

Travailler avec une maladie chronique : mission impossible?



Diplômée en 2019 de l'Ecole d'affaires publiques (Double Diplôme en Administration publique entre Sciences Po et St Gall), Clotilde Aubet est atteinte d'une maladie chronique depuis plus de 10 ans. Malgré ses symptômes et handicap, elle a appris à vivre, à étudier et à se construire un parcours professionnel avec des hauts et des bas. Aujourd'hui Chief Academic Officer à Modul University à Vienne, elle partage en parallèle ses pensées, idées et réflexions sur la façon de vivre une vie épanouie avec une maladie chronique à travers un blog "Leaving with a chronic disease" et la publication d'ouvrages sur le sujet.

Quelles sont vos missions dans votre emploi actuel ?

Je travaille depuis trois ans pour une université privée à Vienne, en Autriche, la [Modul University Vienna](#), et en suis depuis un an la *Chief Academic Officer*. Je suis responsable de différentes équipes incluant les ressources humaines (RH), les services académiques pour les étudiants, les services administratifs pour les étudiants, ainsi que la bibliothèque, les accréditations et la gestion de la qualité.

Concrètement, au quotidien, je travaille sur différents projets, spécifiques à certaines de mes équipes ou transversaux, pour améliorer nos services et process. J'aide également mes collaborateurs à accomplir leur propre travail au quotidien.

Qu'est-ce que la formation de Sciences Po vous a apporté pour les exercer ?

Si Sciences Po ne m'a pas apporté de connaissances spécifiques à mon poste, en droit universitaire autrichien par exemple, la formation que j'y ai reçue m'aide beaucoup dans mes missions au quotidien. En effet, à Sciences Po, j'ai appris à rédiger de façon claire et concise, mais aussi à comprendre et analyser rapidement les enjeux et les conséquences d'un problème, peu importe le domaine. Toucher à des sujets aussi différents dans le cadre de mes études m'a donné une grande flexibilité et curiosité intellectuelles et a aussi développé des capacités d'analyse et de synthèse dont je me sers au quotidien.

Travailler avec une maladie chronique, est-ce une mission impossible? Extraits du blog 'Leaving with a chronic disease'

"Lorsque j'ai commencé mes études, trois ans après être tombée malade, je ne savais pas trop dans quelles conditions je pourrais travailler, même si j'allais mieux. Plusieurs étapes durant mes études ont été essentielles dans ma réflexion et mon ajustement par rapport au fait de travailler:

"Faire des stages m'a permis de me rendre compte que je pouvais et pourrai travailler"

Je reconnais que c'est assez fatigant, surtout quand on enchaîne un stage après une période d'examens. Et en même temps, je ne regrette pas d'avoir fait des stages chaque été, en plus d'un stage d'un an entre mon bachelor et mon master. Faire des stages m'a tout d'abord permis de me rendre compte que je pouvais et pourrai travailler. Ce qui faisait assez plaisir, je dois le reconnaître. Me confronter à la réalité du monde du travail, où le rythme est assez différent de celui des études, m'a beaucoup aidée à me projeter et à envisager comment je pourrais travailler. Je sais qu'en fonction des handicaps et des maladies chroniques, ce n'est pas toujours possible. Mais si cela paraît envisageable, faire des stages lorsque l'on ne sait pas comment on pourra travailler avec sa maladie chronique est d'une grande aide.

"Les stages m'ont permis d'identifier mes besoins spécifiques"

En effet, si les stages ont été l'occasion de développer mon expérience professionnelle et de mettre en pratique mes compétences (mais ce n'est pas spécifique à la maladie), ils ont été une très bonne opportunité d'identifier les besoins spécifiques liés à la maladie et de comprendre comment et dans quelles conditions je pouvais travailler. S'il avait d'emblée été clair que je devrais travailler dans un lieu accessible en fauteuil roulant – difficile de faire autrement en fauteuil –, j'ai réalisé que j'aurais besoin d'ajuster l'intensité de mes journées de travail à la fatigue du moment. Ce qui ne m'empêcherait pas de travailler à temps-plein, mais juste en prenant le temps de faire une pause de temps à autre pour me reposer dès que le besoin s'en ferait sentir. En faisant des stages, je me suis aussi rendue compte que le télétravail devrait faire partie de l'équation, que faire les trajets travail-maison en taxi ne serait pas une mauvaise idée, et que travailler après 19h était difficile à cause de la fatigue. Rien de compliqué en soi, mais le savoir m'a ensuite aidée dans mes choix professionnels et ma recherche de travail à la fin de mes études. Un bonus des stages, et non des moindres, a aussi été de me rendre compte que si mes besoins étaient pris en compte, je pouvais aussi travailler à temps-plein si j'en avais envie. Tout simplement.

"Il faut apprendre à exprimer ses besoins, mais ne pas se laisser définir par son handicap"

C'est une chose de connaître ses besoins, c'en est une autre de les exprimer de façon claire avec son employeur. Et c'est quelque chose que j'ai eu du mal à faire. **J'ai eu cette crainte que mon handicap et les quelques aménagements qu'il requérait soient vus avant le travail que je fournissais et les compétences que j'apportais, qu'on me réduise à un quota qu'on devait remplir** (femme et handicapée, pas trop mal en termes de diversité !). Cela a toujours été plus le cas lorsque je commençais un nouveau stage/travail et estimais ne pas avoir encore fait mes preuves. J'avais cette peur qu'on ne me juge pas capable de travailler, pas à la hauteur à cause de ces quelques paramètres supplémentaires dans l'équation. Mais j'ai appris à montrer qu'il fallait en tenir compte, sans quoi l'équation ne s'équilibrerait plus. Ces quelques ajustements sont ce qui me permettent de travailler comme je le fais.

Aujourd'hui, je travaille à temps plein et ce que je fais me plaît beaucoup. Je suis très reconnaissante de pouvoir travailler : Même si cela reste fatigant – mais travailler à temps plein l'est aussi pour les gens en bonne santé –, même si mes symptômes en sont plus forts, même si cela prend une partie importante de la quantité réduite d'énergie que j'ai à disposition, je suis consciente que j'ai la chance de pouvoir le faire. Toutes les maladies chroniques ou tous les handicaps ne permettent pas de le faire, ou seulement partiellement. Mes symptômes, même s'ils demeurent là, sont tels que je peux me permettre de le faire.

Pour moi, travailler dépasse ma simple activité salariée. C'est un moyen de me prouver, à moi et aux autres, que je peux le faire, que la maladie et le handicap qui en résulte ne m'empêchent pas de le faire. C'est aussi une opportunité de mettre à profit au service de la communauté ce que j'ai appris pendant mes études, mais aussi de par ma maladie, qui est aussi une vraie école de vie.

Aujourd'hui qu'est-ce qui vous plaît le plus au quotidien dans votre emploi ? Qu'est-ce qui est le plus challengeant ?

Travailler en milieu universitaire me plaît beaucoup car je sais que mon travail contribue à former nos étudiants à devenir des citoyens actifs et responsables. Par ailleurs, dans mon poste, j'apprécie beaucoup d'aider mes collaborateurs à réaliser au mieux leur mission et leur potentiel. Cela passe par de l'écoute, des brainstormings communs, mais aussi l'introduction de nouveaux process et l'amélioration des process existants. Autant de choses qui me stimulent et m'intéressent beaucoup.

Le plus difficile pour moi est de ne pas perdre de vue l'équilibre que je dois maintenir pour la maladie chronique dont je suis atteinte et de ne pas oublier de ménager les phases de repos dont j'ai besoin pour avoir autant d'énergie que possible pour mon poste.

En savoir plus

- Voir le blog de Clotilde ["Living with a chronic disease"](#)
- Lire son article ["Travailler avec une maladie chronique : mission impossible?"](#)
- En savoir plus sur les actions de Sciences Po en faveur de l'accompagnement des étudiants en situation de handicap et son [programme Sciences Po Accessible](#)