
Implication associative et travail de santé des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leurs proches à Oran (Algérie)

Houari BENKADA ^(1,2)
Mohamed MEBTOUL ^(3,4)

Introduction

Notre article tente de rendre compte du travail socio-sanitaire déployé par les personnes atteintes de sclérose en plaques et de leurs proches dans un contexte de mobilisation collective.

L'implication associative des malades s'inscrit dans la trajectoire de la maladie chronique. Elle constitue une nouvelle expérience leur permettant d'être des acteurs de soins, détenteurs de savoirs d'expériences et producteurs de pratiques socio-sanitaires profanes diversifiées.

Notre étude est une tentative de compréhension du rôle des associations des malades atteints de sclérose en plaques¹. Il s'agit de montrer ce double travail sanitaire assuré parallèlement par les associations et les patients eux-mêmes. Ces deux catégories d'acteurs (associations et patients) sont incontournables dans le processus de soins. Pour ce faire, notre perspective de recherche est double : d'une part, il

⁽¹⁾ Université Oran 2, Mohamed Ben Ahmed, Département de sociologie et d'anthropologie, 31 000, Oran, Algérie.

⁽²⁾ Unité de Recherche en Sciences Sociales et Santé, GRAS, 31 000, Oran, Algérie.

⁽³⁾ Université Oran 2, Mohamed Ben Ahmed, Département de sociologie et d'anthropologie, 31 000, Oran, Algérie.

⁽⁴⁾ Unité de Recherche en Sciences Sociales et Santé, GRAS, 31 000, Oran, Algérie.

¹ Témoin privilégié du regroupement des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leurs proches à Oran, nous explorons, pour la première fois en Algérie, l'univers social de cette catégorie de malades.

s'agissait de mettre en exergue les travaux importants sur le mouvement associatif du malade atteint d'un cancer, notamment ceux de Dan Ferrand-Bechmann (2011) qui dévoile l'importance du bénévolat dans la prise en charge et l'accompagnement du malade chronique. En outre, il semble difficile d'occulter les recherches fines de Séverine Colinet (2011) qui questionnent de façon pertinente la notion d'implication associative. L'auteure montre la prégnance de la « carrière du malade » atteint de la sclérose en plaques, prenant en considération le travail biographique assuré par ce dernier, en complicité avec les associations.

La deuxième perspective est focalisée sur les travaux de Geneviève Cresson (1992) et de Mohamed Mebtoul (2005) qui montrent que les patients et leurs proches parents sont des acteurs décisifs dans l'activité de soins assurée quotidiennement, réfutant avec force la « naturalisation » de ce travail de santé qui est de l'ordre du construit social opéré au profit des malades, de l'institution sanitaire et de la société, mais sans être socialement reconnu par les responsables sanitaires.

Dans la première partie de l'article, nous donnerons une brève description de la sclérose en plaques et exposerons ses retentissements psychologiques et sociaux sur le vécu du malade. Ensuite, nous aborderons la question des limites du soutien familial apporté au malade chronique, et l'entrée de l'expérience associative dans sa trajectoire sanitaire.

Dans la deuxième partie de l'article, nous rendrons compte du processus d'investissement de l'espace associatif par les malades et leurs proches en prenant en compte « le groupe des sclérosés d'Oran » et son évolution. Enfin, nous évoquerons quelques pratiques socio-sanitaires déployées par les malades et leurs proches dans l'espace associatif.

La sclérose en plaques, une affection neurologique aux retentissements psycho-sociaux

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie auto-immunitaire chronique, inflammatoire démyélinisant le système nerveux central (SNC). Elle affecte le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques. La SEP est une maladie de l'adulte jeune qui apparaît, généralement, entre 20 et 30 ans, avec une prépondérance féminine. Selon une étude algérienne récente, son début durant l'enfance est fréquemment observé (Berkane-Bedrane et *al.*, 2017). La maladie affecterait entre 7500 et 15000 patients en Algérie, avec une trentaine de cas chaque année (Senhadji, 2015). Elle constitue la première cause non traumatique de handicap sévère acquis du sujet jeune.

Les signes et symptômes de la SEP sont variables d'un individu à l'autre. Les manifestations cliniques initiales sont variées : troubles de la vue, troubles sensitifs, engourdissement ou faiblesse dans un ou plusieurs membres, tremblement et difficultés à contrôler ses mouvements, des troubles de la fonction urinaire (incontinence) et de la fonction sexuelle, et surtout une grande fatigue.

D'autres symptômes, dont on parle moins souvent, peuvent également survenir, surtout lorsque la maladie évolue, et qui sont à l'origine des problèmes des malades avec leur entourage familial, social ou professionnel. On observe des difficultés d'élocution, des troubles cognitifs, de la mémoire, de l'humeur ou de la concentration et des troubles dépressifs et anxieux.

La sclérose en plaques peut être ainsi à l'origine de difficultés psychologiques et sociales communes à toutes les situations chroniques. Elle est ici particulière en raison de l'imprévisibilité de l'évolution de l'affection et de son polymorphisme clinique. Le retentissement de ses conséquences physiques, psychologiques et sociales est difficile à appréhender tant au niveau individuel que collectif.

Le malade devra redéfinir son rôle au sein de la famille du fait des pertes consécutives à la maladie. Les proches subissent une blessure narcissique. Ils sont amenés à faire le deuil de la « famille idéale ». Ils doivent s'adapter aux contraintes de la nouvelle réalité et redéfinir l'identité familiale. Le doute et l'ambivalence accompagnent la formulation de nouveaux projets de vie (construction ou achat d'une maison, mariage, études, projets professionnels, etc.), et sont à l'origine de sentiments d'échec, d'injustice, de culpabilité, voire d'agressivité.

Les réactions des malades diffèrent selon les étapes de la maladie. Un malade nouvellement diagnostiqué va réagir différemment d'un autre en progression, ou d'un autre touché par le handicap.

Samira âgée de 21 ans, nouvellement diagnostiquée nous confie :

« Je n'arrive pas encore à réaliser ce qui m'arrive, je ne pensais pas un jour arriver à ce moment. Depuis que je suis malade, je m'énerve facilement, et je m'isole, je dors beaucoup. Mes parents ne comprennent pas ce qui m'arrive, ils n'ont pas accepté ma maladie.... »

L'extrait d'entretien illustre l'impact de la maladie sur le malade lui-même et sur ses proches aux premiers moments qui suivent la confirmation du diagnostic. Cette période est vécue avec un sentiment d'incompréhension, d'injustice, de stress et d'anxiété, particulièrement chez le sujet plus jeune. Se pose alors la question « Pourquoi moi ? ».

Meriem Damak et *al.* (2014), dans son étude sur l'impact psychologique de la maladie, évalue les fréquences de l'anxiété et de la dépression chez 100 patients tunisiens atteints de sclérose en plaques et leur corrélation avec leur profil clinique. 30% des cas sont concernés par l'anxiété, et 23% par la dépression fortement corrélée au degré de l'handicap et à la durée d'évolution de la SEP, avec retentissement sur l'intégration dans l'environnement familial et professionnel.

Mohamed âgé de 43 ans est atteint par la maladie depuis 20 ans, il décrit sa progression:

« Moi je ne suis pas comme F. (à propos d'une autre malade) qui a été directement atteinte par l'handicap. Moi, l'handicap m'est arrivé progressivement, j'y été préparé. J'ai commencé par les béquilles, ensuite le déambulateur, et après je suis partie à la chaise. Je partais marcher avec les béquilles de la maison et je me reposais un peu dans un café, puis je continuais mon chemin à l'autre café où je rencontrais mes amis. Après j'ai commencé à ne pas trop m'éloigner jusqu'à ce que je ne sortais plus de la maison, puis je ne bougeais plus de ma place, mon espace se réduisait de plus en plus ..., mais avec la chaise je recommençais à sortir, je partais loin de la maison, je rentrais dans un café et je me faisais une place pour boire...

Un jour, avant de me marier je suis resté seul à la maison, et l'ascenseur était en panne, je ne pouvais pas descendre pour acheter ni pour appeler mon voisin qui a l'habitude de le faire pour moi..., tu vois comment tu peux mourir de faim, même si tu es chez toi, tu ne peux pas manger... ».

La maladie est dominée par sa complexité et ses multiples variations. Ce qui rend difficile l'identification des malades les uns aux autres.

Le processus d'ajustement et d'adaptation à la maladie prend du temps (Dennison et *al.* 2010). C'est un facteur important dans l'acceptation de la maladie.

Brooks N. et Matson R. (1982) élaborent un modèle d'ajustement psychosocial pour la sclérose en plaques. Ils proposent quatre étapes chronologiques que le malade est censé traverser pour s'adapter à sa nouvelle situation : le déni de diagnostic, la résistance, l'affirmation et l'intégration.

À l'annonce de la maladie, le malade refuse le diagnostic établi, le dissimule à son entourage. En phase de *résistance*, il ne veut pas succomber à la maladie, il refuse de « se laisser abattre », il cherche à maîtriser sa maladie et essaye de rencontrer d'autres malades afin d'avoir un maximum d'informations. Durant *l'affirmation*, le malade comprend qu'il doit modifier ses priorités de vie, il développe un nouveau « soi » qu'il teste auprès de son entourage, c'est une période d'élaboration de sa condition de malade chronique. Enfin, la dernière étape d'*intégration*, c'est la plus difficile à atteindre, le malade admet que la maladie est une partie de lui-même.

Avec l'évolution de la maladie, l'espace social (Bourdieu, 1984) du malade se réduit, mettant en péril son réseau social, ses relations, ses habitudes, etc. L'usage de l'objet technique (béquilles, déambulateur, fauteuil roulant) va redéfinir le rapport à son corps et à son entourage, et lui impose des réajustements. Avec le fauteuil roulant, il tente de revivre, mais il est soumis aux problèmes de l'accessibilité dans un environnement non adapté aux personnes à mobilité réduite.

La qualité du soutien social est relevée. Les malades ayant des personnes de la famille pour les soutenir ont plus de chances d'accepter la maladie ou de s'y adapter que d'autres privés de tout soutien.

Pour Dennison et *al.* (2010), le soutien social est jugé essentiel pour permettre l'ajustement. L'étude montre que le conjoint (sans précision de genre ; N.D.A.) est perçu comme étant le plus grand soutien physique, émotionnel et financier. Ces résultats sont discutables dans le contexte de la réalité sociale algérienne. Le travail domestique de santé et le soutien social sont dévolus principalement à la femme (Mebtoul, 2001). L'époux se limite, en général, au soutien financier. Son épouse malade sera prise en charge par sa mère, sa sœur, sa fille, ou encore sa bru. Pour les hommes célibataires, la mère est souvent le principal appui. Pour les femmes célibataires ou divorcées, c'est la mère ou la sœur. Selon, Geneviève Cresson, les hommes aussi « peuvent faire tous les gestes

et soins profanes ; rien de « naturel » ne les en empêche. Mais, de fait, ils en sont largement exemptés dès lorsqu'ils ont dans leur entourage une femme (fille, sœur, mère, conjointe,...) réputée disponible », (Cresson, 2006).

La famille est une institution sociale traversée par des conflits et des rapports de pouvoir (Mebtoul, 2010). La relation du malade avec ses proches est donc complexe et ambiguë. Le malade peut être très soutenu par ses proches et vivre sa maladie dans des conditions plus ou moins favorables, comme il peut être l'objet de stigmatisation (Goffman, 1975) et de rejet de la part de ses proches vivant sa maladie dans la solitude physique ou affective.

Le soutien social au malade chronique permet l'intervention de plusieurs autres acteurs : voisins, amis, auxiliaire de vie, professionnels de santé et associations.

L'association, une alternative à la famille ?

Si le travail profane de soins apportés aux personnes malades ou en situation de handicap est habituellement assuré par un membre de la famille en sa qualité de « garde malade » ou d'« aidant naturel », il peut aussi concerner des acteurs externes à la famille, particulièrement quand la maladie ou le handicap s'inscrivent dans la chronicité.

Quand la famille ne peut plus faire face, seule, à la maladie de son proche en raison de l'épuisement de ses ressources financières, relationnelles, cognitives et émotionnelles, d'autres acteurs peuvent assurer le soutien social. Cresson indique qu'« afin d'assurer le bien-être, la sécurité et la santé de son enfant, il faut que les parents entrent en relation avec des institutions qui relèvent du domaine externe à la famille » (Cresson, 2001). À côté de l'intervention de certaines institutions, les associations d'aide aux malades peuvent aussi apporter leur contribution.

Tous les malades ne vont pas avoir recours aux services d'une association du fait de la disposition d'un capital social et économique (Bourdieu, 1980). Aussi, toutes les associations ne répondent pas à la demande de tous les malades. Certains vont être confrontés à l'errance avant de trouver une association qui puisse les satisfaire. Leur quête est diverse. Dans la plupart des cas, domine la recherche de soutien matériel pour les malades en situation de précarité économique et sociale. L'association fournit aux malades, sans couverture sociale, des médicaments. Elle va aussi prendre en charge la totalité ou une partie, selon les cas, des examens d'exploration coûteux (Scanner, IRM,

analyses biologiques, etc.). Si ce type de soutien constitue l'essentiel de la prestation de la plupart des associations à caractère social et sanitaire, d'autres services moins visibles et non matériels sont apportés aux malades.

On peut évoquer une activité de soutien et d'entraide réalisée par les bénévoles des associations à la fois à l'hôpital et à domicile. Le travail des bénévoles permet bien souvent aux professionnels et aux familles de continuer à prendre en charge le malade faisant preuve de compétences diverses, chacun selon sa position socioprofessionnelle : malades, parents de malades, étudiants, professionnels de la santé, retraités, femmes au foyer, etc. Leur travail est proche de celui de la famille. C'est un travail de soin profane, invisible et non reconnu. Il est pour l'essentiel accompli sans contrepartie monétaire (non lucratif). Ce qui ne signifie pas qu'il est gratuit. Il est essentiellement féminin.

Les associations sont souvent jugées, positivement ou négativement, à partir de ce qu'elles effectuent en tant qu'organisations collectives, et le mérite ou le préjudice revient toujours au groupe dans son entité ; rarement aux bénévoles à titre individuel.

Les bénévoles effectuent une multitudes de tâches invisibles au profit des personnes malades ou en situation de handicap : mettre à la disposition d'un malade un médicament du fait de sa situation économique et sociale précaire, porter à bras le corps une personne dans l'incapacité de se déplacer pour la transporter, prendre rendez-vous pour un examen médical, faire sa toilette ou donner à manger à un malade hospitalisé, organiser des activités récréatives et des sorties aérées pour les malades ou les personnes en situation de handicap, rendre visite aux personnes malades ou en situation de handicap chez elles ou à l'hôpital, donner son sang ou mobiliser ses relations pour le faire, prodiguer bénévolement des soins à domicile aux personnes grabataires (kinésithérapie, injections, soins anti-escarres), etc.

Le travail de soin profane des bénévoles des associations, comme celui des familles, peut être décrit ou analysé en termes de soutien social, ou de support social.

Bozzin et Tessier (1985) désignent par là une aide multiple comportant quatre dimensions :

- *La dimension affective* : aimer, écouter et reconforter ;
- *La dimension cognitive* : donner de l'information ;
- *La dimension matérielle* : faciliter l'accès à certaines ressources matérielles ;

- *La dimension normative* : valider le comportement de rôle, en suggérant des comportements adéquats eu égard à des modèles et à des normes.

Ces dimensions de soutien seront observées auprès de l'association des personnes atteintes de sclérose en plaques. Les malades et leurs proches se dirigent vers l'association chacun selon ses besoins propres. Certains seront en quête d'informations ou d'orientation, d'autres auront besoin d'une aide matérielle (examens d'exploration), certains sont à la quête d'une rencontre avec d'autres malades. Enfin, certains rejoignent l'association par curiosité.

L'implication associative à la croisée des trajectoires

La participation associative des personnes atteintes de sclérose en plaques est très peu connue en Algérie, à l'image de la maladie elle-même, comparée à d'autres maladies chroniques : le cancer, le VIH/Sida, les maladies cardiovasculaires, le diabète ou même la maladie d'Alzheimer dans la catégorie des maladies neurodégénératives.

La mobilisation des personnes atteintes de sclérose en plaques est très récente en Algérie, elle ne dépasse pas les dix ans avec la création des premières associations à partir de 2008.

La Fédération Algérienne des Malades Atteints de Sclérose en Plaques (FAMASEP) est créée le 13 janvier 2016. Elle est présidée par un médecin touché par la maladie. FAMASEP regroupe six associations réparties sur l'ensemble du territoire national. Oran compte deux associations ; « Moi et Toi contre la SEP » et « SEP Espoir » créées entre mai et juillet 2016.

Une femme est à l'origine de l'implication associative des personnes atteintes de sclérose en plaques et leurs proches à Oran. C'est l'épouse d'un homme de 43 ans atteint par la maladie depuis l'âge de vingt ans, actuellement en situation de handicap sévère.

À la fin 2014, elle participe à une formation de renforcement des capacités des « aidants naturels » et auxiliaires de vie des personnes malades et des personnes en situation de handicap, dispensée par l'Association APROSCHE Chougrani² dans le cadre d'un projet financé par un fonds de l'Union Européenne. Suite à cela, elle crée le « groupe

² Association Chougrani pour l'action et la promotion sociale et culturelle créée en 1984 porteuse d'un projet de formation des aidants. Nous renvoyons le lecteur au mémoire de Magister en anthropologie réalisé par Slami Mohamed, intitulé *Processus de notabilisation et engagement associatif. Cas de l'association Chougrani pour l'action et la promotion sociale et culturelle*, sous la direction de Hassan Remaoun, (Université d'Oran), 2012.

des sclérosés d'Oran » constitué d'une dizaine de malades et de leurs aidants.

Le groupe a intégré l'association formatrice, et s'est autonomisé durant l'été 2016 par la constitution, non pas d'une, mais de deux associations. En ce qui nous concerne, étant en phase d'observation³ dans cette association, pour les raisons de l'enquête, nous nous sommes impliqués en tant qu'animateur de groupe de parole⁴ et en participant avec les malades à leurs différentes activités, jusqu'à nous engager avec l'une des deux associations, en l'occurrence « Moi et Toi contre la SEP », suite à la division du groupe.

Cette bifurcation imprévisible (Grossetti, 2009) dans la trajectoire du groupe, se scindant en deux associations, s'est opérée à la suite d'un événement marquant. Il s'agit d'un voyage à l'étranger (France) d'une vingtaine de malades au début de l'année 2016 à l'initiative d'une autre association d'aide aux malades.

L'analyse du discours des différents acteurs impliqués dans cette double séparation, à la fois physique et symbolique, révèle une prise de conscience de leur statut de malades et non de personnes en situation de handicap, de la part d'une partie des malades non touchés par la déficience visible. Voyageant sans accompagnateurs, ils ont été confrontés à la réalité quotidienne de la personne handicapée à laquelle ils s'identifient difficilement à ce stade de leur maladie. Ils ont en face d'eux des personnes dépendantes d'autres personnes (les aidants) et mobilisant des objets techniques (fauteuil roulant) en permanence, mais aussi dans la difficulté avec un corps qui ne leur appartient presque plus.

Les malades non touchés par le handicap ne se sentent plus concernés par le vécu des personnes en situation de handicap. Ils ne s'identifient plus à eux au point où ils feront usage de stigmatisation à leur égard.

³ Nous avons privilégié une approche qualitative à visée compréhensive ayant investi l'observation participante permettant l'implication directe du chercheur dans la vie du groupe étudié. Cette méthode permet de comprendre de l'intérieur l'univers social des acteurs associatifs et de décrire leurs interactions et leurs pratiques. L'immersion dans le groupe des personnes atteintes de sclérose en plaques a duré près de deux ans (entre 2014 et 2016) en prenant part à la vie et aux activités du groupe. Des observations dans divers espaces de vie, et des entretiens individuels et en groupe ont été effectuées avec les malades et leurs proches parents. Le suivi des événements et des commentaires des malades sur les réseaux sociaux virtuels n'a pas été négligé.

⁴ Nous avons le statut d'animateur de groupe de parole bénévole auprès des malades et de leurs proches dans un contexte associatif. Nous avons mis à profit nos compétences professionnelles de psychologue pour pouvoir assurer notre place d'observateur actif. Les membres du groupe enquêté sont informés des raisons réelles de notre présence. Nous enquêtons à découvert.

« Pourquoi vous vous êtes alourdie par ces personnes sur les chaises » fait remarquer une malade à la coordinatrice du groupe.

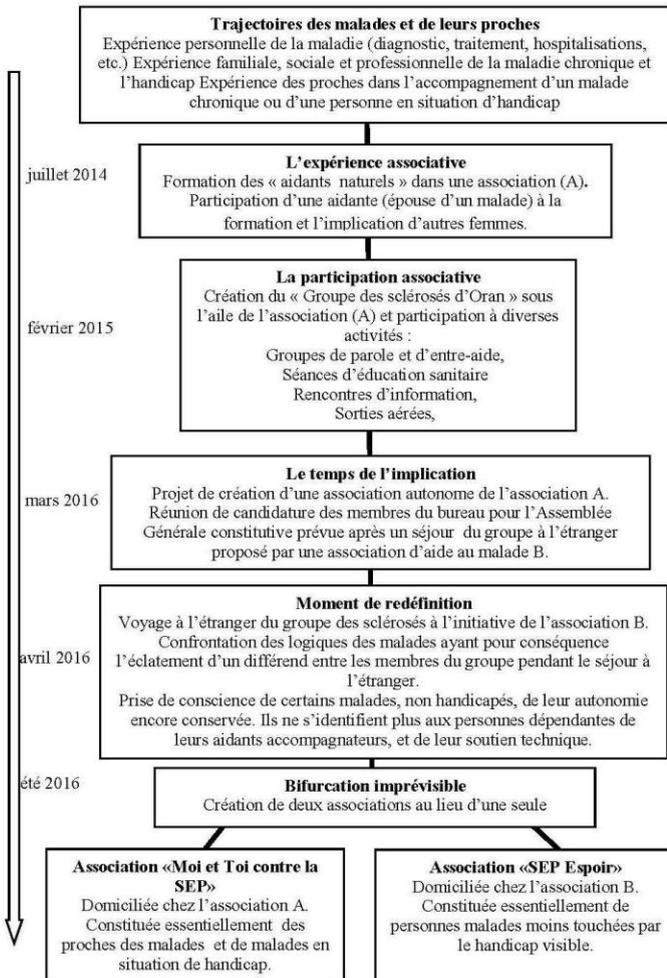
Les malades en situation de handicap et leurs aidants, de leur côté, ne comprennent pas l'attitude et le comportement de leurs compagnons de route qui formaient un seul groupe et avançaient au même rythme, ils se sentent abandonnés et trahis par leurs pairs. Ils ne peuvent compter que sur leurs aidants pour faire face à leur condition de personne handicapée. Les personnes non encore dépendantes, souhaitent vivre leur liberté avec l'« espoir » d'un avenir sans fauteuil roulant.

Séverine Colinet qui travaille sur l'implication associative des personnes atteintes de sclérose en plaques, fait état, dans l'une de ses enquêtes, d'un constat similaire de sujets atteints de sclérose en plaques évoquant leur « souhait de ne plus se confronter aux personnes impliquées qui leur renvoient l'image négative d'un avenir possible en fauteuil roulant. Il s'agit en majorité de personnes ayant des déficiences invisibles. Pour les personnes se déplaçant avec une canne, aide technique rendant visible une partie de leurs déficiences, et plus spécifiquement pour celles qui ont dépassé la mise en œuvre de stratégies pour dissimuler leur handicap, l'angoisse d'un avenir possible en fauteuil roulant est présente. Leur niveau d'implication est plus important et elles expriment le besoin d'être dans des groupes avec des sujets « du même niveau de handicap » ou ayant les mêmes types de déficience. La question de l'identification aux pairs est bien présente dans les discours » (Colinet, 2013).

On rappellera que la sclérose en plaques est une maladie polymorphe. Les malades manifestent différents types de déficiences selon le stade ou l'évolution de celle-ci. Dans notre groupe, nous avons pu observer deux grandes catégories établies par les malades eux-mêmes. D'un côté, les malades sans déficience ou avec un handicap peu visible, et de l'autre, les malades en situation de handicap dépendants d'une personne et d'un objet technique (déambulateur, fauteuil roulant) et leurs aidants. Cette catégorisation au sein du même groupe va être à l'origine de la redéfinition de la constitution initiale du groupe qui, avec la création de deux associations au lieu d'une seule, remet en question l'objectif initial les unifiant.

L'une « Moi et Toi contre la SEP » est dirigée par une aidante⁵. Elle est représentée à 50% par les proches aidants des malades, à 30% de malades, et à 20% d'« empathiques » (Prouteau, 2014) dont nous faisons, nous-mêmes, partie. L'autre association, « SEP Espoir » est dirigée par une malade sans déficience visible et représentée à 80% par des malades plus ou moins autonomes, et à 20% d'empathiques.

Figure 1 : Processus d'implication associative des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leurs proches à Oran



⁵ Il s'agit de la femme à l'initiative de la constitution du groupe à ses débuts, dont l'époux est en situation de handicap.

L'association, productrice de santé

Pour Adam et Herzlich (1994), « L'expérience que représente la maladie déborde largement de la seule sphère du médical et joue un rôle dans tous les lieux de la vie sociale. Pour faire face à leur état, les malades chroniques ne sont pas seulement confrontés aux soignants mais à une multitude d'acteurs divers qu'ils rencontrent dans tous les lieux de la vie sociale ».

Les malades évoluent dans différents espaces durant toute la trajectoire de leur maladie chronique : domicile, travail, structures de soins conventionnels et non conventionnels, administrations et associations.

À l'intérieur de ces dernières, se déploie une multitude d'actions sanitaires. Dan Ferrand-Bechmann (2011) remarque que les associations « font de l'accueil et de l'hébergement, du care : du soutien et du service aux malades et à leurs proches, de l'aide psychologique et technique et des groupes d'échange de parole et d'expérience ».

Pour les personnes atteintes de sclérose en plaques, le groupe de parole, noyau de départ des activités de l'association, a permis une prise de parole libre de leur vécu de la maladie et l'échange d'expérience et d'informations. Il a aussi contribué à l'entre-aide et a créé du lien social.

L'écoute et l'entre-aide

L'association permet aux malades de sortir de l'univers médical de la maladie et d'intégrer un univers social qui reconnaît leurs plaintes et leurs souffrances, et leur permet de sortir de l'isolement grâce à la rencontre avec d'autres malades et d'échanger avec des personnes qui partagent leur vécu quotidien. Le groupe est considéré, par beaucoup d'entre eux, comme une « deuxième famille ».

Nadjet, âgée de 47 ans déclare :

« Quand je viens ici, je ne me sens pas malade, j'oublie tous mes soucis, je me sens comme en famille. Parfois même les membres de ma propre famille ne m'écoutent pas comme on le fait ici ».

Dans cet espace de parole et d'écoute, les malades et leurs proches expriment et partagent leurs préoccupations et parlent de leurs problèmes de santé sans jugement ni culpabilisation.

Ils prennent le temps nécessaire pour parler en toute liberté, l'espace de parole valorise leur subjectivité (peur, angoisse, etc.).

Les malades prennent conscience qu'ils participent au changement de leur situation, et que la maladie n'est pas qu'une simple affection physique dont les médecins sont les seuls gestionnaires. Bien au contraire, ils peuvent être des acteurs dans la prise en charge de leur maladie par le savoir profane qu'ils détiennent avec leurs aidants, construit par l'expérience de la maladie chronique.

L'information

L'association contribue également à l'information des malades. La plupart d'entre eux avouent ne pas disposer d'assez d'informations sur leur maladie. Ils ignorent ses causes, son évolution et les traitements disponibles.

Cette ignorance est attribuée au manque de communication avec leurs médecins traitants qui ne leur parlent pas de leur maladie. Ils leur reprochent de ne pas prendre le temps nécessaire pour la leur expliquer.

L'association leur permet de s'informer en entrant directement en contact avec des professionnels de la santé, dont leurs propres médecins, lors de rencontres d'information et de sensibilisation et de séances d'éducation sanitaire animées à tour de rôle par des médecins, des psychologues, des nutritionnistes, etc. La rencontre des malades avec leurs médecins traitants dans l'espace associatif, en dehors des consultations hospitalières expéditives et impersonnelles, contribue à la reconfiguration de la relation médecin-patient. Une relation qui, paradoxalement, devrait être renforcée au sein même de la structure hospitalière. Dans un entretien avec une malade à propos de sa relation avec son médecin traitant hospitalier, Samira âgée de 21 ans nous confie :

« Ça va un peu, les derniers temps, elle (son neurologue) était bien avec moi, mais cette fois-ci elle ne m'a pas plu, je ne sais pas pourquoi ce changement. Elle ne t'explique pas très bien ta maladie qu'est-ce que c'est, ni qu'est-ce qu'il faut faire. Normalement, elle doit être une spécialiste du cerveau et au même temps psychologue, mais elle non, je ne sais pas comment elle est ».

L'information va aussi avoir comme source leurs pairs, soit directement au sein de l'association ou par l'intermédiaire des réseaux sociaux virtuels. En contact avec d'anciens malades, les nouveaux découvrent certains aspects de leur maladie particulièrement ceux en rapport avec les troubles invisibles jamais évoqués par leurs médecins

traitants, en l'occurrence les troubles cognitifs, les troubles de la mémoire, la dépression, les troubles de la fonction sexuelle, et la fatigue. Comme le déclare Ahmed 25 ans :

« Je ne savais pas que tous ces problèmes sont liés directement à ma maladie, personne ne me la dit auparavant ».

L'accès aux soins

L'accès aux soins sera facilité grâce à l'association qui mobilisera ses ressources, et contribuera à la réduction de l'inégalité devant l'accès aux soins des malades. Les personnes à faible capital relationnel se verront, grâce aux réseaux tissés par les membres de l'association au niveau des différentes structures socio-sanitaires publiques et privées, fournir plus rapidement des prestations de service. Tel malade obtiendra dans la semaine un rendez-vous pour une consultation qui aurait nécessité un mois d'attente. Un autre sera hospitalisé dans la journée, contrairement à d'autres malades, sans aucun appui, qui attendront plusieurs jours.

Beaucoup de malades, à faible revenu et sans couverture sociale, réalisent des examens d'investigations onéreux (scanner, IRM, analyses biologiques) pris en charge par l'association, signataire de conventions avec des centres d'imagerie médicale et de laboratoires d'analyses privés. Rares sont les prestations faites au niveau des établissements publics où le temps d'attente est trop long. Les prestations assurées par l'association aux malades sont financées par des dons privés. En addition aux dépenses sanitaires des familles, les associations d'aide aux malades y contribuent sans aucune reconnaissance des pouvoirs publics.

La normalisation

Dans le contexte socio-sanitaire algérien marqué par les inégalités économiques et sociales, le recours aux soins alternatifs fait partie intégrante du parcours thérapeutique des malades qui ne se limitent pas aux simples soins dits conventionnels.

Le recours au venin d'abeille pour le soulagement des symptômes de la maladie est l'une des pratiques thérapeutiques alternatives dont les effets sont très appréciés et positivement ressentis par les personnes atteintes de sclérose en plaques. Ceci, en dépit du rejet, et de la non reconnaissance de cette pratique « déviante » (Becker, 1985) par la communauté médicale.

Dans le cas de la sclérose en plaques, les interférents et les bolus de corticoïdes sont les principaux médicaments qui ont pour effets de

soulager le malade et de retarder l'évolution de la maladie, et atténuer ses symptômes. Les malades ont le sentiment que le traitement fait plus de mal que de bien par ses effets secondaires. Certains ont même abandonné leur traitement sans aucun avis médical. Ils sont confrontés aux incertitudes de la médecine (Carricaburu, Ménoret, 2004), les interférents qu'ils reçoivent sous forme injectable, prennent le vocable de « vaccin ». La représentation élaborée autour de son effet est plutôt de l'ordre de la prévention que de la guérison d'où le besoin de recourir à un remède alternatif.

Houria, âgée de 50 ans, est malade depuis 25 ans, elle ne se déplace qu'en fauteuil roulant. Elle a recours, depuis quelque temps, à la thérapie par venin d'abeille, elle confie à l'occasion d'un groupe de parole :

« L'abeille me procure tant de bien, c'est un remède miracle. Depuis que je me pique, mes jambes sont plus légères, j'arrive à bien articuler ma parole, et je me sens beaucoup mieux, pourquoi les médecins nous l'interdisent ? ».

Le contexte socio-sanitaire associatif permet aux malades d'enclencher un processus de normalisation de cette pratique par le fait que toute une organisation informelle va se déployer pour l'initiation et l'enrôlement des malades dans le but d'en bénéficier. Elle contribue à la construction sociale de leur maladie.

Conclusion

La pertinence de ce travail réside dans le fait que nous explorons, pour la première fois en Algérie, d'un point de vue sociologique, l'univers des personnes atteintes de sclérose en plaques qui mérite un intérêt particulier de la part des sciences sociales de par sa complexité, son évolution imprévisible et ses multiples retentissements sur la vie du malade et sur celle de ses proches.

L'implication associative des personnes atteintes de scléroses en plaques et de leurs proches s'inscrit dans la trajectoire de cette catégorie de malades chroniques évoluant souvent vers le handicap. Elle constitue une nouvelle expérience pour les malades qui, par leur participation sociale dans la prise en charge de leur situation sanitaire, vont devenir des acteurs à part entière aux savoirs d'expériences multiples et aux pratiques socio-sanitaires diversifiées.

Cette implication est le résultat d'un long processus dont l'évolution est en relation avec les différentes expériences individuelles des malades, de leurs représentations de leur maladie et de leurs croyances sanitaires ;

mais aussi de leurs expériences collectives construites tout au long de leur parcours de malades chroniques dans les différents espaces socio-sanitaires dont l'association comme espace de production de santé.

Bibliographie

Adam, P., Herzlich, C. (1994). *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris : Éditions Nathan.

Arous, Z. (2005). Le mouvement associatif en Algérie : réalité et perspectives. *Les Cahiers du CRASC*, 13. Oran : Éditions CRASC.

Aubry, F., Potvin, L. (2012). *Construire l'espace sociosanitaire. Expériences et pratiques de recherche dans la production locale de la santé*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.

Bach, M. A. (1995). La sclérose en plaques entre philanthropie et entraide : l'unité introuvable. *Sciences sociales et santé*, 13(4), 5-38. doi : 10.3406/sosan.1995.1340

Barka-Bedrane, Z. et al. (2017). Caractéristiques de la SEP pédiatrique à Tlemcen, Algérie. *Revue Neurologique*, (Supplément 2, Vol. 173, March, p. S109), <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2017.01.182>

Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, 27(1), 3-27.

Becker, S. H. (1985). *Outsider. Étude de sociologie de la déviance*. Paris : Éditions Métailié.

Benkada, H. (2013). *Les associations d'aide aux malades à l'hôpital d'Oran : le cas d'une association*. (Mémoire de magister, sociologie de la santé), Université d'Oran.

Bourdieu, P. (1984). Espace social et genèse des « classes ». *Actes de la recherche en sciences sociales*, (52-53), 3-14.

Bourdieu, P. (1980). Le capital social. *Actes de la recherche en sciences sociales*, (31), 2-3.

Bozzini, L., Tessier, T. (1985). Support social et santé. Dufresne, J., Dumont, F., Martin, Y. *Traité d'anthropologie médicale, l'institution de la santé et de la maladie*. Québec, Lyon : Presses Universitaires du Québec, Presses Universitaires de Lyon.

Brooks, N. A., Matson, R.R. (1982). Social-Psychological Adjustment to Multiple Sclerosis. *Social Science and Medicine*, 16, (2), 129-35. PMID:7157043.

Carricaburu, D., Ménoret, M. (2004). *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladie*. Paris : Armand Colin.

Colinet, S. (2011). *La « carrière » des personnes atteintes de sclérose en plaques. Implication associative et travail biographique*. Paris : l'Hatmattan.

Colinet, S. (2011). Approches conceptuelle et méthodologique de la construction biographique des sujets atteints de sclérose en plaques. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 54, (2), 211-222.

Colinet, S. (2013). Entre implication et désimplification associatives. Cas des personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP), *Revue Interrogations ?*, 16, (en ligne).

Colinet, S. (2014). Quelle appropriation du territoire par les femmes atteintes de sclérose en plaques ? Ferrand-Bechmann D., Raibaut Y. (dir.), *L'engagement associatif dans le domaine de la santé*. Paris : l'Harmattan.

Cresson, G. (2006). La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle. *Recherches familiales*, 3, 6-15.

Cresson, G. ; Mebtoul, M. (dir.). (2010). *Famille et santé*. Rennes : Éditions ENSP.

Damak, M. et al. (2014). Anxiété et dépression dans la sclérose en plaques : à propos de 100 patients tunisiens. *L'information psychiatrique*; 90, 381-6. doi:10.1684/ipe.2014.1207

Dennison, L., Yardley, L., Devereux, A., Moss-Morris, R. (2010). Experiences of adjusting to early stage Multiple Sclerosis. *Journal of Health Psychology*, 16 (3), 478-488. DOI: 10.1177/1359105310384299.

Derras, O. (2007). *Le phénomène associatif en Algérie*. Alger : Éditions Fondation Friedrich Hebert.

Derras, O. (2002). Le mouvement associatif au Maghreb. *Les Cahiers du CRASC*, 5. Oran : Éditions CRASC.

Fassin, D. (1994). Penser les médecines d'ailleurs. La reconfiguration du champ thérapeutique dans les sociétés africaines et latino-américaines. Aïach, P., Fassin, D. *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*. Paris : Anthropos-Economica.

Ferrand-Bechmann, D. (2017). Bénévolat ou travail gratuit ?, *Revue Projet*, 357, 84-87. DOI : 10.3917/pro.357.0084

Ferrand-Bechmann, D., Raibaut, Y. (dir.). (2014). *L'engagement associatif dans le domaine de la santé*. Paris : l'Harmattan.

Ferrand-Bechmann, D. (2000). *Le métier de bénévole*. Paris : Anthropos-Economica.

Ferrand-Bechmann, D. (2003). Les savoirs dans les associations. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Ferrand-Bechmann, D. (2004). *Les bénévoles et leurs associations. Autres réalités, autres sociologie ?* Paris : l'Harmattan.

Ferrand-Bechmann, D. (2011). *Le bénévolat, entre travail et engagement. Les relations entre salariés et bénévoles*, VST - Vie sociale et traitements, 109, 22-29, DOI 10.3917/vst.109.0022

Ferrand-Bechmann, D. (2011). *Les bénévoles face au cancer*. Paris : Descelée de Brouwer.

Ferrand-Bechmann, D. (2012). Si les bénévoles faisaient grève ? *Revue Projet*, 4, (329), 39-44, DOI 10.3917/pro.329.0039

Friedrich, H., Ziegeler, G., Denecke, P., Flath, E. (1987). Faire face à une maladie chronique : conditions psychosociales et familiales. *Sciences sociales et santé*, 5(2), 31-44.

Goffman, E. (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Paris : Les Éditions de Minuit.

Grimd'Olivier, R. (dir.). (2013). *Vers une socio-anthropologie du handicap*. Paris : l'Harmattan.

Grossetti, M. (2009). Imprévisibilités et irréversibilités : les composantes des bifurcations. Bessin M., Bidart C., Grossetti, M. *Bifurcations, les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*. Paris : La Découverte.

Hughes, E. C. (1996). Carrières, cycles et tournants de l'existence, Hughes E.C. (éd.), *Le regard sociologique. Essais choisis*, 165-173. Paris : Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.

Kirchgässler, K., Matt, E., Laroche, F. (1987). La fragilité du quotidien : les processus de normalisation dans les maladies chroniques. *Sciences sociales et santé*. 5(1), La sociologie de la santé en R.F.A, (1^{ère} partie). 93-114; doi : 10.3406/sosan.1987.1052

« *La sclérose en plaques affecte environ 2.5 millions de personnes dans le monde* » (2013, mars). Nadia Touba, chef de service de neurologie CHU de Annaba (entretien). Propos recueillis par Tennina Aît. Santé-Mag, n° 16, p. 2-4.

« *Les associations doivent être un acteur incontournable de la santé* », (2014, 2 juillet). Houari Benkada, Doctorant en sociologie de la santé, Unité de Recherche en Sciences Sociales et Santé, Université d'Oran 2 (entretien). Propos recueillis par Fatma Zohra Fodil. El Watan, n° 7216, p.17.

Mebtoul, M. ; Tencsi, L. (dir.). (2014). *Vivre le handicap et la maladie chronique. Les trajectoires des patients et des familles*. Oran : Éditions GRAS.

Mebtoul, M. (1994). *Une anthropologie de la proximité : Les professionnels de la santé en Algérie*. Paris : l'Harmattan.

Mebtoul, M. (2001). Santé et société en Algérie : le travail de santé des femmes. Aïach, P. ; Cresson, G. *Femmes et hommes dans le champ de la santé : Approches sociologiques*, Paris : Presses de l'EHESP.

Mebtoul, M. (2004). Logiques des acteurs sociaux et système de santé en Algérie, *Correspondances*, 75, juin 200/février 2004, Tunis : IRMC.

Mebtoul, M. (2005). *Médecins et patients en Algérie*. Oran : Éditions Dar El Gharb.

Mebtoul, M. (2010). La dimension sociopolitique de la production de santé en Algérie, *Famille et santé*, (dir.), de Geneviève Cresson et Mohamed Mebtoul, Rennes : Presses de l'EHESP.

Miller, C.M. (1997). The lived experience of relapsing multiple sclerosis: a phenomenological study. *Journal of Neuroscience Nursing*, 29 (5), 291-304. PMID : 9361999

« Nous recevons à notre consultation, environ, 3 à 4 nouveaux cas de sclérose en plaques, par semaine » (2015, mai). Mustapha Sadibeluiz, Hôpital Ali Aït-Idir d'Alger (entretien). Propos recueillis par Tennina Aït. *Santé-Mag*, n° 40, p. 32-33.

Paterson, F., Barral, C. (1994). L'Association Française contre les Myopathies : trajectoire d'une association d'usagers et construction associative d'une maladie. *Sciences sociales et santé*, 12 (2), 79-111, doi : 10.3406/sosan.1994.1292

http://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1994_num_12_2_1292

Proutau, L. *et al.* (2014). Les bénévoles « concernés » dans les associations de lutte contre le cancer en France. Spécificités et limites d'un engagement fondé sur le vécu et la « dette », *Les Tribunes de la santé*, 42, (2014/1), 65-82, DOI 10.3917/seve.042.0065

Prouteau, L., Wolff, F-C. (2002). La participation associative au regard des temps sociaux. *Économie Et Statistique*, 352-353, France : PUF.

Naudier, D., Simonet, M. (2011). *Des sociologues sans qualités ? Pratique de recherche et engagement*. Paris : Éditions La Découverte.

Obadia, L. (2003). *L'ethnographie comme dialogue, Immersion et interaction dans l'enquête de terrain*. Paris : Publisud.

Schweyer, F. X., Pennec, S., Cresson, G., Bouchayer, F. (dir.). (2004). *Normes et valeurs dans le champ de la santé*. Rennes : Éditions ENSP.

Semmache, M. (2013). *Itinéraire d'une personne atteinte de myopathie*. Oran : Dar El Gharb.

Senhadji, K. (2015). La sclérose en plaques n'est pas une fatalité. *Le Soir d'Algérie*, n° 7490, 22-23 mai, p.8.

Simonet, M. (2010). *Le travail bénévole, Engagement citoyen au travail gratuit ?* Paris : La Dispute/SNEDIT.

Slami, M. (2012). *Processus de notabilisation et engagement associatif. Cas de l'association CHOUGRANI pour l'action et la promotion sociale et culturelle*. Mémoire de magister, anthropologie. Oran : Université d'Oran.

Taib, E. (2014). *Associations et société civile en Algérie*. Alger : Office des Publications Universitaires.

