

L'EDUCATION THERAPEUTIQUE : UN SOUTIEN A LA CARRIERE DE LA PERSONNE ATTEINTE DE SCLEROSE EN PLAQUES

Séverine Colinet

Université Paris-Descartes
Faculté de Sciences Humaines et Sociales Sorbonne
12, rue de l'Ecole de Médecine, 75 270 Paris Cedex 06, Paris, France
sevecolinet@hotmail.com

Mots-clés : carrière, éducation thérapeutique

Résumé. *A l'irruption d'une sclérose en plaques, nous avons considéré que le sujet entre dans une « carrière » de personne atteinte de sclérose en plaques (SEP). Que va-t-il se jouer dans cette carrière ? Quelles sont les étapes de cette carrière ? L'entrée dans une carrière motive le sujet à réaliser une recherche d'information favorisant la redistribution du pouvoir asymétrique expert-profane. Cette recherche consiste à éclairer une des questions vives relative à la place de l'éducation thérapeutique dans la carrière des sujets. En ce sens, les associations, notamment de malades, ont joué un rôle important, en soutenant l'idée que le sujet est auto-soignant. C'est dans ce contexte que l'éducation thérapeutique constitue une nouvelle approche de la gestion de la maladie et modifie les missions des associations par l'offre éducative.*

1. Introduction

L'irruption d'une sclérose en plaques (SEP) dans le parcours des sujets constitue une « rupture biographique » (Bury, 1982, p. 169). La sclérose en plaques est une maladie inflammatoire du système nerveux central. Elle 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. En effet, la sclérose en plaques présente des caractéristiques (âge, sexe, pas de guérison, incertitude quant à l'évolution et à l'apparition de déficiences) qui en font un objet d'étude particulièrement pertinent pour la sociologie. 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.

A partir de l'irruption de la maladie, nous sommes partie de l'idée que les sujets entrent dans une « carrière » de personne atteinte de sclérose en plaques. Que va-t-il se jouer dans cette carrière ? Quelles sont les étapes de la carrière d'une personne atteinte de sclérose en plaques ? Ce concept est utilisé de façon métaphorique par des interactionnistes, tels Howard S. Becker (1985, [1963]), dans un autre champ que professionnel pour désigner un modèle séquentiel qui permet de repérer des « moments », des « phases », des « étapes » significatifs vers où les sujets franchissent des seuils, et qui comporte, une succession de positions objectives associée à des remaniements subjectifs. Il s'agit de faire émerger des moments communs aux diverses expériences individuelles sans négliger les variations qui peuvent s'y manifester, telle que l'annonce du diagnostic. Entrer dans une telle carrière, c'est entrer dans des lieux d'interactions, certains non choisis, comme l'hôpital, d'autres choisis : le milieu associatif. L'objet de cette contribution est de mettre en évidence que l'éducation thérapeutique vient en support à la carrière de personne atteinte de sclérose en plaques. Nous avons voulu savoir ce que les sujets viennent chercher en s'impliquant dans une ou plusieurs associations et les enjeux qui sous-tendent cette implication.

2. La sclérose en plaques : quelle approche sociologique ?

La sclérose en plaques, comme la plupart des pathologies, est souvent appréhendée sur les modes médical et psychologique. En proposant une approche sociologique de cette maladie, il s'agit de se rendre compte d'un objet étranger, a priori non justiciable d'une analyse sociologique et extérieur à ses frontières disciplinaires, comme l'était le suicide pour Émile Durkheim (1897) ou l'anorexie pour Muriel Darmon (2003). Les disciplines scientifiques ne se définissent pas par les objets qu'elles prennent en charge, mais par leurs approches et leurs méthodes. Il n'y a donc pas d'objets propres à la sociologie, mais il n'y a pas non plus d'objets qui lui soient interdits. Le caractère « pathologique » de la sclérose en plaques semble également constituer un second obstacle à l'application d'un point de vue sociologique. Comment la sociologie pourrait-elle traiter d'un phénomène aussi atypique et extrême ? Là encore, il existe une tradition d'analyse qui s'est attachée à la conquête de ce type d'objet étranger. La sociologie de la déviance considère même le « pathologique » non comme une limitation mais au contraire comme une incitation à l'application d'un point de vue sociologique. Ainsi, on peut proposer une approche sociologique de la sclérose en plaques non pas malgré sa dimension pathologique mais pour cette raison même. En ce qui nous concerne, il paraît désormais pertinent de proposer de voir la sclérose en plaques à travers un autre regard que celui des professionnels du médical et du psychisme. En effet, en suspendant l'impératif de statuer sur ce qui est normal et pathologique, en s'intéressant au « comment » plutôt qu'au « pourquoi », en décomposant en pratiques et en étapes un phénomène, en mettant en lumière les interactions, l'approche sociologique donne les moyens de comprendre cette maladie et de la faire comprendre, et de prendre conscience de la trame sociale des conduites les plus singulières. On souhaite que cette approche puisse au moins jouer un rôle de mise à distance des discours dominants (c'est-à-dire ayant acquis le monopole de la parole légitime sur cet objet) ou simplement courants sur une réalité qu'ils ne décrivent que partiellement.

3. Le corpus et la méthodologie de recherche

Afin d'éclairer la réflexion qui nous a animée pour cette recherche, nous avons mis en place une méthodologie qui repose sur la démarche du récit de vie. Comme de nombreux interactionnistes, nous nous sommes référée à la « Grounded Theory¹ ». Nous avons réalisé trente entretiens individuels auprès de sujets atteints de sclérose en plaques rencontrés à l'Association des Paralysés de France (APF), à la Nouvelle Association Française de la Sclérose En Plaques (NAFSEP), à l'Associations SEP Montrouge 92, associations choisies en fonction de leurs spécificités. Parmi ces trente personnes, nous avons rencontré dix sujets, deux fois. Quatre entretiens collectifs ont été réalisés à titre expérimental dans les quatre lieux de l'enquête de terrain : les trois associations citées précédemment et l'Hôpital Léopold Bellan, au Service de Médecine Physique et de Réadaptation. Le recours à l'entretien collectif fait l'originalité de notre recherche dans la mesure où en France il reste relativement marginal en sociologie, alors qu'il est de plus en plus répandu dans les pays anglo-saxons. À titre expérimental, dans une perspective diachronique, nous avons demandé aux dix sujets rencontrés à deux reprises de rédiger des mini-journaux pour mieux saisir le sens de leur implication associative. En effet, l'écrit favorise la prise de distance vis-à-vis de sa carrière. Cette méthode peu utilisée éclaire l'articulation concrète entre l'implication associative et la carrière du sujet. Enfin, vingt-trois observations ont été menées sur un an dans les trois associations. Une analyse thématique a permis de classer les discours des personnes rencontrées et une analyse interprétative a éclairé la logique adoptée par les acteurs au cours de leur carrière.

¹ Théorie fondée sur les faits

4. La carrière du sujet atteint de sclérose en plaques

4.1 Le concept de carrière

La « carrière » est un concept utile pour construire des modèles séquentiels de divers types. Dans les études de professions, où ce concept a d'abord été élaboré, il renvoie à la suite des changements d'une position à une autre qu'expérimente un travailleur dans un système professionnel. Il englobe également l'idée d'événements et de circonstances affectant la carrière. Howard S. Becker (1985 [1963]) transpose ce modèle à l'étude des carrières déviantes en déterminant des étapes. Pour lui, l'explication de chaque phase traversée par le sujet constitue un élément de l'explication de son comportement final. La description, par Erving Goffman (2002[1968]), de l'« itinéraire moral » des reclus est l'équivalent conceptuel. Il transpose le concept de carrière au monde de la maladie mentale. Lui aussi nous fait voir dans les interactions asilaires le croisement de deux structures, celles de l'institution et d'une biographie. À partir de sa définition et de l'identification des phases qui constituent la « carrière morale du malade mental », la notion de carrière devient un outil qui permet d'appréhender les rapports de la personne malade avec l'institution médicale, qu'elle soit ou non psychiatrique. Muriel Darmon (2003), en étudiant l'anorexie, reprend cette notion de « carrière » qu'elle utilise comme outil de prise en compte et d'objectivation du point de vue de celles qui s'engagent dans la maladie. Elle distingue quatre phases de la carrière anorexique : l'engagement dans une « prise en main », le « maintien » de l'engagement, le « maintien de l'engagement malgré les alertes et la surveillance », et la phase de « prise en charge » par l'institution médicale. Elle définit la carrière d'anorexique par les changements physiologiques et psychologiques qui conditionnent l'individu à la privation de nourriture. En faisant de l'activité anorexique l'objet de son analyse, elle reprend une posture épistémologique introduite par Everett Hughes (1937), puis reformulée et utilisée par Howard S. Becker (1985 [1963]) et Erving Goffman (2002 [1968]), celle qui consiste à « transformer les individus en activités » (2002). 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 sclérose en plaques 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 » (2002). Pour une sociologie orientée vers l'action, « comprendre les actions et les interactions qui tissent le déroulement [d'une carrière] (...) devient un objectif essentiel » (Baszanger, 2003 [1992]).

Toute analyse en termes de carrière est certes élaborée à partir du point de vue des individus qui s'engagent dans celle-ci, et elle est centrée sur ce point de vue. Et notre analyse, pour sa part, s'est centrée sur le point de vue des personnes atteintes de sclérose en plaques. Toutefois, ce qui est prioritairement recherché et travaillé, c'est la marque laissée sur l'individu par les ensembles d'interactions dans lesquels il s'inscrit. L'intérêt de cette approche 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. Dans notre travail, nous avons pu constater un certain nombre d'incidences négatives dans le parcours des sujets. Mais nous avons cherché à comprendre ce que les sujets parvenaient à élaborer au cours de leur carrière pour prendre de la distance à l'égard de leur maladie et élaborer un travail de recompositions biographiques et sociales à partir de jeux d'interactions.

Le discours des sujets atteints de sclérose en plaques indique la succession de phases au sein de leur carrière. Sur la base des témoignages recueillis auprès des personnes, nous avons identifié trois phases dans les carrières qui constituent des tournants dans la vie des personnes : l'irruption des symptômes, l'annonce du diagnostic et l'élaboration du travail biographique, concept emprunté à Anselm Strauss et Juliet Corbin (1987). Le travail biographique concerne le travail de recomposition personnelle et sociale que le sujet de maladie chronique est amené à réaliser pour faire face à la nouvelle situation créée par la maladie et qui se réalise dans l'interaction sociale. Les trois phases de la carrière du sujet atteint de sclérose en plaques vont être marquées pour bon nombre de sujets, par une recherche d'informations sur la maladie : « je voulais tout savoir sur la maladie, les traitements, l'évolution, la recherche, tout tout tout » (Monsieur Guyan², personne rencontrée à l'Association SEP Montrouge 92) ; « ma première réaction c'était de me renseigner » (Madame Suzi, NAFSEP). La recherche d'informations peut se traduire par un premier contact et une première implication associative.

4.2 Mieux connaître sa maladie par la recherche d'information

La recherche d'informations est un enjeu majeur dans la carrière du sujet atteint de sclérose en plaques car cette maladie se caractérise par l'incertitude. Michel Morin (2004) ou Sylvie Fainzang (2006), affirment que la recherche d'informations est un enjeu pour la plupart des situations de maladie graves et surtout pour les maladies à pronostic incertain comme le cancer. Les lacunes du savoir des médecins sur l'origine de la sclérose en plaques pourraient être une première motivation de la recherche d'informations par les profanes (Pedielli, 2000, p. 165). Ces besoins d'informations évoluent selon les épisodes et étapes du parcours de santé. Entrer dans une implication associative est motivé, pour beaucoup de sujets, par la recherche d'informations et le désir d'acquiescer une connaissance de la sclérose en plaques, ses « phases », « pour connaître les causes » (non connues par le milieu médical), les « traitements » (Citations de personnes rencontrées en entretien collectif à la NAFSEP). Il arrive que les personnes adhèrent au même moment à différentes associations. Adhérer ainsi est motivé par le souhait de « recevoir toutes leurs publications sur la connaissance de la maladie à travers les différentes revues pour se faire sa propre opinion » (Madame Frame, APF). L'adhésion dans une association répond à un besoin très important d'informations. A travers l'analyse du discours des sujets (Colinet, 2009), 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 » (Marie, Association SEP Montrouge 92) - et un comportement d'évitement et de déni - « je préfère ne pas savoir » (Monsieur Moussard, Association SEP Montrouge 92).

5. L'éducation thérapeutique³ dans la carrière du sujet atteint de sclérose en plaques

La recherche d'informations peut se traduire par une participation à des programmes d'éducation thérapeutique. Ces programmes peuvent limiter les échanges d'informations erronées entre pairs. En effet, des médecins rencontrés ont 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 incitent 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

² Afin de respecter l'anonymat des personnes, tous les noms et les prénoms sont fictifs.

³ L'éducation thérapeutique a été reconnue par l'OMS-Europe en 1998. La Sécurité sociale française a décrit les actions d'éducatives thérapeutiques de groupe permettant un jour, sa reconnaissance et sa généralisation à tous les milieux de soins. D'autres textes soulignent l'importance de la développer : la circulaire de la DGAS du 12 avril 2002, le rapport Saout Charbonnel de septembre 2008 "Pour une politique nationale de l'éducation thérapeutique", la loi HPST de 2009 qui mentionne la place des associations de patients.

n'importe quoi » (médecin, Etats Généraux de la sclérose en plaques en Auvergne). Toutefois, les échanges entre pairs peuvent limiter l'anxiété, même si les informations transmises n'ont guère de valeur scientifique.

L'éducation thérapeutique peut être l'occasion d'une rencontre avec des pairs. Nous avons pu constater 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. Nombre de sujets atteints de SEP ont éprouvé le besoin de parler de leur maladie à un autre qu'un proche, non pas un médecin, généralement un autre malade. Ils ont expliqué qu'il était important pour eux de rencontrer des pairs pour pouvoir échanger librement. Beaucoup ont dit que même si la famille constituait un soutien important, ils ne pouvaient pas tout dire, par crainte de les inquiéter. Tout d'abord, étant atteints de la même maladie et rencontrant souvent les mêmes difficultés, les mêmes « problèmes, épreuves » (Monsieur Lanin, 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. Établir et entretenir des relations entre malades ne signifie pourtant pas se « complaire » dans la maladie. Ils ont souligné leur sentiment d'être compris d'emblée par quelqu'un ayant la même maladie qu'eux, même si ce n'était pas de la même manière. Il s'agit d'apprendre sur soi auprès des autres, en se reconnaissant en eux. En effet, nous avons pu noter, auprès des sujets atteints de SEP, ce souci d'identification et la conscience d'un apprentissage mutuel : ils décrivent leur découverte de la SEP et de sa gestion et ils apprennent auprès de leurs pairs. 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 » (Monsieur Moussard, personne rencontrée à l'Association SEP Montrouge 92) ; « On peut parler de la même chose. Enfin, on peut parler des problèmes que l'on peut rencontrer sachant que, on sera forcément compris. C'est surtout compris parce que les autres, ils ne comprennent pas. Même s'ils disent : oui, oui. Tant qu'on a pas vécu cette maladie, on ne peut pas savoir. Vécu de près ou enfin par le biais d'un conjoint ou d'une conjointe ; Donc, oui ; c'est ça ; ça m'apporte ça. Pourquoi je viens ? On est forcément compris. » (Madame Frame, personne rencontrée à l'APF). Tous ces aspects convergent dans ce qu'Alain Blanc (Blanc, 2006) appelle « la socialisation par les pairs » qu'il déduit de son observation de l'expérience traumatisante vécue par les sujets déficients.

Après avoir cherché à comprendre le rôle des pairs, rencontrés notamment lors de leur participation à des programmes d'éducation thérapeutique ou lors de l'implication associative, nous avons voulu saisir la place des sujets profanes dans leur relation avec les experts et le rôle des mouvements sociaux de santé et des associations.

5.1 Le rôle des associations dans la relation expert-profane

On a assisté progressivement en France à une montée des revendications, des prises de parole et de l'écoute apportée aux personnes malades. Les associations de malades ont joué un rôle important. Dans les associations créées autour des maladies chroniques, la composante charitable et mondaine qui caractérisait les ligues du début du siècle s'est estompée au bénéfice d'une implication plus grande des personnes directement touchées par la maladie. S'agissant désormais de « vivre avec la maladie », de nouveaux enjeux associatifs ont également été formulés autour des besoins des malades. Les associations ont milité pour la reconnaissance des compétences spécifiques des sujets malades. Le tournant des années 1980-1990 est marqué par l'intrusion des associations dans le processus même de production des connaissances scientifiques et médicales.

Les associations de lutte contre le sida notamment vont s'engager sur le terrain de la recherche en se faisant connaître comme interlocutrices des pouvoirs publics et des firmes pharmaceutiques.

Ce modèle d'engagement des sujets malades emprunte largement aux expériences anglo-saxonnes, notamment par « l'empowerment », même si la France ne connaît pas d'équivalent conceptuel. Ce concept désigne un double processus, la prise de pouvoir des personnes handicapées et le partage avec les professionnels de ce pouvoir. Plus la personne a de pouvoir sur son état, plus elle est autonome ce qui contribue au contrôle de sa vie. La construction de l'expertise des usagers trouve ses racines au début des années soixante-dix avec l'Independent Living Movement (Mouvement pour une Vie Autonome). Outre l'entraide, le soutien psychologique et l'échange d'information entre alter ego, la pair émulation a pour objectifs la formation et l'apprentissage de l'autonomie au quotidien, sur la base de l'échange d'expériences vécues. A partir de l'expérience des pays anglo-saxons, les associations de malades en France ont su imposer une réflexion thérapeutique qui repose conjointement sur une mise à distance du point de vue des médecins et sur une certaine affirmation identitaire. L'idée s'impose en effet, dans ces collectifs, que les sujets malades sont les premiers spécialistes de leur maladie dans la mesure où l'expérience qu'ils en font prime sur toute autre connaissance, fut-elle médicale. Les transformations de la relation médecin - sujet malade liées à cette situation innovante tiennent à l'émergence de l'auto-soignant : un patient qui a, de fait, conquis une certaine autonomie vis-à-vis de l'autorité médicale. Les personnes atteintes de pathologies chroniques sont en effet de plus en plus amenées à réaliser elles-mêmes les actes médicaux nécessaires à leur traitement.

5.2 La redistribution du pouvoir asymétrique expert-profane

Par la gestion quotidienne de la maladie et la quête d'informations, les personnes atteintes de sclérose en plaques ne deviennent évidemment pas expertes en médecine mais 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. Le discours des médecins témoigne d'une certaine redistribution du pouvoir 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. La place accordée à la parole des sujets contrebalance l'autorité de la parole du médecin. La parole des acteurs atteints de maladie chronique est réellement prise en considération. L'attention portée aux discours des sujets les revalorise et aide aussi à leur carrière. 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). L'échange avec les experts, la vulgarisation des termes médicaux et leur appropriation favorisent la prise de décision. 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 respectifs⁴ ». La co-construction est essentielle entre les malades et les soignants qui peuvent élargir le savoir de l'un à

⁴ Propos recueillis par l'association Aides

une connaissance scientifique pour tous. Le patient est devenu acteur de sa santé. Il est acteur de sa carrière. Ainsi, dans le cadre de l'éducation thérapeutique, l'expertise tend à rejeter la mise en scène traditionnelle de la toute puissance médicale. Les connaissances acquises sont le reflet de l'expérience de la maladie. 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.

Dans le cadre d'un meilleur équilibre expert-profane, il importerait que les programmes d'éducation thérapeutique de la SEP se déroulent en partie dans les associations car nous avons constaté que ces programmes étaient à l'initiative des médecins et se déroulaient dans le milieu hospitalier. Symboliquement, l'association est davantage un lieu où s'exerce le pouvoir des personnes, l'hôpital se réfère plus au pouvoir du médecin. Sachant que la recherche d'informations sur la sclérose en plaques motive une adhésion associative, l'instauration d'une activité relative à l'éducation thérapeutique permettrait de répondre à un besoin. Cette éducation partirait des expériences vécues des sujets ce qui contribuerait à une meilleure gestion de la sclérose en plaques et de la qualité de vie, à une valorisation et à une reconnaissance du vécu. Elle stimulerait le sentiment d'utilité sociale vis-à-vis des pairs si souvent évoqués. Enfin, ce lieu de rencontres pourrait réconcilier certains avec le monde médical. Cela favoriserait une relation plus symétrique entre l'expert et le profane. On saisit la redéfinition des interactions entre experts et profanes dans la mesure où l'éducation thérapeutique concourt à une nouvelle pratique de santé où l'expert réaménage la relation thérapeutique en transférant des connaissances et en déléguant sciemment au sujet des actes qui lui incombent auparavant. L'éducation thérapeutique modifierait ainsi les missions des associations par l'offre éducative. Pour certains, on peut supposer que l'éducation thérapeutique serait un tremplin vers d'autres activités. De plus, elle limiterait les dérives liées aux échanges d'informations erronées entre pairs. Afin de développer et de faire évoluer le statut de sujet atteint de sclérose en plaques vers celui de citoyen de santé, la compréhension de sa carrière de personne contribue à une meilleure articulation entre la conciliation de son projet de vie avec les exigences de la maladie et à l'adaptation d'une éducation thérapeutique pour les personnes atteintes de sclérose en plaques.

6. Conclusion

L'irruption d'une sclérose en plaques dans le parcours d'un sujet constitue une « rupture biographique » (Bury, 1982). Ainsi, dès l'irruption des symptômes, mais surtout à l'annonce du diagnostic, les personnes vont entrer dans une « carrière » de personne atteinte de sclérose en plaques. Le concept de carrière est utilisé de façon métaphorique par les sociologues interactionnistes souvent 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 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 biographique. La carrière du sujet atteint de maladie chronique est notamment marquée par la recherche d'informations sur sa pathologie. Nous avons ainsi noté que la recherche d'informations qui pousse les sujets atteints à s'impliquer dans une ou plusieurs associations les amène à être en contact avec des pairs. À partir des informations, des conseils des pairs et de la gestion quotidienne de la maladie, les sujets vont développer un savoir pratique de la sclérose en plaques. Parallèlement, on a assisté en France à une montée des revendications, des prises de parole et de l'écoute apportée aux personnes malades. Les associations de malades ont joué un rôle important, en portant l'idée que le sujet est auto-soignant. Cela s'est traduit par un renforcement du pouvoir profane et donc à une redistribution du pouvoir asymétrique expert-profane.

Afin de respecter un meilleur équilibre expert-profane, les programmes d'éducation thérapeutique sont à développer dans le milieu associatif. La compréhension de sa carrière de personne atteinte de sclérose en plaques va permettre au sujet d'évoluer vers le statut de citoyen de santé. Dans ce sens, l'éducation thérapeutique peut être l'occasion d'apprendre au sujet à parler de sa maladie, à l'annoncer et à la gérer au quotidien. L'éducation thérapeutique joue donc un rôle majeur dans l'adaptation à la maladie. Elle contribue à une meilleure articulation entre son projet de vie et les exigences de la maladie, éléments déterminants de sa carrière.

7. Bibliographie

- Baszanger, I. (2003). *Introduction à A. Strauss, La trame de la négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris : L'harmattan (1ère éd. 1992).
- Blanc, A. (2006). *Le handicap ou le désordre des apparences*. Paris : Armand Colin.
- Becker, H. S. (1985). *Outsiders, Étude de sociologie de la déviance*. Paris : Métailié, (1ère ed. en anglais, *Outsiders*, 1963).
- Becker, H. S. (2002). *Les ficelles du métier, Comment conduire sa recherche en sciences sociales*. Paris : La Découverte, (1ère éd. en anglais, *Tricks of the Trade, How to think about your research while you're doing it ?*, 1998).
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, n° 2, (pp. 167 – 182).
- Colinet, S. (2009). *Implication associative et travail biographique des personnes atteintes de sclérose en plaques*. Thèse de Doctorat, Paris.
- Corbin, J., & Strauss A-L. (1987). Accompaniments of chronic illness : changes in body, self, biography and biographical time , *Sociology of Health Care*, vol. 6, (pp. 249 – 281).
- Darmon, M. (2002). *Devenir anorexique, une approche sociologique*. Paris : La Découverte.
- De Queiroz, J.-M., & Ziolkowski, M. (1997). *L'interactionnisme symbolique*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes.
- Durkheim, E. (1997). *Le suicide : étude de sociologie*. Paris : Presses Universitaires de France (1^{ère} ed. 1897).
- Fainzang, S. (1997). Les stratégies paradoxales, Réflexions sur la question de l'incohérence de la conduite des malades, *Sciences Sociales et Santé*, vol. 15, n° 3, (pp. 5 – 22).
- Fainzang, S. (2006). *La relation médecins/malades : information et mensonge*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Goffman, E. (2002). *Asiles, Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris : Les Éditions de Minuit. (1ère éd. en anglais, *Asylums*. 1968).
- Hughes, E. C. (1937). Institutional Office and the Person, *American journal of Sociology*.
- Hughes, E. C. (1996). *Le regard sociologique : essais choisis*. Paris : Éditions de l'EHESS.
- Morin, M. (2004). *Parcours de santé*. Paris : Armand Colin.
- Pedinielli, J.-L. (2000). Soins et culture individuelle : la maladie du malade. In : Keller, P.-H. & Pierret, J. (Ed.), *Qu'est ce que soigner ? Le soin du professionnel à la personne* (pp. 159-172), Paris : Syros.
- Pollak, M. (1993). *Une identité blessée, Etudes de sociologie et d'histoire*. Paris : Métailié.
- Rapport technique OMS – Europe. (1998). Therapeutic patient Education report of WHO Education group. *Rapport sur l'éducation thérapeutique du patient*.
- Rapport de la Direction Générale de la Santé sur l'éducation du patient. (1999).
- Rapport Saout Charbonnel. (2008). Pour une politique nationale de l'éducation thérapeutique.
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009. *Hôpital, Patients, Santé et Territoires*. JORF n°0167 du 22 juillet 2009 page 12184.

Circulaire DHOS/DGS n° 2002-215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé.