

The 'Career' of People with Multiple Sclerosis: Three Key Moments. The Start of the Disease to the 'Biographical Work'

La «carrera» de las personas que sufren de esclerosis múltiple: tres momentos clave. De la irrupción de la enfermedad al «trabajo biográfico»

Séverine Colinet

Key words

Biographies
 • Diseases
 • Interviews • France
 • Symbolic Interactionism
 • Narratives
 • Observation
 • Health • Medical Sociology

Palabras clave

Biografías
 • Enfermedades
 • Entrevistas • Francia
 • Interaccionismo simbólico
 • Narrativas • Observación • Salud
 • Sociología médica

Abstract

The aim of this paper is to understand how the concept of 'career' can be applied to a specific chronic disease such as multiple sclerosis. This research is focused on 'careers' as the term is used in Symbolic Interactionism in Sociology. The qualitative research is based on thirty semi-directed interviews, four group interviews with people suffering from multiple sclerosis in French hospitals and associations, and twenty-three observations made over a one-year period. Three stages in the 'careers' of the subjects showed the onset of the disease: the start of the symptoms, the announcement of the diagnosis, which confirms the entry into the disease (and defined life before and after the disease), and the preparation of the 'biographical work'. Depending on how one lives and enters into the 'careers' of the disease, such 'careers' will be more or less complex and different, as will also be the forms of biographical paths.

Resumen

El objetivo de esta investigación es entender de qué manera se puede aplicar el concepto de «carrera» a una enfermedad crónica específica como es la esclerosis múltiple. Esta investigación se centra en las «carreras» según se habla en el Interaccionismo simbólico en sociología. La investigación cualitativa se basa en treinta entrevistas semi-directivas, cuatro entrevistas colectivas con personas afectadas de esclerosis múltiple en asociaciones y hospitales franceses, y en veintitrés observaciones realizadas durante un período de un año. Tres fases en las «carreras» de los sujetos ponen de manifiesto la llegada de la enfermedad: la irrupción de los síntomas, el anuncio del diagnóstico que corresponde a la confirmación de la entrada en la enfermedad y que marca «un antes y un después de la enfermedad», y la elaboración del «trabajo biográfico». Según la manera en cómo se vive y se entra en las «carreras» de la enfermedad, éstas serán más o menos complejas y diferentes, como también las formas de trayectorias biográficas.

Citation

Colinet, Séverine (2013). "The 'Career' of People with Multiple Sclerosis: Three Key Moments. The Start of the Disease to the 'Biographical Work'". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 144: 127-138. (<http://dx.doi.org/10.5477/cis/reis.144.127>)

Séverine Colinet: Universidad de Cergy-Pontoise | severine.colinet@u-cergy.fr

INTRODUCTION¹

Multiple sclerosis is an inflammatory disease of the central nervous system characterized by the destruction of the myelin sheaths that protects the nerve fibers of the spinal cord and brain. The cause of multiple sclerosis is still unclear, as its symptoms tend to vary between subjects. The intensity of the illness is also variable over time. Deficiencies may be overtly apparent or not, and in general, they affect vision, motor skills and the urinary and sexual systems. Its onset constitutes a «biographical disruption» (Bury, 1982: 167). This disease with no known cure presents certain characteristics that convert it into an object of study, particularly in the field of sociology. Age of onset –the average being 29 years- is important as it occurs at a moment in life in which individuals tend to be creating their professional, family and social lives. Women are twice as likely to contract the disease as men, and it has a direct impact on their social and professional lives. In France, over 80,000 people suffer from this illness.

The disease forces subjects to integrate a new order in their life's trajectory and this implies biographical and social restructuring (Colinet, 2009). To face the illness, subjects must enter new interaction spaces, that is, new «careers of individuals suffering from multiple sclerosis». What is at stake in these «careers»? What are their stages and turning points? The primary interest of this research study is to apply the «career» concept to a specific chronic illness, multiple sclerosis, as symbolic interactionism literature has tended to do so in a general way. Our study was conducted in France, but it may be serve as the basis for a potential comparative study in Spain which would be of interest for both French and Spanish sociologists, and ultimately, for the international bibliography. The

specific nature of the illness should be considered when analyzing the «careers» as different forms of the illness may be influential in social practices and relationships.

Once we have described the study methodology, our goal will be to study the use of the «career» concept in sociology. The bibliographical references of health sociologists allow us to situate this research study in the same perspective as that of interactionists who have examined the biographies of individuals suffering from chronic illnesses. Therefore, we will show how the «career» concept may be applied to individuals suffering from multiple sclerosis, highlighting the different «career» phases and biographical trajectories.

METHODOLOGY

Social interactionist theories (De Queiroz and Ziolkowski, 1997) have been adapted so as to better understand the «career» concept. Different methods have been applied in order to better understand the «careers» of individuals suffering from multiple sclerosis. To reveal the connection between the individual and collective levels of the subject biographies, a series of individual and group interviews were conducted. The sites of these interviews were half associations and half hospitals: the Léopold Bellan Hospital, department of Medicine and Physical Rehabilitation. The choice of the three associations was carried out while considering the primary characteristics of each: the French Association for the Paralyzed (APF), the New French Multiple Sclerosis Association (NAFSEP) and the Association SEP Montrouge 92 (specialized local association). The APF is a national association in the general field of motor impairment. The NAFSEP is a specialized national multiple sclerosis association. The Association SEP Montrouge 92 is a local association specializing in this illness.

¹ Research funding: French Association for the Paralyzed (APF).

The samples of individuals used, in function of their sites, ensured a diversity of social experiences. One of the requirements in selecting the interview sites was that it be symbolically neutral. On the other hand, in addition to our demand for the population's access to the hospital, there was also a demand made on physicians, volunteers and association managers, although the voluntary nature of the study was made clear from the onset. In order to limit the effects, at the onset of the study, we telephoned all of the forums, although our goal was to prioritize physical contact for our sample in function of the registered characteristics.

When studying the subjective sense of the key individuals and their experiences, interactionists prefer the biography, interview and observation techniques. Initially, a total of thirty semi-structured interviews lasting an average of forty-five minutes were conducted with individuals suffering from multiple sclerosis. To ensure a variety of situations, the non-random sample selection was based on the following characteristics: gender balance, distinct ages, a health framework (distinct ages at the onset of symptoms, recent diagnosis-under two years-), individuals with diagnosis confirmed for over two years and a variety of socio-professional categories. The number of interviews conducted was determined using retained qualitative logic. In conducting a longitudinal study, one criterion included was the use of two interviews to establish the evolution of the careers and experiences, with time intervals of at least eight months. As for the collective interviews, following the *Focus Group* procedures, the sample composition was based on the same criteria and characteristics of the previously described individual interviews. For this, we used data provided by the medical team and the associations, although this access method limited selection since the medical team was the only source of socio-medical data. To overcome this limitation, we decided to present the study to the subjects, stressing

the voluntary nature of their participation. In the four collective interviews (three associations and one hospital), one of the limits was based on the idea of gathering a group of individuals from the multiple sclerosis association sector with the hospital sector group. However, due to technical and organizational issues, this encounter was not possible.

The methodological and technical suitability of the research was constructed based on specific tool selection. For the individual interviews, individual and collective interview guides, which had been previously tested for this area of study, were used. Interview guides for the second interviews revealed even more about the key moments in the careers of the subjects, offering a better understanding of the illness section of their biographies. To achieve this objective and better understand the cognitive limitations of the illness, we conducted the second interviews with the support of a timeline, a tool allowing us to achieve a greater degree of precision in regards to the periods and dates relating to the events, the key-moments described by the subjects and their own experiences. Apart from the interviews, some twenty-three observations were made over the year (some of which were participative) in the association groups.

The nature of the information collected from the individual and collective interviews and from the observations was different, due to the specific objectives of each method. Therefore, each method offered a complementarity between them. Upon prior consent being granted by the subjects, we used a dictaphone to maintain anonymity.

Two types of content analysis were conducted: thematic analysis and analysis of speech interpretation. In conducting data analysis, we relied on computer programs including Alceste and AtlasTi. For the analysis of thematic content, we defined the primary themes (onset of the illness, announcement of diagnosis, reactions, physical

experiences, adaptation to the illness, acceptance, support to the biographical works, impact of the illness on the biography, key moments in the trajectory...) and the common subthemes of the textual citations (relationships with physicians, psychological and family support ...). For analysis of thematic content, an analysis grid was empirically and inductively constructed from the coded themes and the subthemes. Similarly, chain of argument analysis was conducted, emphasizing the textual citations. Thus, for each individual interviewed, the discourse set was coded and sorted. The first analysis strategy was made based on categorical order. We calculated the frequencies of the mentioned themes and judgments proclaimed. The second strategy focused on the associations, the sequence orders, ruptures in rhythms and repetitions to reconstruct the general development of the speech. The third strategy, intended to reconstruct the chain of argument for each subject, was based on the principle of portrait creation (Lahire, 2002; de Singly, 2006). These analysis strategies allowed us to consider the complexity of the careers and their stages. In order to obtain an interpretive analysis and reconstruct the spatio-temporal contexts, we went on to study the chain of argument so as to understand the logic used by the subjects in their careers, avoiding thematic breakdowns.

SYMBOLIC INTERACTIONISM WITHIN THE SOCIOLOGY OF HEALTH

In the interactionist tradition, there are numerous classical contributions serving as reference texts (Parsons, 1951; Glaser y Strauss, 1967; Williams, 1984; Charmaz, 1983; 1987, 1990, 1994a; Robinson, 1990; Williams, 1984; Bury, 1982).

This line of study places an increased importance on the perspective of the sick individual and the management of the illness, as demonstrated by the pioneer work

of Anselm Strauss and Glaser (Glaser and Strauss, 1967). Some research studies inspired by this tradition reveal the impact of chronic illness in the biographies, on the identities (Charmaz, 1983, 1987, 1990, 1994 a, 1994b; Conrad, 1981; Kleinman, 1988; Robinson, 1990; Carricaburu and Pierret, 1995; Nettleton, 1995; Pierret, 2003; Lawton, 2003; Strauss, 2001; Laranjera, 2011). Symbolic interactionism, in the framework of health sociology, deals mainly with the physician/patient relationship and with the social and psychological aspects of everyday life with a chronic illness. These areas have been considered in some recent studies (Glaser, 2005; Glaser, Barney and Holton, 2005; Jamieson, Taylor and Gibson, 2006; Pinheiro, Silva, Angelo and Ribeiro, 2008; Vivar, Arantzamendi, Lopez-Dicastillo and Gordo Luis, 2010). Others have studied, in particular, biographical disruptions (Bury, 1982; Carricaburu and Pierret, 1995; Lawton, 2003; Green, Todd and Pavalin, 2007). A large number of studies have focused on adaptation to their situation for subjects suffering from a chronic disease, revealing the type of psychological stages through which these individuals have passed. Another few studies have looked more specifically at multiple sclerosis (Jongbloed, 1996; Thornton, Lea, 1992; Green, Todd and Pavalin, 2007). Another study conducted by Nancy A. Brooks and Ronald R. Matson (1982), analyzed the redefinition of social relationships in subjects suffering from multiple sclerosis.

Our study aims to specifically examine multiple sclerosis, a relatively new subject in Spanish sociology literature.

THE USE OF 'RACE' CONCEPT IN SOCIOLOGY

Before understanding how the career concept may be more specifically applied to individuals suffering from multiple sclerosis,

we will look at its use in sociology, and in particular, in health sociology.

The career designates «the trajectory or progression of an individual across their life (or a part of it) » (Hughes, 1937: 57). After Everett Hughes, other authors such as Howard S. Becker (Becker, 1985 [1963]), Erving Goffman (Goffman, 2002 [1968]), Muriel Darmon (Darmon, 2003) and Alain Blanc (Blanc, 2006) applied the career concept to a different professional area, through a less extensive and more metaphorical and sophisticated use.

Careers in the disease

Erving Goffman in *Asylums* (Goffman, 2002 [1968]: 179) transposed the concept of the career to the universe of mental illness, employing the expression «moral career». He also revealed the interactions of the hospitalized in the crossroads of two structures: the institution and the biography. In considering temporary nature of the processes, the notion of career makes it possible to describe the «official situation of the individual» and «their personal meanings» (Goffman, 2002 [1968]: 179). Muriel Darmon (Darmon, 2003: 79) defined the anorexic career based on physiological and psychological changes, returning to the epistemological position that stresses «transforming individuals into activities » (Darmon, 2003: 79).

The races of people affected by multiple sclerosis

Our study is not solely based on the biographical disruption, or on the different impacts of the illness, but also on the more general aspect of the career, or, more precisely, the careers. Also of interest is the departure from the strictly catastrophic analysis of the consequences of the onset of the illness, to focus on finding construction logic across time for the ways of life found in the objective and subjective illness states. This study analyzes a part of the

subject's biography and the changes produced in his/her living world, due to an anchor or root, according to health sociology. This research area has been quite underexplored to date.

Based on the experiences described in the careers in question, we have identified three stages that constitute turning points in the lives of the individuals and that are important and common moments for the subjects. Each stage has its own variations, according to the subjects: the onset of symptoms, the diagnosis, confirmation of entry into the careers (where the subjects put a name to their illness) and the creation of a biographical work (Corbin and Strauss, 1987). From a biographical point of view, we have considered the understanding of a before and after of the diagnosis in order to situate the key moments, such as the onset of symptoms, confirmation of entry into the careers, as well as those moments considered to be biographical disruptions. The subjects' discourse is marked by «a before and an after». There is the need to understand the dynamisms of the biographical processes in order to better understand the turning points that confirm this dynamism in question. Based on the point of view of the individual, we aim to understand what the subjects come to produce over the course of their careers in order to take the needed distance with respect to their illness and to create a work of biographical and social recombination of their interaction sets.

The emergence of symptoms

The onset of symptoms is described in a somewhat ambivalent manner, serving to indicate the manner in which individuals tend to experience the onset of the illness: long and/or nondescript and marked by the encounter with physicians. The time between the onset of symptoms and the announcement of the diagnosis may vary between one month and ten years. This uncertainty, also related to the frequency of the illness episodes, make bio-

graphical work difficult since the individuals live in constant doubt and fear of another relapse. Furthermore, the onset of symptoms does not signify, a priori, the announcement of a physician's diagnosis: «I had quit smoking and started exercising really intensely. My initial symptoms came after going running. After the first ten kilometers, my left leg started to fail me. I thought, stupidly, that it was due to tiredness. A bit later, I went running again. This time it happened after eight kilometers, and so on for some six months, more or less. Later, it happened more and more frequently. Then I started to worry. A short time later, my physician sent me to a neurologist. At first, I did not understand why. There I had a spinal tap. After a medical exam, they indeed found some white marks. After all of this, it came all at once (...). At first, I was upset because the first neurologist didn't tell me exactly what I had, they hid it from me » (N, Léopold Bellan Hospital).

*Announcement of the diagnosis:
confirmation of the entry into the careers*

Confirmation of the careers corresponds to the moment in which the subjects are made conscious of the term "multiple sclerosis". This implies that the appearance of the symptoms constitutes an indicator of some possible future careers. The announcement of the diagnosis confirms the careers, considered a turning point. The physician's diagnosis is often conducted progressively. According to Carlos Laranjera (2011), the verdict metaphor described by some subjects, demonstrates that diagnosis requires time for recognition and the term "verdict" suggests the inherent violence of this announcement, a key moment in the careers: «the verdict came a year later » (B, Association SEP Montrouge 92). Some subjects established the diagnosis themselves, based on their own research in a medical dictionary: «I searched "multiple sclerosis" in the dictionary and it said: neurological problem» (C,

APF). These types of experiences may arouse much anguish and dig up issues that make the careers difficult.

*The Career development: the
development of biographical work*

Following the diagnostic announcement and confirmation of the entry into the careers, subjects create a biographical work, a concept created by Anselm Strauss and Juliet Corbin (Corbin and Strauss, 1987), in order to rediscover a unit of the past, present and future. To do so, they must enter a world of new objectives and obligations (Charmaz, 1994b, p. 79). The biographical work consists of three processes (see note below) which feed upon each other and result in a chronological variable (Charmaz, 1994 b, p. 96) in function of support possibilities (family, psychological, professional, social relationships, follow-up of activities).

Contextualization

Contextualization is a process implying the discovery of one's own limits based on environmental conditions and incorporation of the illness into the biography. Multiple sclerosis requires new learning of natural habits, such as walking, writing or bathing, which may produce fear or a feeling of regression to a childlike state, and ultimately result in a negative self-image: «I couldn't walk. I could not do anything. I could not even write. I wrote poorly. I said to myself: What is this? Even a child can write better. I had to go back and relearn everything» (M, NAFSEP). Subjects adapt to multiple sclerosis and contextualize their physical limitations in order to perform their activities in a different way, in accordance with their disabilities: «I try to live as well as possible with the illness. I adapt my environment to the illness. And I do not just mean material things, but a lot of other things: friends, my social life... I never said I could not do this or that. I knew my limitations and now I do everything in a different way» (S,

Léopold Bellan Hospital). Another patient explains: «Today I am a realist. I see things as they are. I am quite objective in regards to the illness. That's how it is, nothing else. I am not going to say what I wish or don't wish ... For the time being I cannot do anything about it. Period. This is how it is!» (M, Léopold Bellan Hospital).

Here it is possible to see that adaptation means that the subjects «learn to live with their illness» being objective, above all in regards to their daily management. This means assimilating a certain degree of negation or false hope of returning to their previous state. Adaptation is always linked to acceptance.

Acceptance

This process implies the movement towards understanding and accepting the irrevocable nature of the chronic illness, of the performance limitations that go along with it and of the biographical consequences, such as dependence on others, assistance of third parties or technical assistance: «I began walking with a cane in 1986. Later, there was a period of doubt. On the one hand, I walked with ever-increasing difficulty. The cane allowed me to stabilize myself and at the same time, I tended to hide it, to keep from showing it. It is the truth; there is no other way to explain it. After this period of hesitation, I accepted it and here I am» (P, NAFSEP). It may happen, that after having accepted a certain type of limitation, subjects return to a non-acceptance state. This implies carrying out a continued management of the illness with an anticipation of everyday activities and an estimation of their recovery ability (A, NAFSEP). In regards to adaptation, subjects mention the idea of progressive acceptance. They refer to «a psychological task» (X, APF). The temporary dimension is very present in their discourse, while adaptation also refers to physical limitations and an involuntary excess in their everyday life without necessarily having accepted the illness.

Reconstruction of identity

Continuity with the past is important in order to reconstruct identity. For subjects suffering from multiple sclerosis, the announcement, discovery of the diagnosis and entry in the careers when subjects give a name to their illness, results in a disintegration of their identity. The identity status reached by the identity reconstruction process may range from disintegration to complete integration. This reconstruction is found in the discourse under the term integration. It results in positive contributions to the consequences of the illness (Charmaz, 1994b): «a new life philosophy, the wisdom of all moments of life, including the insignificant ones, and the revitalization of events» (S, APF).

Biographical restructuring

The restructuring of the biography implies that subjects have arrived at a scheme that is capable of offering direction and a certain control to the future biography, recognizing their limitations and their changed state. They assimilate the state of being «disabled individuals» to their identity: «Socially, we are not the same» (M, Association SEP Montrouge 92). «Things have changed a lot. Twenty years ago they told me: you are going to be invalid, right after detecting my illness» (Y, APF).

The life histories of subjects with multiple sclerosis

When considering analysis of the career stages, three primary forms of biographical trajectories may be established:

«Temporarily paused trajectory»: this is the period from the onset of symptoms to the announcement of the diagnosis, and therefore, the confirmation of the entry in the careers of individuals suffering from multiple sclerosis. This type of trajectory is characterized by a radical change in the biography caused by the illness. It normally appears over the first two years following diagnosis.

«Resumed trajectory»: after an average of two years, subjects progressively resume the different spheres of life (family, professional, social...) and recover a certain sense in their biographies.

«Transcendent trajectory»: subjects have sufficient perspective regarding the radical change caused by the onset of the illness. This type of trajectory is marked by the passage of their life before the illness into another, after it. The illness is thus experienced as a «second birth», and regarded as a life experience that offers positive elements to the biography. It is, without a doubt, the phase of biographical restructuring.

THE PERSPECTIVES AND DIFFERENT FORMS OF RACING: MACRO AND ECONOMIC VARIABLE APPROACH

While it is certain that macro and variable economic approximation was not the objective of this study, they are two concepts that serve to reinforce the existence of different career forms in the wake of multiple sclerosis. The macro approximation may be understood from different levels: international (World Organization of Health and Multiple Sclerosis International Federation) and national, at the level of associations, laboratories, health networks; and more generally, the field of health.

National and international studies

These studies permit evaluation of the medical-social and economic consequences of treatment development (Pugliatti, 2006; Enquête de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie/ Study of the National Health Insurance Fund, 2000), direct and indirect costs of multiple sclerosis (Hautecoeur, 2008) or the impact of multiple sclerosis on patient social life (Bayer Healthcare Laboratory, Belgium, 2008).

National bodies

In 2003, the creation of the French Multiple Sclerosis Observatory (Observatoire Français de la Sclérose en Plaques) permitted the study of the geographical distribution of the principle MS groups, as well as information on the personal, professional and social repercussions of the illness. In 2011, the Ministry of Higher Education and Research (Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche) requested that the Observatory conduct a project to evaluate treatment efficiency on the lives of patients. The Directorate of the Medical, Economic and Public Health Development (Direction de l'Evaluation Médicale, Economique et de Santé publique, Haute Autorité de Santé/ Health Authority, 20th of July, 2011) noted the efficiency of studies on reduction of functional limitations. This is included in the national public health priorities (objective 65 of the law from the 9th of August of 2004 regarding public health policy, Plan to improve the quality of life of patients suffering from chronic illnesses 2007-2011).

Associations

In 2006, the «French-speaking club of the SEP» (CFSEP) consisting of professionals and the National Union for the Fight against Multiple Sclerosis (UNISEP) which brings together diverse patient organizations, proposed the creation of the «General States of the SEP» in order to increase disease awareness by the general public, the media and politicians, and to facilitate patient access to multi-disciplinary evaluations.

CONCLUSION

The onset of a chronic illness constitutes a «biographical disruption» (Bury, 1982: 167) in the trajectory of a subject. Thus, with the onset of symptoms, particularly, as of the diagnosis of the illness, individuals enter a «ca-

reer» of individuals suffering from multiple sclerosis, a concept used metaphorically by interactionist sociologists. Based on common moments of diverse individual experiences and considering variations, we offer three stages: the onset of symptoms, diagnosis (when the patients put a name to their illness) and the creation of a biographical work (Corbin and Strauss, 1987). The originality of this study lies in the analysis of the biography of the subjects suffering from multiple sclerosis and in the changes produced in their world, based on health sociology, a research field that is relatively unexplored in regards to this illness. Depending on how individuals suffering from multiple sclerosis enter in the careers, as well as their support possibilities, personal, family, social, professional resources, and factors such as age and deficiency level, the subject's biographical work will be more or less complex, to be translated by the biographical work phases (contextualization, acceptance, identity reconstruction, identity restructuring, biographical restructuring) of variable duration based on the subject, the ups and downs, and the non-linearity of each phase. Three principle trajectories have been established: «the temporarily paused trajectory», «the resumed trajectory» and «the transcendent trajectory». Careers differ in the wake of multiple sclerosis. The macro and economic variable approximation, though not the purpose of this study, offer evidence that the government, associations, laboratories and health networks play a role in the confirmation of the subject's biography. Therefore, both macro and micro levels also play their roles in the career creation.

For the field of Spanish sociology, this research study constitutes the basis for reflection in view of a comparative study with France, particularly regarding the distinct career forms, in light of the economic and social specifics of each country.

REFERENCES

- Becker, Howard S. (1985). *Outsiders,   tude de sociologie de la d  viance*. Paris: M  tali   (1st. ed. english, 1963).
- Blanc, Alain (2006). *Le handicap ou le d  sordre des apparences*. Paris: Armand Colin.
- Brooks, Nancy and R. Ronald Matson (1982). «Social-Psychological Adjustment to Multiple Sclerosis». *Social Science and Medicine*: 2129-2135.
- Bury, Michael (1982). «Chronic Illness as Biographical Disruption». *Sociology of Health and Illness*, 4(1): 167-182.
- (1991). «The Sociology of Chronic Illness: A Review of Research and Prospects». *Sociology of Health and Illness*, 13(4): 451-468.
- Carricaburu, Dani  le and Janine Pierret (1995). «From Biographical Disruption to Biographical Reinforcement: The Case of HIV-positive Men». *Sociology of Health and Illness*, 17(1): 65-88.
- Charmaz, Kathy (1983). «Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill». *Sociology of Health and Illness*, 5(2): 168-195.
- (1987). «Struggling for a Self: Identity Levels of the Chronically ill». *Research in the Sociology of Health Care*, 6(11): 283-321.
- (1990). «“Discovering” Chronic Illness: Using Grounded Theory». *Sociology Sciences Medical*, 30(11): 1161-1172.
- (1994a). «“Discovering” of Self in Illness». *The Self in Social Context*, Section 2: 72-82.
- (1994b). «The Body, Identity, and Self: Adapting to Impairment». *The Self in Social Context*, Section 2: 95-105.
- (2000). «Experiencing Chronic Illness». *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*: 277-292.
- Colinet, S  verine (2009). «Implication associative et travail biographique des personnes atteintes de scl  rose en plaques», tesis doctoral, Paris: Descartes.
- Conrad, Peter (1981). «The Experience of Illness: Recent and New Directions». *Research in the Sociology of Health Care*, 5: 1-31.
- Corbin, Juliet and Anselm Strauss (1987). «Accompaniments of Chronic Illness: Changes in Body, Self, Biography and Biographical Time». *Sociol-*

- ogy of Health Care, 4: 249-281.
- Darmon, Muriel (2003). *Devenir anorexique, une approche sociologique*. Paris: La Découverte.
- Direction de l'évaluation médicale, économique et de santé publique du 20 juillet 2011, Commission de la Transparence de la Haute Autorité de Santé, Compte rendu de la réunion du 7 septembre 2011, En application de l'article L. 161-37 8° alinéa du code de la sécurité sociale.
- Glaser, Barney G. (2005). «The Impact of Symbolic Interaction on Grounded Theory». *The Grounded Theory Review*, 4(1): 1-22.
- and Judith Holton (2005). «Basic Social Processes». *The Grounded Theory Review*, 4(3): 1-27.
- Glaser G, Barney and Anselm L. Strauss (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Goffman, Erving (2002). *Asiles, Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris: Les Éditions de Minuit (1st. ed. english, 1968).
- Green, Gill; Jennifer Todd and David Pevalin (2007). «Biographical Disruption Associated with Multiple Sclerosis: Using Propensity Scoring to Assess to Impact». *Social Science and Medicine*, 65: 524-535.
- Hautecoeur, Patrick (2008). *La lettre du neurologue*, 12(9).
- Hughes, Everett (1937). «Institutional Office and the Person». *American Journal of Sociology*.
- Jamieson, Liz; Pamela Taylor and Parry Gibson (2006). «From Pathological Dependence to Healthy Independence: An Emergent Grounded Theory of Facilitating Independent Living». *The Grounded Theory Review*, 6(1): 79-107.
- Jongbloed, Lyn (1996). «Factors Influencing Employment Status of Women with Multiple Sclerosis». *Canadian Journal of Rehabilitation*: 213-222.
- Kleinman, Arthur (1988). *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books, Perseus Books Group.
- Lahire, Bernard et al. (2002): *Portraits sociologiques. Dispositions et variations individuelles*. Paris, Nathan.
- Laboratoire Bayer Healthcare (2008). «Etude de l'impact de la sclérose en plaques sur la vie sociale, professionnelle et personnelle des patients, Belgique».
- Laranjera, Carlos (2011). «De la incertidumbre a la aceptación de quien espera un veredicto médico». *Revista Cubana Enfermería*, 27(1): 66-78.
- Lawton, Julia (2003). «Lay Experiences of Health and Illness: Past Research and Future Agendas». *Sociology of Health and Illness*, 25: 23-40.
- Médipath (2003). *Revue de l'Assurance Maladie*, 34(3): 147-156.
- Nettleton, Sarah (1995). *The Sociology of Health and Illness*. Cambridge: Polity Press.
- Parsons, Talcott E. (1951). *The Social System. The Major Exposition of the Author's Conceptual Scheme for the Analysis of the Dynamics of the Social System*. London: Collier-Macmillan.
- Pierret, Janine (2003). «The Illness Experience: State of Knowledge and Perspectives of Research». *Sociology of Health and Illness*, 25: 4-22.
- Pinheiro, Eliana Moreira; Maria Júlia Paes da Silva; Margareth Angelo and Circéa Amália Ribeiro (2008). «The Meaning of Interaction between Nursing Professionals and Newborns/families in a Hospital Setting». *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(6): 1012-1018.
- Pugliatti, Maura (2006). «The Epidemiology of Multiple Sclerosis in Europe». *European Journal of Neurology*, 13: 700-722.
- Queiroz, Jean-Manuel de and Marek Ziolkowski (1997). *L'interactionnisme symbolique*. Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Robinson, Ian (1990). «Personal Narratives, Social Careers and Medical Courses: Analysing Life Trajectories in Autobiographies of People with Multiple Sclerosis». *Social Sciences Medical*, 30(11): 1173-1186.
- Singly, François de (2006). *Les adonaissants*. Paris: Armand Colin.
- Strauss, Anselm L. (con Howard S. Becker) [1975] (2001). «Careers, Personality and Adult Socialization». In: A. Strauss. *Professions, Work and Careers*. London: Transaction Publishers.
- Thornton, Helena B. and Susan J. Lea (1992). «An Investigation into Needs of People Living with Multiple Sclerosis, and Their Families». *Disability and Society*, 7(4): 321-338.

Vivar, Cristina G.; María Arantzamendi; Olga López-Dicastillo and Cristina Gordo Luis (2010). «Grounded Theory as a Qualitative Research Methodology in Nursing». *Index de Enfermería*, 19(4): 283-288.

Williams, Gareth (1984). «The Genesis of Chronic Ill-

ness: Narrative Re-construction». *Sociology of Health and Illness*, 6(2): 175-200.

Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. «Plan sur l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques 2007-2011».

RECEPTION: Juny 17, 2012

REVIEW: December 18, 2012

ACCEPTANCE: May 31, 2013

La «carrera» de las personas que sufren de esclerosis múltiple: tres momentos clave. De la irrupción de la enfermedad al «trabajo biográfico»

The 'Career' of People with Multiple Sclerosis: Three Key Moments. The Start of the Disease to the 'Biographical Work'

Séverine Colinet

Palabras clave

Biografías
 • Enfermedades
 • Entrevistas • Francia
 • Interaccionismo simbólico
 • Narrativas •
 Observación • Salud
 • Sociología médica

Key words

Biographies
 • Diseases
 • Interviews • France
 • Symbolic interactionism
 • Narratives
 • Observation
 • Health • Medical sociology

Resumen

El objetivo de esta investigación es entender de qué manera se puede aplicar el concepto de «carrera» a una enfermedad crónica específica como es la esclerosis múltiple. Esta investigación se centra en las «carreras» según se habla en el Interaccionismo simbólico en sociología. La investigación cualitativa se basa en treinta entrevistas semi-directivas, cuatro entrevistas colectivas con personas afectadas de esclerosis múltiple en asociaciones y hospitales franceses, y en veintitrés observaciones realizadas durante un período de un año. Tres fases en las «carreras» de los sujetos ponen de manifiesto la llegada de la enfermedad: la irrupción de los síntomas, el anuncio del diagnóstico que corresponde a la confirmación de la entrada en la enfermedad y que marca «un antes y un después de la enfermedad», y la elaboración del «trabajo biográfico». Según la manera en cómo se vive y se entra en las «carreras» de la enfermedad, éstas serán más o menos complejas y diferentes, como también las formas de trayectorias biográficas.

Abstract

The aim of this paper is to understand how the concept of 'career' can be applied to a specific chronic disease such as multiple sclerosis. This research is focused on 'careers' as the term is used in Symbolic Interactionism in Sociology. The qualitative research is based on thirty semi-directed interviews, four group interviews with people suffering from multiple sclerosis in French hospitals and associations, and twenty-three observations made over a one-year period. Three stages in the 'careers' of the subjects showed the onset of the disease: the start of the symptoms, the announcement of the diagnosis, which confirms the entry into the disease (and defined life before and after the disease), and the preparation of the 'biographical work'. Depending on how one lives and enters into the 'careers' of the disease, such 'careers' will be more or less complex and different, as will also be the forms of biographical paths.

Cómo citar

Colinet, Séverine (2013). «La “carrera” de las personas que sufren de esclerosis múltiple: tres momentos clave. De la irrupción de la enfermedad al “trabajo biográfico”». *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 144: 127-138. (<http://dx.doi.org/10.5477/cis/reis.144.127>)

La versión en inglés de este artículo puede consultarse en <http://reis.cis.es> y <http://reis.metapress.com>

Séverine Colinet: Universidad de Cergy-Pontoise | severine.colinet@u-cergy.fr

INTRODUCCIÓN¹

La esclerosis múltiple es una enfermedad inflamatoria del sistema nervioso central que se caracteriza por una destrucción de la vaina de mielina que protege las fibras nerviosas situadas en la médula espinal y en el cerebro. Por «las maneras de contraer» significa «el desarrollo de la esclerosis múltiple» no han sido aún muy bien definidas, ya que parece que los síntomas cambian de un sujeto a otro. La intensidad de la enfermedad es, además, variable en el tiempo. Las deficiencias pueden ser fácilmente visibles o no y afectan, por lo general, la visión, la motricidad y el sistema urinario y sexual. Su irrupción constituye una «ruptura biográfica» (Bury, 1982: 167). Esta enfermedad sin cura presenta una serie de características que la convierten en objeto de estudio, en especial, para la sociología. La edad de la irrupción de la enfermedad —la media es de 29 años— es importante ya que sucede en un momento de la vida en el que los individuos construyen sus proyectos profesionales, familiares y sociales. Las mujeres son dos veces más propensas a padecerla que los hombres, y su incidencia es directa en su vida social y profesional. En Francia, más de 80.000 personas la sufren.

Todo esto obliga a los sujetos a integrar un nuevo orden en su trayectoria de vida que implica reestructuraciones biográficas y sociales (Colinet, 2009). Para afrontarlo, entrarán en nuevos espacios de interacción, es decir, en unas «carreras de personas enfermas de esclerosis múltiple». ¿Qué es lo que está en juego en estas «carreras»? ¿Cuáles son sus etapas y sus puntos de inflexión?

El interés principal de esta investigación es el de aplicar el concepto de «carrera» a una enfermedad específica, la esclerosis múltiple, mientras que la literatura del inte-

raccionismo simbólico lo hace, de manera general, a una enfermedad crónica. Esta investigación ha sido realizada en Francia, pero supone la base para un posible estudio comparativo en España que podría ser de interés para la sociología española y francesa y, en definitiva, para la bibliografía internacional. La especificidad de la enfermedad debe tenerse en cuenta en el análisis de las «carreras», ya que las formas de la enfermedad influyen en las prácticas sociales y en las relaciones sociales.

Una vez expuesta la metodología de trabajo, nuestro propósito será estudiar el uso del concepto de «carrera» en sociología. Las referencias bibliográficas de los sociólogos de la salud permitirán situar esta investigación en la perspectiva de los interaccionistas que han estudiado las biografías de personas afectadas de una enfermedad crónica. Después, mostraremos cómo el concepto de «carrera» se aplica a personas que sufren la esclerosis múltiple poniendo el acento en las diferentes fases de las «carreras» y de las trayectorias biográficas.

METODOLOGÍA

Las teorías sociológicas interaccionistas (De Queiroz y Ziolkowski, 1997) son instrumentos adaptados para dar a conocer el concepto de «carrera». Para responder al objetivo de cómo comprender mejor las «carreras» de las personas que sufren esclerosis múltiple, se han aplicado diferentes métodos. Con el fin de mostrar la articulación entre el nivel individual y el nivel colectivo de las biografías de los sujetos, se han llevado a cabo una serie de entrevistas individuales y colectivas. Tuvieron lugar en un medio asociativo y un medio hospitalario: el Hospital Léopold Bellan, servicio de Medicina y Readaptación Física. La elección de las tres asociaciones se llevó a cabo teniendo en cuenta las principales características de cada una de ellas: la Asociación de Paralíticos de Francia (APF),

¹ Esta investigación ha recibido financiamiento de la Asociación de Paralíticos de Francia (APF).

la Nueva Asociación Francesa de la Esclerosis Múltiple (NAFSEP) y la Asociación SEP Montrouge 92 (asociación local especializada). La APF es una asociación nacional de carácter generalista en el campo de la discapacidad motora. La NAFSEP es una asociación nacional especializada en la esclerosis múltiple. La Asociación SEP Montrouge 92 es una asociación local especializada en esta enfermedad.

Las muestras de personas encontradas en función de sus lugares permiten asegurar la diversidad de las experiencias sociales. Uno de los límites en la elección de los lugares donde tuvieron lugar las entrevistas es que no son simbólicamente neutros. Por otro lado, a nuestra demanda de acceso a la población del hospital se añadió la de los médicos, voluntarios y responsables de las asociaciones, si bien el carácter voluntario del estudio es algo que dejamos claro desde un buen principio. Con el fin de limitar los efectos, al inicio de la investigación hicimos una llamada a los foros, aunque nuestro propósito era privilegiar el contacto físico directo para componer nuestra muestra en función de las características registradas.

Cuando se estudia el sentido subjetivo dado por los actores y sus propias vivencias, los interaccionistas privilegian la biografía, la entrevista y la observación. Al principio se realizaron un total de treinta entrevistas individuales semi-directivas a personas con esclerosis múltiple de una duración media de cuarenta y cinco minutos. Para asegurar la variedad de situaciones, la elección de la muestra no probabilística se basó en las siguientes características: equilibrio de género, edades distintas, cuadro de salud (edades distintas en la aparición de los síntomas, nuevos diagnósticos —menos de dos años—), personas con el diagnóstico confirmado desde hace más de dos años, variedad de las categorías socio-profesionales. El número de entrevistas se determinó por la lógica cualitativa retenida. En el trabajo, realizado bajo una perspectiva longitudinal, un

criterio que nos pareció importante a seguir fue el de realizar dos entrevistas para establecer las evoluciones de las carreras y de las vivencias, con intervalos de tiempo de al menos ocho meses. En cuanto a las entrevistas colectivas, siguiendo los procedimientos de los *Focus Group*, la composición de la muestra se basó en los mismos criterios y características que en las entrevistas individuales, mencionadas previamente. Para ello, nos servimos de los datos provistos por el equipo médico y las asociaciones, si bien este modo de acceso presentó un límite en la selección de individuos, ya que el equipo médico era el único depositario de los datos socio-médicos. Para superar este límite, decidimos presentar la investigación a los sujetos insistiendo en el carácter voluntario de la participación. En las cuatro entrevistas colectivas (tres asociaciones y un hospital), uno de los límites se basó, especialmente, en la idea de reunir un grupo de personas implicadas en el medio asociativo de la esclerosis múltiple con otro del medio hospitalario. Por razones técnicas y de organización, dicho encuentro no pudo realizarse.

La base de la adecuación metodológica y técnica de la investigación se construyó a partir de la elección de unas herramientas concretas. Para las entrevistas individuales, se utilizaron guías de entrevista individual y colectiva que fueron comprobadas previamente al estudio sobre el terreno. Las guías de entrevista de las segundas entrevistas nos permitieron llegar más a fondo en los momentos clave de las carreras de los sujetos para entender mejor la parte de la enfermedad en su biografía. Con el fin de conseguir este objetivo y comprender los límites cognitivos relativos a la enfermedad, realizamos las segundas entrevistas con el apoyo de un calendario de vida, una herramienta que nos permitió obtener más precisión en lo relativo a los periodos y a las fechas que se relacionan con los eventos, los momentos-clave descritos por los sujetos y sus propias vivencias. Además de las entrevistas, duran-

te un año se realizaron veintitrés observaciones (algunas participativas) en los grupos asociativos.

La naturaleza de las informaciones en las entrevistas individuales, colectivas o en las observaciones no fue la misma debido a los objetivos específicos relativos a cada método. De esta manera, cada método permitió una complementariedad. Con el previo consentimiento de los sujetos, utilizamos un dictáfono, manteniendo el principio de anonimato.

Se llevaron a cabo dos tipos de análisis de contenido: un análisis temático y otro de interpretación de discurso. Para llevar a cabo el tratamiento del análisis de datos, recurrimos a programas informáticos como Alceste y AtlasTi. Para proceder al análisis de contenido temático, definimos los temas principales (la aparición de la enfermedad, el anuncio del diagnóstico, las reacciones, las experiencias físicas, la adaptación a la enfermedad, la aceptación, los apoyos a los trabajos biográficos, los impactos de la enfermedad en la biografía, los momentos claves de la trayectoria...) y los subtemas comunes a las citas textuales (las relaciones con los doctores, el apoyo psicológico, familiar...). Para el análisis del contenido temático, se creó de manera empírica e inductiva una parrilla de análisis a partir de los temas y de los subtemas que fueron codificados. Se procedió de la misma manera para el análisis del encadenamiento de la argumentación, haciendo hincapié en las citas textuales. Es decir, para cada persona entrevistada, el conjunto del discurso fue codificado y escogido. La primera estrategia de análisis fue de orden categórico. Calculamos las frecuencias de los temas evocados y de los juicios enunciados. La segunda estrategia se centró en las asociaciones, el orden de las secuencias, las rupturas de los ritmos y las repeticiones para reconstituir el desarrollo general del discurso. La tercera estrategia pretendió reconstituir el encadenamiento de la argumentación para cada sujeto, sobre el principio de la

creación de retratos (Lahire, 2002; De Singly, 2006). Estas estrategias de análisis han permitido tener en cuenta la complejidad de las carreras y de sus etapas. Con el fin de obtener el análisis interpretativo y reconstituir los contextos espacio-temporales, procedimos a estudiar el encadenamiento de la argumentación para comprender la lógica de los actores en sus carreras, evitando el desglose por temas.

EL INTERACCIONISMO SIMBÓLICO EN EL MARCO DE LA SOCIOLOGÍA DE LA SALUD

En la tradición interaccionista hay un gran número de contribuciones clásicas consideradas textos de referencia (Parsons, 1951; Glaser y Strauss, 1967; Williams, 1984; Charmaz, 1983, 1987, 1990, 1994a; Robinson, 1990; Williams, 1984; Bury, 1982). Esta corriente da más importancia a una perspectiva centrada en la persona enferma y en la gestión de la enfermedad crónica, como muestra el trabajo pionero de Anselm Strauss y Glaser (Glaser y Strauss, 1967). De manera general, algunas investigaciones inspiradas en esta tradición ponen de manifiesto los impactos de las enfermedades crónicas en las biografías, en las identidades (Charmaz, 1983, 1987, 1990, 1994a, 1994b; Conrad, 1981; Kleinman, 1988; Robinson, 1990; Carricaburu y Pierret, 1995; Nettleton, 1995; Pierret, 2003; Lawton, 2003; Strauss, 2001; Laranjera, 2011). El interaccionismo simbólico, en el marco de la sociología de la salud, trata, principalmente, de las relaciones médico/enfermo y de los aspectos sociales y psicológicos de la vida cotidiana con una enfermedad crónica. Estos temas han sido tratados en algunas investigaciones recientes (Glaser, 2005; Glaser y Holton, 2005; Jamieson, Taylor y Gibson, 2006; Pinheiro, Silva, Angelo y Ribeiro, 2008; Vivar, Arantzamendi, Lopez-Dicastillo y Gordo Luis, 2010). Otras han estudiado, especialmente, las rupturas biográficas (Bury, 1982; Carricaburu y Pie-

ret, 1995; Lawton, 2003; Green, Todd y Pevalin, 2007). Un número importante de investigaciones se han centrado en la adaptación de sujetos que padecen una enfermedad crónica a su situación, exponiendo la tipología de las etapas psicológicas por las que han atravesado estas personas. Y otras pocas se han basado más específicamente en la esclerosis múltiple (Jongbloed, 1996; Thornton y Lea, 1992; Green, Todd y Pevalin, 2007). Podemos citar, también, el estudio realizado por Nancy A. Brooks y Ronald R. Matson (1982), que analiza la redefinición de las relaciones sociales de los sujetos afectados de esclerosis múltiple.

En concreto, nuestra investigación tiene por finalidad el estudio de la especificidad de la esclerosis múltiple, más que cualquier otra enfermedad crónica. Este es un tema relativamente innovador en la literatura sociológica española.

EL USO DEL CONCEPTO DE «CARRERA» EN SOCIOLOGÍA

Antes de comprender cómo el concepto de carrera puede aplicarse más específicamente a las personas afectadas de esclerosis múltiple, volvamos a su empleo en sociología y, sobre todo, en la sociología de la salud.

La carrera designa «el trayecto o la progresión de una persona a lo largo de su vida (o de una parte de esta)» (Hughes, 1937: 57). Después de Everett Hughes, algunos autores como Howard S. Becker (1985 [1963]), Erving Goffman (2002 [1968]), Muriel Darmon (2003) o Alain Blanc (2006) aplicaron el concepto de carrera a un campo diferente del profesional, haciendo un uso menos extendido, más metafórico y más sofisticado.

Las carreras en la enfermedad

Erving Goffman en *Asylums* (2002 [1968]: 179) transpone el concepto de carrera al universo de la enfermedad mental, utilizando la

expresión «carrera moral». También expone las interacciones del internado y el cruce de dos estructuras: la de la institución y la de la biografía. Al tomar en cuenta el aspecto temporal de los procesos, la noción de carrera añade la posibilidad de articular la «situación oficial del individuo» y «sus significados íntimos» (Goffman, 2002 [1968]: 179). Muriel Darmon (2003: 79) define la carrera anoréxica a través de los cambios fisiológicos y psicológicos, retomando la postura epistemológica que consiste en «transformar a los individuos en actividades».

Las carreras de personas afectadas de esclerosis múltiple

En lo que respecta a nuestra investigación, no se basa únicamente en la ruptura biográfica, ni en los impactos de la enfermedad, sino de forma más general en la carrera o, mejor dicho, en las carreras. El interés de este enfoque es también el de desviarse del análisis de una lectura estrictamente catastrófica de las consecuencias de la irrupción de la enfermedad, para centrarse en encontrar las lógicas de construcción en el tiempo de modos de vida que integren el estado objetivo y el estado subjetivo de la enfermedad. Este estudio analiza una parte de la biografía del sujeto y los cambios que se producen en su mundo vital, debido a un anclaje o arraigo, según la sociología de la salud. Este es un campo de investigación poco explotado.

Basándonos en las vivencias descritas en las carreras en cuestión, identificamos tres etapas que constituyen giros en la vida de las personas y momentos importantes y comunes a los sujetos. Cada etapa conoció sus propias variaciones según los individuos: la irrupción de los síntomas, el anuncio del diagnóstico, la confirmación de la entrada en las carreras cuando los sujetos ponen nombre a su enfermedad y la elaboración del trabajo biográfico (Corbin y Strauss, 1987). Desde el punto de vista biográfico, hemos tenido en cuenta la comprensión del antes y

del después del anuncio para situar los momentos clave, como la irrupción de los síntomas, la confirmación de la entrada en las carreras y también los momentos considerados como rupturas biográficas. Los discursos de los sujetos están marcados por «un antes y un después». Se trata de entender los dinamismos propios a los procesos biográficos para comprender mejor los puntos de inflexión que confirman el dinamismo del proceso biográfico en cuestión. A partir del punto de vista de los individuos, procuramos comprender lo que los sujetos llegan a elaborar en el curso de sus carreras para tomar la distancia necesaria con respecto a su enfermedad y elaborar un trabajo de recomposiciones biográficas y sociales a partir de juegos de interacción.

La irrupción de los síntomas

La irrupción de los síntomas se describe de manera algo ambivalente, lo que es un indicador de la forma en la que las personas vivieron la aparición de la enfermedad: larga y/o anodina y marcada por el encuentro con los médicos. El tiempo transcurrido entre la irrupción de los síntomas y el anuncio del diagnóstico varía de un mes a diez años. Esta incertidumbre, que también tiene que ver con la frecuencia de las arremetidas de la enfermedad, hace más difícil el trabajo biográfico, ya que las personas dudan constantemente y temen una nueva recaída. Además, la aparición de los síntomas no significa a priori el anuncio de un diagnóstico por parte del médico: «Había dejado de fumar y me puse a practicar de nuevo deporte de una manera intensa. Los primeros síntomas llegaron después de hacer footing. A los primeros diez kilómetros, la pierna izquierda empezó a fallarme. Pensé, estúpidamente, que había sido por culpa del cansancio. Poco después, volví a hacer footing. Esta vez fue al cabo de unos ocho kilómetros, y así durante seis meses, más o menos. Y después, se repitió cada vez más frecuentemente. Entonces, empecé a preocuparme. Al poco

tiempo, mi médico me envió a un neurólogo. Primero, no entendí muy bien por qué. Allí tuve una punción lumbar. Pasé un examen médico y, efectivamente, encontraron como una especie de marcas blancas. Después todo vino de golpe (...). Al principio, me sentí muy mal porque el primer neurólogo no me dijo exactamente lo que tenía, me lo escondieron» (N, Hospital Léopold Bellan).

El anuncio del diagnóstico: la confirmación de la entrada en las carreras

La confirmación de las carreras corresponde al momento en el que los sujetos toman conciencia del nombre de la esclerosis múltiple. Esto significa que la aparición de los síntomas constituye el indicador de unas posibles futuras carreras. El anuncio del diagnóstico es la confirmación de las carreras, lo que consideramos el punto de inflexión. El anuncio del diagnóstico por parte de los médicos a menudo ha sido llevado de forma progresiva. La metáfora del veredicto para algunos sujetos, según Carlos Larenjeira (2011), demuestra que el diagnóstico ha necesitado un tiempo antes de ser conocido y el término veredicto supone, pues, una violencia inherente a este anuncio, momento clave de las carreras: «el veredicto se dio a conocer un año después» (B, Asociación SEP Montrouge 92). Algunos sujetos establecen, ellos mismos, el diagnóstico, resultado de sus propias investigaciones con un diccionario médico: «Fui a buscar “esclerosis múltiple” en el diccionario y ponía: problema neurológico» (C, APF). Este tipo de experiencias puede suscitar mucha angustia y sacar a relucir cuestiones que hagan las carreras difíciles.

La evolución de las carreras: la elaboración del trabajo biográfico

Después del anuncio del diagnóstico y la confirmación de la entrada en las carreras, los sujetos elaboran un trabajo biográfico, concepto creado por Anselm Strauss y Juliet Corbin (Corbin y Strauss, 1987), para reencontrar una unidad entre pasado, presente y

futuro. Para ello, tendrán que entrar en un mundo de nuevos objetivos y obligaciones (Charmaz, 1994b: 79). El trabajo biográfico se compone de tres procesos (que se especifican después) que se alimentan los unos a los otros y se llevan a cabo siguiendo una cronología variable (Charmaz, 1994 b: 96) en función de las posibilidades de apoyo (familiar, psicológico, profesional, relaciones sociales, seguimiento de las actividades).

La contextualización

La contextualización es un proceso que implica el descubrimiento de sus propios límites en función de las condiciones medioambientales y de la incorporación de la enfermedad en la biografía. La esclerosis múltiple obliga a nuevos aprendizajes, desde hábitos naturales, como andar, escribir o asearse, hasta los que pueden engendrar miedo o un sentimiento de regresión a la edad infantil, y en definitiva provocar una mala imagen en sí mismos: «No podía caminar. No podía hacer nada. No podía ni siquiera escribir. Escribía mal. Me decía: ¿qué es esto? Hasta un niño escribiría mejor. Volví a aprenderlo todo de nuevo» (M, NAFSEP). Los sujetos se adaptan a la esclerosis múltiple y contextualizan sus limitaciones corporales para realizar sus actividades de otra manera, según sus incapacidades: «Trato de vivir lo mejor posible con la enfermedad. Adapto mi entorno a la enfermedad. Y no solo hablo de cosas materiales, sino de muchas otras cosas: los amigos, la vida social... Nunca me dije no puedo hacer esto o lo otro. Sabía mis limitaciones y ahora hago todo de otro modo» (S, Hospital Léopold Bellan). Otro paciente explica: «Ahora soy realista. Veo las cosas. Soy bastante objetiva con relación a la enfermedad. Es así, no es de otro modo. No voy a decir qué espero o qué no... Por el momento, no puedo hacer nada. Punto, ¡es así!» (M, Hospital Léopold Bellan).

Aquí podemos constatar que la adaptación significa para los sujetos «aprender a

vivir con la enfermedad» siendo objetivos, sobre todo en cuanto a la gestión cotidiana. Esto implica haber asimilado una cierta forma de negación o de falsa esperanza de reencontrar su estado anterior. La adaptación va siempre ligada a la aceptación.

La aceptación

El proceso implica un movimiento de comprensión y de aceptación de la irrevocable cualidad de la enfermedad crónica, de las limitaciones de rendimiento que la acompañan y de las consecuencias biográficas, como la dependencia hacia los otros, la ayuda de terceras personas o la asistencia técnica: «Empecé a andar con un bastón en 1986. Después, hubo un periodo de duda. Por una parte, caminaba cada vez con más dificultad. El bastón me permitía estabilizarme y, al mismo tiempo, tenía tendencia a esconderlo, a no querer mostrarlo. Es así, no puedo darles otra explicación. Después de este periodo de vacilación, acepté y aquí estoy» (P, NAFSEP). Puede ocurrir que, después de haber aceptado un cierto tipo de limitaciones, los sujetos vuelvan al estado de no aceptación. Esto implicará llevar a cabo una gestión continuada de la enfermedad con una anticipación de las actividades cotidianas y una estimación de su poder de recuperación (A, NAFSEP). En cuanto a la adaptación, los sujetos evocaron la idea de que la aceptación se lleve a cabo de manera progresiva. Se refiere «a un trabajo psicológico» (X, APF). La dimensión temporal está muy presente en los discursos, mientras que la adaptación hace referencia, también, a las limitaciones físicas y a un exceso involuntario en la vida cotidiana sin que haya necesariamente una aceptación de la enfermedad.

La reconstrucción de la identidad

La continuidad con el pasado es importante para reconstruir la identidad. Para los sujetos afectados de esclerosis múltiples, el anuncio, el descubrimiento del diagnóstico y la entrada

en las carreras cuando el sujeto pone nombre a su enfermedad, constituyen una desintegración de la identidad. El estatuto de identidad alcanzado a través de este proceso de reconstrucción de la identidad puede ir de la desintegración a la integración completa. Esta reconstrucción aparece en los discursos bajo el término de integración. Esto genera los aportes positivos de las consecuencias de la enfermedad (Charmaz, 1994b): «una nueva filosofía de vida, el juicio de todos los momentos de la vida, incluso los anodinos, y la relativización de los acontecimientos» (S, APF).

La reestructuración biográfica

La reestructuración de la biografía implica que las personas enfermas llegan a un esquema susceptible de dar dirección y un cierto control a su futura biografía, cuando se reconocen sus limitaciones y su cambio de estado. Asimilan el estatuto de «personas incapacitadas» a su identidad: «Socialmente, no somos los mismos» (M, Asociación SEP Montrouge 92). «Nos han cambiado mucho las cosas. Hace veinte me dijeron, usted se va a quedar inválido, justo después de que me detectaran la enfermedad» (Y, APF).

Las trayectorias biográficas de los sujetos que padecen de esclerosis múltiple

Teniendo en cuenta el análisis de las etapas de las carreras, se han establecido tres principales formas de trayectorias biográficas:

«Trayectoria provisionalmente parada»: se trata del periodo que se establece desde la aparición de los síntomas al anuncio del diagnóstico, y por tanto, a la confirmación de la entrada en las carreras de personas que padecen esclerosis múltiple. Este tipo de trayectoria se caracteriza por un cambio radical en la biografía causado por la enfermedad. Esta trayectoria aparece normalmente en los sujetos encontrados, durante los dos primeros años que siguen al anuncio del diagnóstico.

«Trayectoria retomada»: después de una media de dos años, los sujetos retoman progresivamente las diferentes esferas de la vida (familiares, profesionales, sociales...) y encuentran un cierto sentido a sus biografías.

«Trayectoria trascendente»: los sujetos tienen una perspectiva suficiente en relación al cambio radical causado por la aparición de la enfermedad. Esta forma de trayectoria viene marcada por el pasaje de una vida antes de la enfermedad a otra posterior. La enfermedad se ha vivido como un «segundo nacimiento», se toma como una experiencia de vida que aporta elementos positivos a la biografía. Se trata, sin duda, de la fase de reestructuración biográfica.

LAS PERSPECTIVAS Y LAS DIFERENTES FORMAS DE CARRERAS: APROXIMACIÓN MACRO Y VARIABLE ECONÓMICA

Si bien es cierto que la aproximación macro y la variable económica no han sido el objeto de esta investigación, se puede decir que son dos conceptos que refuerzan la existencia de diferentes formas de carreras en la ascensión de la esclerosis múltiple. Esta aproximación macro puede ser entendida a diferentes niveles: internacional (Organización Mundial de la Salud y Federación Internacional de la Esclerosis Múltiple) y nacional, a nivel de asociaciones, laboratorios, redes sanitarias; y de forma más extensa, en el campo de la sanidad.

Estudios nacionales e internacionales

Los estudios permiten evaluar las consecuencias médico-sociales y económicas del desarrollo de los tratamientos (Pugliatti, 2006; Enquête de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie/ Estudio del Fondo Nacional de Salud Seguro, 2000), los costes directos e indirectos de la esclerosis múltiple (Hautecoeur, 2008) o el impacto de la esclerosis múltiple en la vida social de los pacientes (Laboratorio Bayer Healthcare, Bélgica, 2008).

Instancias nacionales

En 2003, la creación del Observatorio Francés para la Esclerosis Múltiple (Observatoire Français de la Sclérose en Plaques) permitió llevar a cabo una distribución geográfica de los principales grupos de enfermos y tener conocimiento de la repercusión personal, profesional y social de la enfermedad. En 2011, el Ministerio de Enseñanza Superior y de Investigación (Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche) pidió al Observatorio un proyecto para evaluar la eficacia de los tratamientos en la vida de los pacientes. La Dirección para la Evolución Médica, Económica y de la Sanidad Pública (Direction de l'Evaluation Médicale, Economique et de Santé Publique, Haute Autorité de Santé/Autoridad de Salud, 20 de julio de 2011) menciona la eficacia de los estudios sobre los medicamentos que se refieren a la reducción de las limitaciones funcionales. Esto está incluido en las prioridades nacionales de la sanidad pública (objetivo 65 de la ley del 9 de agosto de 2004 relativa a la política de la sanidad pública, Plan para la mejora de la calidad de vida de los pacientes afectados de enfermedades crónicas 2007-2011).

Las asociaciones

En 2006, el «Club Francophone de la SEP» (CFSEP), compuesto por profesionales, y la Unión Nacional de la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (UNISEP), que reúne a diversas asociaciones de pacientes, propusieron crear los «Estados Generales de la SEP» para permitir que el público, los medios y los políticos tuviesen un mejor conocimiento de la enfermedad, y facilitar el acceso de los pacientes a las evaluaciones multidisciplinares.

CONCLUSIÓN

La irrupción de una enfermedad crónica en la trayectoria de un sujeto constituye una «ruptura biográfica» (Bury, 1982: 167). Así,

desde la irrupción de los síntomas, pero sobre todo desde el anuncio del diagnóstico, las personas van a entrar en unas «carreras» de personas afectadas de esclerosis múltiple, concepto utilizado de modo metafórico por los sociólogos interaccionistas. Basándonos en los momentos comunes de experiencias diversas e individuales, y teniendo en cuenta las variaciones, exponemos tres etapas: la irrupción de los síntomas, el anuncio del diagnóstico, la confirmación en el momento en el que el paciente pone nombre a su enfermedad y la elaboración del trabajo biográfico (Corbin y Strauss, 1987). La originalidad de esta investigación recae en el análisis de la biografía de los sujetos afectados de esclerosis múltiple y en los cambios que se producen en su mundo vital según la sociología de la salud, un campo de investigación poco explorado en relación a esta enfermedad. Dependiendo de la manera en la que se vive la entrada en las carreras de las personas afectadas de esclerosis múltiple y de las posibilidades de apoyo, los recursos personales, familiares, sociales, profesionales o de factores como la edad y el nivel de deficiencia, el trabajo biográfico de los sujetos será diferente y más o menos complejo, lo que se traducirá por fases del trabajo biográfico (contextualización, aceptación, reconstrucción de la identidad, reestructuración de la identidad, reestructuración de la biografía) de duración variable según los sujetos, las idas y venidas, y la no linealidad en cada fase. Se han establecido tres trayectorias principales: «la trayectoria provisionalmente parada», «la trayectoria retomada» y «la trayectoria trascendente». Las carreras son diferentes en la ascensión de la esclerosis múltiple. La aproximación macro y la variable económica, sin ser el objeto de esta investigación, evidencian que el Estado, las asociaciones, los laboratorios y las redes sanitarias juegan su papel en la confirmación de la biografía de los sujetos. Así pues, los niveles micro y macro tendrán también su rol en la elaboración de las carreras.

Para la sociología española, esta investigación constituye una base de reflexión de cara a una investigación comparativa con Francia, particularmente en lo que a las distintas formas de carreras se refiere, habida cuenta de las especificidades económicas y sociales de cada país.

BIBLIOGRAFÍA

- Becker, Howard S. (1985). *Outsiders, Étude de sociologie de la déviance*. Paris: Métailié (1ª ed. en inglés, 1963).
- Blanc, Alain (2006). *Le handicap ou le désordre des apparences*. Paris: Armand Colin.
- Brooks, Nancy y R. Ronald Matson (1982). «Social-Psychological Adjustment to Multiple Sclerosis». *Social Science and Medicine*: 2129-2135.
- Bury, Michael (1982). «Chronic Illness as Biographical Disruption». *Sociology of Health and Illness*, 4(1): 167-182.
- (1991). «The Sociology of Chronic Illness: A Review of Research and Prospects». *Sociology of Health and Illness*, 13(4): 451-468.
- Carricaburu, Danièle y Janine Pierret (1995). «From Biographical Disruption to Biographical Reinforcement: The Case of HIV-positive Men». *Sociology of Health and Illness*, 17(1): 65-88.
- Charmaz, Kathy (1983). «Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill». *Sociology of Health and Illness*, 5(2): 168-195.
- (1987). «Struggling for a Self: Identity Levels of the Chronically ill». *Research in the Sociology of Health Care*, 6(11): 283-321.
- (1990). «“Discovering” Chronic Illness: Using Grounded Theory». *Sociology Sciences Medical*, 30(11): 1161-1172.
- (1994a). «“Discovering” of Self in Illness». *The Self in Social Context*, Section 2: 72-82.
- (1994b). «The Body, Identity, and Self: Adapting to Impairment». *The Self in Social Context*, Section 2: 95-105.
- (2000). «Experiencing Chronic Illness». *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*: 277-292.
- Colinet, Séverine (2009). «Implication associative et travail biographique des personnes atteintes de sclérose en plaques», tesis doctoral, Paris: Descartes.
- Conrad, Peter (1981). «The Experience of Illness: Recent and New Directions». *Research in the Sociology of Health Care*, 5: 1-31.
- Corbin, Juliet y Anselm Strauss (1987). «Accompaniments of Chronic Illness: Changes in Body, Self, Biography and Biographical Time». *Sociology of Health Care*, 4: 249-281.
- Darmon, Muriel (2003). *Devenir anorexique, une approche sociologique*. Paris: La Découverte.
- De Queiroz, Jean-Manuel y Marek Ziolkowski (1997). *L'interactionnisme symbolique*. Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- De Singly, François (2006). *Les adonassants*. Paris: Armand Colin.
- Direction de l'évaluation médicale, économique et de santé publique du 20 juillet 2011, Commission de la Transparence de la Haute Autorité de Santé, Compte rendu de la réunion du 7 septembre 2011, En application de l'article L. 161-37 8° alinéa du code de la sécurité sociale.
- Glaser, Barney G. (2005). «The Impact of Symbolic Interaction on Grounded Theory». *The Grounded Theory Review*, 4(1): 1-22.
- y Judith Holton (2005). «Basic Social Processes». *The Grounded Theory Review*, 4(3): 1-27.
- y Anselm L. Strauss (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Goffman, Erving (2002). *Asiles, Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris: Les Éditions de Minuit (1ª ed. en inglés, 1968).
- Green, Gill; Jennifer Todd y David Pevalin (2007). «Biographical Disruption Associated with Multiple Sclerosis: Using Propensity Scoring to Assess to Impact». *Social Science and Medicine*, 65: 524-535.
- Hautecoeur, Patrick (2008). *La lettre du neurologue*, 12(9).
- Hughes, Everett (1937). «Institutional Office and the Person». *American Journal of Sociology*.
- Jamieson, Liz; Pamela Taylor y Parry Gibson (2006). «From Pathological Dependence to Healthy Independence: An Emergent Grounded Theory of Facilitating Independent Living». *The Grounded Theory Review*, 6(1): 79-107.
- Jongbloed, Lyn (1996). «Factors Influencing Employment Status of Women with Multiple Sclerosis». *Canadian Journal of Rehabilitation*: 213-222.

- Kleinman, Arthur (1988). *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books, Perseus Books Group.
- Laboratoire Bayer Healthcare (2008). «Etude de l'impact de la sclérose en plaques sur la vie sociale, professionnelle et personnelle des patients, Belgique».
- Lahire, Bernard et al. (2002). *Portraits sociologiques. Dispositions et variations individuelles*. Paris, Nathan.
- Laranjera, Carlos (2011). «De la incertidumbre a la aceptación de quien espera un veredicto médico». *Revista Cubana Enfermería*, 27(1): 66-78.
- Lawton, Julia (2003). «Lay Experiences of Health and Illness: Past Research and Future Agendas». *Sociology of Health and Illness*, 25: 23-40.
- Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, «Plan sur l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques 2007-2011».
- Médipath (2003). *Revue de l'Assurance Maladie*, 34(3): 147-156.
- Nettleton, Sarah (1995). *The Sociology of Health and Illness*. Cambridge: Polity Press.
- Parsons, Talcott E. (1951). *The Social System. The Major Exposition of the Author's Conceptual Scheme for the Analysis of the Dynamics of the Social System*. London: Collier-Macmillan.
- Pierret, Janine (2003). «The Illness Experience: State of Knowledge and Perspectives of Research». *Sociology of Health and Illness*, 25: 4-22.
- Pinheiro, Eliana Moreira; Maria Júlia Paes da Silva, Margareth Angelo y Circéa Amália Ribeiro (2008). «The Meaning of Interaction between Nursing Professionals and Newborns/families in a Hospital Setting». *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(6): 1012-1018.
- Pugliatti, Maura (2006). «The Epidemiology of Multiple Sclerosis in Europe». *European Journal of Neurology*, 13: 700-722.
- Robinson, Ian (1990). «Personnal Narratives, Social Careers and Medical Courses: Analysing Life Trajectories in Autobiographies of People with Multiple Sclerosis». *Social Sciences Medical*, 30(11): 1173-1186.
- Strauss, Anselm L. (con Howard S. Becker) [1975] (2001). «Careers, Personality and Adult Socialization». En: A. Strauss, *Professions, Work and Careers*. London: Transaction Publishers.
- Thornton, Helena B. y Susan J. Lea (1992). «An Investigation into Needs of People Living with Multiple Sclerosis, and Their Families». *Disability and Society*, 7(4): 321-338.
- Vivar, Cristina G.; María Arantzamendi, Olga López-Dicastillo y Cristina Gordo Luis (2010). «Grounded Theory as a Qualitative Research Methodology in Nursing». *Index de Enfermería*, 19(4): 283-288.
- Williams, Gareth (1984). «The Genesis of Chronic Illness: Narrative Re-construction». *Sociology of Health and Illness*, 6(2): 175-200.

RECEPCIÓN: 17/06/2012

REVISIÓN: 18/12/2012

APROBACIÓN: 31/05/2013

