Article original/Original article

Carrière de la personne atteinte de maladie chronique et éducation thérapeutique

Séverine Colinet*

Centre de Recherche sur les Liens Sociaux, Université Paris Descartes, 12 rue de l'École de Médecine, 75270 Paris Cedex 06, France

(Reçu le 25 mai 2010, accepté le 4 octobre 2010)

Résumé – Introduction : À l'irruption d'une maladie chronique, telle que la sclérose en plaques, les sujets entrent dans une « carrière de personne atteinte de sclérose en plaques ». **Objectif :** L'objectif de cet article est de rendre compte des usages sociologiques du concept de carrière et des principes de son application à cette maladie. **Méthode :** Cet article est le résultat d'une recherche qui repose sur 30 entretiens individuels, 4 entretiens collectifs, de sujets atteints de sclérose en plaques au sein d'associations et à l'hôpital, et 23 observations. **Résultats :** La carrière du sujet atteint de sclérose en plaques est composée de trois phases : l'irruption des symptômes, l'annonce du diagnostic, l'élaboration d'un travail de recomposition biographique et sociale. Pour s'ajuster à sa maladie, la carrière du sujet est marquée par la recherche d'information. Pour trouver des réponses à ses interrogations, la personne peut participer à des programmes d'éducation thérapeutique qui sont l'occasion d'un échange avec des pairs. **Conclusion :** L'amélioration de la gestion quotidienne de la maladie à laquelle contribue l'éducation thérapeutique constitue un soutien à la carrière du sujet. La présence de spécialistes en psychologie, en psychologie sociale ou en sociologie de la santé est à encourager pour une approche globale du patient.

Mots clés : sclérose en plaques / « carrière » / éducation thérapeutique

Abstract – Career of people with chronic illness and therapeutic education. Objective: After the eruption of a chronic illness, like a multiple sclerosis, the subjects begin a “career” of a person with a multiple sclerosis. The aim of this article is to understand the sociological use of the career concept, the principles of its analysis studied by various authors. The career concept was essential for this research. **Method:** The methodology relies on 30 single interviews with people affected by multiple sclerosis that we met at the “Association des Paralysés de France”, the “Nouvelle Association Française des Sclérosés en Plaques”, the “Association SEP Montrouge 92” and at the “Léopold Bellan” hospital. We also achieved 4 common interviews and 23 observations. **Results:** The career of a person affected by a multiple sclerosis motivates the subject to acquire information on the illness. The subject may take part in therapeutic education programs to answer his questions, also allowing him to meet peers. **Conclusion:** Therapeutic education positively contributes to the improvement of the illness management. The presence of psychology, social psychology or sociology of health specialists is to be promoted in the framework of a comprehensive approach to the patient.

Key words: multiple sclerosis / “career” / therapeutic education

Abbreviations: APF : Association des Paralysés de France, AFM : Association Française contre les Myopathies, NAFSEP : Nouvelle Association Française des Sclérosés en Plaques, SEP : Sclérose En Plaques.

1 Introduction

L'irruption de la sclérose en plaques oblige les sujets à intégrer une nouvelle donne à leur parcours, impliquant des re-compositions biographiques et sociales. Pour parvenir à opérer celles-ci, les sujets vont entrer dans de nouveaux espaces d'interactions. Nous sommes partie de l'idée que les sujets entrent alors dans une « carrière de personne atteinte de sclé-

rose en plaques ». Que va-t-il se jouer dans cette carrière ? Quelles sont les étapes de la carrière d'une personne atteinte de maladie chronique ? L'objectif de cet article est de comprendre les usages sociologiques du concept de carrière, les principes de son analyse par différents auteurs. Il vise à analyser l'application du concept de carrière à la maladie chronique et à l'éducation thérapeutique, à partir de l'exemple de la sclérose en plaques. La problématique repose sur les questionnements centraux suivants : comment s'élabore la carrière

* Correspondance : sevecolinet@hotmail.com

du sujet atteint de sclérose en plaques ? Comment l'éducation thérapeutique s'intègre à sa carrière ?

Dans la première partie de cet article, après avoir explicité la méthode de cette recherche, nous préciserons la spécificité de la sclérose en plaques. La seconde partie de l'article vise à comprendre le cheminement des personnes atteintes de sclérose en plaques. Pour cela, on se propose de circonscrire le concept de carrière par une description de son origine épistémologique. Nous exposerons l'implication de ce concept dans la prise en charge des sujets atteints de sclérose en plaques, mais aussi des temps forts qui compose leur carrière. Les résultats de notre recherche amèneront à une discussion et à conclure sur les perspectives ouvertes par ce travail de recherche.

2 Méthode

Un travail de recherche fondé sur la combinaison de plusieurs méthodes est à l'origine de cet article.

Notre corpus ne visait pas la représentativité statistique. Par contre, nous pouvons parler d'« échantillonnage qualitatif ». En effet, l'échantillon a été déterminé par des groupes susceptibles d'exprimer des opinions diverses sur leurs manières de composer leur carrière de personne atteinte de maladie chronique. Nous avons rencontré à la fois des personnes avec un handicap visible et invisible. L'échantillon se compose de 30 entretiens individuels avec des sujets atteints de SEP rencontrés à l'APF, à la NAFSEP, à l'Association SEP Montrouge 92 et à l'Hôpital Léopold Bellan, au Service de Médecine Physique et de Réadaptation. La sélection des trois associations a reposé sur leurs caractéristiques : l'APF, association nationale et généraliste dans le domaine du handicap, la NAFSEP, association nationale et spécialisée dans la sclérose en plaques, et l'Association SEP Montrouge 92, association locale et spécialisée. Parmi ces 30 entretiens, 6 personnes avaient une implication associative à l'APF, 7 personnes étaient impliquées à la NAFSEP, 7 sujets étaient impliqués à l'Association SEP Montrouge 92 et 10 entretiens ont été menés avec des sujets rencontrés à l'hôpital. Dans une perspective longitudinale, nous avons rencontré 10 personnes deux fois. Les seconds entretiens ont été réalisés 6 à 8 mois après les premiers. L'objectif étant de recueillir des données plus ciblées sur les moments-clés de leur parcours, de déterminer si, depuis notre dernière rencontre, il y avait eu des évolutions quant à leur implication associative et aux événements qui les avaient marqués, susceptibles d'influencer la manière d'élaborer leur travail biographique. Un double entretien a permis d'augmenter la fiabilité des données.

Quatre entretiens collectifs ont été réalisés dans les quatre lieux de l'enquête de terrain. Vingt-trois observations sur un an ont été réalisées dans les trois associations de notre enquête.

Deux types d'analyse de contenu ont été utilisés : une analyse thématique et une analyse de contenu du discours. L'analyse des logiques des acteurs dans leur carrière a constitué l'analyse interprétative apportant des informations supplémentaires adéquates à l'objectif que l'on s'était donné : étudier les modalités d'élaboration de la carrière de sujets atteints de SEP.

3 La sclérose en plaques : une maladie chronique spécifique

La sclérose en plaques est caractérisée par une destruction de la gaine de myéline protégeant les fibres nerveuses (axones) situées dans la moelle épinière et le cerveau et permettant la conduction rapide de l'influx nerveux. Les lésions siègent au niveau du cerveau ou de la moelle épinière. On recense 1500 à 2000 nouveaux cas chaque année. Les modes de contraction de la maladie sont encore mal identifiés. Les symptômes sont différents d'un sujet à l'autre et variables, ce qui rend souvent le diagnostic difficile. L'intensité de la maladie est elle-même variable dans le temps, ses effets peuvent apparaître puis disparaître plus ou moins totalement, ce qui génère souvent une angoisse tout au long du parcours de la personne. L'angoisse et le stress liés à la maladie font partie intégrante de la carrière du sujet. L'enjeu va donc être de les gérer au quotidien.

Les troubles peuvent affecter la vision, la sensibilité, la motricité, l'équilibre, la coordination des mouvements, le système urinaire, intestinal, sexuel. Cette maladie touche deux fois plus les femmes que les hommes. La sclérose en plaques survient chez les adultes jeunes, en moyenne 29 ans. Ils se trouvent à un moment de leur vie où ils construisent des projets professionnels, familiaux et sociaux. Cette irruption vient donc perturber leurs choix. Cette maladie, qui ne se guérit pas, les oblige à intégrer ce nouvel élément à leur parcours. À chaque poussée, une nouvelle adaptation s'impose. Les nombreuses incidences sur le quotidien, les activités, les rapports sociaux les amènent forcément à des recompositions. Pour autant, rien n'est jamais acquis. La sclérose en plaques présente donc des caractéristiques sociologiques qui en font un objet d'étude particulièrement pertinent : âge de l'irruption de la maladie, femmes plus touchées que les hommes, incidences sur la vie sociale et professionnelle. Du fait de ses caractéristiques, cette pathologie nécessite donc une prise en charge éducative spécifique et un ajustement sans fin.

Pour décrire le cheminement des sujets atteints de sclérose en plaques, nous avons souhaité nous référer au concept de « carrière ».

4 La carrière du sujet atteint de SEP

4.1 Le concept de carrière dans les recherches sociologiques : origine épistémologique

L'origine épistémologique du concept de carrière dans les recherches sociologiques d'interactionnistes éclaire son usage dans le cadre de la maladie chronique.

Everett Hughes [1] définit ainsi le concept de carrière pour analyser la trajectoire d'un individu à l'intérieur des organisations de travail : « Dans sa dimension objective, une carrière se compose d'une série de statuts et d'emplois clairement définis, de suites typiques de positions, de réalisations, de responsabilités et même d'ouvertures. Dans sa dimension subjective, une carrière est faite de changements dans la perspective selon laquelle la personne perçoit son existence comme une

totalité et interprète la signification de ses diverses caractéristiques et actions, ainsi que tout ce qui lui arrive. » En ce qui concerne l'étude des professions, l'usage du concept de carrière par Everett Hughes permet d'introduire la durée là où auparavant « les professions sont saisies synchroniquement et toutes faites » [2], mais il s'agit plus généralement d'envisager les phénomènes analysés comme des processus. Cette prise en compte de la dimension temporelle se manifeste à travers ce qu'on pourrait qualifier de « séquençage » de la carrière : il s'agit de repérer, dans des phénomènes qui ne sont pas, ou pas toujours, présentés chronologiquement, un fil temporel qui distingue des « moments », des « étapes », ou des « phases » de la carrière.

L'application du terme de carrière à des domaines autres que le domaine professionnel est attribuée à Everett Hughes. De fait, les textes qu'il consacre à cette notion avancent une définition générale de la carrière qui n'est pas spécifiée uniquement par son rapport avec les « professions ». Terme employé jadis pour désigner un terrain de course, il a pris le sens figuré de bref galop mené à bride abattue, voire de charge de cavalerie ; il désigne aussi le vol vif d'un oiseau fondant sur sa proie, et la course du soleil et des étoiles dans le ciel : de là aussi le sens de grande vitesse ou d'élan. Ces sens, tous obsolètes, ont laissé place à celui-ci : « parcours ou progression d'une personne au cours de la vie (ou d'une partie donnée de celle-ci) » [3]. Un certain nombre d'auteurs tels que Howard S. Becker [4], Erving Goffman [5], Muriel Darmon [6], Alain Blanc [7] ont appliqué le concept de carrière à un domaine autre que le domaine professionnel. Ils en ont fait un usage plus inhabituel et plus sophistiqué.

4.2 Implication du concept de carrière dans la prise en charge de personnes atteintes de maladies chroniques

Pourquoi avoir privilégié le concept de carrière plutôt que « curriculum » ou « parcours biographique » ou encore « itinéraire » ou « trajectoire » ? Tous ces concepts visent à comprendre des processus sociaux contextualisés. Toutefois, l'intérêt que présentent le concept de carrière et les enjeux théoriques qu'il sous-tend pour l'accompagnement des personnes atteintes de sclérose en plaques a retenu notre attention. « Carrière » est un concept utile pour construire des modèles séquentiels de divers types.

Pour analyser les temps forts de la carrière des sujets atteints de sclérose en plaques, nous avons mis en perspective la description des « verbatims » avec le concept de carrière.

4.3 Trois temps forts de la carrière du sujet atteint de sclérose en plaques

Une perspective en termes de carrière s'assigne deux objectifs : tout d'abord, montrer ce qui est commun aux divers individus engagés dans une même carrière en faisant émerger et en construisant des moments communs aux diverses expériences individuelles. Mais il s'agit également de repérer, au

sein de ces phases communes, les éventuelles variations, c'est ce que nous avons par exemple cherché à comprendre à travers les vécus de la carrière des sujets. Dans le sens d'Howard S. Becker [4] qui détermine des étapes aux carrières déviantes¹, nous avons considéré que l'explication de chaque phase traversée par le sujet constitue un élément de l'explication de son comportement final. Le concept de carrière englobe également l'idée d'événements et de circonstances affectant la carrière.

Sur la base des témoignages recueillis, nous avons identifié trois phases dans la carrière en question qui constituent des tournants dans la vie des personnes : l'irruption des symptômes, l'annonce du diagnostic et l'élaboration du travail biographique.

Même si la carrière du sujet atteint d'une maladie chronique, telle que la sclérose en plaques, peut apparaître linéaire, il n'en est rien. Les trois temps forts de la carrière identifiés : irruption des symptômes, annonce du diagnostic et travail de recomposition biographique et sociale peuvent venir se superposer, en fonction du temps écoulé entre les différentes phases. L'annonce du diagnostic arrive parfois très rapidement après l'irruption des symptômes, le temps entre ces deux phases est au contraire, certaines fois, très long.

En faisant de l'activité anorexique l'objet de son analyse, Muriel Darmon [6] reprend une posture épistémologique introduite par Everett Hughes [1], puis reformulée et utilisée par Howard S. Becker [4] et Erving Goffman [5], celle qui consiste à « transformer les individus en activités » [8]. Cela implique de renoncer aux typologies de personnes où ce sont les caractéristiques psychologiques ou sociales propres à ces personnes qui jouent le rôle de cause, en dernière instance, de leurs actions, pour y substituer l'analyse des types de conduites dans lesquelles s'engagent ces personnes sous certaines conditions. En ce sens, on prend en compte le point de vue des interviewés et on opère la rupture requise avec les conceptions des « experts par profession ». Dans notre cas, c'est le point de vue des sujets atteints de SEP rencontrés que nous avons pris en compte, ce qui permet d'opérer une rupture avec les conceptions des « médecins-experts ». C'est d'ailleurs l'un des plus grands apports du concept de carrière que de pouvoir être utilisé à la fois comme un outil garantissant le caractère empirique de l'analyse et comme un instrument d'objectivation. De fait, notre analyse objectivée des carrières s'est construite empiriquement. En se concentrant sur « les activités plutôt que sur les gens, on est amené à s'intéresser au changement plutôt qu'à la stabilité, à la notion de processus plutôt qu'à celle de structure. » Pour une sociologie orientée vers l'action, « comprendre les actions et les interactions qui tissent le déroulement [d'une carrière] (...) devient un objectif essentiel » [9].

4.3.1 L'entrée dans la carrière : l'irruption des symptômes

L'entrée dans la carrière est marquée par l'entrée dans ce nouvel univers social qu'est le monde médical. Elle a souvent

¹ La déviance est le produit d'une transaction effectuée entre un groupe social et un individu qui, aux yeux du groupe, a transgressé une norme, [4] p. 33.

eu lieu au moment de l'irruption des symptômes, puis à plus ou moins long terme au moment de l'annonce du diagnostic. Le temps écoulé entre l'irruption des symptômes et l'annonce du diagnostic peut être très important, parfois 20 ans. La plupart des personnes rencontre plusieurs médecins, souvent généralistes, médecins du travail, ophtalmologues, rhumatologues, phlébologues, avant de consulter le spécialiste adapté à leur pathologie. Le fait qu'il y ait une multiplication d'intervenants médicaux provoque parfois un manque de communication entre eux, préjudiciable pour la qualité de l'annonce : « Donc, je disais que j'avais des petits soucis, donc je suis allé voir ma rhumatologue qui m'avait adressé au chirurgien et tout ça et je lui ai dit : voilà, j'ai des petits soucis, un manque d'équilibre et, elle m'a dit : avant de faire de la formation, je vous adresse chez quelqu'un. Voilà, alors, je suis allé chez le rhumatologue. Le médecin que j'ai vu en dernier croyait que j'étais au courant ; il me dit : pour votre sclérose en plaques... Là, ça a été la douche froide » (P, NAFSEP).

L'irruption des symptômes est décrite de façon assez ambivalente, ce qui est un indicateur de la manière dont les sujets ont vécu cette apparition de la maladie : longue et/ou anodine : « c'est une longue histoire » (J, NAFSEP) ou « tout bêtement » (S, Hôpital Léopold Bellan).

Plus cette période est longue, plus les sujets rencontreront de doutes quant à leur état de santé et à sa gravité qui peut être source d'angoisse, sentiment fort ressenti dès le début de la carrière. À l'inverse, le fait que l'apparition des symptômes varie parfois selon les périodes et que cette irruption soit espacée dans le temps peut faire obstacle à la montée de l'angoisse. Pour la plupart, l'irruption de la maladie a débuté par des symptômes tels que fourmillements, fatigue, troubles de la vue, perte d'équilibre, ils sont apparus anodins et ont été imputés, aussi bien par les sujets que par les médecins, à d'autres maladies : hernie discale, à d'autres facteurs que la maladie : le poids, mais aussi le changement de vie : une grossesse, une séparation.

4.3.2 L'annonce du diagnostic

L'annonce du diagnostic par les médecins a souvent été faite de façon progressive. Beaucoup de sujets émettent des réserves quant à la franchise du médecin concernant l'annonce de la maladie : le nom de sclérose en plaques est voilé par d'autres termes comme : « inflammation, infection du cerveau, myélite, démyélinisation », mots complètement incompréhensibles qui n'ont pas de sens pour le profane s'ils ne sont pas explicités, ce qui amène le sujet à mener sa propre recherche : « Je suis allé me plonger dans le dictionnaire ; dans le dictionnaire, c'est marqué : problème neurologique » (N, APF).

Certains établissent eux-mêmes le diagnostic, en fonction des traitements prescrits, de leurs propres recherches, par exemple dans le Vidal. Cela a été le cas surtout, mais pas exclusivement, pour ceux qui avaient travaillé dans le milieu médical : « Comme j'ai quand même deux années de médecine, j'ai le concours d'entrée à l'école d'infirmières et que j'ai quand même beaucoup d'études dans le médical, donc, le diagnostic, c'est moi, je l'ai posé » (D, Association SEP Montrouge 92).

Cette découverte personnelle suscite beaucoup d'angoisse et d'autant plus de questionnements qui rendent la carrière difficile. L'annonce du diagnostic est souvent à l'origine de relations difficiles avec le médecin, soit parce que les personnes lui reprochent de ne pas avoir pris au sérieux l'apparition des symptômes ou d'avoir caché le diagnostic, ou encore d'avoir été maladroit : « J'ai fait des tests qui devaient être conséquents. Et donc je suis allée à la Salpêtrière. On ne m'a rien dit au début. On a attendu (...) C'est le médecin qui a tout gardé pour lui. Il se doutait certainement puisqu'il m'a envoyé à la Salpêtrière. Il savait » (R, Hôpital Léopold Bellan).

Dans la majorité des cas, l'annonce tardive du diagnostic et son manque de qualité ont été néfastes dans l'entrée dans la carrière. Quelques personnes toutefois estiment que ne pas avoir connu le diagnostic dès le départ a été une chose positive puisqu'elles ont le sentiment d'avoir gagné des années de sérénité : « J'ai vécu 20 ans tout à fait normalement » (O, APF).

Lorsque l'annonce est vécue comme un soulagement, les personnes sont davantage disposées à entamer un travail de recomposition biographique : « J'étais soulagée car je savais contre quoi me battre » (M, APF).

On mesure toute l'importance, dans la carrière des sujets, du moment clé que constitue l'annonce ou la découverte du diagnostic puisque des sujets rencontrés deux fois en ont parlé spontanément, y compris quand aucune question n'y invitait : « L'autre moment clé, c'est quand j'ai su que j'avais une SEP » (L, Hôpital Léopold Bellan).

La méconnaissance des causes de la maladie rend la carrière d'autant plus difficile. Elle amène les sujets à tenter de déterminer eux-mêmes des causes qu'ils jugent probables, mais ils restent dans le doute : causes nucléaires, vaccination contre l'hépatite B, prédispositions familiales, surmenage au travail, trajets trop importants.

4.3.3 L'évolution de la carrière : le temps des recompositions biographiques et sociales

Après l'annonce du diagnostic et l'irruption des symptômes, les sujets vont devoir élaborer un travail de recomposition biographique et sociale, pour réaménager leur vie et retrouver une unité entre le passé, le présent et le futur. Ce travail sans fin permet de faire face à la nouvelle situation créée par l'irruption de la maladie et qui se réalise dans l'interaction sociale.

Les sujets ont évoqué divers soutiens à l'élaboration d'un travail de recompositions biographiques et sociales : familial, psychologique, la poursuite des activités quotidiennes. Un des soutiens à ce travail peut être la participation à des programmes d'éducation thérapeutique, dans la mesure où les sujets recherchent une amélioration de la gestion quotidienne de leur maladie et de leur qualité de vie.

Ainsi, l'intérêt du concept de carrière est aussi de décentrer l'analyse d'une lecture strictement catastrophique des conséquences de l'irruption de la maladie pour tenter de saisir des

logiques de construction dans le temps de modes de vie intégrant l'état objectif et l'état subjectif de la maladie. Comme l'a montré Erving Goffman [5] qui a transposé le concept de carrière au monde de la maladie mentale, la notion de carrière ajoute la possibilité d'articuler, dans leur étude, la « situation officielle de l'individu » et « ses significations intimes ».

C'est donc bien à partir du point de vue des sujets atteints de sclérose en plaques que nous avons voulu comprendre ce que les sujets parvenaient à élaborer au cours de leur carrière pour prendre de la distance à l'égard de leur maladie, à partir de jeux d'interactions. En effet, les sujets entrant dans une carrière de personne atteinte de sclérose en plaques vont pénétrer dans de nouveaux espaces d'interactions, telle que l'institution hospitalière.

Ces jeux d'interaction vont contribuer à la construction de la carrière de personne atteinte de sclérose en plaques. L'élaboration de cette carrière implique un ajustement quotidien et sans fin à la pathologie.

4.4 L'ajustement à la SEP : un travail sans fin dans la carrière du sujet

Dans le cadre des travaux en psychologie de la santé, la notion d'ajustement [10] a été développée dans la littérature scientifique par le concept de « coping » qui désigne un mécanisme d'ajustement défini essentiellement comme une manière de gérer les perturbations occasionnées par la maladie, et ceci en développant des moyens cognitifs et émotionnels qui sont de nature à contrôler ou à diminuer les effets négatifs auxquels le sujet est confronté. Les stratégies de coping désignent ainsi diverses modalités d'adaptation qui reflètent de formes essentielles : le coping centré sur le problème qui consiste à agir sur la situation, et le coping centré sur l'émotion qui consiste à gérer les états émotionnels déclenchés par la situation [11].

À travers les discours des sujets, on constate que la carrière des sujets est marquée par un ensemble de processus (deuil, ajustement) qui créent des ruptures dans leur vie, processus largement étudiés dans la littérature scientifique.

L'article de Nancy A. Brooks et Ronald R. Matson [12] propose un modèle pour analyser le processus d'ajustement psychosocial de 103 personnes diagnostiquées comme ayant une sclérose en plaques, dans les étapes moyennes et avancées de leur carrière de malade. Les auteurs distinguent quatre étapes chronologiques que le malade est censé traverser pour s'adapter à sa nouvelle situation.

En premier lieu, le *déni du diagnostic* : les sujets malades refusent le diagnostic établi, le dissimulent à leur entourage et cherchent à obtenir un autre avis autorisé. Le déni peut être plus ou moins long. C'est la survenue des symptômes qui les oblige à admettre la chose : « Il y a une partie de déni. J'y ai pas cru pendant très longtemps, j'ai eu des ennuis d'optique, avec tout cela, j'ai quand même été obligée de me dire il y a quelque chose » (C, NAFSEP).

Même si les personnes ne réagissent pas par le déni, certaines évoquent une prise de conscience difficile. À travers le

discours des sujets rencontrés, on note que l'annonce du diagnostic provoque souvent de sombres idées, projections angoissantes d'une vie dans un fauteuil roulant, d'un arrêt des activités, bref d'un changement radical, surtout quand les sujets connaissent des personnes dans leur entourage atteintes de la maladie : « J'avais une copine à qui c'était arrivé. Quand je l'ai su, je broyais plutôt du noir. Pour moi, c'est fini : je vais me retrouver dans un fauteuil sans pouvoir travailler » (K, Hôpital Léopold Bellan).

Le sujet doit alors élaborer un travail de deuil, terme régulièrement évoqué par les personnes pour mentionner l'avant et l'après maladie. Ce travail interroge sur le rapport affectif avec la maladie.

Il existe un modèle du rapport affectif avec la maladie : ce sont les stades d'acceptation de la maladie. Ces étapes du deuil et leurs implications psycho-pédagogiques sont développées dans l'ouvrage d'Anne Lacroix et Jean-Philippe Assal [13]. Ces auteurs se sont inspirés du « modèle du deuil » de Freud, revisité par Elisabeth Kübler-Ross [14], qu'ils ont appliqué à la maladie chronique. Il s'agit de considérer que certaines étapes émotionnelles sont naturelles et peuvent apparaître lors de l'annonce d'un diagnostic de maladie (colère, révolte, tristesse, acceptation), et que ce processus peut prendre du temps, mais également qu'il est possible de nier ces émotions et de rester dans un état de dépression (avec déni et angoisse). De plus, pour la maladie chronique, il est possible que l'acceptation soit difficile et que les étapes soient revisitées plusieurs fois au cours de l'existence, par exemple lors de l'apparition de complications.

Dans le cas de la recherche que nous avons menée, plusieurs réactions ont été observées à l'annonce du diagnostic. Une même personne, peut, bien sûr, avoir plusieurs réactions. La méconnaissance de la maladie fait surgir l'idée de la mort et provoque le plus grand trouble : « J'ai pleuré toutes les larmes de mon corps. Ma première question c'était : on en meurt de cette maladie-là ? » (M, NAFSEP).

Des idées suicidaires ont été mentionnées : « J'avais du mal à y croire » (P, Hôpital Léopold Bellan); « on a le réflexe logique de se supprimer » (G, Association SEP Montrouge 92).

À l'annonce, certains relativisent la sclérose en plaques en la comparant à d'autres pathologies considérées comme plus graves du fait qu'elles sont mortelles, ainsi la leucémie, le cancer du poumon, ce qui peut rendre la carrière plus facile puisque l'on tend à adopter tout de suite le projet de se battre contre la maladie : « Quand j'ai discuté, quand j'ai un peu regardé les traitements, la première chose que les médecins m'ont dit : ne plus stresser, prendre soin de vous et vous reposer. Les traitements de cancer avec chimio etc. associés à beaucoup de médicaments, ça rend malade. Ah ! Oui. Et, j'ai découvert que les Interférons etc. ce n'était pas une partie de plaisir mais ma réaction, ça a été de dire : eh bien, ma fille. Là, on te dit que c'est une maladie où le traitement c'est te reposer et pas stresser. Tu aurais pu tirer encore une plus mauvaise pioche. Ça ça a été important. Maintenant, ça pourrait être pire » (M, Association SEP Montrouge 92).

Si l'on poursuit le modèle de Nancy A. Brooks et Ronald R. Matson [12], survient ensuite la *résistance* : les personnes

ne veulent pas succomber à la maladie, elles refusent de « se laisser abattre », elles cherchent à maîtriser leur maladie par une recherche d'informations : « Je voulais tout savoir sur la maladie, les traitements, l'évolution, la recherche, tout tout tout » (G, personne rencontrée à l'Association SEP Montrouge 92) ; « ma première réaction c'était de me renseigner » (S, NAFSEP).

Cette recherche d'informations peut se traduire par la rencontre avec d'autres sujets malades. Un professeur en neurologie rencontré a évoqué le problème de l'inversion des rôles, du moins l'équivalence, dans l'échange entre pairs : il peut arriver que des pairs prennent le rôle de conseiller thérapeutique. D'ailleurs, des médecins conseillent parfois à leurs patients de ne pas se rendre dans les associations ou sur les forums car, du point de vue médical, il peut se dire tout et n'importe quoi. Toutefois, les échanges entre pairs peuvent limiter l'angoisse et agir positivement sur la carrière, même si les informations transmises n'ont guère de valeur scientifique.

Puis arrive l'*affirmation* : les sujets comprennent qu'ils doivent modifier leurs priorités de vie, ils développent un nouveau « soi » qu'il teste auprès de leur entourage et c'est la période d'élaboration de sa condition de malade chronique. Enfin, la dernière étape est celle de l'*intégration*, la plus difficile à atteindre, les sujets malades admettent que la maladie est une partie d'eux-mêmes, ils en tirent même certains « bénéfices » et les auteurs expliquent qu'ils manifestent une plus grande sensibilité aux choses de la vie. Les trois-quarts des sujets nous ont parlé d'une nouvelle philosophie de vie centrée sur la qualité des relations humaines.

Notre recherche auprès de sujets atteints de sclérose en plaques a aussi montré que l'ajustement à la pathologie implique la gestion des traitements et des stratégies développées pour éviter la douleur, l'appréhension et la nervosité. Les personnes vont donc introduire les soins dans leur quotidien : « Ça va quand ce n'est pas un traitement de fond, les traitements de fond, c'est plus difficile. C'est trois injections par semaine qui mettent dans un état nerveux, etc. C'est contraignant. C'est les piqûres, j'ai du mal. Je les fais moi-même. Ça sort du frigo et quand on ... si on les injecte, ça fait très mal. Maintenant, j'ai compris, je les sors le soir comme ça c'est moins froid et, pour le lendemain, j'appréhende pas. La nervosité, je la dépense au travail. De pouvoir gérer l'injection, ça détend, on le fait plus tranquillement, mais c'est une contrainte exceptionnelle » (B, Association SEP Montrouge 92).

Dans certains cas, la carrière se complexifie si les personnes doivent cacher leur maladie en mettant en place des stratégies de dissimulation. Cette attitude limite l'espace de parole quant à la maladie, ne pas partager leur ressenti, et conduire à assumer seul la maladie. Cette gestion et ses contraintes se surajoutent à celles de la maladie : « Personne ne sait, ni mon patron, personne ne doit savoir. Pourquoi ? Parce que, pour moi, c'est pas facile. Par exemple, mon patron il m'a dit : qu'est-ce que tu as ? Je ne sais pas. Je n'arrive pas à le dire. Je n'aime pas parce que c'est ma vie et c'est beaucoup de problèmes peut-être. Pour ça, je ne sais pas comment faire. C'est vrai. Maintenant, je connais une copine. Je ne vais pas lui dire pour l'instant. Je vais lui mentir. Je sais pas, parce qu'il y

a en une qui est déjà partie. Elles ont peur. Elles disent que, peut-être, un jour je vais avoir des problèmes » (C, APF).

Par conséquent, l'ajustement est complexe et variable selon les sujets et les périodes d'évolution de la maladie. L'ajustement contribuera à définir la carrière de la personne.

5 Discussion

L'ajustement à la sclérose en plaques pourra passer par la participation à des programmes d'éducation thérapeutique qui constitue une stratégie de coping active, basée en premier lieu sur une recherche d'informations sur la pathologie [15]. Un des supports à l'ajustement de la sclérose en plaques, et par conséquent à la carrière du sujet est l'éducation thérapeutique. À travers l'analyse de contenu des entretiens [16], nous avons constaté que, selon l'évolution de leur pathologie, le rapport à l'information médicale évolue entre une recherche active de l'information : « Pour pouvoir me battre, je voulais savoir la vérité » (M, Association SEP Montrouge 92) ; et un comportement d'évitement et de déni : « Je préfère ne pas savoir » (J, Association SEP Montrouge 92).

La gestion des émotions est à prendre en considération au cours des programmes d'éducation thérapeutique. En effet, l'angoisse et la peur jouent un rôle majeur dans la genèse de l'évitement et du déni. Selon les stades classiques du processus de deuil les interventions « éducatives » vont très fortement varier. L'appropriation des programmes d'éducation thérapeutique à la carrière des sujets va donc être différente. Il apparaît essentiel pour répondre aux besoins des sujets que les professionnels s'interrogent sur l'adaptation des programmes d'éducation thérapeutique en fonction du stade où se situe le sujet dans le processus de deuil et dans les stratégies de coping mises en œuvre, comme ont pu le montrer Anne Lacroix et Jean-Philippe Assal [13]. Pour cela, la présence de psychologue dans l'élaboration et la réalisation de programmes d'éducation thérapeutique est essentielle. La gestion de la maladie s'appréhende également à travers la vie sociale. La contribution de professionnels spécialisés en psychologie sociale, et des sociologues de la santé dans la constitution de ces programmes contribuerait à appréhender de façon globale la gestion de la maladie. La psychologie, la psychologie sociale et la sociologie de la santé sont à considérer comme disciplines auxiliaires de la médecine, en ce qu'elles produisent des connaissances utiles à une meilleure compréhension du patient. L'approche pluri-professionnelle et le décloisonnement entre les professionnels du secteur médical, psychologique et social est à privilégier.

L'éducation thérapeutique peut être l'occasion d'une rencontre avec des pairs. Toutefois, la rencontre avec des pairs suppose pour les sujets d'avoir dépassé la peur d'être confronté à des sujets plus atteints que soi. Cette confrontation réveille la peur d'un avenir possible. Or, comme on l'a déjà souligné, la peur est à prendre en considération pour éviter les comportements d'évitement et de déni. Les sujets ont évoqué la peur de l'usage d'un fauteuil roulant, ce qui implique un travail sur

la gestion des émotions relatives au handicap visible et invisible. Pour que la rencontre avec des pairs soit bénéfique, il semble nécessaire de créer des groupes spécifiques participant aux programmes d'éducation thérapeutique. À titre d'exemple, on peut citer les femmes enceintes, les jeunes mamans, les nouveaux diagnostiqués. Grâce à la présence de professionnels de santé, les programmes peuvent limiter les échanges d'informations erronées entre pairs.

On note que la rencontre vers d'autres malades permet d'entendre dans la bouche de l'autre des paroles que l'on n'ose pas prononcer seul, ou bien de prendre connaissance de situations jusque-là méconnues. Il s'agit de sortir de l'isolement pour co-produire une parole collective. La parole à plusieurs aide à se dégager d'une lecture strictement personnelle ou individualiste de l'expérience vécue.

On a pu constater lorsque les sujets exprimaient leur vécu de la maladie, qu'ils souhaitaient que d'autres n'aient pas à revivre ce qu'ils avaient vécu. Certains disaient par exemple qu'il était important de ne pas se renfermer, qu'il ne fallait pas hésiter à demander un rendez-vous à son médecin si on réagissait mal au traitement, car ils avaient eux-mêmes vécu cette situation. Tous ces aspects convergent dans ce qu'Alain Blanc [7] appelle « la socialisation par les pairs » qu'il déduit de son observation de l'expérience traumatisante vécue par les sujets déficients.

Tout d'abord, étant atteints de la même maladie et rencontrant souvent les mêmes difficultés, les mêmes « problèmes, épreuves » (L, Hôpital Léopold Bellan), les sujets se sentent « forcément compris », ils ont le sentiment « de parler la même langue » (citation d'une personne rencontrée en entretien collectif à la NAFSEP), même s'ils se sentent globalement compris par des personnes non atteintes. La confrontation de ses problèmes avec des pairs les aide à se rassurer en constatant que d'autres ont les mêmes symptômes, à briser leur isolement. Cela constitue un élément favorable à leur carrière : « Ça permet de savoir qu'on est pas seul » (M, personne rencontrée à l'Association SEP Montrouge 92).

Les personnes atteintes de maladie chronique ne deviennent évidemment pas expertes en médecine mais par la gestion quotidienne de la maladie et la quête d'informations, elles développent une expertise pratique de leur maladie, de son sens, de son contrôle. L'acteur utilise comme ressource la double référence aux connaissances profanes et au savoir expert médical [17]. Ainsi, dans le cadre de l'éducation thérapeutique, l'expertise tend à rejeter la mise en scène traditionnelle de la toute puissance médicale [18]. Les connaissances acquises sont le reflet de l'expérience de la maladie.

La parole des acteurs atteints de maladie chronique est réellement prise en considération. La place accordée à la parole des sujets contrebalance l'autorité de la parole du médecin, ce qui contribue à une redistribution du pouvoir. L'attention portée à leur discours les revalorise et aide aussi à leur carrière.

Le discours des médecins témoigne d'une certaine redistribution dans la manière d'envisager la relation médecin-profane, dans le crédit qui est accordé aux profanes, dans la reconnaissance de leur droit de savoir, dans le respect de leurs

choix. Il faut souligner aussi sur ce point l'autonomie laissée aux sujets, le partage, le transfert de connaissances : « Le patient est au centre » (médecin, États Généraux de la SEP, Languedoc - Roussillon) ; « le patient est acteur dans la thérapeutique » ; « vous avez la parole plus que nous aujourd'hui » ; « le malade est le principal intervenant », « transfert d'acquis », « l'éducation du patient passe par la connaissance des représentations », (médecin, Assises Nationales de la SEP) ; « il y a des droits des malades au savoir » ; « la maladie, c'est celle du malade » ; « dans la mesure du possible, revenir aux choix du patient » ; « le laisser faire au maximum » (médecin, États Généraux de la SEP, Auvergne).

La vulgarisation des termes médicaux favorise, avec leur appropriation la prise de décision des sujets, l'échange avec les experts. Les sujets qui dispensent un savoir « pratique » de la maladie aux experts à l'occasion de séances d'éducation thérapeutique, influencent leur pratique professionnelle et le savoir qu'ils dispensent eux-mêmes. Les sujets ont aussi conscience qu'ils disposent eux-mêmes d'un savoir : « Vous me permettez de vous écouter, je vous remercie, j'apprends à chaque fois beaucoup, ça modifie ma pratique et l'enseignement que je dispense aux étudiants » (médecin, États Généraux de la SEP, Auvergne).

Le patient-expert a la compétence de l'expérience de la maladie. Il est expert pour lui. Il importe de prendre appui sur ce savoir parce que « le projet thérapeutique (choix du traitement, suivi clinique et biologique, vie avec le traitement) sera d'autant plus efficace qu'il repose sur la reconnaissance partagée, par le soignant et le soigné, de leurs savoirs respectifs² ». La co-construction est essentielle entre les malades et les soignants qui peuvent élargir le savoir de l'un à une connaissance scientifique pour tous. Le patient est devenu acteur de sa santé. Il est acteur de sa carrière. L'éducation thérapeutique enlève au praticien son « emprise », mais elle renforce les liens entre le médecin et le patient par une décision coordonnée et consentie. En ce sens, l'éducation thérapeutique constitue une nouvelle approche de la gestion de la maladie en alimentant favorablement la carrière du sujet.

6 Conclusion

L'irruption d'une maladie chronique, telle que la sclérose en plaques, dans le parcours d'un sujet constitue une « rupture biographique » [19]. Ainsi, dès l'irruption des symptômes, mais surtout à l'annonce du diagnostic, les personnes vont entrer dans une « carrière » de personne atteinte de maladie chronique. Le concept de carrière est utilisé de façon métaphorique par les sociologues interactionnistes dans un autre champ que professionnel. Il désigne un modèle séquentiel qui comporte une succession de positions objectives associées à des remaniements subjectifs. Cela permet en outre de repérer des « moments », des « phases », des « étapes » qui marquent les seuils que les sujets franchissent. En faisant émerger des moments communs aux diverses expériences individuelles sans négliger

² Aides.

les variations qui peuvent s'y manifester, trois phases ont été identifiées dans la carrière des sujets : l'irruption des symptômes, l'annonce du diagnostic et l'élaboration du travail de recomposition biographique et sociale.

La carrière du sujet atteint de sclérose en plaques est notamment marquée par la recherche d'informations sur sa pathologie. La compréhension de sa carrière de personne atteinte de maladie chronique va lui permettre de s'ajuster à sa maladie, le coping est à ce titre un outil conceptuel éclairant. Dans ce sens, l'éducation thérapeutique peut être l'occasion d'apprendre au sujet atteint de maladie chronique à parler de sa maladie, à l'annoncer et à la gérer au quotidien. Cela contribue à une meilleure articulation entre son projet de vie et les exigences de la maladie, éléments déterminants de sa carrière. Le sujet évoluera ainsi vers le statut de citoyen de santé.

Analyser la carrière des sujets atteints de sclérose en plaques aide à comprendre la perception et le vécu de leur pathologie. Pour prolonger cette recherche, et dans le sens de l'étude réalisée par Hélène Mosnier-Pudar *et al.* [20] sur la perception et le vécu du diabète de type 2 par les patients, une étude statistique affinerait les résultats énoncés ici.

Ce travail pourrait se poursuivre à travers les questionnements suivants : quels sont les processus psycho-sociaux en œuvre dans la participation à des programmes d'éducation thérapeutique ? comment les sujets atteints de sclérose en plaques en viennent à participer à des programmes d'éducation thérapeutique ? Dans quelle mesure leur participation influence positivement et/ou négativement leur carrière ? Une étude comparative entre des sujets participant à ces programmes et d'autres refusant d'y participer permettrait d'éclairer les apports positifs et les limites de l'éducation thérapeutique dans la carrière des sujets.

Remerciements. Cette recherche a été réalisée avec le soutien financier de l'Association des Paralysés de France.

Références

1. Hughes EC. Institutional Office and the Person, *Am J Soc* 1937.
2. De Queiroz J-M, Ziolkowski M. L'interactionnisme symbolique, Rennes : Presses Universitaires de Rennes ; 1997.
3. Hughes EC. Le regard sociologique : essais choisis, Paris : Éditions de l'EHESS ; 1996.
4. Becker HS. Outsiders, Étude de sociologie de la déviance, Paris : Métailié ; 1985 (1^{re} édition en anglais, Outsiders, 1963).
5. Goffman E. Asiles, Études sur la condition sociale des malades mentaux, Paris : Les Éditions de Minuit ; 2002 (1^{re} édition en anglais, Asylums, 1968).
6. Darmon M. Devenir anorexique, une approche sociologique, Paris : La Découverte ; 2002.
7. Blanc A. Le handicap ou le désordre des apparences, Paris : Armand Colin ; 2006.
8. Becker HS. Les ficelles du métier, Comment conduire sa recherche en sciences sociales : Paris : La Découverte ; 2002 (1^{re} édition en anglais, Tricks of the Trade, How to think about your research while you're doing it?, 1998).
9. Baszanger I. Introduction à A. Strauss, La trame de la négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme, Paris : L'harmattan ; 2003 (1^{re} édition 1992).
10. Fischer GN, ed. Traité de psychologie de la santé, Paris : Dunod ; 2002.
11. Paulhan I, Bourgeois M. Stress et coping, Stratégies d'ajustement à l'adversité, Paris : Presses Universitaires de France ; 1995.
12. Brooks N, Matson RR. Social-Psychological Adjustment to Multiple Sclerosis. *Soc Sci Med* 1982; 16:2129–2135.
13. Lacroix A, Assal JP. L'Éducation thérapeutique des patients, nouvelles approches de la maladie chronique. 2e éd. Complétée. Paris : Maloine ; 2003, p. 167–173.
14. Kübler-Ross E. On Death and Dying, Macmillan: New-York; 1969.
15. Van Ballekom-van de Ven KP. L'éducation du patient aux Pays-Bas et en Belgique. Pratiques et politiques dans l'instruction, l'éducation et l'accompagnement du patient à l'hôpital. *Educ Ther patient/Ther patient Educ* 2009; 1:S219-S227.
16. Colinet S. Implication associative et travail biographique des personnes atteintes de sclérose en plaques. Thèse de Doctorat, Paris Descartes : 2009.
17. Jodelet D. Folies et représentations sociales, Paris : Presses Universitaires de France ; 1995 (1^{re} édition 1989).
18. Morin M. Parcours de santé, Paris : Armand Colin ; 2004.
19. Bury M. Chronic illness as biographical disruption, *Soc Health Illn* 1982; 4:167–182.
20. Mosnier-Pudar H, Hochberg G, Eschwege E, Virally ML, Halimi S, Guillausseau PS, *et al.* How do patients with type 2 diabetes perceive their disease? Insights from the French DIABASIS survey, *Diabetes Metab* 2009; 35:220–227.