

Récits de soi de jeunes vivant avec la mucoviscidose

Frédéric TORTERAT

Professeur des universités
Université de Montpellier, LIRDEF

Sylvain FEREZ

Maître de conférences HDR
Université de Montpellier, SANTESIH

Damien ISSANCHOU

Maître de conférences (STAPS)
Université Claude Bernard Lyon 1
L-VIS

Laura SILVESTRI

Docteure en anthropologie sociale et ethnologie
Université de Montpellier, SANTESIH

Résumé : Cette contribution est basée sur les résultats d'une étude des obstacles et facilitateurs à la socialisation des adolescents et jeunes adultes vivant avec la mucoviscidose. Plutôt que présenter de façon générale ces résultats, elle se focalise sur un aspect spécifique, l'analyse des différentes configurations discursives du récit de soi et du rapport singulier aux représentations des autres et de l'institution de jeunes vivant avec la mucoviscidose. Les discours recueillis manifestent plusieurs formes d'engagement social avec la maladie, notamment le désir de s'adapter à l'entourage social et de dépasser le ressassement du handicap. Même si la vie sociale s'organise plus ou moins en prise avec un suivi thérapeutique, et si elle est alourdie par un contexte éducatif encore peu adapté, les expériences propres de ces jeunes les conduisent à s'extraire de la bipartition malade/non malade pour inventer des affinités entre pairs avec la maladie. L'apport de cet article réside dans la mise en évidence d'un vécu des relations interindividuelles, qui se pose surtout en termes d'accès à la participation sociale, de sorte que la vie sociale perçue comme signifiante ne reste pas en dehors du milieu scolaire, où le handicap reste formulé comme un empêchement.

Mots-clés : Mucoviscidose - Participation sociale - Récits de soi - Scolarisation inclusive.

Self-stories from young people living with cystic fibrosis

Summary: This paper is based on the results of a study of barriers and facilitators to school and work participation of adolescents and young adults living with cystic fibrosis. It focuses on one specific element of these, the analysis of the different discursive configurations of the self-narrative focusing on the singular relation to the representations of others and of the institution of cystic fibrosis students. The speeches collected show several forms of commitment to the disease, in particular the desire to adapt to the social environment and to overcome the reappearance of the disability. Even if social life is organised more or less in accordance with a therapeutic follow-up, weighed down by an educational context that is still poorly adapted, these young people's own experiences lead them to break out of the disease/non-disease bi-partition to invent affinities between peers despite the disease. The contribution of this article lies in highlighting the experience of inter-individual relations and the institution's viewpoint, which is mainly in terms of facilitating social participation, so that social life perceived as meaningful does not remain outside the school environment, where disability remains formulated as an impediment.

Keywords: Cystic fibrosis - School Inclusion - Self-stories - Social Participation.