

L'expérience des femmes atteintes de pemphigus et le rôle des proches

Y. Le Hénaff¹, S. Héas², P. Joly³

¹Université de Rouen

²Université de Rennes

³CHU de Rouen

Cette présentation s'inscrit dans le cadre d'une recherche portant sur les moments de vulnérabilité chez les personnes atteintes de pemphigus. Ici, nous questionnons plus précisément ces processus chez les femmes. Celles-ci sont généralement présentées dans la littérature comme prenant majoritairement en charge la santé et le care dans l'espace familial. Que se passe-t-il alors quand elles tombent malades ? Comment les relations, et notamment les relations de care, se reconfigurent-elles ?

Nous nous basons sur 41 entretiens avec des patientes et quelques proches, des observations à l'hôpital et durant les réunions de l'association.

Nos résultats montrent d'abord le caractère genré du support, les femmes (sœur, fille, etc.) s'investissant bien davantage. Ce déséquilibre est largement naturalisé, justifiant la moindre implication des hommes. Le mariage/concubinage apparaît alors comme une ressource pour ceux-ci face à la maladie. Mais ce processus est complexe. Outre des dispositions socialement genrées (une socialisation plus importante au care chez les femmes), plusieurs facteurs interagissent, pouvant parfois conduire à un sentiment d'isolement important : la volonté de préserver les autres de l'impact de sa maladie (en limitant les contacts ou en ne partageant pas toutes les informations) ou l'injonction à rester pleinement des mères. Notons également la visibilité le plus souvent temporaire et circonscrite des symptômes qui complique la reconnaissance de la maladie par les proches et l'appropriation du « rôle » de malade, ou bien encore une monopolisation du care dans la famille qui rend difficile l'investissement pour les autres selon des modalités qui font sens pour le malade. Ces relations restent toutefois largement évolutives et liées à des situations particulières.