



Bulletin Amades

Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et
à la Santé

83 | 2011
83

Implication associative et travail biographique. Recherche auprès de personnes atteintes de sclérose en plaques

Thèse pour l'obtention du doctorat en sociologie, sous la direction d'Eric
Plaisance, Université Paris Descartes, décembre 2009

Séverine Colinet



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/amades/1211>

DOI : 10.4000/amades.1211

ISSN : 2102-5975

Éditeur

Association Amades

Édition imprimée

Date de publication : 29 mars 2011

ISSN : 1257-0222

Référence électronique

Séverine Colinet, « Implication associative et travail biographique. Recherche auprès de personnes atteintes de sclérose en plaques », *Bulletin Amades* [En ligne], 83 | 2011, mis en ligne le 27 mars 2012, consulté le 14 septembre 2020. URL : <http://journals.openedition.org/amades/1211>

Ce document a été généré automatiquement le 14 septembre 2020.

© Tous droits réservés

Implication associative et travail biographique. Recherche auprès de personnes atteintes de sclérose en plaques

Thèse pour l'obtention du doctorat en sociologie, sous la direction d'Eric Plaisance, Université Paris Descartes, décembre 2009

Séverine Colinet

- 1 Le point de départ de ce travail remonte à notre travail de Master 2 Recherche, où nous avons été amenées, de manière un peu fortuite, à étudier la reconstruction identitaire des personnes atteintes de déficiences motrices acquises. Pendant cette année de Master, un élément nous a particulièrement frappées, qui nous a poussées à investiguer en thèse l'implication associative des personnes atteintes de sclérose en plaques.
- 2 Les enquêtés atteints de cette maladie ne cessaient de nous répéter combien cette maladie neurologique était venue remettre en cause leurs projets dans les différents domaines de leur vie, à un âge où ils se construisaient personnellement, professionnellement, socialement. Dès lors, les questions qui se posaient à nous étaient les suivantes : sur quelles bases le sujet se reconstruit-il ? Comment élabore-t-il de nouvelles réponses à sa situation ?
- 3 Nous sommes partie de l'idée que, du fait de l'irruption de la maladie dans son parcours, le sujet entre dans la « carrière » d'une personne atteinte de sclérose en plaques. Ce concept est utilisé de façon métaphorique par des interactionnistes, tel Howard S. Becker¹, 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. L'idée de départ était que le sujet, à partir de l'instant où il entre dans cette carrière, est amené à élaborer un travail de recomposition

biographique et sociale. Pour comprendre ce travail, nous nous sommes référées au concept de travail biographique (Corbin et Strauss, 1987)².

- 4 Nous avons considéré que ce travail de recomposition se réalise dans l'interaction sociale et que l'association, lieu d'implication et d'interaction sociale, se situe au carrefour de ce travail de recomposition. L'implication associative regroupant différents niveaux et prenant diverses formes, le problème était de comprendre comment les sujets composent leur implication. Tout d'abord, la thèse porte sur l'approche sociologique dans l'étude de la sclérose en plaques.
- 5 La sclérose en plaques, maladie neurologique, 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. Cette maladie présente des spécificités qui en font un objet d'étude particulièrement pertinent en sociologie : âge de l'irruption de la maladie (en moyenne 29 ans), femmes plus touchées que les hommes, incidences sur la vie sociale et professionnelle, caractère évolutif. De plus, la sclérose en plaques est souvent appréhendée sur les modes médical et psychologique, comme l'était le suicide pour Emile Durkheim (1897)³ ou l'anorexie pour Muriel Darmon (2003)⁴.
- 6 Dans une seconde partie, on s'attache à la compréhension du contexte associatif considérant qu'elle est un préalable à l'analyse des formes d'implication des sujets. Nous sommes parties du postulat que le contexte associatif et sa composition influencent la manière dont les sujets s'impliquent dans ce milieu pour élaborer leur travail biographique.
- 7 Émergeant dans les années soixante, ce contexte associatif a été marqué dès son origine par des relations conflictuelles entre associations. Ces relations complexes et la multiplicité conséquente des associations influencent la manière dont les sujets vont jouer de leur implication, les sujets pouvant s'impliquer dans une ou plusieurs associations. Pour saisir les différents niveaux d'implication et les types d'associations existant dans le champ de la sclérose en plaques en France, nous avons mis plusieurs catégories en évidence : intervention au niveau national ou local, spécialisation dans la sclérose en plaques ou approche généraliste dans le champ du handicap moteur, durée d'existence variable, association revendicative ou non.

Problématique et hypothèse

- 8 La construction de notre problématique repose sur le questionnement central suivant : comment le sujet atteint de sclérose en plaques utilise-t-il son implication associative pour élaborer un travail biographique ? Mais éventuellement, comment d'autres y parviennent sans cette implication ?
- 9 L'objet de cette thèse est de mettre en évidence que la réponse à la rupture biographique peut se traduire par une implication associative venant en support au travail biographique.
- 10 La principale hypothèse que nous défendons est qu'au cours de sa carrière de personne atteinte de sclérose en plaques, le sujet va devoir élaborer un travail

biographique. Une des possibilités qui s'offrent à lui est d'intégrer à ce travail une implication associative qui peut prendre différentes formes : ascendante, stable. Il peut également se désimpliquer totalement. D'autres sujets élaborent un travail biographique sans implication associative. Les formes d'implication vont jouer de façon variable sur l'élaboration de ce travail.

Méthodologie

- 11 Des entretiens exploratoires ont été réalisés auprès de chercheurs français, anglo-saxons, suisses et belges afin d'ouvrir des pistes de réflexion et d'affiner les concepts retenus. Nous avons attaché une importance particulière à la mise en place de méthodes diverses et pour certaines expérimentales.
- 12 La population concernée de l'enquête était composée de quatre groupes de personnes atteintes de sclérose en plaques : des personnes impliquées à différents niveaux dans une association nationale généraliste et revendicative : l'Association des Paralysés de France ; d'autres impliquées dans une association nationale non revendicative : la Nouvelle Association Française des Sclérosés En Plaques ; d'autres encore impliquées dans une association locale non revendicative, l'Association SEP Montrouge 92 ; mais aussi des sujets non impliqués d'un point de vue strictement associatif. Le choix de ces associations présentant des caractéristiques particulières visait à mieux cerner les différentes modalités d'appropriation de l'espace associatif par les personnes atteintes de sclérose en plaques. Poursuivre notre enquête auprès de sujets non impliqués, rencontrés à l'hôpital Léopold Bellan avait pour objectif de construire des groupes permettant de saisir des expériences diverses et contrastées.
- 13 Nous avons mené 30 entretiens individuels semi-directifs. Dans une perspective longitudinale, nous avons rencontré 10 personnes deux fois. 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 marquées, susceptibles d'influencer la manière d'élaborer leur travail biographique. Ce double entretien a permis d'augmenter la fiabilité des données
- 14 Enfin, 23 observations ont été réalisées dans les 3 associations. Les observations se sont déroulées sur un an, période suffisamment longue pour que les données recueillies soient assez complètes au regard de la vie des groupes observés.
- 15 Une des deux méthodes expérimentales que nous avons mise en œuvre a été l'entretien collectif réalisé dans les trois associations et à l'hôpital Léopold Bellan, soit quatre entretiens collectifs. Ce type d'entretien nous semblait une méthode pertinente pour saisir l'imbrication du collectif et de l'individuel. Le recours à l'entretien collectif fait l'originalité de cette 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.
- 16 Pour éclairer l'articulation concrète entre l'implication associative et le travail biographique, l'autre méthode expérimentale a été la rédaction d'un mini journal : il s'agissait d'écrire en deux, trois lignes, ce que les personnes

éprouvaient en se rendant à une activité ou une action de l'association, ou lors d'un événement marquant de leur vie.

- 17 L'analyse du contenu thématique et de l'enchaînement de l'argumentation, le comptage des thèmes et sous-thèmes a constitué l'analyse descriptive, visant à rendre maniable et accessible l'information.
- 18 L'analyse des logiques des acteurs dans leur implication associative a constitué l'analyse interprétative apportant des informations supplémentaires adéquates à l'objectif que l'on s'était donné : étudier les modalités d'implication associatives et la manière de les intégrer au travail biographique ou de s'en distancier. Par la superposition et la mise en contraste des implications associatives, des parcours, de la vie vécue et du contexte, il s'agissait de reconstituer des types d'implication associative.

Résultats

- 19 Nous en venons à présenter les résultats empiriques de cette thèse, présentés dans une troisième partie.
- 20 Dès l'irruption des symptômes, mais surtout à l'annonce du diagnostic, la personne va entrer dans une « carrière » de personne atteinte de sclérose en plaques, concept emprunté à Everett Hughes (1937) et Howard S. Becker (1963 [1985]). En faisant émerger des moments communs aux diverses expériences individuelles sans négliger les variations qui peuvent s'y manifester, j'ai identifié trois phases dans la carrière du sujet : l'irruption des symptômes, l'annonce du diagnostic et l'élaboration du travail biographique, la dernière phase étant celle sur laquelle mon attention s'est plus particulièrement portée. 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.
- 21 En fonction des possibilités de soutien familial, psychologique, médical, la poursuite des activités, le « travail biographique » (Corbin et Strauss, 1987) des sujets prend différentes formes. Il n'existe donc pas une mais plusieurs modalités de travail biographique.
- 22 Quatre niveaux d'implication ont été identifiés : l'adhésion, la participation aux activités de loisirs et de soutien, l'engagement dans les actions revendicatrices ou à responsabilités, la désimplication partielle ou totale. Nous avons mis en évidence que l'implication associative se caractérise par différents niveaux en fonctions desquels les sujets vont élaborer des combinaisons : être par exemple engagé et participant. Des combinaisons peuvent également être réalisées à l'intérieur d'un même niveau. Par conséquent, l'implication associative des sujets atteints de sclérose en plaques est complexe.
- 23 L'adhésion est un niveau d'implication associative minimal qui se caractérise par le fait que les sujets ne participent pas à des activités de loisirs, de soutien, à des actions de revendication ni à des actions à responsabilités. Ils peuvent en retirer des bénéfices, en incorporant cette adhésion à leur travail biographique et en considérant par exemple qu'ils font nombre, ce qui a une incidence sur la cause défendue. Pour les sujets se trouvant au niveau de la participation, les activités de soutien, par l'échange et l'apport qu'elles procurent, contribuent à mieux

s'adapter à la maladie, à assimiler, intégrer, accepter la sclérose en plaques, l'éventuelle déficience et/ou le stigmate, par le sentiment d'utilité sociale du fait de l'aide apportée aux pairs. Les activités de loisirs sont appréciées pour l'échange et les moments conviviaux qu'elles permettent de partager entre pairs. Quant à l'engagement dans les actions revendicatrices et aux actions impliquant des responsabilités, il offre aux sujets d'avoir des responsabilités, de se sentir utiles socialement, d'agir dans la sphère publique, de défendre leur cause et celle des pairs. L'engagement peut venir se substituer en partie ou totalement à leur carrière professionnelle en procurant les mêmes rétributions : statut, lien social, responsabilités, sentiment d'utilité sociale. La participation aux activités de soutien et de loisirs n'implique pas nécessairement l'assimilation, l'intégration, l'acceptation à la maladie, à l'éventuel(le) déficience et/ou au stigmate, contrairement à l'engagement dans les actions de revendication, où les personnes doivent témoigner, parler d'elles, se montrer, ce qui suppose qu'un certain travail biographique par rapport au vécu antérieur est nécessairement réalisé et qu'il y a eu ou du moins que les personnes sont sur la voie de l'assimilation, de l'intégration, de l'acceptation.

- 24 Saisir les étapes de l'implication des sujets permet également de comprendre comment ils composent leur implication associative et la manière dont ils l'intègrent à leur travail biographique. L'entrée dans l'implication associative est souvent motivée par la recherche d'informations qui va amener les sujets 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. Ils se positionnent ainsi comme auto-soignant. Cela se traduit par un renforcement du pouvoir profane et donc une redistribution du pouvoir asymétrique expert/médecin-profane/sujet atteint de sclérose en plaques. Les sujets peuvent faire évoluer leur implication en la situant sur un autre niveau ou en diversifiant les activités et les actions. Ils peuvent aussi la mettre à distance pour élaborer leur travail biographique, parvenant ainsi à une désimplication partielle, voire totale. La désimplication peut être partielle lorsqu'ils se désimpliquent d'une association mais restent impliqués dans d'autres. La désimplication peut être totale, c'est-à-dire que les sujets ne sont plus impliqués dans l' ou les association(s). Cette prise de distance peut contribuer au travail biographique dans la mesure où elle évite notamment la confrontation avec des pairs ayant un niveau de déficience plus important, ce qui peut influencer négativement ce travail.
- 25 Les spécificités de chaque association infléchissent la manière dont chaque implication associative s'effectue. La dernière étape de notre recherche met en évidence les différentes formes d'implication associative et de rapport à l'association identifiées auprès de la population de l'enquête : ascendante, stable et rapport négatif dans le cas de désimplication associative totale. Cette typologie met en perspective les sujets connaissant ou ayant connu une implication qu'ils intègrent à leur travail biographique, avec ceux qui n'en ont pas et qui incorporent d'autres soutiens à ce travail. L'élaboration de cette typologie et son illustration par des portraits a permis d'étudier les caractéristiques communes de chaque type tout en dégagant ses spécificités, en articulant les dimensions collective et individuelle.

- 26 L'implication associative ascendante suppose une évolution. Les personnes participent aux activités de loisirs et de soutien proposées par des associations mais elles sont surtout engagées. Certaines ont connu une désimplication partielle. Ces personnes ont intégré leur sclérose en plaques, ont même atteint la transcendance (Corbin et Strauss, 1987), bien qu'elles puissent connaître, à certains moments, un abatement identitaire. Leur implication alimente leur travail biographique par la valorisation des performances réussies, l'adéquation des valeurs de l'association à leurs propres valeurs, l'adéquation des représentations qu'elles se faisaient de l'association à leurs attentes. Ces diverses dimensions aident à retrouver une continuité dans le parcours et des aspects de soi perdus.
- 27 La deuxième forme d'implication mise en évidence est stable. Les sujets se situent davantage dans la reconstruction identitaire et la refonte biographique (Corbin et Strauss, 1987). Ils se définissent le plus souvent en termes de participation. La place de l'implication dans leur carrière de personne atteinte est limitée, tout comme l'évolution de leur implication. Celle-ci contribue au travail biographique en leur procurant du lien social, un sentiment de convivialité, d'utilité sociale, une image positive de soi. Là encore, elle est favorable lorsqu'elle correspond à leurs attentes de départ. Certains se désimpliquent partiellement par manque de motivation, par oubli du paiement de leur cotisation, par le désir de changer d'associations en fonction des activités proposées.
- 28 Le troisième type mis en évidence concerne les personnes qui se sont désimpliquées totalement. Elles se situent davantage dans l'étape d'acceptation, voire d'intégration de leur sclérose en plaques au point d'avoir atteint la transcendance (Corbin et Strauss, 1987), même si ces étapes peuvent être fluctuantes. Leur discours est globalement négatif quant à leur expérience de l'implication qui n'a pas favorisé suffisamment leur travail biographique. Toutefois, cette implication leur a apporté un statut social, les a aidés à relativiser leur situation et a contribué au lien social.
- 29 Le dernier type concerne les sujets qui n'ont pas été impliqués mais dont le travail biographique est alimenté par d'autres soutiens que l'implication associative, tels que le soutien psychologique, familial, médical et para-médical, les périodes sans poussée, la récupération des facultés et la conservation de son autonomie, la personnalité, les événements positifs dans le parcours, l'efficacité des traitements, la poursuite des activités. Ces soutiens ont également été mentionnés par des sujets connaissant une implication associative. Les sujets non impliqués se situent à des étapes très différentes, certains en sont à la non-acceptation, d'autres ont intégré la sclérose en plaques et même atteint la transcendance, même s'ils peuvent connaître un abatement identitaire (Corbin et Strauss, 1987).

NOTES

1. BECKER, H S. (1985), *Outsiders, Étude de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, (1^{ère} ed. en anglais, 1963, *Outsiders*).
2. 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.
3. DURKHEIM, E. (1897), *Le suicide : étude de sociologie*, Paris, Presses Universitaires de France
4. DARMON, M. (2002), *Devenir anorexique, une approche sociologique*, Paris, La Découverte.