

e genre de l'isolement chez les Personnes Vivant avec un Pemphigus (PVP) étude de cas en France

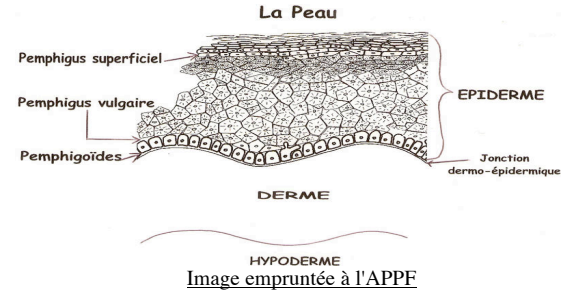
LE HENAFF YANNICK*, HEAS STÉPHANE**

*Laboratoire DYSOLA, Université de Rouen, ** Laboratoire VIPS, Université de Rennes 2.

Connaissances sociologiques

L'expérience de la maladie est genrée (Seale, Ziebland et *al.*, 2006).
Les tâches associées au *care* sont majoritairement effectuées par les femmes (Gregory, 2005).
La maladie altère les relations à l'entourage (Pierret, 2007).

Question de recherche : comment les PVP vivent et mobilisent le soutien d'autrui, au regard des vécus différenciés de l'isolement?



Les Pemphigus se manifestent par des lésions cutanées ou sur les muqueuses (yeux, sphères ORL, génitales) contrôlées par des traitements au long cours. Comme la plupart des maladies rares, le pemphigus implique l'expérience de l'isolement.

Méthodologie : 50 entretiens auprès de PVP et conjoints (âge moyen : 54,3 (22-90 ans), 6 ans après le diagnostic (0,1 à 23 ans), hétérogénéité sociale), et observations dans un cadre associatif et hospitalier.

La naturalisation genrée du *care*

Inégal investissement dans le *care*, davantage pris en charge par les femmes.
→ Accepté et même naturalisé par les PVP.

Ce rôle de *caregiver*, potentiellement gratifiant, n'en est pas moins enfermant dès lors qu'il se présente comme un devoir moral lorsqu'ici il touche la santé d'un proche.



"Le refus de la maladie du compagnon" : mythe ou réalité?

Les PVP femmes regrettent plus souvent la dégradation de leur vie de couple... Plus grand investissement des compagnes dans cette épreuve ou moindre demande de support, en particulier émotionnel, de la part des hommes ?

Ces difficultés révèlent une crise de la compréhension mutuelle. La maladie exige de construire un nouveau mode de communication.

Les processus d'enfermement dans une expérience peu comprise car... invisible

Difficultés à obtenir la reconnaissance du statut de malade car

La maladie et certains effets secondaires sont, pour partie, peu apparents aux regards extérieurs :

→ Difficulté à obtenir les avantages sociaux liés au rôle de malade, dont la sollicitude d'autrui (Parsons, 1951).

Fatigue est particulièrement problématique : peu visible et difficilement verbalisable.

les PVP manquent de signes légitimant l'expérience de la maladie. Sensation enfermant particulièrement exprimée par les femmes.

"On ne veut pas inquiéter/embêter" : préserver l'autre en s'isolant

L'isolement ne provient pas uniquement de l'exclusion. Le malade y participe à sa manière.

Configuration paradoxale : le malade s'inquiète pour ses proches, ce qui constitue un obstacle au partage de son expérience.

→ cette logique de gestion de l'inquiétude (et de l'information) d'autrui entrave leur investissement dans le *care*.

Une tranche d'âge est particulièrement vulnérable: entre 40 et 60 ans, où le soutien du compagnon est alors le principal attendu.

"Ne pas embêter" fait référence aux dimensions pratiques du *care*. C'est une projection des contraintes que pourraient faire subir les propres difficultés des enquêtés à leurs proches.

Éléments de conclusion provisoire

Processus d'isolement doivent être appréhendés dans leurs dimensions subjectives.

Hypothèse induite : les PVP hommes sont doublement protégés, d'abord par les mécanismes classiques du *care* (conjugalité est alors une ressource pour l'homme), mais aussi, et au moins pour certains, dans leur adhésion à une masculinité rejetant la plainte.

L'expression classique du genre (masculinités/féminités) offre une première toile d'explication, mais incomplète. Il est nécessaire de considérer la perspective du proche, qui fréquemment s'engage, mais expérimentent le sentiment de "*helplessness*" (Miller, Timson, 2004).

Reste à comprendre s'il y a des trajectoires davantage vulnérabilisantes que d'autres, et en fonction de quelles caractéristiques.

