne derrière lui est un autre contrôle. C'est aussi l'environnement des endroits interdits, policés (là où il faut de la réserve) ou ouverts (où il n'y a pas de normes à appliquer). Ces trois types de lieux définissent ce qu'il en coûte de dévoiler le masque. Comme l'exemple du bègue : « *Nous qui bégayons ne parlons que quand nous y sommes obligés. Nous dissimulons notre défaut avec tant de succès que nous surprenons jusqu'à nos intimes lorsque, par mégarde, nous laissons soudain un mot partir avec notre langue et nous mettons à bafouiller, à bêler, à grimacer, à étouffer, jusqu'à ce qu'enfin, le spasme se termine et que nous puissions rouvrir les yeux pour contempler le désastre* » (id., p. 104)

L'individu a à sa disposition plusieurs techniques du contrôle de l'information qui lui permettent, soit de dissimuler ou effacer tout signe annonçant la présence du stigmaté, soit de faire passer ces signes pour ceux d'un autre attribut que la personne juge moins grave, ou encore se réserver une certaine distance qui préserve et qui limite les autres dans la construction de l'image qu'il a. L'individu peut enfin se confesser de manière intime afin de garder la personne à qui il se confesse dans le secret, ou

enfin se dévoiler franchement et passer de discréditable à discrédité afin d'éviter à devoir contrôler tout le temps l'information.

L'alignement sur le groupe consiste à adapter alors les stratégies que la majeure partie du groupe adopte ou sortir du groupe.

Le moi et les autres tend à cerner la déviance non pas en terme d'attribution mais en terme de relation avec ce qui « est » « normal ». Le stigmaté n'est pas que ce handicap d'infirmes, il peut être un quelconque défaut ou plus précisément, tout ce qui ne convient pas à la norme.

« ..., mais l'infirmes est obligé de jouer le rôle de l'infirmes, de la même façon que beaucoup de femmes doivent se contenter d'être ce que les hommes veulent qu'elles soient, rien que des femmes ;... j'ai connu une naine qui constituait réellement un exemple pathétique de cette réalité. Elle était très petite, environ un mètre vingt, et d'une éducation raffinée. Malgré cela, devant les gens, elle prenait grand soin de n'être rien d'autre que « la naine », et elle jouait le rôle du bouffon avec ce rire moqueur et ces gestes vifs et comiques qui n'ont cessé d'être le propre de ses pareils depuis les cours du Moyen Age. Ce n'est que lorsqu'elle se trouvait avec des amis, qu'elle osait enfin rejeter son capuchon et ses clochettes et se montrer la femme qu'elle était en réalité : intelligente, triste et seule » (id., p. 132)

L'hypothèse de Goffman est la question des normes sociales : un processus social qui apprend à chacun à tenir son rôle et se placer dans la bonne catégorie. Mais tout stigmatisé n'est pas toujours déviant s'il applique les normes auxquelles on l'invite.

LES NOTIONS-CLES RETENUES :

Nous retenons d'abord l'**instant** où l'individu comprend qu'il est porteur du signe : le drame de l'annonce et de la prise de conscience du handicap. Cette annonce renvoie autant à la perception de soi en l'absence de contacts avec des normaux qu'à la perception au contact avec des normaux.

Notre cas de figure particulier relate cet instant où l'individu apprend sa déficience au cours de sa vie adulte. Ce sont les travailleurs atteints de sclérose en plaques. Les fragments d'entretiens, plus loin, décrivent une part importante du **MOMENT** où le travailleur passe, ou peut passer, de personne **discréditable** à personne **discréditée**. Les alternatives qui s'offrent à l'individu pour rééquilibrer, rétablir ce qui produit son rejet, font écho aux stratégies observées. Les principales tactiques consistent à dissimuler ou effacer tout signe signalant la présence du stigmaté, ou faire passer les signes de sa déficience pour un autre attribut. Un autre choix est de se dévoiler franchement ou de placer une certaine distance pour limiter les autres dans la construction de leur image.

Notre travail décrit en outre **les causes et les effets du stigmaté** dans l'adaptation des stratégies.

L'écart entre identité réelle et identité virtuelle est aussi le résultat du handicap naissant. **DIRE ou NE PAS DIRE** : rendre l'invisible visible ; parler de la naissance du handicap et l'exposer au jugement d'autrui reflète aussi le degré d'incarnation de la SEP, c'est-à-dire **un degré de visibilité** du stigmaté. **L'alignement sur le groupe** nous apprend que les individus stigmatisés peuvent s'intégrer à la norme et à la catégorie du handicap, mais peuvent aussi se situer en dehors parce qu'ils ne participent pas à cette catégorie.

1. 2. Comment on devient déviant. La théorie de l'étiquetage ou labelling.

En montrant comment certains statuts l'emportent sur d'autres, le fait d'être noir ou d'avoir la réputation d'homosexuel par exemple, on aperçoit les mécanismes qui concourent à forger l'image de la personne (celle que les autres en ont). On peut voir certains facteurs agir sur l'amplification de la déviance (avoir les mêmes soucis, l'impression d'avoir un avenir identique).

En montrant comment la déviance conduit à des situations clandestines. Avec l'exemple des fumeurs de marijuana et la façon dont ils le deviennent, on découvre comment la consommation récurrente de cannabis conduit à des situations de secret ou de dissimulation à cause des sanctions auxquelles ils s'exposent.

Enfin, en observant les musiciens de danse, on saisit les liens qui accordent les membres du groupe et la façon dont les déviants se conçoivent eux-mêmes.

En brossant donc un portrait de : comment on devient déviant, Howard Becker donne les points d'appui et les définitions qui vont lui servir dans ses exemples. Il définit la déviance comme la transgression d'une norme et il la perçoit surtout comme la conséquence de la réaction des autres. Elle dépend, en fait, de l'interaction et de l'échange qui se produit entre celui qui transgresse et celui ou ceux qui rendent la chose publique.

On voit plusieurs types de déviance. Le sociologue en fait un tableau en composant la perception des autres à la conformité à la norme.

Types de comportements déviants

	<i>Obéissant à la norme</i>	<i>Transgressant la norme</i>
<i>Perçu comme déviant</i>	<i>Accusé à tort</i>	<i>Pleinement déviant</i>
<i>Non perçu comme déviant</i>	<i>Conforme</i>	<i>Secrètement déviant</i>

(Becker, 1963, p. 43)

Dans l'épisode des musiciens de danse, Becker décrit le conflit qui existe entre les musiciens et les « caves »⁵. Cette opposition conduit finalement au retrait et à l'isolement d'un groupe de musiciens voire même à l'apartheid du groupe. D'où l'importance du choix du jeu des musiciens. Vont-ils jouer ce qui plaît au plus grand nombre ou vont-ils jouer des morceaux plus particuliers ne plaisant pas nécessairement à tous ? En clair, vont-ils se conformer à ce que les spectateurs demandent (la norme) ou pas. Il n'y a pas que ce que le public désire qui va influencer le choix, il y a aussi l'environnement musical dans lequel les musiciens se trouvent ; les faits et gestes de leurs pairs et secundo l'importance de la famille dans la poursuite de la carrière. La famille peut se positionner comme adjuvant ou opposant. Elle peut aider et aller jusqu'à patronner la carrière de musicien ou soit s'y opposer pour des motifs économiques. Ceci explique tous les mouvements et les relations qui organisent la sphère de travail de ses musiciens. Becker en parle en termes de sphère de contact. C'est l'exemple du choix entre la passion du travail et le conjoint : « ... *c'était magnifique. Je travaillais en ville, je faisais de l'argent, on était heureux. Mais après la fin de ce travail, je n'avais plus rien. Alors j'ai accepté une offre pour partir en tournée. J'avais besoin d'argent, je l'ai prise. Sally a dit : « Non, je veux que tu restes ici, en ville, avec moi. » Elle aurait préféré que je travaille en usine. Quelle merde ! Donc je suis parti avec l'orchestre. J'aime trop la musique. Je ne vais pas l'abandonner pour une femme, même celle-là. » (Becker, 1985, p. 142)*

Mais à quel moment établit-on une norme et comment la fait-on respecter ? Il faut quelqu'un qui sanctionne celui qui transgresse la norme, que d'autres personnes rendent l'acte déviant visible, qu'il y ait un avantage ou un intérêt variant en fonction de la complexité de la situation, enfin qu'une procédure structure les étapes de l'imposition des normes. Il faut donc des règles légales précises. Celles-ci laissent en effet moins de chance aux interprétations des règles. Les zones troubles y sont réduites.

Les entrepreneurs de morale sont ces personnes qui créent les normes, les font appliquer et les font respecter soit en sanctionnant ou en donnant une épreuve de jugement qui catalogue le déviant. Cette perspective, comme déjà indiqué plus haut, s'inscrit pleinement dans l'optique de la déviance considérée comme venant des autres.

La théorie du Labelling, c'est l'étiquetage que l'on donne à certaines personnes en fonction des attributs que nous leurs conférons. Ceci conduit ces dernières à éprouver des difficultés dans les activités banales et ordinaires de la vie quotidienne.

5 Terme utilisé par Becker pour décrire les non initiés à la musique.

Becker repositionne la théorie : *«Comme l'a remarqué Albert Cohen (1965, 1966, 1968) la théorie de l'étiquetage créait un espace de propriétés à quatre cases en combinant deux variables dichotomiques : accomplissement ou non d'un acte donné et définition de cet acte comme déviant ou non déviant. La théorie ne porte pas sur une seule des quatre cases ainsi constituées, mais sur toutes les quatre, et sur leurs relations réciproques. » (1985, p. 204)*

Comment peut-on concevoir la déviance en tant que résultat de l'action collective ?

La déviance est relative à un moment précis ; c'est-à-dire qu'à un autre instant, l'acte aurait pu ne pas être perçu comme déviant. Il y a aussi l'idée du pouvoir dans les théories de l'interaction ; c'est-à-dire de l'attitude ou du comportement paternaliste exercé. L'identité déviante apparaît donc comme un mix entre l'identité pour autrui et l'acte déviant par lequel l'individu se définit.

Si Becker pensait avoir contribué à améliorer la perception de l'étude de la délinquance en criminologie, le progrès était aussi de concevoir la déviance comme le signe d'une maladie et que cette déviance pouvait parfois conduire à des sanctions.

LES NOTIONS-CLES RETENUES :

Ce qui retient le plus notre attention dans cette étude, c'est de savoir le comment : de quelle manière, de quelle façon, la société, la sphère professionnelle, la sphère médicale, la famille, ... en arrivent-ils à générer de la déviance ? Nous retenons l'exemple du fumeur de marijuana au sens de personne stigmatisée **dissimulant facilement** son état (lorsqu'il plane, il peut continuer de travailler sans que d'autres ne s'en aperçoivent). Ceci renvoie directement à la perception première des travailleurs atteints de sclérose en plaques (lorsqu'ils ressentent des troubles sensitifs, visuels ou des décharges électriques, ... ces travailleurs peuvent poursuivre leur tâche sans que rien ne soit visible). Cette corrélation entre fumeur de marijuana et travailleur sépien rejoint non seulement les sensations perçues, mais surtout, cette corrélation indique la façon dont la **dissimulation récurrente des perceptions conduit à des situations clandestines et inextricables (la déviance secrète)**. Cela, à cause **des pénalisations** auxquelles les travailleurs s'exposent.

Nous retenons aussi le caractère déviant constitué par **une chaîne de phénomènes consécutifs**. Ces phénomènes sont les résultats des relations tissées entre l'individu qui a transgressé et le groupe.

Nous retenons enfin **la théorie de l'étiquetage ou du labelling** qui va nous servir pour nourrir notre problématique. A savoir, la façon dont on va identifier les sépiens, la manière dont on va jauger leurs capacités, et voir surtout comment cette manière de soupeser et mesurer ces travailleurs va les plonger parfois dans une catégorie inférieure. Ce sont les conséquences.

Cette façon d'estimer l'individu est le point **d'intersection de plusieurs sphères** qui concourent à amplifier ou freiner la déviance.

1.3. Pour une théorie sociologique de la socialisation.

Si on peut penser que l'identité d'un individu est un bien de valeur cher et désirable, en être dessaisi jette un déséquilibre, une incertitude et un profond malaise chez cet individu. Or, l'emploi participe et positionne notre identité sociale. La perte de son travail est donc vécue comme une peine personnelle. Cette perte se caractérise par un tourment intérieur et se concrétise par la fin de relation avec les pairs, les collègues. Parmi de nombreuses dimensions de l'identité, la dimension professionnelle est considérable. Ceci nous ouvre les yeux sur la phrase de Claude Dubar : « *C'est dans la confrontation directe avec le marché du travail que se situe sans doute aujourd'hui l'enjeu identitaire le plus important des individus...* » (Dubar, 2010, p. 113)

En explorant la notion d'identité, Claude Dubar réalise un travail de synthèse où il combine, d'une part, l'affinité avérée qu'il entretient avec l'interactionnisme : Il reprend de Becker l'étiquetage en le décrivant comme produit de l'identification imposée par autrui, du groupe déviant et d'un possible rapport de force. Et il ressaisit Goffman dans la définition qu'il donne des identités sociales réelles et virtuelles ; les premières renvoient à l'histoire que les individus s'attribuent sur ce qu'ils sont, les secondes renvoient à un système d'action dans lequel l'individu est impliqué.

D'autre part, son travail de synthèse accorde un rapprochement avec le courant d'idée structuraliste pour aboutir à un large tableau où sont définies les catégories d'analyse de l'identité.

Pour arriver à ce dernier temps dans son travail dialectique, ce sociologue assemble plusieurs étapes structuralistes : d'abord l'approche piagetienne où la méthode du structuralisme est appliquée en sociologie de l'éducation. Piaget établit une relation essentielle entre structures logiques et formes sociales ; là où le langage codifié représente les situations vécues. Pour Piaget, c'est arriver à un type parfait de clarté scientifique. La socialisation existe par des formes symboliques et des processus culturels. Chez Bourdieu, il retient la socialisation comme incorporation des habitus, là où les « *les systèmes de dispositions durables et transposables fonctionnent en tant que principes générateurs et organisateurs de pratiques et de représentations* » (2010, p. 65). De cette manière, ils rendent compte des trajectoires des individus. Une ultime étape est la socialisation en tant que construction sociale de la réalité qui lui permet d'aboutir à un large tableau où sont décrites les catégories d'analyse de l'identité. Nous reprenons ce tableau page suivante.

Catégories d'analyse de l'identité

Processus relationnel

*

Identité pour autrui

*

Actes d'attribution

« Quel type d'homme ou de femme vous êtes » = dit-on que vous êtes

*

Identité - numérique

- générique (genre attribué)

*

Identité sociale « virtuelle »

*

Transaction objective entre

- Identités attribuées/proposées

- Identités assumées/incorporées

*

Alternative entre

- coopération-reconnaissances

- conflits-non-reconnaissances

*

« Expérience relationnelle et sociale du POUVOIR »

*

Identification à des institutions

jugées structurantes ou légitimes

*

Processus biographique

*

Identité pour soi

*

Actes d'appartenance

« Quel type d'homme ou de femme vous voulez être » = dites-vous que vous êtes

*

Identité prédicative de soi

(appartenance revendiquée)

*

Identité sociale « réelle »

*

Transaction subjective entre

- Identités héritées

- Identités visées

*

Alternative entre

- Continuités -> reproduction

- Rupture -> production

*

« Expérience des stratifications discriminations et inégalités sociales »

*

Identification à des catégories

jugées attractives ou protectrices

*

Identité sociale marquée par la dualité

(id., p. 109)

Chaque partie composant cette identité peut-être éclairée sous l'angle de l'identité pour soi et de l'identité pour autrui. L'identité pour soi et l'identité pour autrui utilisent une construction successive de catégories pour se former (schémas de typification).

En reprenant Becker et Goffman, Claude Dubar définit d'abord les actes d'attribution qui sont ceux de l'homme que nous sommes et les actes d'appartenance comme ceux relatifs à l'homme que nous voulons être.

Il explique ensuite que l'identité attribuée par le groupe ne peut s'étudier sans connaître les systèmes d'action qui sous-tendent les relations entre acteurs.

L'identité réelle et l'identité virtuelle sont en proie à des stratégies afin de réduire l'écart qui les sépare. L'identité est vue comme espace temps relationnel où identité pour soi et identité pour autrui sont les pôles mobilisés par l'individu pour arriver à une unité.

Claude Dubar situe sa perspective sociologique entre identité virtuelle et parcours individuel (identité réelle). Cet angle de vue suppose que la catégorisation soit un équilibre entre identité offerte et demandée et non un produit d'identités.

« Le processus identitaire biographique » est alors la suite logique pour l'individu. C'est un déploiement de stratégies et d'alternatives reposant sur l'image de soi, l'appréciation de ses capacités et la réalisation de ses désirs. L'identité se construit, non au travers d'une transmission de génération à génération, mais au travers des stratégies déployées.

« Le processus identitaire relationnel » renvoie aux participations relationnelles de travail. Dubar évoque essentiellement l'ouvrage de Renaud Sainsaulieu qui décrit que le champ d'investissement est un lieu d'ébats du pouvoir. Ce qui nous délivre quatre identités typiques au travail : l'identité du retrait qui préfère des rapports sociaux individuels par opposition, l'identité fusionnelle qui privilégie le collectif et l'alliance, l'identité négociatoire qui s'inscrit dans l'opposition et le collectif et l'identité affinitaire qui reprend une stratégie collective pour s'allier à une préférence individuelle. *« C'est par l'analyse des « mondes » construits mentalement par les individus à partir de leur expérience sociale que le sociologue peut le mieux reconstruire les identités typiques pertinentes dans un champ social spécifique » (id., p. 99).*

Si le processus biographique est dans le temps, le processus relationnel est par contre une photographie d'un moment donné, dans un espace donné.

C'est enfin au point de jonction des champs du travail, des trajectoires et des formations que se définit l'identité professionnelle. A savoir que chaque configuration identitaire est le résultat d'une double transaction : d'abord celle entre l'individu et les institutions, puis celle entre l'identité pour autrui virtuelle et l'identité pour soi. Ce qui est condensé, et explicité par ce qui suit : *« On ne fait pas l'identité des gens malgré eux et pourtant, on ne peut se passer des autres pour se forger sa propre identité. » (id., p. 110)*

LES NOTIONS-CLES RETENUES :

Nous retenons toute l'explication qui concerne le **tableau 6** des catégories d'analyse et cela, plus particulièrement, pour l'élaboration de notre grille d'entretien. **Les actes d'attribution** : l'homme que nous sommes et **les actes d'appartenance** : l'homme que nous voulons être éclairent nos nombreux extraits où l'identité pour soi est différenciée de l'identité pour autrui ; tout en observant que ces actes se situent dans **un système d'action**.

Nous retenons encore les stratégies développées pour réduire l'écart entre **l'identité réelle et virtuelle**. Et comment le **processus biographique** : **l'image de soi, l'appréciation de ses capacités et la réalisation de ses désirs** va venir s'établir face au processus relationnel.

Du processus relationnel nous retenons qu'il est l'endroit où le pouvoir est en jeu.

1. 4. Articulation des repères conceptuels.

Ce point va préciser le lien entre la partie théorique et la partie empirique. Nous nous arrêtons dans un premier temps sur les moments, les enjeux et les stratégies d'Erwin Goffman. Les moments reflètent d'abord **l'instant** où l'individu comprend qu'il est porteur du signe. C'est le drame de l'annonce du handicap et de la prise de conscience du handicap en fonction de l'image que le sépien en avait. Pour certains travailleurs, c'est l'étape du « coup de massue » qui dans l'exemple qui suit n'agit pas seulement sur le sépien : *« Vraiment le coup de massue comme on dit : j'ai vu mes parents devenir plus petits sur leur chaise. Mon mari aussi, je l'ai vu descendre d'un cran. Ma belle-mère a pleuré. »* (Myriam, enseignante)

Puis un autre **MOMENT** est celui qui s'inscrit dans la durée et où le travailleur passe, ou peut passer, de personne **discréditable** à personne **discréditée**. C'est un moment de mensonges, ruses et tactiques où le sépien tente parfois de masquer le handicap. Nous nous arrêterons plus longuement sur la panoplie des stratégies qui consistent à dissimuler ou effacer tout signe désignant la présence du stigmaté, ou faire passer les signes de sa déficience pour un autre attribut. Nous verrons encore la stratégie qui consiste à se dévoiler franchement, ou à placer une certaine distance pour limiter les autres dans la construction de leur image. C'est ce qu'a vécu Georgette : *« Moi, je disais que ça allait que j'avais juste un peu mal aux jambes. Je mentais quoi, je mentais quoi, enfin je ne mentais pas, je disais juste oui, ça va je suis un peu fatiguée, je disais ça pour éviter devoir dire. Et puis un jour ... je me suis dit que j'allais le dire parce que je devais m'absenter trop souvent. »* (Georgette assistante en pharmacie).

Notre travail décrit **les causes et les effets du stigmat** dans l'adaptation des stratégies. A un moment donné, le sépien ne sait plus masquer le handicap. **DIRE ou NE PAS DIRE**, là est la question : rendre l'invisible visible ; parler du handicap et l'exposer au jugement d'autrui relance donc au degré d'incarnation de la SEP, c'est-à-dire **un degré de visibilité** du stigmat. Mais quand le dire ?

Dans un second temps, nous nous arrêterons sur **le labelling**. Comment étiquette-t-on le travailleur sépien ? Comment le mesure-t-on ? Ce qui nous intéresse, c'est la façon dont on va identifier les sépiens, la manière dont on va estimer leurs capacités, et voir surtout comment cette manière de soupeser et mesurer ces travailleurs va les plonger parfois dans une catégorie inférieure. Ce sont les conséquences.

Quelles sont les conséquences de la stratégie de se dévoiler franchement ? Ou par crainte, quelles sont les conséquences d'une **dissimulation récurrente conduisant à des situations clandestines et inextricables**. Nous retiendrons particulièrement l'exemple du fumeur de marijuana et sa corrélation avec le sépien au niveau des perceptions secrètes.

Comment donc ces façons de catégoriser conduisent-elles à la déviance ?

« La socialisation » de Claude Dubar et plus précisément son chapitre cinq nous servira pour circonscrire le sujet : Comprendre le processus de socialisation qui se fait, se défait puis se reconstruit au long du parcours biographique et relationnel de chaque individu.

Nous nous servons en outre de certaines dimensions du chapitre neuf de « La socialisation » :

« identité pour autrui : **exclusion hors du modèle de compétence** » où les actes d'attribution délivrés par certains patrons aux personnes sans compétence reviennent à étiqueter ce groupe d'inapte et d'incapable. Le stigmat renforce en plus cette identité virtuelle d'inapte.

Le processus d'exclusion vécu comme une sanction : avec le sentiment d'être dégradé ou rabaissé, une perception de chute, voire la disparition de l'avenir. Ce qui est caractéristique de la perte de lien social. Ou au contraire, le **processus d'inclusion** où l'entreprise reconnaît la légitimité de l'identité pour soi des travailleurs.

CHAPITRE II : Méthodologie :

2. 1. Méthode poursuivie.

Notre question de départ s'intitule « De quelle manière le diagnostic d'une maladie invalidante porte impact et se répercute dans la sphère du travail du diagnostiqué ». En clair, il s'agissait de rendre visible ce qui ne l'était pas. La raison du choix de la question de départ se situe dans le prolongement d'un travail sur le handicap, une discrimination à l'embauche (cours de séminaire de pratique professionnelle). En Belgique, environ 12000 personnes sont atteintes de sclérose en plaques. Combien ont un contrat de travail ? Aucune statistique n'évoque de chiffre. On peut juste savoir qu'un individu sur 1000 est concerné. Alors, dans un premier temps, nous avons réalisé trois interviews avec des travailleurs atteints de sclérose en plaques. Ces entretiens étaient exploratoires dans le sens où nous avons besoin d'éléments à récolter sur la question comme indicateurs des composantes qui devaient nous servir pour construire notre grille d'entretien. Les questions s'orientaient autour de l'accès à la formation, l'assistance à la recherche d'emploi s'il y avait lieu, le secteur de travail, l'aménagement du poste de travail, l'orientation de carrière, les périodes d'inactivité, le rapport avec les collègues, le rapport avec le travail, l'évolution hiérarchique possible et les souhaits ou désirs futurs du travailleur. Les noms de ces trois premiers travailleurs sépiens étaient fournis par la LBSEP de Liège.

Au départ, notre recherche avait pour vecteur certains hôpitaux liégeois. Malheureusement le secret professionnel nous a conduit à réorienter celle-ci par le biais du forum internet de la communauté française pour les sépiens, d'une société de marketing travaillant pour une firme pharmaceutique (ce qui nous permettait d'avoir des interviews de personnes non affiliées à la LBSEP) et de la LBSEP Liège et Luxembourg (50% des adresses fournies par la LBSEP n'ont pas été utilisées pour varier le vecteur d'adresses).

Si un travail de thèse a été réalisé par Christophe Bartholomé sur les pratiques d'accompagnement des personnes handicapées, en revanche nous allons nous intéresser particulièrement au parcours identitaire des travailleurs sépiens.

Notre travail comptait, en outre, s'appuyer sur l'étude réalisée par le Dr Dhia Chandraratna « Survey on Employment and MS » avril 2010 qui s'intéressait aux facteurs externes, environnementaux qui permettent aux sépiens de conserver leur emploi. Cette étude

s'orientait sur l'aménagement de poste de travail et concernait plus précisément l'organisation de celui-ci.

Après nos trois entretiens, la perspective de recherche sur les facteurs externes permettant de conserver l'emploi apparaissait irréaliste. Elle impliquait en fait la rencontre d'une foule d'acteurs et d'organismes différents et surtout, des connaissances en ergothérapie. Bien que l'Etat délivre à l'Agence l'intégration des personnes handicapées, celle-ci s'est entourée de nombreuses organisations et institutions pour y veiller. (Cara, LBSEP, ... bref celles que l'on appelle les spécialistes du handicap). Nous abandonnons alors cette perspective de type organisationnelle GRH.

Au même moment, nous nous plongeons dans une première lecture « Naissance de la clinique » de Michel Foucault avant de nous orienter vers des ouvrages plus ciblés. Après Goffman et Becker, notre promoteur, Mr Oriane va nous inviter, avant de se lancer dans les entretiens, à lire Claude Dubar « La socialisation » et surtout le chapitre cinq qui devait nous permettre, avec son tableau d'élaborer notre grille d'entretien. Au premier quadrimestre 2011, nous réalisons alors vingt-et-un entretiens qualitatifs semi-directifs ; assez lâches dans la tenue car l'objectif était, bien sûr, de saisir des discours narratifs, des bouts de vies de travail assez variés, des récits denses. De cette façon, on pouvait repérer les indicateurs qui allaient nous conduire aux trois typologies. L'observation portait bien sur le discours des travailleurs atteints de sclérose en plaques. Notons qu'un travailleur sépien s'est désisté la veille par téléphone parce qu'il trouvait qu'il n'avait plus rien à dire.

L'entretien de type semi-directif est une posture, une attitude avec laquelle le sociologue se met à l'écoute du discours de l'interviewé. On peut dire que cette manière de concevoir la collecte d'informations se situe à mi-chemin entre le formulaire de questions strict et la causerie sans fil conducteur. Néanmoins, pour notre étude, nous avons une grille qui reprenait vingt-sept questions, non pas pour avoir une réponse à chacune d'elles, mais pour percevoir la distinction que chaque interlocuteur faisait entre identité pour soi et identité pour autrui. Il n'était donc pas requis de répondre à chacune des questions, ni encore moins de parler d'un autre aspect, analogue à la question. Le but recherché était de recueillir des extraits significatifs de la vie au travail et non des réponses nettes aux questions. Ce qui nous a paru plus important, mais qui a généré à deux reprises quelques difficultés (deux interlocuteurs pensaient avoir affaire à un acteur syndical pouvant les aider dans une discrimination), c'est la distance avec laquelle on peut s'approcher.

Nous nous sommes donc entretenus avec les travailleurs sépiens dans le souci de recueillir un maximum d'informations. Certains points relevaient du personnel voire de l'intime. Il a fallu jongler pour adapter la bonne distance dans les entretiens. Pas trop loin car le but était de recueillir des histoires narratives, et pas trop proche pour ne pas s'impliquer ; bref se poser avec une certaine empathie.

Pour Kaufmann, l'entretien compréhensif requiert de partager les « sentiments » pour pénétrer dans l'univers de l'interviewé avec curiosité. Ce sociologue considère l'entretien semi-directif comme la

méthode qui permet de récolter des informations dans une idée de non-directivité ; c'est-à-dire sans guider la progression des réponses de manière intentionnelle. Il associe dans son entretien compréhensif cette idée de semi-directif.

2. 2. Grille d'entretien

Notre grille d'entretien reprend la distinction du tableau de Dubar en termes d'identité pour soi et d'identité pour autrui. Chaque question fait référence à une catégorie. Par exemple : le processus biographique renvoie à la question 2 : « Vous avez toujours habité cet endroit ? Vous vous sentez bien ici ? » ; ou un acte d'attribution, à la question 15 : « Lorsqu'on parle de vous, on dit que vous êtes ... ? » ; ou encore, l'identité visée, à la question 7 : « Avez-vous un objectif professionnel à long terme ? ».

L'AWIPH, le SPF sécurité sociale (appelé par les locuteurs La Vierge Noire), ALTEO, le CARA étaient des acteurs participants dans la vie de travail des diagnostiqués. Ces acteurs nous avaient été désignés par nos premiers entretiens. La grille d'entretien se présente sous la forme de vingt-sept questions. Elle figure en annexe.

Ci-dessous sont repris les indicateurs correspondant aux deux concepts.

IDENTITE POUR AUTRUI	IDENTITE POUR SOI
	Processus biographique : domicile (Q. 2.)
Identité pour autrui : Les collègues, (Q. 15.) La famille, (Q. 15.) L'entreprise (Q. 15.) Le monde médical (Q. 15.) Les organisations greffées sur le handicap (Q. 26.)	Identité pour soi : réalisation de ses désirs (Q. 5.) appréciation de ses capacités (Q. 9., Q. 10., Q. 11., Q. 12.)
Actes d'attribution : Identité attribuée par les collègues (Q. 15.) Période d'incapacité de travail (Q. 16.) Identité attribuée par les autres (Q. 18.)	Actes d'appartenance : Image à l'annonce du diagnostique (Q. 9.)
	Identité prédicative de soi : Un travail de rêve (Q. 5.)
Identité sociale virtuelle : Spécificité professionnelle (Q. 3.)	

Identité et statut pour l'Etat (Q. 19.)	
<p>Transactions objectives entre identités attribuées/proposées :</p> <p>Inscription effective à l'A. M. I. (Q. 15.)</p> <p>Numéro reconnaissance au SPF Sécurité sociale (Q. 15.)</p> <p>Numéro AWIPH (Q. 15.)</p> <p>Membre effectif LBSEP (Q. 15.)</p> <p>Membre effectif ALTEO (Q. 15.)</p> <p>Visite au CARA (Q. 15.)</p> <p>Attestation déductibilité fiscale (Q. 21.)</p>	<p>Transactions subjectives entre :</p> <p>Identités héritées : milieu issu (Q. 1.)</p> <p>Identité visée : objectif professionnel (Q. 7.)</p>
Carte de parking handicapé (Q. 20.)	
<p>Transactions objectives entre identités assumées/incorporées :</p> <p>Stratégies différentes en fonction des personnes (Q. 23.)</p>	
<p>Alternatives entre :</p> <p>Coopération-reconnaissances :</p> <p>Solidarité au travail (Q. 24.)</p> <p>Conflits-non-reconnaissances :</p> <p>Jalousies (Q. 23.), (Q. 17.)</p>	<p>Alternatives entre</p> <ul style="list-style-type: none"> - Continuité -> reproduction - Rupture -> production <p>Naissance du handicap (Q. 9.)</p>
<p>Expérience relationnelle et sociale du pouvoir :</p> <p>Le pouvoir dans sa fonction (Q. 25.)</p>	<p>Expérience des stratifications, discriminations et inégalités sociales :</p> <p>Discrimination au travail (Q. 13.)</p>
<p>Identifications à des institutions jugées structurantes et légitimes :</p> <p>Numéro AWIPH (Q. 22.)</p> <p>Membre effectif LBSEP (Q. 22.)</p> <p>Membre effectif ALTEO (Q. 22.)</p>	<p>Identifications à des catégories jugées attractives ou protectrices :</p> <p>Reconnaissances SPF sécurité sociale, A. M. I, n°AWIPH (Q. 14.)</p>

Les entretiens sont alors exploités comme source directe d'information afin de comprendre le parcours et le processus transactionnel traversé par le travailleur sépien.

Nous nous apercevons que notre question de départ n'est plus la répercussion ou les impacts dans la vie du travailleur sépien à l'intérieur de la sphère professionnelle, mais que notre question scrute la modification du **RAPPORT** au travail en terme identitaire. Notre question devient alors :

« De quelle manière l'annonce d'un handicap naissant modifie-t-elle le rapport au travail ? » A notre connaissance et après renseignements au centre documentaire LBSEP, il n'existe pas d'analyse liée à notre question de départ.

2. 3. Tableau récapitulatifs d'interviews.

Nous avons alors interviewé : 12 femmes, 8 hommes ; 13 salariés, 4 statutaires et 3 indépendants. Tous, sauf une femme, disposaient d'un travail temps plein avant l'annonce du handicap. Les entretiens se sont déroulés en province de Liège (8), de Luxembourg (10) et de Namur (2) soit sur le lieu de travail, soit au domicile. Le tableau ci-dessous reprend une vue d'ensemble des caractéristiques des entretiens menés, sans pour autant en faire une statistique, mais bien pour avoir une vue d'ensemble du travail d'interviews mené et de la caractéristique de l'échantillon.

Situation Initiale	Prénom d'emprunt	Genre	Régime de revenu	Situation finale au moment de l'entretien
Travail tp ⁶	Aline	F	SALARIE	Travail tp
Travail tp	Marie	F	STATUTAIRE	Travail tp
Travail tp	Fanny	F	SALARIE	Travail ½t AWIPH ⁷ + AMI ⁸
Travail tp	Gérard	H	SALARIE	Travail ½t + AMI
Travail tp	isabelle	F	STATUTAIRE	Travail ¾t demandé
Travail tp	Elisabeth	F	SALARIE	AMI + assur
Travail tp	Myriam	F	STATUTAIRE	Travail ¾t demandé
Travail tp	Ghislaine	F	SALARIE	AMI + assurance groupe
Travail tp	Fabian	H	SALARIE	AMI + assurance groupe
Travail tp	Catherine	F	SALARIE	AMI cherche un emploi
Travail tp	Bertrand	H	SALARIE	Travail tp
Travail tp	Georges	H	SALARIE	Travail tp
Travail tp	Walter	H	STATUTAIRE	Travail tp + reclassement
Travail tp	Rémy	H	SALARIE	AMI
Travail tp	Marc	H	INDEPENDANT	Travail tp
Travail tp	Nadine	F	INDEPENDANT	Travail tp
Chômage	Betty	F	SALARIE	Travail 2/3t demandé
Travail tp	Béatrice	F	SALARIE	AMI + travail au noir
Travail tp	Lucien	H	INDEPENDANT	AMI
Travail tp	Georgette	F	SALARIE	Travail ½t + AMI
Travail tp	Monique ⁹	F	SALARIE	

Nous avons tenté de rassembler des composantes caractéristiques des travailleurs sépiens en faisant varier le genre, le régime de revenus, la disposition géographique, le lieu de l'entretien, le vecteur d'adresse. Telles sont les caractéristiques significatives de notre échantillon.

6 La personne travaille à temps plein

7 La personne travaille avec un contrat sous conditions AWIPH : une prime de compensation est accordée à l'employeur

8 La personne dispose de revenus provenant de l'assurance maladie invalidité

9 Un rendez-vous était convenu avec cette dame pour un entretien. La veille, celle-ci a téléphoné pour se décommander aux motifs : « Je n'ai plus rien à dire parce que je suis trop loin. Mon état s'est dégradé, il n'y a plus rien à faire. »

CHAPITRE III : Problématique retenue :

Nous avons déjà explicité quelque peu l'angle de vue que nous allons poser. Notre hypothèse est la suivante : **Au plus l'image de l'identité professionnelle future est négative, au plus la stratégie sera masquée.**

Pour vérifier celle-ci, nous devons (puisque'on ne naît pas sépien) délimiter le point de départ de notre analyse. C'est l'annonce faite au travailleur de la maladie invalidante. Ce sera le premier point de notre analyse.

L'image de l'identité professionnelle future ne peut se dissocier dans le temps de stratégies observées. L'une et l'autre sont tributaires (cfr p. 17, ligne 6 et 7). Néanmoins, puisque les annonces sont presque toujours faites par des acteurs du secteur médical et qu'ils se positionnent avant le retour au travail, nous commencerons dans le second point par développer les stratégies des travailleurs.

Enfin, nous explorerons les identités professionnelles telles qu'elles se positionnent avant l'annonce du handicap, et comment ces identités professionnelles ont « survécu ». On peut noter que le cas particulier des sépiens n'est pas une étude spécifique au sens du type de handicap qui survient, mais bien dans une reconstruction identitaire. Dans « L'identité handicapée », Michel Mercier précise que *L'origine du handicap n'influence en rien la construction ou la reconstruction identitaire des personnes concernées. Dans les deux cas, handicap de naissance et handicap post-traumatique, la personne handicapée aura le même parcours à faire pour forger son identité.* (Mercier, 2004, p. 141)

Nous rappelons que notre problématique s'est construite au départ de notions-clés de Goffman, Becker et Dubar. Nous avons donc deux concepts : les stratégies identitaires d'un côté et l'identité professionnelle (menacée) de l'autre. L'identité professionnelle future est un type d'identité, la dimension est donc le concept. Les composantes de l'identité seront déterminées par la transaction entre l'identité pour soi et l'identité pour autrui. Nous y regarderons des indicateurs dans cette perspective future comme la rémunération et le lien social.

Le concept des stratégies identitaires a comme composante les trois stratégies du travailleur en retrait, du dissimulateur et du franc-tireur. Chaque travailleur sera caractérisé par les composantes que nous allons analyser dans le chapitre qui suit.

CHAPITRE IV : Typologie des stratégies et perspectives professionnelles futures :

4. 1. L'annonce de la maladie invalidante chez le travailleur.

Apprendre qu'il est atteint de sclérose en plaques pour l'ouvrier, l'employé, l'enseignant ou l'indépendant est un instant particulier. C'est l'instant où il apprend qu'il est porteur du signe (signe qui renvoie à l'image de la maladie).

Cette image va s'élaborer dans le temps et n'aura jamais un caractère figé, d'autant que nos entretiens nous font voir que la SEP est fonction de l'image préconstruite ou pas dont l'individu dispose.

Les extraits témoignent de la manière dont le handicap se dévoile en fonction de l'image de la maladie :

Une méconnaissance de la maladie

« Non, je crois que je n'ai même pas pensé au travail. Moi, ce qui m'a beaucoup intéressé, c'est de savoir si je pourrais encore rouler en moto. Mais le boulot, je ne savais pas du tout ce que c'était la sclérose, je ne connaissais pas la maladie et je ne me suis pas renseigné. J'étais dans une période guindaille perpétuelle et je n'avais pas d'image. » (Rémy, chauffeur livreur)

Aucun renseignement n'est pris par le chauffeur livreur pour avoir une connaissance ou une image de la maladie. Il ajoute n'avoir même pas pensé au travail parce qu'il avait d'autres préoccupations.

« Donc je disais : les filles, j'ai mon bras droit qui dort, qui dort. Elles m'ont dit : va chez le médecin, tu vas faire comme U, -c'était notre prof de dessin- tu vas faire une thrombose. Tu fumes. Tu prends la pilule, va donc chez le médecin. J'y ai été. J'ai tout fait en cachette de mes parents. Mes parents ne savaient pas que j'avais eu une ponction lombaire. Je prenais mon sac comme si j'allais à l'école et j'allais faire mes examens à la clinique. C'était assez ... J'avais une de mes amies qui me disait que c'était rocambolesque. C'était quand même il y a 27 ans. Et quand le médecin m'a dit : vous avez une sclérose en plaques, moi je n'étais qu'obsédée par la pilule. Donc, ce n'est pas la pilule Docteur ? 17 ans, c'était les premiers rapports, les garçons, les sorties, il n'y avait que ça qui m'intéressait dans la vie. Les sorties, ... donc quelque part je ne savais pas du tout ce qu'on m'annonçait, donc pour moi, c'était bien. » (Béatrice, ouvrière Horeca)

L'annonce projette la personne dans une situation inconnue. C'est sa préoccupation du moment qui détermine la relation avec l'image de la maladie naissante.

Une connaissance de la maladie qui se précise avec le temps

« Bien, la première image que j'ai eue quand on m'a dit sclérose en plaques, je me suis dit chaise roulante. Finalement, il n'y a que, il y a trois semaines que j'ai vu des personnes en chaise roulante atteintes de sclérose en plaques. Sinon, les gens que j'ai déjà côtoyés se déplacent parfaitement. Alors, je me suis dit, c'est une fausse image. Alors je suis revenue sur quelque chose de plus positif. »
(Myriam, enseignante)

Une première image de chaise roulante qui se corrige avec le temps. L'image se construit et se précise au contact d'autres sépiens.

Une connaissance de la maladie

« Oui, je pense qu'au début... c'est difficile d'isoler uniquement la sphère professionnelle. Je pense qu'au début les choses auxquelles j'avais été sensibilisé suite à la première poussée, c'est le choc énorme puisque je me suis dit cette fois-ci ça y est. L'annonce du médecin représente un choc. ... La grande question c'est : « Se peut-il qu'un jour je me réveille et que je ne sache plus marcher ». C'est la question que tout patient atteint de sclérose en plaques se pose. C'est l'image de la petite chaise parce que moi, je ne pourrais pas faire le boulot que je fais. » (Georges, ingénieur)

Le choc de l'annonce faite par le médecin, c'est la petite chaise. Georges réfléchit immédiatement l'image qu'il perçoit sur le contenu du travail qui l'occupe.

« Donc là encore je m'enfonçais un petit peu plus parce que j'avais toujours dit : je ne sais pas comment je réagirais si on m'avait dit que j'avais une sclérose en plaques parce que moi je voyais toutes les mauvaises choses puisque les patients étaient hospitalisés et puis ... euh elle m'a dit il y a des lésions, mais tracasse pas ce n'est pas de grosses lésions tatatitata puis alors A... l'a vu puis il a dit, mais vous savez, ne vous inquiétez pas. Mais on va quand même faire une PL, ponction lombaire. Donc, j'ai eu ma ponction lombaire, je suis restée une semaine chez moi parce que j'ai pu partir le jour même, ce que je n'aurais jamais dû faire parce que maux de tête, maux de tête, maux de tête. Et quand euh je suis rentrée au travail, -intelligente comme j'étais- j'ai téléphoné pour avoir les résultats de ma PL comme je faisais pour les autres patients quoi. Donc ils m'ont dit que c'était positif. Donc là, ça a été le coup de massue final ! » (Aline, secrétaire médicale)

Le coup de massue final arrive au bout du diagnostic pour Aline qui travaille dans un service neurologie.

« Comme conducteur de train, je n'ai pas eu le choix, la maladie s'est déclarée par une diplopie assez violente et du jour au lendemain, j'avais l'œil gauche avec lequel je ne voyais absolument plus. Je ne me suis pas tracassé, je suis allé voir mon médecin généraliste en me disant ce n'est rien de grave, on va mettre quelques gouttes et puis voilà. Et en fait, pas du tout. La maladie en elle-même ne m'a jamais tracassée. Elle ne m'a jamais fait peur. Elle est là, elle est là. Maintenant, ce qui m'a le plus miné, c'est qu'on me casse à cause de ça ; que je ne pouvais pas continuer mon métier... ... Non, pour conducteur de train, il n'y a pas d'aménagement de poste de travail. On ne sait pas faire d'aménagement de poste de travail. Moi, ils m'ont mis carrément hors sécurité. Je ne sais pas si vous vous imaginez. Moi j'étais aux chemins de fer comme personnel roulant. J'étais MORT ! »

(Walter, employé des chemins de fer)

« J'étais Mort » résume la situation de ne pas pouvoir continuer son métier. Ce n'est pas l'image de la maladie qui perturbe le locuteur mais les conséquences et les suites corollaires à la maladie naissante : Il est cassé, il ne peut plus continuer son métier et il apprend qu'il n'y a pas d'aménagement de poste de travail, il est mis hors sécurité.

« Alors certes, cette gifle, elle est venue, elle n'a fait que confirmer ce que plein d'amis autour de moi me disaient, c'est que je travaillais trop. C'est ce que j'entends autour de moi depuis une dizaine d'années. Mon investissement très important. Et donc, voilà et puis l'annonce de la sclérose en plaques, c'est la gifle. » (Georges, ingénieur)

La gifle est considérée comme l'étincelle qui va modifier l'investissement de Georges au travail. Il ne revient pas sur la maladie, mais sur la gifle qui le relie à son travail.

L'annonce de la maladie chez le travailleur fait écho à la connaissance qu'il en a à ce moment précis. L'image se construit dans le temps au contact des autres sépiens et se réfléchit sur le contenu du travail. Ils passent de la méconnaissance de la maladie, à la chaise roulante en percevant le drame, la gifle et le coup de massue. Ils passent aussi par les étapes qui vont annoncer les conséquences de la maladie. Ce sont l'image projetée sur les relations au travail où d'une diminution d'investissement, on peut passer jusqu'à être hors sécurité.

4. 2. Les attitudes des travailleurs sépiens dans le champ professionnel.

Le sépien a mille et une alternative de comportement au travail pour avoir le respect de ses collègues et de sa hiérarchie. Dans les deux premières stratégies, celle du travailleur en retrait et celle du travailleur dissimulateur, le travailleur présente sa gestion du risque et du secret. Cette conduite dans son comportement au travail va s'opposer au travailleur franc-tireur. Le travailleur franc-tireur est celui qui expose sans équivoque, ouvertement, et de façon spontanée, sa déficience. Ce sont les choix que chaque aparté dévoile. Ils sont exposés ci-dessous sous forme d'extrait relatif à chaque stratégie typée.

4. 2. 1. Comment masquer ou avoir l'art de dissimuler ?

4. 2. 1. 1. Le travailleur en retrait.

Tel que décrit par Goffman, le travailleur en retrait dispose des caractéristiques d'un individu qui place, soit une certaine distance pour limiter les autres dans la construction de son image, ou qui a une grande discrétion à son sujet. Pour Becker la mise en retrait serait plutôt la conséquence de la relation tissée avec les autres dans le champ du travail. Ces composantes de la dimension du travailleur en retrait sont nourries par les indicateurs relevés dans nos entretiens au sujet des relations entre collègues :

Q. 5. Mais les collègues (de quelle façon se comportaient-ils avec vous ?)... ?

R. 5. J'étais toute seule dans mon bureau, mais les autres collègues ...Il n'y avait pas d'activités ensemble et j'avais laissé une distance parce que je savais très bien comment c'était. Peuplé de faux-cul quoi. Peut-être que devant, ça allait, mais derrière ... euh voilà quoi et j'ai toujours mis une barrière. Je me suis toujours protégée de ça finalement. (Aline, secrétaire médicale)

Le travail solitaire et l'absence de lien avec les pairs au travail offre une protection dans la construction de l'image que les autres ont du sépien. L'absence d'activités entre collègues pour Aline indique aussi le ciment qui lie ou pas les employés. C'est par l'image qu'elle a des autres qu'Aline justifie sa position de retrait.

Q. 2. Quand vous étiez engagé chez un employeur, vous annonciez la couleur ?

R. 2. Non, je ne disais rien. A part . . . , au début . . . , en fait . . . , au bout d'un temps, je l'ai utilisé comme une force. En fait, j'indiquais dans ma lettre de motivation. C'est bien de trouver du boulot, mais ce n'est pas toujours spécialement facile. En fait, j'indiquais dans ma lettre de motivation que j'avais des avantages extra-salariaux à leur proposer. Cela veut tout dire et rien dire.

(Gérard, graphiste)

Ne rien dire et indiquer disposer d'avantages extra-légaux, c'est aussi au moyen d'un artifice ne pas permettre à l'employeur d'avoir une représentation de la personne ; d'autant que l'artifice ici sert à transformer le handicap pour le présenter comme un avantage financier. L'artifice n'est alors pas seulement un objet placé entre l'employeur et le candidat, c'est aussi une manière de laisser le flou se tisser dans la relation. L'artifice est la malice qui justifie la difficulté de trouver un emploi.

Nadine, commerçante indépendante répond à la question : Comment vous voient vos amis :

« J'ai fort restreint les amis. Je sortais énormément. On faisait de la danse donc on avait . . . Là, je ne veux pas me montrer dans le milieu de la danse, ça surtout pas. Je ne veux pas que personne ne me voie dans cet état-là. »

Couper les ponts est la manière extrême qui ne permet plus aux autres de construire ne fût-ce qu'un reflet de l'état de la personne. C'est rendre la distance hors de portée, mais c'est aussi casser la relation. La transaction porte alors sur un refus de construction d'une image de Nadine.

« Et même si je suis personnellement très secrète, que je mets tout de suite une barrière et que les autres le savent bien. Ça a été dur. Mais avant de le dire, j'avais tout organisé. Quand je suis arrivé chez elle (la chef), je viens vous annoncer que j'ai ça mais vous pouvez me garder avec comme avantages : Vous avez droit à ceci, vous avez droit à des compensations, vous avez droit à cela. J'avais fait tout un dossier avant pour qu'ils puissent me garder. Je m'étais bien renseignée avant.... On dit souvent que je mets des barrières. » (Georgette, assistante en pharmacie)

Le secret est encore un indicateur qui rend possible l'alternative pour conserver son emploi. Georgette s'est bien gardée de divulguer son handicap avant d'avoir un dossier complet de prime de compensation¹⁰ AWIPH. Les autres disent d'ailleurs qu'elle met des barrières. Le secret renvoie aussi à ce qui n'est pas connu, ce qui est clandestin, Georgette devait se taire pendant la réalisation de son dossier pour pérenniser son emploi. La relation de méfiance était calculée.

¹⁰ La prime de compensation va indemniser l'entreprise qui supporte l'adaptation des conditions de travail d'un de ses travailleurs handicapés.

Q. 14. Et vos collègues ?

R. 14. L'électricité qui venait dans ma jambe, de temps en temps on le voyait et André me le disait. C'était un collègue. Il me disait alors mais tu as quelque chose dans la jambe qui ne va pas. Pour moi, c'est un nerf coincé disait-il. (Elisabeth, secrétaire)

Faire comme si rien d'important ne se passait et prendre les autres pour des naïfs ; ou encore, laisser dire parce que ce n'est pas important. C'est ainsi qu'Elisabeth ne répondra pas à l'attention portée par son collègue André.

Nous pouvons voir que la composante de la distance a pour indicateurs : l'absence de liens avec les collègues, les barrières ou les ponts coupés de manière délibérée. La composante de la discrétion comprend les indicateurs du travail solitaire, de l'innocence, de l'artifice et du secret.

La relation en retrait est aussi caractérisée par l'effet du flou de l'artifice et de prendre les autres pour des naïfs. Ce qui représente l'absence de lien ou le signe que ce lien est brisé. La transaction consiste à justifier le moyen utilisé.

4. 2. 1. 2. Le travailleur dissimulateur.

Voici deux manières d'être qui nous ont été divulguées par les entretiens. Suivant l'intensité de la dissimulation, le travailleur sépien a comme composante stratégique à sa disposition d'abord celle de feindre, ensuite celle de masquer.

Le travailleur dissimulateur qui fait semblant que tout va bien.

« C'était en 1997. On a diagnostiqué la maladie. Tout le monde me disait : « Tu marches doucement » Et je répondais que non. Je ne pensais pas que c'était une maladie. J'avais l'impression que je faisais comme tout le monde. Que les autres disaient que j'étais plus lente. Je ne m'arrête jamais, je travaille tout le temps alors. Je n'ai rien dit parce qu'à ce moment-là, il y a eu une vague de préavis. Je me suis dit, ce n'est pas le moment d'être malade. Je ne vais rien dire. Je vais essayer de le cacher. Je vais cacher, cacher... Ça a duré plus ou moins deux ans. »

(Georgette, assistante en pharmacie)

« Je ne vais rien dire » et le mot « cacher » utilisé à trois reprises sont là pour donner un biais et fausser le regard d'autrui, l'image de la marche lente de Georgette. Cette décision de dissimuler est prise par le travailleur parce que le climat de travail est inquiétant (une vague de préavis), pour un motif économique, celui de conserver son emploi.

« Mais du côté des employeurs, ça a été l'horreur. J'avais des poussées. Donc, j'étais hospitalisé une semaine et deux semaines d'incapacité pour récupérer. J'en ai eu une rafale. Et quand j'avais des poussées, c'était terrible. Une fois, j'étais assis au bureau, à l'ordi... Fallait encoder les demandes d'analyse. J'avais des fourmis qui montaient dans les fesses. Elles grouillaient partout sur le ventre. C'était terrible. Mais, je pouvais rien dire. Ma chef ne pouvait pas savoir. Le neuro m'avait dit de ne rien dire surtout. » (Fabian, employé)

Les sensations perçues sont propres au travailleur et ne sont pas visibles par les collègues. Ne rien dire est légitimé par un acteur médical, le neurologue, auquel le travailleur soumet sa liberté de dévoiler ou pas son état.

« La seule chose qui peut, mais ce n'est pas du même ordre. La seule chose qui influence ma vie professionnelle, c'est un détail, mais régulièrement un besoin d'organisation pratique parce que j'ai un traitement à la Copaxone. Et donc, c'est une piqûre quotidienne qui exige parfois que je prenne des moyens spécifiques. Pour avoir tous les jours ma seringue à bonne température. Ça ne m'a jamais posé de problèmes d'en parler, mais ça oblige régulièrement à des stratégies. Surtout en Amérique latine ou parfois dans les pays chauds, dans des conditions de travail complètement différentes. Ça c'est une des choses où je dois m'organiser. Là, j'avoue que régulièrement, je dissimule. » (Georges, ingénieur)

« Je dois m'organiser. Là, j'avoue, ... je dissimule (sous-entendu la seringue à bonne température et plus exactement les soins dont l'ingénieur a besoin) » dépeint le comportement stratégique de la dissimulation de Georges.

« Donc je n'en ai pas parlé à mes collègues. Je n'en ai parlé que quand j'ai été bien implanté dans la boîte parce que il y a eu un moment où j'ai refait une ou deux crises, des rechutes vraiment parce que c'était chuter par rapport à la maladie. Je n'arrivais plus à la cacher. Les incapacités se jouaient surtout autour de la fatigue. La fatigue et le reste... les yeux, d'ailleurs je devrais voir un ophtalmologue. » (Rémy, chauffeur livreur)

L'information est divulguée parce que la maladie devient visible. Rémy ne peut plus cacher sa maladie. Mais elle ne sera divulguée qu'à la condition qu'il soit bien implanté comme chauffeur livreur attitré. C'est le constat, déjà évoqué, du motif économique. L'« aveu » n'est effectué que lorsque l'emploi est assuré.

Le travailleur dissimulateur, un handicapé déguisé en travailleur « ordinaire ».

« A ce moment-là, j'étais représentant pour une société en chaussures, une société flamande qui a fait faillite. J'ai travaillé pendant plusieurs années pour eux sans rien dire. Je ne voulais pas le dire parce que moi, j'avais décidé de ne rien dire ... Et je vois dans le regard des personnes, je le vois. Je n'ai pas une réflexion, mais je le vois. En fait, que ce soit au niveau professionnel ou particulier, je vais vous montrer, j'ai eu un accident de moto, j'avais dix-huit ans (Il nous montre une jambe lacérée de cicatrices très visibles). Vous voyez, j'ai eu une greffe de peau, j'ai eu ... Et en fait, je prends ça comme excuses et ça passe : Monsieur excusez-moi, j'ai eu un accident de moto et regardez (il remonte son pantalon pour faire voir sa jambe abîmée) Et hop, je me sers de mon accident de moto pour expliquer le fait que je boîte. Encore la semaine dernière, j'étais dans une école et je suivais le cuisinier parce qu'on vent des ..., enfin soit, pour les cuisines et je ne suivais pas. « -Ah, tu boîtes ? » «- Et hop, j'ai montré ma jambe » Ou même, il y a deux semaines, je vais relever mon courrier. Il y a une voisine qui habite un peu plus loin dans la rue et qui promenait ses chiens. Elle me dit : « Tu boîtes ? », « Ben oui, j'ai eu accident de moto » « Ah oui, je comprends » Et ça passe toujours ... » (Bertrand, délégué commercial)

Il y a bien un signe qui renvoie directement à la maladie. L'exemple illustre comment fournir un mensonge pour faire passer sa déficience, sa boiterie pour un autre « accident » qui paraît plus supportable pour Bertrand. L'accident est alors un attribut que la personne juge moins important que la SEP.

« Oui, sinon j'ai parfois des difficultés à monter les escaliers ou à les descendre. Et là on se dit que c'est déjà la vieillesse, quelle est enrobée, etc. (et je laisse dire) » (Myriam, enseignante)

« Je laisse dire » montre une construction de l'image tant chez le travailleur sépien que dans le regard d'autrui. C'est sans doute dans un mouvement spéculaire réciproque que chacun s'attribue une image (ce que pense l'autre) sans savoir si c'est bien la réalité de l'autre. C'est sur cette confusion que joue Myriam.

« Je m'accroche. Je sais mille stratégies pour que ça ne se voie pas de trop. J'ai aussi un parapluie canne qui ne ressemble pas à une canne, mais c'est une canne en réalité. On ne se rend pas tout de suite compte que c'est une canne... ... Et quand je disais que j'avais un problème à la hanche et que les gens me voyaient deux ans après, ils me disaient : Il faut trouver un autre médecin parce que le tien n'est pas bon. Je commence à digérer. Je m'en doutais depuis des années. J'avais les symptômes. » (Martine, commerçante indépendante)

Martine a un problème à la hanche. Ce qui se marque par une difficulté dans sa mobilité directement renvoyée dans le regard de l'autre puisque c'est une marque incarnée. Martine nous informe de l'outil et la ruse qu'elle utilise pour falsifier cette image renvoyée à autrui.

Marie haut-fonctionnaire au SPF relate dans notre second entretien ses difficultés physiques au travail. Elle a bien du mal à tenir un stylo dans sa main et il lui arrive de temps en temps de perdre l'équilibre. Le manque de tonus musculaire et la perte d'équilibre sont des caractéristiques de la sclérose en plaques. Marie n'écrit plus à la main et se sert uniquement de son ordinateur portable. Quand on lui demande pourquoi, elle répond que c'est pour être en concordance avec les nouvelles technologies. Quant aux pertes d'équilibre, il lui est plus facile dit-elle de faire passer sa déficience pour de l'alcoolisme mondain (qui paraît-il passe beaucoup mieux). Elle nous donne alors la réponse qu'elle fournit aux réflexions que ses collègues lui adressent : « J'ai bu un coup de trop ». Le stratagème existe depuis huit ans. Ceci nous apprend encore comment se servir d'un autre attribut comme prétexte afin de faire passer sa déficience pour une autre, qui passe mieux.

Le travailleur dissimulateur indique qu'il est un travailleur ordinaire lorsqu'il gère le secret et se cache en justifiant sa stratégie soit par un acte extérieur (ne pas montrer les soins dont on a besoin), soit par un impératif économique (l'obligation de conserver son emploi). Le travailleur dissimulateur se déguise en travailleur ordinaire quand il utilise le mensonge, la confusion dans l'image construite, une ruse ou un outil falsificateur. Le déguisement, c'est aussi la bulle dans laquelle les acteurs se croient pris. Ce sont les stratagèmes du dissimulateur.

4. 2. 2. S'affirmer et s'assumer pleinement en tant que travailleur atteint de SEP.

Le travailleur franc-tireur : spontané, direct et sans équivoque.

Cette troisième stratégie reprend une attitude opposée dans la manière aux deux précédentes. Le travailleur sépien met en jeu dans son espace de travail sa réputation de travailleur ordinaire. C'est ici qu'il risque l'image du travailleur « sans histoire » qu'il était. L'objectif de cette stratégie est de réduire l'écart entre ce que le travailleur pense qu'il est et ce que les autres pensent qu'il est. Réduire cet écart, c'est aussi ne pas devoir se justifier souvent sur son état physique parce que le regard des autres est là pour découvrir les déficiences.

Tout d'abord nous présentons dans les extraits qui suivent des situations GAGNANTES. C'est-à-dire des situations professionnelles où le travailleur sépien a eu raison de divulguer sa déficience.

Ces extraits représentent les GAINS du travailleur franc-tireur d'avoir misé sur sa sincérité et sa franchise.

« Le bonheur parce que dès que j'ai passé mon entretien avec Madame H..., je lui ai dit d'emblée que j'avais la sclérose en plaques pour mon mi-temps et elle a accepté donc ça va il n'y a pas de souci. Elle est pédopsychiatre donc c'est peut-être cela aussi. Et donc, tout le monde l'a su. C'est moi qui l'ai dit et mon patron, donc il est neuropédiatre donc je lui ai dit aussi et lui, tout de suite, il a commencé à s'intéresser, il m'a posé des questions pour m'aider, m'aider médicalement quoi. Puis alors, c'était en 2008 où j'ai commencé à temps plein ici. Et je crois que c'est en septembre 2009 que j'ai fait une poussée de névrite optique et là j'avais tout le monde au téléphone pour me demander comment j'allais. Mon patron m'a sonné pour savoir comment j'allais. Reposez-vous, ne vous tracassez-pas. On prend l'intérim. » (Aline, secrétaire médicale)

Le bonheur, c'est le sentiment qu'Aline expose en expliquant d'emblée et ouvertement à son futur employeur qu'elle est atteinte de SEP. Aline fait le constat que la connaissance de la maladie par son employeur (le neuropédiatre) est un facteur de réussite. Et elle est embauchée.

Anne présente une autre variante de la motivation qui l'a enjointe de parler à ses élèves, celle d'être conforme à son image, d'autant qu'un signe est venu accompagner le travail de l'enseignante (la canne utilisée pour améliorer la marche) :

« Je viens d'avoir une série de crises qui m'ont empêché de donner cours. Je viens de recommencer. Je ne pouvais plus travailler sans canne et je tenais à dire à mes élèves le pourquoi j'avais besoin d'une canne. J'ai réécrit le texte que je voulais leur lire parce que je ne voulais pas qu'ils ne comprennent pas. Il fallait que tout soit écrit précisément. J'ai dû reporter mon texte plusieurs fois parce que ce que je voulais dire pour moi, c'était important. » (Anne, enseignante)

« Mes collègues, on pourrait dire que c'était mes patrons. Mes collègues ont toujours été présentes. Petit à petit, mes collègues m'ont dit que j'avais une nouvelle copine, la maladie. Il fallait que je la mette à côté de moi. Souvent, elles me disaient : il faut le temps. » (Ghislaine, aide-soignante)

Ghislaine l'a signalé à ses collègues de travail, aides-soignantes ; ce qui, en retour, lui procure une certaine empathie de leur part.

« L'annonce de la sclérose en plaques, lorsque je suis sorti de chez le médecin, les premières personnes à être au courant, ce sont mes collègues. Je suis rentré au bureau. On est une petite équipe. Moi je n'ai jamais caché quoi que ce soit. Ils étaient au courant. J'avais dit que j'allais à une résonance magnétique quelques jours avant. Je recevais les résultats. » (Georges, ingénieur)

La proximité relationnelle dans laquelle Georges effectue son travail a été propice à l'annonce de la maladie à tous. Simplement et en toute franchise, c'est le reflet du contact sincère du coordinateur, envers ses collègues.

« Et j'ai eu besoin de le dire parce que je voulais garder mon emploi et l'administrateur-délégué ; c'est un peu une connaissance de la famille. Donc je me suis dit, si je lui en parle, elle va peut-être plus vite comprendre qu'un autre et pouvoir en discuter. Ça s'est fait vraiment tout seul. Et j'ai eu vraiment aucun problème d'en discuter. J'en avais même besoin je crois de dire telle et telle chose. Est-ce que c'était parce que je venais de commencer et que j'avais besoin de garder mon contrat, mais ça s'est fait vraiment tout seul. » (Betty, secrétaire)

La secrétaire éprouve le besoin de le dire pour réduire l'écart qui existe entre son identité réelle et virtuelle. La secrétaire a aussi besoin de le dire pour établir un contact basé sur une confiance réciproque avec son employeur. Betty conserve son emploi.

« Par contre, quand j'ai appris ma maladie en 2004, j'étais très embêté parce que en tant qu'indépendant, j'ai pas de gros risques et pas les petits (point de vue mutuelle). Et alors je suis allé voir le directeur d'alors avec qui je m'entendais très très bien. Et je lui ai dit, j'ai un problème, j'ai la sclérose en plaques. Et le traitement coûte très très cher... ... demain je t'engage comme employé. Et alors de ce fait-là, tu as la mutuelle d'office. Je lui ai dit que c'était super gentil. » (Marc, graphiste)

Voilà un cas typique où la franchise paie : Le gain économique est conséquent pour cet indépendant. On peut noter néanmoins que le contact avant la révélation de la maladie était avec l'employeur excellent.

Les situations suivantes mettent sous les yeux les soucis et les PERTES d'avoir risqué de s'affirmer franc-tireur :

« On m'a dit gentiment que l'on avait besoin de quelqu'un à temps plein et pas d'une personne qui doit s'absenter régulièrement pour des examens médicaux, la prise de médicament en milieu hospitalier (ce qui requiert une demi-journée d'absence), etc. Alors, j'ai pris la porte. Je l'ai vécu comme un soulagement, enfin je savais mettre un nom sur ma souffrance. » (Catherine, employée)

La remarque faite au travailleur sépien se situe sur le temps de travail. Si la perte de celui-ci amène un soulagement, c'est aussi une perte économique.

« Oui, très clairement, ça on me l'a dit. Parce que mon chef va prendre sa pension fin de l'année. Il m'a dit : Dommage ; il ne m'a même pas dit dommage que vous êtes malade, il m'a dit dommage que vous faites mi-temps, vous auriez pu avoir ma place. Donc pour moi, ce n'est pas vraiment le mi-temps, c'est la maladie parce que je suis parfois absente. Enfin, il paraît que proportionnellement, je ne suis pas plus en congé qu'une autre » (Georgette, assistante en pharmacie)

Pour Georgette, le véritable responsable n'est pas le temps de travail (elle explique qu'elle n'est pas plus en congé qu'une autre), mais c'est plus exactement la place que la hiérarchie au travail lui attribue en temps que travailleur sépien. Cette position inférieure ne lui permet pas de progresser dans un classement de fonction.

Les deux exemples suivants retracent comment de la mise à l'écart, on peut passer à la mise au placard et aux conséquences d'en être arrivé là.

« On m'a mise à part. On a mis en priorité les gens qui faisaient les gardes. Moi je ne travaille plus le w-e. Mais on m'a mis beaucoup à l'écart, je trouve. Et on a placé tout le monde. Moi je me dis je vais reprendre mon poste. Ça n'a pas été le cas. » (Fanny, Laborantine)

On a placé tout le monde (c'est-à-dire les travailleurs « ordinaires ») reprend une caractéristique de la discrimination : Fanny estime déjà qu'elle ne fait plus partie de tout le monde. Et que c'est le « on » qui a placé.

« Et alors je me suis retrouvée au treizième étage à la clinique de la mémoire et j'étais seule dans une salle de réunion. On m'avait mis un petit bureau d'un côté et là j'avais vraiment touché le fond. Je me sentais complètement rejetée, vraiment l'impression d'être mise au placard et d'être un paillason. Non vraiment, vraiment le chien qu'on pousse au refuge, le chien dont on n'a plus envie et voilà... ... Et, à un moment donné, je suis allée au service du personnel pour dire que je n'en pouvais plus. J'ai pleuré devant la dame pour dire que je n'en pouvais plus. J'allais travailler avec des pieds de plombs. Je souhaitais jusqu'à parfois avoir un accident pour ne pas aller travailler. C'est grave quand même, très grave d'en arriver là. (Aline, secrétaire médicale)

Aline décrit son exclusion du champ du travail par sa mise au placard au treizième étage. Elle donne la comparaison du chien qu'on place au refuge pour animaux. Elle évoque même le paillason sur lequel on s'essuie les pieds, preuve s'il en est de l'image de dégradation dans sa relation au travail. Elle explique le constat de cette mise au placard auquel elle était arrivée : celui d'avoir un accident. Ceci nous montre une absence de tout lien avec la sphère du travail.

L'exemple ci-après retrace les dédales d'un système administratif. L'aveu de la maladie fait entrer le travailleur sépien dans un plan obscur où il passe du déclassement à être dégradé pour finir pensionné :

« Et au départ avec la maladie, on a commencé par me déclasser. C'était un déclasser. En gros, je ne pouvais plus conduire de train... En fait, il faut savoir qu'au chemin de fer comme je n'avais pas cinq ans d'ancienneté quand j'ai eu la sclérose en plaques, en fait ils pouvaient me pensionner. Ils m'ont gardé, mais je n'ai pas pu garder mon grade de conducteur. Mon grade de conducteur, j'ai été dégradé suite à la maladie.... si je le refuse, le prochain poste qu'ils me proposent, je suis obligé de l'accepter sinon je suis pensionné-malade. Voilà, bof, pensionné à 32 ans ! Pensionné à 32 ans ! Ça ne m'intéresse pas. J'ai deux enfants en plus alors ... être pensionné, ça va me fermer toutes les portes. Qu'est-ce que je vais faire de ma vie. Vous vous rendez compte à 32 ans pensionné !!! »
(Walter, employé aux chemins de fer)

Le travailleur franc-tireur expose et met en jeu l'image que les autres avaient de lui.

Le sépien peut obtenir soit des GAINS sous forme de sincérité par rapport à lui-même, d'empathie de la part de ses collègues, de bonheur, de conserver son emploi, de décrocher un job ou encore de bénéficier d'un statut sécurité sociale plus intéressant (La mutuelle pour salarié offre plus de couverture que la mutuelle pour indépendant).

Mais le travailleur sépien découvre aussi son point faible et peut engranger des PERTES d'avoir joué l'authenticité : des remarques sur le temps des prestations de travail, une discrimination dans la progression hiérarchique, une mise à l'écart, une mise au placard, un déclasser, une dégradation voire une pension prématurée.

REMARQUE IMPORTANTE :

On ne peut pas catégoriser aussi clairement chaque locuteur dans une posture stratégique déterminée. En effet, les entretiens dépeignent tantôt des moments où le travailleur simule et d'autres où il dissimule pour en arriver parfois à découvrir sa déficience. (La dissimulation peut durer des années, un travailleur nous a déclaré masquer sa situation depuis huit ans.)

La réalité des entretiens nous montre que chaque posture est utilisée de façon stratégique ; dans le sens où, en fonction de son interlocuteur, il vaut mieux tantôt se comporter déguisé voire en retrait ou être franc. Si *la culture en action*¹¹ donne à l'individu un équipement mental qui lui permet de mettre de l'ordre dans la complexité qui l'entoure (pour atténuer l'embarras de certaines situations professionnelles).

Cet équipement mental appartient à chaque individu en situation de face à face. C'est cet équipement qui permet de percevoir, sentir, soupeser s'il est opportun de se dévoiler. Le travailleur séprien a donc tout le loisir d'orienter l'éclairage sur telle ou telle caractéristique de sa personne. Il dispose du pouvoir relatif de distiller l'information à sa guise. (Un peu comme le régisseur lumière d'un théâtre devant la table de mixage. Il va jouer du curseur et de la direction de l'éclairage pour orienter le jet de lumière en fonction de la visibilité qu'il y a lieu de donner).

Les extraits suivants décrivent cette situation.

« Alors je me suis dit si je vais petit à petit vers ce sentiment-là avec mes collègues ; j'aime autant que ma direction le sache mais pas mes collègues. Donc il y a très peu de collègues qui sont au courant de ce que j'ai. Il y en a qui ont cru que j'avais eu une grosse dépression nerveuse après une période de congé... ... Alors, j'ai eu la crainte de le dire trop vite ou de ne pas le dire aux bonnes personnes. Mon médecin traitant m'a conseillé de ne rien dire. La neurologue également. Donc, les pros... ... mais ça me donne l'impression comme quand j'étais petite qu'il y avait quelqu'un qui va nouer l'écharpe autour de mon cou, qui va vérifier si tout est bien attaché autour de mon cartable. Vous voyez, des choses ainsi alors que mon mari, certains jours, c'est comme avant, cela ne change pas et d'autres jours, il a neigé, j'ai déblayé l'allée. Il m'a laissé déblayer l'allée en même temps ça me fait prendre l'air. Mais en même temps, « ne glisse pas, ne tombe pas, fais attention à toi » ET mes enfants, c'est carrément mais maman n'a rien, ça se voit¹² ! Donc je suis tout le temps à devoir jongler avec ces trois attitudes de génération. Et comme mes parents attendent de moi que je sois une personne à la fois enfant et en même temps adulte ; eh bien j'adopte les attitudes qu'ils veulent avoir de moi... ... A vrai dire, il y a peu de personnes qui savent que je suis malade. » (Myriam, enseignante)

Dans l'extrait, l'enseignante décrit d'abord un moment où elle choisit dans le champ du travail les personnes à qui elle va se dévoiler. Dans un second temps, elle justifie sa démarche en signalant comment les professionnels de la maladie lui ont dit de se dévoiler : c-à-d ne rien dire. Dans un troisième moment, elle explique comment sa famille la perçoit et la classe dans une catégorie de malade ou de mère « ordinaire » (maman n'a rien, ça se voit). Elle conclut en disant adapter ses attitudes à la vision que les autres ont d'elles (pour ceux qui savent) et termine en soulignant que peu de personnes sont au courant finalement.

12 (Foucault, 1963, p. 168) : c'est la trinité vue, toucher, audition qui définit le regard.

« Ce n'est pas dans ma personnalité de cacher ce que j'ai ; même si dans mon milieu professionnel, je ne vais pas le dire à tout le monde. Mes collègues le savent. Ils y a des tas de gens avec qui je travaille qui eux, n'ont pas besoin de le savoir. » (Georges, ingénieur)

Les collègues de Georges sont au courant, mais les autres avec qui il travaille n'ont pas besoin d'être au courant. La SEP n'interfère pas dans le travail. Ce qui indique que Georges a une relation particulièrement proche avec ses collaborateurs.

« ben en fait mon comportement, j'essaie de ne pas montrer justement quand ça ne va pas, etc. Justement, comme je n'aime pas être plaint, j'adopte un comportement qui convient, je dis, oui, je le dis quand je suis fatigué, mais ce n'est pas pour ça que je vais traîner les pieds et m'affaler. De toute façon, au travail personne ne comprendrait... .. D'un autre côté, moi, au travail, il y a des gens qui ne savent pas parce qu'ils sont arrivés après moi ou qu'ils sont d'un autre service. Mais s'ils me posent la question, moi, je leur dis, je ne vais pas leur cacher. »

(Walter, employé aux chemins de fer)

Walter ne fait pas allusion à sa maladie. Il n'a pas envie d'être plaint par ses collègues. Il veut être un travailleur « ordinaire ». Il justifie son attitude par la méconnaissance que les autres ont de la maladie. Il explique enfin que tout le monde n'est pas au courant de sa maladie, mais que si on lui pose la question, il informera son interlocuteur sur sa maladie.

Martine répond à une question sur la visibilité du handicap :

« Sûrement pas. Il ne faut pas l'afficher sinon les choses sont différentes. Il faut voir avec qui. Parfois je le dis, mais je fonctionne au feeling parce qu'on ne sait pas comment vont réagir les gens. Mais au départ, c'est non ; parce qu'il y a des personnes que ça sert à rien de leur en parler. »

(Martine, commerçante indépendante)

Pour Martine, c'est non pour l'optique de rendre visible son handicap. Il lui faut d'abord mesurer la personne qui se trouve en face d'elle. C'est en fonction des signes accommodants ou pas qu'elle s'affichera.

« Oui, non. Les fournisseurs, ils voyaient bien qu'il y avait un problème de marche. Ça a été compliqué. Ça se voyait directement au niveau de la marche. C'est vrai que je leur ai menti. Je leur disais que j'avais un microbe à la hanche. Ça marchait bien, c'est plausible. Ça a bien marché et puis ceux avec qui j'étais plus proche, j'ai commencé à me lâcher. Je me suis dit je ne vais pas continuer à mentir comme ça, je ne saurai pas tenir. Il faut que je le dise.

Mais au client, non, non. J'estime que le client, même s'il pose la question, il ne vient pas là pour connaître le problème. Le client, c'est quelqu'un d'autre. » (Martine, commerçante indépendante)

Martine signale avoir utilisé le mensonge dans ses relations professionnelles lointaines (les fournisseurs) et s'être livré par contre, avec ceux qui lui étaient plus proches. Elle justifie cette distinction.

« Je disais que ça allait, que j'avais juste un peu mal aux jambes. Je mentais quoi, je mentais quoi, enfin je ne mentais pas, je disais juste oui, ça va je suis un peu fatiguée, je disais ça pour éviter devoir dire. Et puis un jour ... je me suis dit que j'allais le dire parce que je devais m'absenter trop souvent. Et quand je l'ai dit, ça faisait bizarre, ils n'avaient pas l'air étonné. Je leur ai redit que j'étais surprise qu'ils n'étaient pas étonnés... c'est ainsi que j'ai compris que ils n'avaient pas l'air étonné parce que tout le monde s'en doutait et moi qui essayait toujours de cacher. Et eux ne me le disaient pas parce que moi je ne disais rien » (Georgette assistante en pharmacie)

Georgette utilisait le mensonge au début vis-à-vis de ses collègues. Puis vu l'impact de la maladie sur son état physique (ses absences répétées), elle décide de se dévoiler et comprend d'un seul coup que tout le monde s'en doutait depuis longtemps. *Ils ne disaient rien parce que moi je ne disais rien.*

Nous avons rapporté dans la seconde partie de l'analyse un triptyque concernant la manière d'être des travailleurs avec l'annonce du handicap et avec les collègues. Nous avons d'abord précisé comment se réalisait l'annonce du handicap.

Nous avons dépeint le travailleur en retrait comme celui qui est discret ou qui place une grande distance entre lui et les autres au travail. Du travailleur dissimulateur, nous gardons qu'en fonction de l'intensité, il peut faire semblant que tout va bien ou aller plus loin et se déguiser en travailleur ordinaire. Quant au travailleur franc-tireur, il est celui qui parie sa sincérité jusqu'au péril de son identité professionnelle. Nous avons précisé que chaque travailleur n'appliquait pas une seule stratégie. Mais qu'il les composait en fonction de la proximité des gens, de la hiérarchie au travail et du degré de visibilité ou d'incarnation de la maladie.

Ce qui nous amène à la troisième partie de notre analyse. Elle va s'interroger sur le lien et la correspondance qui peuvent exister entre le sépien et le champ du travail au-delà de l'annonce du handicap. En effet, si nous avons déjà quelques éléments de réponse quant à notre hypothèse qui est pour rappel : Au plus l'image de l'identité professionnelle future est négative, au plus la stratégie sera masquée, nous ne nous sommes occupés jusqu'à présent que du concept des stratégies mises en place par le travailleur. Dans ce qui suit, nous tentons de donner des éléments de réponse quant à la perspective future de l'identité professionnelle de ces travailleurs.

4. 3. Les identités professionnelles.

4. 3. 1. Les identités professionnelles avant l'annonce du handicap.

Chaque locuteur disposait d'une identité professionnelle marquée par le secteur de travail et la formation scolaire suivie. La majorité des travailleurs sépiens en font mention :

« *J'ai travaillé comme conducteur de train.* » (Walter, employé aux chemins de fer)

« *Chez l'autre employeur avant le rachat, on savait qu'on était chauffeur. Il fallait assurer sa charge de chauffeur avec tout ce qui en découlait et c'est nettement plus motivant. Et puis ça permet aussi de régler pas mal de problèmes sur la route. Mais il paraît que ça occasionne des problèmes dans l'entreprise quand on laisse les gens comme ça.* » (Rémy, chauffeur livreur)

« *Porter des plaques de plâtre, c'était très lourd. Monter des échafaudages, c'était lourd. J'ai travaillé huit à dix ans dans ce métier.* » (Lucien, plafonneur)

« *J'ai fait l'administration des affaires ... J'étais dans le privé avant, j'ai donné ma démission pour travailler pour handicap international pendant deux ans. Et dans mon projet de vie, je voyais éventuellement un enfant après ce passage par l'Afrique et éventuellement travailler pour une administration quitte à aller voir des projets sur place, mais pas tout le temps.* »
(Marie, haut fonctionnaire SPF)

« *J'ai toujours travaillé dans un laboratoire clinique. Et j'ai travaillé tout de suite comme laborantine.* » (Fanny, laborantine)

« *Je travaille comme graphiste, j'ai toujours travaillé comme graphiste. J'ai commencé à travailler en 1989, j'ai depuis toujours occupé la même fonction.* » (Gérard, graphiste)

« *J'ai toujours travaillé comme professeur de français. Même pendant le début de la maladie. Je voulais que tous mes collègues le sachent. Quelque part, je ne voulais pas le cacher.* »
(Anne, professeur de français)

« Eh bien, je suis enseignante depuis l'âge de vingt ans. J'ai 45, 46, euh 47 ans. On rajeunit d'un coup. Mais j'ai été diagnostiquée il y a quatre ans. Donc j'ai vécu ma carrière jusqu'à présent sans grosse difficulté. Je donne cours de français pour le moment. J'ai autrefois donné l'histoire, l'étude du milieu en fait, tout ce qui tourne autour des branches littéraires. » (Myriam, enseignante)

« C'est-à-dire que moi, j'ai une fonction. On est une petite équipe de cinq personnes. C'est très peu, c'est très peu. J'en suis le coordinateur. Ça veut dire que du coup, je n'ai pas de fonction précise. Je fais un peu de tout. » (Georges, ingénieur)

« Je suis secrétaire et j'ai toujours travaillé dans le secrétariat. J'ai fait des études de secrétariat en humanités secondaires et j'ai commencé tout de suite à travailler là ou je travaille maintenant. Et là, je travaille 24 heures/semaine et c'est une place très bien. Mon horaire plus petit que temps plein. » (Betty, secrétaire)

« Je suis assistante en pharmacie et actuellement j'exerce, je travaille pour la tarification des ordonnances pour une association de pharmaciens. Mais ça fait 25 ans cette année que je suis ici. » (Georgette, assistante en pharmacie)

« En fait, j'ai commencé à bosser dans une boîte de graphisme en tant qu'employé puis en tant qu'indépendant parce que je suis devenu partenaire de la société. Puis, je suis devenu indépendant personne physique parce que j'ai décroché un contrat chez U... pour faire la mise en page du magazine et depuis lors, je travaille là comme indépendant. » (Marc, graphiste)

4. 3. 2. Que devient la relation au travail ?

L'identité professionnelle perçue après l'annonce se compose comme une identité professionnelle tout court si ce n'est qu'un élément important et neuf y est ajouté. Elle représente toujours ce double compromis : celui entre l'individu, le champ du travail et ses institutions et celui qui relie l'identité pour soi à l'identité pour autrui. Pourtant, quand le travailleur sépien se voit stigmatisé, il se retrouve en porte à faux avec l'image qu'il voudrait adresser aux autres.

Voici quelques morceaux choisis d'entretiens qui situent le point de départ et la visée de ce nouvel arrangement entretenu par nos interviewés et leur entreprise et la transaction qui se noue entre le « regard de l'autre » et ce que le sépien pense de lui.

« Donc ensuite, j'ai été reclassé à Y... dans un boulot qui est très bien pour les conducteurs fin de carrière fatigués. Pas tellement pour moi, puisque j'avais envie d'avancer, j'avais envie d'une carrière... ... J'ai envie d'avancer aussi au point de vue boulot. Une voie de garage ne m'intéresse pas. Une fois que j'aurai eu mon grade, je serai reclassé, j'aurai eu autant d'années aux chemins de fer. Ils ne pourront plus me dire tu dois aller là pour accepter ce poste-là, sinon t'es viré. Ça se sera terminé. Moi je suis statutaire aux chemins de fer, employé comme statutaire... ... ça fait plaisir, c'est des gens avec qui j'ai fait ma formation de conducteur de train. Voilà, c'est toujours très sympa et c'est vrai que j'ai été conducteur de train et je m'occupe maintenant des conducteurs de train. C'est plus évident parce que je reste dans mon élément. »

(Walter, employé aux chemins de fer)

Après avoir subi le déclassement et le retrait du grade de conducteur, Walter se reconstruit. Il est reclassé à Y... et dans une autre fonction, il y côtoie les mêmes collègues. Son lien social de travailleur est toujours présent. Son objectif est d'avoir une carrière statutaire.

« Grâce au travail justement, j'ai réussi à oublier à m'enfuir de la maladie parce que je dois penser. Il faut beaucoup réfléchir, faire des commandes. Je me suis justement enfuie dans le travail pour ne pas penser à la maladie... ... Non. Moi je me vois toujours comme quelqu'un de normal. Je ne veux pas accepter l'image diminuée de moi. Je le sais, c'est comme ça. » (Martine, commerçante)

Le travail a permis à Martine de s'extraire de l'image du handicap. Cette attitude réduit l'écart qui pourrait exister avec une image diminuée d'elle-même. Ceci nous montre la transaction entre Martine et sa sphère de travail et la transaction entre Martine et l'image qu'elle a pour elle-même.

« J'ai aussi du travail pour le côté financier, je dois dire aussi principalement. Même si je travaille à mi-temps médical... ... Mais j'ai du travail et c'est important pour le contact. Je travaille tous les jours, je me lève, je suis régulière dans mon horaire en fait, je ne me lève pas à dix heures. Je réfléchis, je compte, je parle, j'écris, je ne suis pas inactive ou dans l'isolement. C'est important parce que je remarque quand je vais à l'hôpital, je vois tout des gens qui ont eu des professions formidables et comme je vois comme ils sont devenus maintenant... ... Et bien quelquefois comme une collègue normale qui travaille à mi-temps. Des fois, on doit aller aux archives qui sont au premier, je dois me déplacer. Mes collègues ne diraient pas : tu veux que j'y aille à ta place. J'aimerais bien. Je n'oserais pas le demander. J'y vais et elles me voient donc comme une collègue normale entre guillemets. »

(Georgette, assistante en pharmacie)

Georgette a conservé son travail à mi-temps, ce qui lui apporte une rémunération et ce qui lui permet de conserver un lien social dans le travail (voir des collègues, se lever, écrire, compter, parler). Si bien que ses collègues la perçoivent à certains moments comme une collègue ordinaire.

« J'ai eu beaucoup de poussées la première année. Comme je l'ai dit tantôt. Mais puisque j'osais pas dire que j'avais la SEP. Mes collègues me prenaient pour un carotteur et le patron aussi. Il ne comprenait pas que la médecine du travail n'embraye pas dans son sens (de l'employeur) : c-à-dire pour me virer... ... J'ai pas comme objectif d'avoir une rolex et une audi A3sportback à 40 ans. Ça aujourd'hui, c'est bien superflu. Le plus important, c'est de m'épanouir... ... Le gros stuut, c'est que t'es libre au mauvais moment, je veux dire en journée avec des gens qui sont en marge de la société. Tu ne fais plus partie des gens qui travaillent, qui ont un horaire, tu es out. Tu fais partie de ceux pour qui la société se charge de leur salaire. T'es pas pensionné, mais t'es avec eux. T'es pas chômeur, mais ce sont les seuls avec qui tu discutes au magasin. » (Fabian employé)

Après avoir quitté son emploi (la suite de l'entretien précise que des incapacités de travail récurrentes l'on conduit à la mutuelle), Fabian tente de réduire l'écart. Ses objectifs sont revus à la baisse ou plutôt sont devenus autres. Un écart important subsiste quant à la catégorie dans laquelle le travailleur sépien à la mutuelle est projeté : « *Tu es out.* »

« Quand, j'ai été diagnostiquée, j'ai pris ça comme un coup sur la tête et je me suis dit : tout le monde va voir que je ne suis plus comme les autres. On va me mettre dans des classes dépotoirs. Petit à petit, on va me pousser vers la sortie comme j'ai vu faire avec une collègue très respectable qui est devenue aveugle..... pour certaines personnes, puisque j'ai la SEP, je ne peux pas faire autre chose que ce que je fais maintenant, je ne peux pas faire mieux les choses.

(Le directeur d'école va aller à la pension et propose son poste à l'enseignante)

Mais la personne qui m'a proposé de suivre la formation, c'est mon directeur ! A qui j'ai répliqué qu'on ne marchait pas sur une jambe « Tu me vois tenir une école sur une jambe ? » Et là, il a été totalement surpris ! Avec la fatigue que j'ai dans le corps, je ne me vois pas être concentrée toute la journée à gérer des conflits avec les parents, avec les élèves, avec les collègues ; ça va me demander trop de force et je n'y arriverai pas. Mais la perception de ma maladie pour mon directeur était tout autre : lui ne voyait que l'aspect intellectuel et humain de la chose. Il m'a dit : « Tu es faites pour ça ».

(Myriam, enseignante)

La transaction entre identité pour soi et identité pour autrui apparaît comme paradoxale : Myriam s'estime avoir pris un coup sur la tête alors que son directeur la perçoit comme future directrice.

« Mais je veux rester travailler parce que je vois mes collègues ; c'est important pour moi... .. On m'a mis à part. On a mis en priorité les gens qui faisaient les gardes. Moi je ne travaille plus le w-e. Mais on m'a mis beaucoup à l'écart, je trouve. Et on a placé tout le monde. Moi je me dis je vais reprendre mon poste. Ça n'a pas été le cas... .. le labo, c'est vraiment ce que je voulais faire. J'ai vraiment choisi parce que j'aimais. Maintenant, je m'ennuie plus. Je me sens inutile à cause des analyses trop simples. Mais moi je peux être flexible. Je peux faire deux jours des groupes sanguins, un jour des sels et puis des urines. J'ai pas encore proposé. » (Fanny, laborantine)

Afin de réduire l'intervalle qui existe entre l'image que les autres ont et sa mise à l'écart, la laborantine va proposer sa flexibilité et sa compétence pour être à l'égal de l'image de comment elle se perçoit. La laborantine trouve de l'importance à voir ses collègues.

« J'ai de chouettes collègues et quand je dis que j'ai mal aux jambes, elles me disent de prendre soin de moi, elles se tracassent comme si c'était d'elles. Je suis dans un chouette groupe. Elles blaguent d'ailleurs. Quand il ya des contrats win win, etc, elles disent : nous on a déjà donné, on a notre sclérosée. On n'a pas besoin d'autre chose. On en a toujours ri. Elles savent bien que je suis malade. » (Betty, secrétaire)

L'identité pour soi de la secrétaire correspond à l'identité pour autrui de ses pairs dans le champ du travail.

*« L'arrivée de l'Avonex m'a foutu un bâton dans les roues parce qu'à part un mi-temps, à la mutuelle, c'est tout ce qu'on me laisse entrevoir. Et donc de plus en plus, je viserai la qualité de vie. Donc pour moi, la qualité de vie, ce n'est pas de foutre des horaires de huit heures ou de dix heures par jour sur le dos. Si je retourne sur un boulot, c'est sur un boulot que je choisirais. »
(Rémy, chauffeur livreur)*

Remy ne recherche plus l'aspect rémunérateur du travail, mais la qualité de la vie.

L'identité professionnelle défaite se reconstruit de diverses façons. Les travailleurs sépiens continuent de travailler pour s'extraire des conséquences de l'image de la maladie invalidante ou pour conserver une rémunération et un lien social. Ces deux aspects font apparaître le travailleur aux yeux d'autrui comme travailleur ordinaire. Certains sont reclassés mais conservent le lien social dans l'objectif d'une carrière. Ceux qui se retrouvent par contre hors travail semblent avoir des difficultés à déterminer clairement la catégorie dont ils font partie maintenant. Ils se sentent reliés par cette absence de lien avec la société (Fabian). Ils ont changé leur fusil d'épaule quant à l'objectif professionnel. Pour eux, ce qui compte, c'est de s'épanouir et de trouver une qualité de la vie. D'autres doivent jongler avec des attitudes différentes pour correspondre et réduire l'écart entre

identité pour soi et identité pour autrui. Le sépien peut aller jusqu'à proposer de nouvelles compétences pour garder son travail.

Enfin, on en voit qui ont la chance de correspondre parfaitement dans leur travail à l'image qu'ils ont d'eux-mêmes.

D'autres extraits d'entretiens situent l'identité pour autrui :

« Et là donc, j'ai fait mon coup de fatigue et je me suis mis en mi-temps médical. J'ai alors continué à travailler, mais là, il m'a mis quelqu'un avec moi dans mon bureau qui a commencé à prendre tout doucement ma place. Je crois qu'elle faisait mon mi-temps complémentaire et ... je ne me rappelle plus si elle était à temps plein. Enfin, elle a pris peu à peu plus de place que moi. On m'a retiré en quelque sorte des responsabilités qu'on lui a poussé à elle. C'était très insidieux ; c'était sans vraiment le montrer. On ne me le disait pas ouvertement. C'est pour ça que je vous disais que c'était un monde de faux-culs. ET euh c'était vraiment ... d'un côté, je me disais, voilà, ça va me soulager, d'un autre côté je faisais bonne figure. Mais ça me faisait rager, je devenais enragée parce que malgré que j'étais dans un service de neuro, et bien il me prenait pour de la MERDE. Il n'y a rien à faire, faut parler comme ça quoi. » (Aline, secrétaire médicale)

Aline ne ressemble plus à une secrétaire ordinaire aux yeux de ses collègues. La modification de son temps de travail accompagnée de l'annonce de la maladie lui ont fait perdre pied dans ses responsabilités de travail.

*« Et il me dit. Aujourd'hui ça va, tu vas bien, tu marches bien parce que la dernière fois que je t'ai vu, vraiment. Tu étais toute courbée, tu m'as fait peur. Il m'a vu d'une façon que moi je ne voyais pas. Parce que moi, je me vois toujours : je suis forte, ça va bien, mais apparemment, je ne sais plus le cacher. Ça m'a étonné de sa part qu'il me dise ça. C'était un fournisseur... ...Oui, oui, parce que le regard des autres, c'est ce qu'il y a de pire pour un handicapé ; le regard des autres ils ne vous regardent plus comme une personne, ils vous regardent comme un handicapé. Et un handicapé, ce n'est pas forcément un homme. On dirait que ce n'est pas un être humain. »
(Martine, commerçante indépendante)*

Martine apprend que le regard des autres sur sa personne n'est pas le sien. Elle évoque le regard des autres dans ce qu'il a d'effet destructeur (on dirait que ce n'est pas un être humain) sur la personne handicapée (elle fait référence à la façon dont le fournisseur l'a vue).

« Je pense qu'ils ont une image qu'on ne voit pas que je suis malade ; que c'est bon que de temps en temps, il y a une poussée qui leur rappelle, mais ils oublient, ils oublient, je pense que ma famille aussi... .. Je pense qu'au début que je le disais au travail, les gens pensaient que je mentais. Je ne vais quand même pas leur sortir mon dossier médical pour prouver que je suis malade. Je pense qu'ils avaient l'impression que je trichais, que ce n'était pas vrai, que je frôlais la paresse. Pour moi, c'est dérangeant, avoir honte de se reposer à cause des autres. C'est le regard des autres qui dit que pour eux je suis en forme, alors que ce n'est pas vrai. » (Béatrice, ouvrière Horeca)

Béatrice explique comment le regard des autres ne reflète pas la réalité. La fatigue est un élément difficile à faire comprendre pour le travailleur sépien.

« Je travaillais en grosse sous-traitance pour une société à Liège et je suis allé leur dire, mais je marchais tout à fait normalement et c'était difficile à comprendre pour eux parce qu'on ne voyait rien. Parce que quand on vous voit au départ que vous avez la sclérose en plaques, les gens vous prennent plus pour un pourri que pour quelqu'un de malade parce qu'on ne le voit pas. L'image que eux ils ont de moi, c'est que je n'avais rien et que le travail que je faisais pour eux, j'étais très lent et la personne pour qui je travaillais leur téléphonait puisque je travaillais en sous-traitant. Ils disaient que j'étais très lent et que pour eux, je n'avais pas envie de travailler quoi. J'étais un fainéant. Et là, j'ai arrêté complètement parce que je n'avais plus le moral. » (Lucien, plafonneur)

Ici encore le regard des autres fait des ravages dans le sens où il induit une image non seulement erronée mais pervertie par l'impression que les autres ont de la réalité. Les collègues de Lucien le prennent pour un pourri, un fainéant, quelqu'un qui n'a pas envie de travailler.

L'identité pour autrui nous apparaît comme déterminée par l'image reproduite par l'intermédiaire du regard.

4. 3. 3. Une chaîne de phénomènes consécutifs.

4. 3. 3. 1. . Le labelling (Etiquetage)

Nous scrutons l'indicateur de la transaction attribuée à la carte de stationnement pour handicapé.

« Ça, c'est la grosse question de savoir si je suis handicapé ou pas. Eh bien, moi, je ne m'y vois pas. Quand je suis passé à la Vierge Noire et que la toubib m'a dit : je vous mets la carte de parking, j'ai refusé. Elle m'a demandé pourquoi ? Je lui ai répondu que je ne voulais pas encore me faire taxer par les autres de handicapé. » (Fabian, employé)

« Par rapport à la Vierge Noire, c'est un détail, mais j'ai ma carte de stationnement handicapé. Je ne l'affiche pas spontanément. Quand je ne dois pas, non, je vais un peu plus loin et je ne l'affiche pas. »
(Bertrand, délégué commercial)

Q. 24. Possédez-vous une carte de parking pour personne handicapée ?

R. 24. Non, non, pour ça, je ne suis pas encore prête. Ma fille me dit tout le temps : Maman comme ça tu n'auras plus à marcher trop.

(Aline, commerçante indépendante)

L'acceptation de la carte de parking pour personne handicapée est conditionnée dans le chef du travailleur sépien à l'image qu'il veut se donner (Aline) ou qu'il se représente, mais aussi à l'image qui lui sera renvoyée par les autres (Bertrand, Fabian). Elle n'apparaît nullement dans nos extraits fonction de l'aptitude à la marche. (Bertrand et Aline ont une démarche fort claudicante.)

4. 3. 3. 2. Des situations clandestines inextricables.

« Il y a des fois où on est un peu gêné de dire qu'on est fatigué parce que ça ne se voit pas. Tout le monde dit qu'il est fatigué ; ça rentre dans la routine, mais moi je suis vraiment fatiguée. J'ai des périodes parfois comme ça. »

(L'employée reçoit un siège adapté) *Oui, oui, au début, il y avait des jalousies pour le siège qui est très confortable. (les collègues du bureau font une remarque) « Nous aussi on a mal au dos, on va demander un siège ! »*

Je n'avais pas encore dit aussi que j'avais la sclérose en plaque à mes collègues. Alors ils m'ont dit mais : vous êtes franchement dégueulasse de pouvoir profiter ! (Georgette, assistante en pharmacie)

N'avoir rien dit aux collègues va plonger Georgette dans une situation de conflit parce qu'elle peut bénéficier d'un « beau siège » alors que ses collègues pas. Ils n'ont pas vu que c'était un siège adapté.

« ... Donc, j'étais mal foutu dans cette position de carotteur pour les collègues et de réel malade avec la sclérose en plaques. L'employeur qui ne savait rien à voulu savoir et j'ai été muté dans un autre service... ... Les collègues eux disaient que j'étais un carotteur, un profiteur de congé... ... Mes collègues me prenaient pour un carotteur et le patron aussi. Il ne comprenait pas que la médecine du travail n'embraye pas dans leur sens : de me virer. » (Fabian, employé)

Ceci fait allusion à une situation inextricable et clandestine. Fabian n'a pas annoncé sa maladie au travail ; juste semble-t-il à la médecine du travail. Il est atteint de la maladie invalidante mais ne

dispose d'aucun stigmate visible ; ce qui ne renvoie pas l'image du malade aux yeux de ses collègues, mais l'image du carotteur.

Ne rien dire et garder le secret plonge parfois le travailleur sépien dans des situations délicates qui le rende encore plus mal à l'aise qu'il n'est en réalité. Ces situations et cette manière d'agir le place dans une catégorie déviante.

Remarque :

Une autre approche encore aurait été de scanner les nombreux éléments de mesure du handicap dans le système de protection des personnes handicapées. Plusieurs entretiens en faisaient mention. Les entretiens complets d'Aline, Bertrand et de Fabian explicitent des éléments de mesure dans le système de protection des personnes handicapées. Sont évoqués dans l'ordre : l'inscription du statut financier sur la puce de la carte d'identité, l'évaluation du score EDSS intervenant dans les conditions AWIPH, le numéro AWIPH à délivrer au Selor dans le cadre d'une discrimination positive pour l'embauche des travailleurs handicapés (quota administration publique), le questionnaire d'aptitude physique décrit comme un questionnaire d'employabilité demandé par la Région Wallonne pour l'octroi de ses dits emplois.

Sans déformer les propos de Michel Foucault, nous tentons de suggérer la paraphrase suivante pour lancer un débat sur la mesure du handicap (Foucault, 2010, p. 115) :

C'est la description et le classement par point soit par le SPF sécurité sociale, soit à l'Agence pour l'intégration de la personne handicapée qui transforme, malheureusement, l'incapacité du travailleur en stigmate sur papier et que ce travailleur passe alors de son incapacité (qui n'est pas nécessairement gênante pour l'emploi) au statut de handicapé. L'administration enregistre et codifie puis globalise. Et dans la hiérarchie des sources et des statuts, cette manière de faire jette un regard totalisant.

On pourrait ajouter encore la paraphrase suivante : Ce n'est pas parce qu'un travailleur a les symptômes (titubant) que cela est le signe d'une incapacité à accomplir son travail. (Foucault, 2010, p. 163).

4. 3. 3. 3. Et l'identité professionnelle ?

« En fait, ce que j'aime dans mon travail c'est je vois, vous voyez comment je suis habillé, je suis allé voir des clients chauffagistes aujourd'hui, j'ai été sur un chantier, demain, je vais voir des directeurs d'école en costume et en cravate. Je me raserai d'ailleurs, c'est ça qui est chouette. J'ai fait du théâtre aussi, ça pète. C'est ça que j'aime, on voit des gens différents dans des régions différentes, dans des secteurs d'activités différents. Il y a une partie de clientèle au départ et il y a une partie prospection. Un client, si on l'entretient pas, il va voir ailleurs, il ya tellement de concurrence que ça c'est partout. Des clients, on en perd et on en gagne.... » (Bertrand, délégué commercial)

Si Bertrand poursuit son travail malgré le handicap de sa forte boiterie, c'est qu'il aime son travail. Il y croise des gens différents dans des secteurs variés et il trouve cela très chouette.

« J'ai travaillé comme conducteur de train. Et au départ avec la maladie, on a commencé par me déclasser. C'était un déclassement. En gros, je ne pouvais plus conduire de train. On m'a envoyé ensuite à Jamioulx en fait comme annotateur. Dans un premier temps, j'ai eu une grosse poussée. Il m'a fallu à peu près six mois pour me retaper. Et puis, ça a été, j'ai un traitement actuellement : Rebif 44 trois fois par semaine et ça se maintient bien. Pas de souci particulier. Donc tout va bien. Mais la médecine du travail du chemin de fer n'a pas voulu que je continue à conduire les trains. »

(Walter, employé aux chemins de fer)

Walter a été reclassé. Il regrette son ancien métier mais nous a confirmé qu'il comptait bien poursuivre une carrière aux chemins de fer.

« En fait, si je retravaille, ce que je gagne, la mutuelle ne me le donnera pas ou alors, ce sera les contributions qui me le reprendront. Et ça j'estime que j'ai déjà fait assez parce que quand je travaillais à O..., donc pendant les 12 ans, ce que je gagnais au boulot, je ne l'avais pas à la mutuelle. Donc, on dira que je travaillais sous une forme de bien-être, mais ça c'est un peu dommage parce que je trouve que tout travail mérite salaire. Je ne suis pas riche. Je n'avais pas plus à aller travailler que de rester sur la mutuelle. Je n'avais pas plus, Je n'avais pas plus, c'était pouf quoi. Et quelque part, je n'avais pas une satisfaction de dire – et on me disait, mais reste donc chez toi ! - Mais j'avais besoin de voir du monde de voir les clients ; j'avais besoin parce que je travaillais au self. Donc, c'était gai, j'avais 300 personnes qui passaient tous les jours. Ils me connaissaient tous, c'était gai. »

(Béatrice, ouvrière Horeca)

Béatrice exprime la relation contractuelle qui la liait à son ancien travail comme **une forme de bien-être**. Si elle y sacrifiait l'aspect économique (Je n'avais pas plus à travailler que de rester sur la mutuelle), c'est pour bénéficier du lien social dont elle éprouvait le besoin.

« Donc maintenant, c'est le black, il n'y a que ça. Mais j'ai besoin de ce métier parce que ça me permet d'avoir beaucoup de contact avec des gens. Je me sens utile, je vais livrer mon pain à des petites vieilles. C'est agréable et j'ai besoin de me sentir utile. Je continue à travailler parce que je vois des gens. Je sais que j'ai la camionnette jusque 13 heures et je m'organise comme je veux. Donc évidemment, c'est une routine qui est là. Ils sont très compréhensifs, j'ai un patron exceptionnel. A ce niveau-là, ils sont formidables. » (Béatrice, ouvrière Horeca)

Béatrice parle de son nouveau travail (au noir) non en terme direct de rémunération supplémentaire, mais avec le sentiment d'être utile pour d'autres gens. Elle éprouve le besoin d'avoir beaucoup de contacts.

La poursuite du travail se fait parce que le travailleur aime la fonction qu'il occupe, parce qu'il a, aussi, envie d'avoir une carrière.

Le travail est considéré comme vecteur de liens sociaux d'autant plus important que lorsque le lien est brisé, un cas nous montre que le travailleur sépien n'hésite pas à se mettre en écart avec la législation pour retrouver ce lien perdu.

Conclusion générale

Notre hypothèse était qu'au plus la perspective professionnelle future du travailleur était négative, au plus les stratégies étaient masquées. Si nous avons pu dégager et cerner trois types de stratégies, nous n'avons pas pu établir de lien direct entre une perspective professionnelle future négative et une stratégie très typée. En effet, nous avons pu voir comment le travailleur sépien utilise chaque stratégie et comment il peut jouer avec son interlocuteur pour distiller l'information en fonction des signes qu'il perçoit chez ce dernier et en fonction de l'éclairage qu'il veut donner à certains traits de sa personne. Si chaque travailleur utilise la panoplie de stratégies à sa disposition, c'est qu'il ne sait pas comment va se dérouler la vie future au travail, qu'il ne sait pas si sa perspective professionnelle sera négative. Notre question s'interrogeait sur les modifications du rapport au travail qu'entraîne ces alternatives et sur les places que ces stratégies impliquent à cause de ce questionnement.

Au cours de cette étude de cas, nous avons tenté de présenter et dépeindre une série d'extraits de nos entretiens relatifs au cas particulier de travailleurs atteints de sclérose en plaques. Notre méthode de collecte de données s'est orientée vers l'entretien semi-directif largement ouvert, dans le sens où il était bien question d'entendre des histoires de travail. Les difficultés que nous avons observées se situaient dans la distance à avoir lors de nos entretiens. D'autres difficultés de recherche étaient qu'il n'existe pas ou peu de statistique au niveau belge.

Nous avons alors fixé par écrit les jalons théoriques qui allaient être les balises de notre cheminement : d'abord l'approche de Goffman sur le stigmaté et plus exactement sur la relation qui existe avec le signe. Puis chez Becker, nous avons pris la déviance comme le résultat de la réaction des autres et le labelling a été considéré comme un mécanisme projetant dans une catégorie le travailleur frappé par le handicap naissant. Notre point de vue se concrétisait sur l'articulation du double compromis explicité par Dubar : celui entre l'individu et le champ du travail et celui entre l'identité pour soi et l'identité pour autrui.

Nous avons commencé l'analyse par la manière dont l'annonce du handicap naissant fait référence à l'image préconstruite chez l'individu ainsi qu'à l'image que veut bien en avoir l'employeur. Nous avons commencé par cette étape parce que c'est à partir de ce moment que le travailleur doit prendre en considération cette caractéristique supplémentaire. Nous nous sommes attachés à faire ressortir les indicateurs qui allaient nourrir le concept des stratégies et le concept de l'identité future. Sont alors venues dans un premier temps les interprétations des stratégies déployées par les travailleurs sépiens.

Ces stratégies n'existent pas en tant que telles et ne peuvent pas être considérées comme une réaction typée d'un travailleur particulier. Chaque travailleur utilise en fait l'information qui le concerne en la distillant en fonction de son interlocuteur et en fonction du trait auquel il y a lieu de donner de la visibilité. De cette façon, on peut penser que l'image de la maladie, tant chez l'employeur que chez le travailleur, se réfère à la connaissance qu'ils en ont.

Trois stratégies bien typées ont été mises en évidence : celle de l'outsider, celle du challenger et celle du travailleur en retrait. Et nous avons trouvé que la poursuite d'une activité professionnelle après l'annonce d'une maladie invalidante est entourée de divers mécanismes tel le secret, le mensonge ou l'affirmation franche de son état. Un questionnement permanent entoure les travailleurs sépiens quant au dévoilement de la maladie. Faut-il dire ou ne pas dire ? Petit à petit, on s'aperçoit pourtant que suivant le degré d'incarnation de la SEP, mais aussi suivant le degré de proximité des travailleurs, une brèche dans le secret s'est ouverte, d'où filtre quelques informations. Les travailleurs sépiens sont d'ailleurs parfois étonnés d'apprendre que la personne en face d'eux s'en doutait depuis longtemps alors qu'ils venaient de décider de le dire parce qu'ils avaient assuré leur emploi.

Le but de cette recherche était de savoir si en face de nos trois stratégies nous allions découvrir les composantes d'une perspective future négative. Dans cette démarche, la perspective future d'une identité professionnelle menacée apparaissait à partir du moment où des tâches de travail prescrit étaient retirées au travailleur sépien ou quand il voyait son temps de travail réduit, ou encore s'il perdait une partie de la compétence qui lui était autrefois attribuée dans le cadre de sa fonction. Certains entretiens mettaient en avant ces points précis mais nous n'avons pas rencontré d'articulation directe entre cette identité menacée et les stratégies déployées.

A ce jour, hormis les aides à l'intégration de l'AWIPH, il n'existe aucune cellule emploi accompagnant ce travailleur dans ses difficultés. Nous avons malheureusement constaté à quel point certains travailleurs sépiens se sentaient isolés.

Nous pensons qu'une meilleure connaissance de la maladie éviterait à chacun, employeur et travailleur, d'avoir une vision déformée et tronquée de la réalité.

Ce mémoire n'a pas la prétention d'appauvrir toutes les questions de recherche sur les travailleurs sépiens. Nous avons parlé dans l'introduction des autres angles de vue que l'on pouvait donner, que ce soit dans le cadre organisationnel ou du point de vue juridique.

Nous avons appris par cette étude de cas que l'aspect économique rémunérateur du travail peut être mis totalement de côté au profit du lien social qui prend plus de place dans l'importance accordée par l'individu.

Bibliographie

- Becker H. S., (1963), trad. Française, *Outsiders*, Etudes de sociologie de la déviance, préface de J.-M. Chapoulie, Paris, éditions A-M Métaillé, 1985.
- De Gaulejac V., *Qui est « je »*, éditions du Seuil, Paris, 2009.
- Dubar C., *La socialisation*, édition Armand Colin, 2010, 4^{ème} édition revue.
- Foucault M., *Naissance de la clinique*, (1963), 8^{ème} édition « Quadrige », Paris, PUF, 2009.
- Goffman E., *Stigmates*, (1975), Les éditions de minuit, Paris.
- Mercier M., *L'identité handicapée*, Presses universitaires de Namur, 2004.
- Quivy R. & Van Campenhoudt L., *Manuel de recherche en sciences sociales*, 2^{ème} édition, Dunod, Paris, 1995.
- Vandenberghe Ch., Note du cours de psychologie du travail, Université catholique de Louvain, 2003.

Documents de presse et sources du centre documentaire LBSEP

- Baïdak N., *Le handicap comme oppression sociale*, La revue Nouvelle, mars 2008, p76-79 -Dossier handicap-.
- Duval J. F., Philosophie magazine, dossier : « *Et vous, êtes-vous normal ?* », n°47 mars 2011.
- Heinen Ph, *Fatigue et emploi*, n°1036, centre documentaire LBSEP Communauté française.
- La fatigue et la SEP*, n°1037, centre documentaire LBSEP Communauté française.
- Reman P. & Wernerus S., *Politiques actives et marché du travail*, La revue Nouvelle, mars 2008, p. 46-51 -Dossier handicap-.
- Schuhler P. H., informations SEP, *vie sociale et travail*, Facteur santé, n°72, 2^{ème} trimestre 2000.
- Professeur Sindic, *Dossier spécial SP et emploi*, n° 6003, centre documentaire LBSEP Communauté française.

Sitologie

- O'CONNOR Rory J. ; CANO Stefan J. ; Ramio je Lluís TORRENTA ; Alan J. Thompson ; PLAYFORD E. *Journal of neurology*. 2005, vol. 252, n° 8, p. 892-896 résumé disponible sur internet <http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=17042708> (consulté le 18 mars 2011)

Répertoire des sigles utilisés

ALTEO	Mouvement social chrétien des personnes malades, valides et handicapées.
AMI	Assurance maladie invalidité.
AWIPH	Agence wallonne pour l'intégration de la personne handicapée.
CARA	Centre d'Aptitude à la Conduite et d'Adaptation des Véhicules.
CESE	Conseil économique et social européen.
CRETH	Centre de Ressources et d'Evaluation de Technologies pour les personnes Handicapées.
EDSS	Expanded Disability Status Scale. Echelle utilisée pour coter le niveau de handicap.
FSE	Fonds social européen.
GRH	Gestion des Ressources Humaines.
LBSEP	Ligue belge de sclérose en plaques (asbl).
MS	Multiple sclerosis. Sclérose en plaques.
PL	Ponction lombaire.
SELOR	Bureau de sélection de l'administration fédérale.
SEP	Sclérose en plaques.
SPF	Service public fédéral.

TABLE DES MATIERES

Introduction	p. 4
<u>Chapitre I : Cadre théorique :</u>	p. 7
1. 1. Qu'est-ce qu'un stigmaté ?	p. 7
1. 2. Comment on devient déviant ? La théorie de l'étiquetage ou labelling.	p. 11
1. 3. Pour une théorie sociologique de la socialisation.	p. 14
1. 4. Articulations des repères conceptuels.	p. 17
<u>Chapitre II : Méthodologie :</u>	p. 19
2. 1. Méthode poursuivie.	p. 19
2. 2. Grille d'entretien.	p. 21
2. 3. Tableau récapitulatif d'interviews.	p. 23
<u>Chapitre III : Problématique retenue :</u>	p. 24
<u>Chapitre IV : Typologie des stratégies et perspectives professionnelles futures :</u>	p. 25
4. 1. L'annonce de la maladie invalidante chez le travailleur.	p. 25
4. 2. Les attitudes des travailleurs sépiens dans le champ professionnel.	p. 28
4. 2. 1. Comment masquer ou avoir l'art de dissimuler ?	p. 28
4. 2. 1. 1. Le travailleur en retrait.	p. 28
4. 2. 1. 2. Le travailleur dissimulateur.	p. 30
4. 2. 2. S'affirmer et s'assumer pleinement en tant que travailleur atteint de SEP.	p. 33
4. 3. Les identités professionnelles.	p. 41
4. 3. 1. Les identités professionnelles avant l'annonce du handicap.	p. 41
4. 3. 2. Que devient la relation au travail ?	p. 42
4. 3. 3. Une chaîne de phénomènes consécutifs.	p. 47
4. 3. 3. 1. Le labelling (Etiquetage).	p. 47
4. 3. 3. 2. Des situations clandestines inextricables.	p. 48
4. 3. 3. 3. Et l'identité professionnelle ?	p. 49
Conclusion générale	p. 52
Bibliographie et sitologie	p. 54
Répertoire des sigles utilisés	p. 55

ANNEXES

GRILLE D'ENTRETIEN

IDENTITE POUR SOI

1. Quelles études avez-vous faites ? Et quels métiers exercez-vous ou avez-vous exercés ? Votre carrière ?
2. Vous avez toujours habité cet endroit ? Vous vous sentez bien ici ?
3. Au niveau professionnel, vous êtes ... ? Vous avez une spécificité professionnelle ? Une profession précise.
4. Aujourd'hui, par rapport à votre travail, vous vous définiriez comme ... ?
5. On se raconte tous une histoire intérieure, pensez-vous réaliser vos désirs actuellement ? Vos rêves ? Dans le cadre professionnel.
6. Comment s'est déroulée votre enfance ? De quel milieu êtes-vous issu ? Quelle est, était la culture familiale ?
7. Avez-vous un objectif professionnel à long terme ?
8. Pensez-vous avoir une continuité ou une rupture dans vos expériences de travail ?
9. De quelle manière avez-vous vécu la naissance du handicap à l'intérieur de la sphère professionnelle dans laquelle vous êtes, vous étiez ?
10. Y a-t-il un intérêt de continuer de travailler après la naissance de tel handicap ?
11. Pensez-vous devoir peut-être vous réorienter ?
12. Depuis votre diagnostic, avez-vous eu des limitations d'accès au niveau professionnel ? Quel type de contrat avez-vous ? Pouvez-vous progresser hiérarchiquement ? Pour quelles raisons désirez-vous ou ne désirez-vous pas que vos collègues connaissent votre handicap ?
13. Avez-vous subi des discriminations ?
14. Pensez-vous qu'avoir une reconnaissance à La Vierge Noire, avoir un numéro à l'AWIPH, faire partie d'Alteo, être membre de la Ligue belge de sclérose en plaque ou avoir un dossier au CARA ou d'un autre organisme est attractif ?

IDENTITE POUR AUTRUI

15. Lorsqu'on parle de vous, on dit que vous êtes ... ?
Au travail, les collègues disent ou disaient de vous que vous êtes ... ?
A la maison, la famille dit de vous que vous êtes ... ?
Les amis disent de vous que vous êtes ... ?
Votre entreprise dit de vous que vous êtes ... ?
Le monde médical vous voit comment ?

Les organisations greffées sur le handicap (VN, AWIPH, LBSEP, ALTEO, CARA...) vous voient de quelle façon ?

16. Avez-vous eu des périodes d'incapacité de travail ? Comment pensez-vous qu'elles ont été perçues ?

17. Avez-vous eu un aménagement du poste de travail ? De quelle manière a-t-il été perçu par les collègues ?

18. Finalement, comment pensez-vous que les autres vous voient ?

19. Pour l'Etat, vous êtes ... ? (salarié, invalide, chômeur, personne handicapée au travail (quota des 2,5%))

20. Possédez-vous une carte de parking pour personne handicapée ?

21. Avez-vous droit à la déductibilité fiscale pour personne gravement handicapée ?

22. Etes-vous inscrit à la Ligue SEP ? Avez-vous fait les démarches pour avoir un numéro AWIPH ? Etes-vous passé à La Vierge Noire ? Au Cara ? Etes-vous membre d'ALTEO ?

23. Devez-vous adopter des stratégies particulières en fonction de l'endroit ou des personnes avec qui vous vous trouvez, collègues, amis, famille, ... ? En clair, pensez-vous devoir vous adapter à la vision que les autres ont de vous ?

24. Au travail, depuis que les collègues sont au courant, y a-t-il eu des solidarités ? Une aide ? Un aménagement d'horaire ou du poste de travail ?

Ou, au contraire, avez-vous dû vous battre pour avoir ce à quoi vous avez droit ? Y a-t-il eu des conflits, des jalousies ?

25. Dans votre travail, estimez-vous avoir du pouvoir dans le cadre de votre fonction ? Et au-delà de votre espace de travail ?

26. Pensez-vous qu'il est bon pour vous de faire partie des organismes greffés sur le handicap ?

27. Pensez-vous qu'il soit toujours opportun de rendre visible son handicap aux autres ?

ANNEXE

PROFIL D'EMPLOYABILITE

---	L'activité en question est absolument impossible
-	L'activité en question pose problème mais peut être réalisée occasionnellement
+	L'activité en question ne pose aucun problème

Motricité		---	-	+
A1	rester assis		X	Y
A2	rester debout		X	Y
A3	rester à genoux	X		
A4	rester accroupi		X	
A5	rester courbé		Y	
A6	changer de position		X	
A7	rester sur une échelle	X		
A8	travailler mains au-dessus des épaules	X		

Information/Communication		---	-	+
D1	voir			X
D2	entendre			X
D4	travailler sur écran d'ordinateur			X
D5	sentir (odorat)			X
D6	goûter			X
D7	parler/s'exprimer			X

Déplacements du corps		---	-	+
B1	marcher		X	Y
B2	monter/grimper	Y		
B3	conduire des véhicules		X	
B4	travailler à faible hauteur (jusqu'à 2 ou 3 mètres)	X		
B5	travailler à grande hauteur	Y		
B6	soulever des charges au-dessus des épaules	X		
B7	soulever + de 20 kg	X		
B8	transporter + de 20 kg	X		
B10	avoir un bon équilibre		X	

Influence de l'environnement Tolérance ...		---	-	+
E1	à la lumière		X	
E1b	au manque de lumière			X
E2	au bruit		X	
E3	aux vibrations		X	
E4	aux poils, pollens, poussières, à la farine		X	
E5	aux solvants/teintures/peintures	X		
E6	à l'humidité	X		
E7	aux travaux à l'extérieur		X	
E8	aux travaux à l'intérieur			X
E9	à la chaleur		Y	
E10	au froid		X	
E11	aux courants d'air	X		

Mouvements des parties du corps		---	-	+
C1	utiliser les bras/épaules			Y
C2	utiliser les jambes/hanches			Y
C3	bouger le torse/le tronc			Y
C4	bouger la tête			Y
C5	bouger les mains			Y
C6	bouger les doigts			Y
C7	coordonner les membres supérieurs			Y
C8	coordonner les membres inférieurs			Y

Cognition		---	-	+
F1	comprendre des instructions simples			X
F2	comprendre des instructions complexes			X
F3	être attentif, concentré			X
F4	analyser un problème, une situation ...			X
F5	apprendre de nouvelles tâches			X
F6	calculer (les 4 opérations/ la règle de trois)			X
F7	mémoriser, retenir			X
F8	écrire sans fautes d'orthographe			X
F9	dactylographier (utiliser une machine à écrire)			X
F10	utiliser un ordinateur			X
F11	écrire			X

Organisation du travail / Contraintes d'environnement		oui	non
H1	devez-vous absolument prendre ses repas à heures fixes ?	X	
H2	Avez-vous des besoins particuliers en ce qui concerne le lieu de travail (accessibilité, WC, ascenseur, ...) ?		X

Commentaires, précisions... :

Exemples :

- B7 : pas plus de 10 kg
- I1 : uniquement transports en commun (je n'ai pas de véhicule)

QUESTIONNAIRE

1. Votre recrutement

MERCI D'ENCERCLER VOTRE RÉPONSE.

1.1 Avez-vous été recruté(e) dans l'administration fédérale sur base d'une procédure spécifique de recrutement pour les personnes avec un handicap¹ ?

- Oui - Non - Je ne sais pas

Si oui, rendez-vous directement à la rubrique 4. Si vous avez été engagé(e) dans le cadre d'une sélection spéciale pour les personnes avec un handicap, vous contribuez directement au respect de l'obligation légale et à la politique de diversité de votre organisation.

1.2 Lors de votre sélection chez Selor, avez-vous accepté de figurer dans la réserve spécifique de lauréats présentant un handicap² ?

- Oui - Non

Si oui, passez directement à la rubrique 4. Si vous avez choisi de figurer sur une liste de lauréats présentant un handicap dans le cadre d'une procédure de sélection, vous contribuez directement au respect de l'obligation légale et à la politique de diversité de votre organisation.

1.3 Lors de votre sélection, avez-vous demandé une adaptation de votre procédure de sélection ?

- Oui - Non

1.4 Appartenez-vous à l'une des catégories suivantes ou êtes-vous dans une des situations proposées ci-dessous ? PLUSIEURS CHOIX SONT POSSIBLES.

1. Etes-vous enregistré(e) en tant que personne handicapée auprès

de l' « **Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées** » anciennement le « Fonds national de reclassement social des handicapés » ?

- Oui - Non

à la « **Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap** », anciennement le « Vlaams Fonds voor Personen met een Handicap » ou « Fonds national de reclassement social des handicapés » ?

- Oui - Non

au « **Service Bruxellois Francophone des Personnes handicapées** » (PHARE) anciennement le « Fonds national de reclassement social des handicapés » ?

- Oui - Non

à la « **Dienststelle für Personen mit Behinderung** » anciennement le « Fonds national de reclassement social des handicapés » ?

- Oui - Non

¹ Arrêté royal du 11 août 1972 stimulant l'emploi des handicapés dans les administrations de l'Etat.

² Arrêté royal du 5 mars 2007 organisant le recrutement de personnes handicapées dans certains services publics fédéraux.

2. Bénéficiez-vous d'une **allocation de remplacement de revenus ou d'une allocation d'intégration**, sur base de la loi du 27 février 1987 relative aux allocations aux personnes handicapées ?
- Oui - Non
3. Etes-vous en possession d'une **attestation délivrée par la Direction Générale Personnes handicapées du Service public fédéral Sécurité sociale pour l'octroi des avantages sociaux et fiscaux** ?
- Oui - Non
4. Suite à un accident du travail ou à une maladie professionnelle, pouvez-vous certifier d'une **incapacité de travail permanente d'au moins 66 % par une attestation du Fonds des Accidents du Travail, du Fonds des Maladies professionnelles ou du service médical compétent** ?
- Oui - Non
5. Suite à un accident de droit commun, pouvez-vous certifier d'une **incapacité permanente d'au moins 66 % à la suite d'une décision judiciaire** ?
- Oui - Non
6. Etes-vous en possession d'une **attestation de reconnaissance en invalidité délivrée par votre organisme assureur ou par l'INAMI** ?
- Oui - Non
7. **L'aide d'une tierce personne** vous a-t-elle été reconnue nécessaire par l'**Institut national d'assurance maladie invalidité, par le Fonds des accidents de travail ou par le Fonds des maladies professionnelles ou par tout autre service compétent** ?
- Oui - Non
8. Etes-vous en possession d'une **attestation délivrée par la Direction Générale Personnes handicapées du Service public fédéral Sécurité sociale mentionnant une perte d'autonomie d'au moins douze points** ?
- Oui - Non
9. **Autre** : êtes-vous en possession d'une **attestation de reconnaissance de votre handicap non reprise dans la liste ci-dessus** ?
- Oui - Non

Si oui, veuillez spécifier le type d'attestation. Par exemple : attestation d'un spécialiste, d'une institution universitaire (difficultés d'apprentissage), de reconnaissance d'une perte d'autonomie de 6 ou 7 points, attestation étrangère,...

10. Si nécessaire, **êtes-vous en mesure de fournir l'attestation de reconnaissance de votre handicap** (ou si vous avez déjà fourni cette attestation au Selor, de nous donner l'autorisation de leur demander ces informations) ?
- Oui - Non

2. Vos données personnelles

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Adresse e-mail :

Tél :

Fonction :

Niveau :

MERCI D'ENCERCLER VOTRE RÉPONSE.

Etes-vous ?

- Contractuel
- Stagiaire
- Statutaire
- Mandataire

Quel est votre régime de travail ?

- Temps plein
- 4/5
- Mi-temps
- Autre : précisez

Quel est votre sexe ?

- Féminin
- Masculin

Vous présentez un handicap. Est-ce un

- Handicap auditif
- Handicap visuel
- Handicap moteur
- Handicap mental ou intellectuel
- Autre : précisez ?

Disposez-vous d'un poste de travail adapté?

- Oui
- Non

3. Votre accord

A moins que vous ayez été engagé(e) dans le cadre d'une sélection spéciale ou que vous ayez choisi de figurer sur une liste de lauréats présentant un handicap dans le cadre d'une sélection, il vous appartient de décider de contribuer au respect de l'obligation légale, à savoir que les personnes en situation de handicap doivent constituer 3% de l'effectif du personnel au sein de chaque organisation fédérale, et à la politique de diversité de votre organisation.

Dans ce cadre, **accepteriez-vous d'être pris en considération dans le pourcentage de personnes avec un handicap travaillant au sein de votre organisation ?**

- Oui - Non

Conformément à l'article 7§2a et 7§4 de la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée, j'autorise le directeur d'encadrement P&O (ou directeur du personnel) ou son délégué à assumer la responsabilité du traitement des données à caractère personnel. Celles-ci seront traitées et conservées par le service d'encadrement P&O ou service du personnel dans le total respect de la loi sur la protection de la vie privée. Les données seront anonymisées avant d'être communiquées à la Commission d'accompagnement sous forme de statistiques.

Je suis informé(e) de mon droit d'accès et de rectification de toutes les données inexacts me concernant figurant dans cette base de données. Personne de contact : Prénom, Nom, e-mail.

Date et signature :

Envoi du questionnaire

Merci de renvoyer ce questionnaire par courrier avec une mention « Confidentiel » à l'attention de :

Ludwig De cooman
Service d'encadrement P&O – Celulle diversité
Service du Personnel
Avenue Roi Albert II 33 1030 BRUXELLES

Handwritten text, possibly a signature or name, located in the upper right quadrant of the page. The text is faint and difficult to decipher but appears to consist of several lines of cursive or semi-cursive writing.