

LE MAINTIEN DES INSERTIONS SOCIALES DES MALADES DE PARKINSON D'ÂGES ACTIFS

Mars 2024

LE MAINTIEN DES INSERTIONS SOCIALES DES MALADES DE PARKINSON D'ÂGES ACTIFS

Réalisation : ORS de Bourgogne Franche-Comté

- Myriam BOREL, chargée d'études sociologue
- Amélie GAUCHE, Stagiaire Master Santé publique et environnement
- Camille GELIN, interne de santé publique
- Pierre PAMART, interne de santé publique
- Alice VABRE, interne de santé publique
- Cynthia MORGNY, Directrice

Remerciements

- À France Parkinson pour l'intérêt porté à la recherche ainsi que pour leur soutien financier.
- Aux Professeurs Eloi MAGNIN et Thibault MOREAU, aux Docteurs Gwendoline DUPONT et Matthieu BÉREAU pour avoir contribué à la diffusion de l'enquête auprès des professionnels libéraux de la région.
- A Yoann MARTIN, pour avoir œuvré auprès de sa hiérarchie à la Mutualité Sociale Agricole pour permettre cette diffusion auprès des ressortissants de la région correspondant au profil recherché dans le respect de la confidentialité.
- A Christine CASAGRANDE, référente Parcours maladies neuro-évolutives, de l'Agence Régionale de Santé Bourgogne Franche-Comté pour sa participation au sein du comité de pilotage.
- Aux membres des comités locaux de l'association France Parkinson qui ont contribué à relayer l'information auprès de leurs adhérents.
- A Serge MERELLE, cadre supérieur de l'établissement de santé de Quingey (25), pour avoir accepté de transmettre l'information aux patients de sa file active correspondant au profil recherché.
- Aux 35 personnes interrogées, ainsi qu'aux conjoints entendus également lors des entretiens.

SOMMAIRE

| | |
|--|----|
| ● INTRODUCTION | 1 |
| ● CHAPITRE I. MÉTHODOLOGIE | 7 |
| 1. Déroulement de l'enquête | 7 |
| 1.1 Une enquête par entretiens semi-directifs..... | 8 |
| 1.2 Élargissement du nombre de professionnels de santé impliqués dans le recrutement..... | 9 |
| 2. Profils des enquêtés..... | 11 |
| 3. Une enquête enrichie par la participation au congrès de barcelone (juillet 2023)..... | 13 |
| ● CHAPITRE II. SE DÉCOUVRIR MALADE DE PARKINSON..... | 15 |
| 1. Se sentir malade : une capacité socialement située | 17 |
| 2. L'obtention d'un diagnostic : le produit d'un ordre négocié avec le milieu médical | 22 |
| 2.1 La fabrication du regard médical sur la maladie de Parkinson | 22 |
| 2.2 La négociation de l'asymétrie de la relation soignant-soigné : autonomie ou délégation à l'autorité médicale..... | 26 |
| 2.3 La réception différenciée du diagnostic..... | 29 |
| 3. Conclusion..... | 31 |
| ● CHAPITRE III. VIVRE AVEC LA MALADIE DE PARKINSON | 32 |
| 1. Le travail de sémantisation..... | 33 |
| 1.1 L'apprentissage de nouveaux états corporels..... | 33 |
| 1.2 La découverte de nouveaux états au plan psychique et social | 34 |
| 2. La stigmatisation de la maladie aux âges jeunes..... | 36 |
| 3. Nuances..... | 37 |
| 4. L'effectuation d'un travail de santé par les patients..... | 38 |
| 4.1 L'observance des traitements comme ordre négocié..... | 38 |
| 4.2 L'élaboration de stratégies alternatives de traitement..... | 43 |
| 5. Autres modalités du travail de santé effectué par les malades..... | 47 |
| 5.1 Un travail de documentation..... | 47 |
| 5.2 Un travail de coordination..... | 48 |

| | | |
|------|---|-----------|
| 5.3 | Un travail de prévention..... | 49 |
| 5.4 | Un travail d'entretien de la vitalité..... | 50 |
| 6. | Conclusion..... | 52 |
| | | |
| ● | CHAPITRE IV. LE RÔLE DE LA FAMILLE DANS LE MAINTIEN DES INSERTIONS SOCIALES | 53 |
| 1. | Le vécu de la maladie dans le cercle familial..... | 53 |
| 1.1 | La réorganisation des activités dans le cercle de vie familial..... | 53 |
| 1.2 | Un impact psychologique et relationnel..... | 56 |
| 2. | Le travail de sante effectuée par les membres de la famille des jeunes malades | 62 |
| 2.1 | Un rôle de soutien émotionnel..... | 62 |
| 2.2 | L'appui au travail de santé des malades | 64 |
| 2.3 | La négociation dans la division du travail domestique | 66 |
| 2.4 | L'entretien des liens de sociabilité | 68 |
| 3. | Nuances..... | 69 |
| 4. | Conclusion..... | 70 |
| | | |
| ● | CHAPITRE V. MAINTENIR SON INSERTION SUR LA SCÈNE DU TRAVAIL 71 | |
| 1. | Un rapport ambivalent au travail..... | 71 |
| 1.1 | Un désir de travail..... | 71 |
| 1.2 | Le travail redouté..... | 72 |
| 2. | Le choix du silence sur la maladie scène du travail | 73 |
| 2.1 | Les stratégies de maintien des insertions professionnelles en cas de choix du silence..... | 73 |
| 2.2 | Les motifs et les risques induits par le choix du silence..... | 77 |
| 3. | Le choix de la révélation de la maladie sur la scène du travail..... | 80 |
| 3.1 | Conditions et facteurs de la révélation de la maladie..... | 80 |
| 3.2 | Adopter des stratégies liées à des ressources propres | 81 |
| 3.3 | La faible mobilisation des dispositifs institutionnels de protection juridique sur la scène du travail..... | 85 |
| 4. | L'inadaptation des solutions proposées aux malades | 89 |
| 5. | Travailler à son compte en étant malade | 91 |
| 5.1 | Les avantages du statut..... | 91 |
| 5.2 | Le travail de préservation de soi au travers du statut..... | 92 |

| | | |
|----------|---|------------|
| 5.3 | Le sens de l'élaboration d'un projet de création d'entreprise | 92 |
| ● | CHAPITRE VI. ÊTRE EN INVALIDITÉ ET RESTER ACTIF | 96 |
| 1. | La stimulation cérébrale profonde | 97 |
| 1.1 | Une intervention chirurgicale à la fois très attendue et très redoutée..... | 98 |
| 1.2 | Les critères d'éligibilité à la SCP, sources de discriminations..... | 100 |
| 1.3 | Le manque d'accompagnement post-opératoire..... | 102 |
| 2. | Une nouvelle étape du processus de sémantisation : appréhender l'invalidité..... | 105 |
| 2.1 | Se tourner vers des associations de malades de Parkinson | 105 |
| 2.2 | Autres ressources mobilisées | 108 |
| 2.3 | Devenir pair-aidant | 110 |
| 3. | Entreprendre la cause de la maladie de parkinson aux âges jeunes..... | 115 |
| 3.1 | Les profils sociaux des deux entrepreneurs de cause..... | 115 |
| 3.2 | Les traits saillants de l'entreprise de cause | 117 |
| 3.3 | La logique de publicisation de la cause de Parkinson | 119 |
| 3.4 | La logique de coalition des causes sanitaire et sociale en lien avec Parkinson | 121 |
| 4. | Conclusion | 122 |
| ● | CONCLUSION -DISCUSSION | 123 |
| ● | BIBLIOGRAPHIE..... | 126 |
| ● | ANNEXES..... | 136 |
| | Annexe 1 : Note d'information à destination des comités locaux France Parkinson..... | 136 |
| | Annexe 2 : Note d'information pour les participants aux entretiens et accord de participation | 138 |
| | Annexe 3 : Grille d'entretien | 141 |
| | Annexe 4 : Tableau des inclusions..... | 143 |



Introduction

En 2009, dans son rapport intitulé *La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique*, le Haut conseil de la santé publique¹ définissait la maladie chronique par « la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer » ; les caractéristiques de la maladie chronique sont donc sa durée, le retentissement sur la vie quotidienne avec une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale, mais aussi la dépendance (vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle), et la nécessité de soins.

En pratique, la notion de maladies chroniques fait souvent référence aux maladies non transmissibles, pour la plupart irréversibles et durables, telles que le cancer, les maladies cardio-vasculaires, le diabète, la maladie d'Alzheimer, l'insuffisance rénale chronique terminale, la sclérose en plaques ou encore la maladie de Parkinson. Dans les sociétés occidentales, où les progrès de l'hygiène, de la nutrition, de l'antibiothérapie et de la vaccination ont relégué, depuis plusieurs décennies, les maladies infectieuses au second plan de la mortalité et de la morbidité, l'incidence de ces maladies dites « de civilisation » augmente, et l'allongement de l'espérance de vie entraîne également une augmentation de leur prévalence. Pour la maladie neurodégénérative au cœur de cette étude, près de 26 000 nouveaux cas ont été diagnostiqués en 2020 et un peu de moins de 180 000 personnes ont été traitées en France, avec une certaine hétérogénéité dans les territoires².

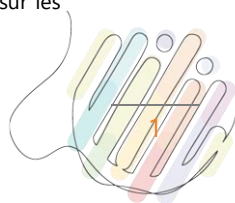
En sciences humaines et sociales, le champ des pathologies chroniques, dont les trajectoires de soins sont marquées par l'incertitude³ aussi bien qu'encadrée par la norme institutionnelle de l'autonomie, a déjà été investigué (Girer, 2014 ; Ehrenberg 2022). La sociologie a éclairé, suivant les analyses d'Anselm Strauss (1992) et d'Isabelle Baszanger (1986), le répertoire des interactions entre les patients, leurs proches et les différents professionnels de santé dans ce temps long de la maladie chronique, contrairement à ce qui se joue en général pour les maladies aiguës. L'hétérogénéité des pathologies, de leurs évolutions, des populations atteintes et des situations de vie, comme la diversité des protocoles thérapeutiques a donné lieu à de nombreux travaux, comme sur les différentes dimensions de l'expérience de vie avec le cancer⁴ ou avec la maladie d'Alzheimer (Chamahian, Caradec, 2023 ; Béliard,

¹ Telle que proposée par les auteurs du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011.

² <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2023/maladie-de-parkinson-quelle-evolution-entre-2016-et-2020>

³ Cette incertitude est relative à leurs causes, à la variabilité des symptômes, à l'imprévisibilité de leur développement et de leur issue d'un individu à l'autre. L'incertitude entoure en effet le diagnostic, les traitements et leur efficacité, du fait des limites des connaissances actuelles de la médecine.

⁴ Pour le cancer, devenu l'une des principales causes de décès dans le monde (Aouba et al., 2011 ; CIRC, 2014 ; Ferlay et al., 2013 ; INCa, 2011). Il faut citer par exemple la recherche menée par Marie Ménolet (1999) sur les différentes temporalités de la relation des patients avec une médecine hautement spécialisée, dans une durée envisagée comme une succession de courts termes. D'autres auteurs ont analysé les enseignements tirés des politiques de lutte, notamment au regard de leurs enjeux économiques (Patrick Castel, Pierre-André Juven et Audrey Vézian (dir.), *Les politiques de lutte contre le cancer en France. Regards sur les pratiques et les innovations médicales*, Éditions de l'EHESP, Rennes, 2018). L'analyse a pu se centrer ainsi sur l'évolution des représentations sociales de cette maladie et les enjeux collectifs actuellement liés à sa prévention et aux innovations médicales (Benjamin Derbez, Zoé Rollin, 2016, *Sociologie du cancer*. Paris, La Découverte, « Repères »). Et dans une autre perspective, ce sont les effets de l'appartenance de classe et de genre dans le vécu des différents temps de la maladie qui ont été explorés (Aurore Loretti, « « Guérir » : effets de l'appartenance de classe et du genre dans l'après-cancer », *Sociologie*, 2019/3, Vol. 10, p. 267-283.). L'oncopsychologie s'est attachée à étudier les façons de s'ajuster à la pathologie cancéreuse (le *coping*) (Gustave-Nicolas Fischer, 2013, « Chapitre 5. La force de vivre avec sa fragilité », In *Psychologie du cancer. Un autre regard sur la maladie et la guérison*, sous la direction de Gustave-Nicolas Fischer, Paris, Odile Jacob, « Hors collection », p. 105-122.) D'autres recherches ont porté sur les



2019)⁵. Comparativement à d'autres maladies chroniques et/ou dégénératives, la maladie de Parkinson a très peu fait l'objet d'études empiriques. En effet, certaines maladies chroniques ont acquis une certaine visibilité publique, renforcée par la mobilisation associative (Dodier, 2023 ; Colinet, 2010)⁶, tandis que d'autres peinent encore à retenir l'intérêt des médias. Pour la pathologie au centre de cette étude, l'atteinte aux âges jeunes est, plus encore, très largement méconnue. L'identification de cette lacune renforce l'intérêt d'une approche compréhensive de la construction de la trajectoire des jeunes malades de Parkinson et de leurs parcours de soins (Mulot, 2011) « *analysée dans tous les lieux de la vie sociale* » (Baszanger, 1986).

Cette enquête s'inscrit dans un programme de recherche soutenu à l'échelle nationale par l'association France Parkinson, et conformément aux objectifs fixés dans la feuille de route Maladies Neuro-dégénératives 2021-2022. L'objet de notre étude était de comprendre les modalités du travail de maintien des insertions sociales des jeunes malades de Parkinson. Un cadrage théorique s'est très vite imposé, celui de la sociologie interactionniste, pour étudier les processus sociaux qui sous-tendent leur déploiement ainsi que leurs limitations, dans les trajectoires de soin des individus (Pennec, et al. 2014). Refusant d'adopter un prisme d'analyse strictement médical selon lequel les patients seraient des êtres uniquement agis par une pathologie chronique spécifique, il est apparu nécessaire de placer le focus sur l'expérience individuelle de la maladie et sur sa dimension sociale plutôt que sur sa seule dimension biologique. L'objet de cette enquête a guidé l'adoption de ce cadrage théorique : aux âges jeunes (moins de 60 ans), il est en effet rare - fort heureusement - que l'état pathologique, dans une temporalité maximale de 15 ans après le diagnostic⁷, soit si avancé qu'il prive les individus de toutes leurs insertions sociales, en quoi ils peuvent ne pas endosser exclusivement le rôle de malades envisagé par le courant fonctionnaliste⁸. Dit autrement, la maladie n'est encore qu'une des facettes de l'existence ; la vie ne se résume pas à elle. Aussi, de même que le soin n'est pas réduit à l'apport du médecin (Baszanger, 1986), le maintien des insertions sociales est envisagé comme une relation qui engage un faisceau complexe d'échanges (Pennec, et al. 2014, p. 45), une multiplicité de situations sociales marquées par la diversité des perspectives des acteurs et par de nombreuses modalités d'interactions. Il s'agissait donc d'identifier les ressources et les stratégies adoptées par chacun pour composer, dans le long terme de leur maladie, avec les symptômes de cette dernière, avec leur prise en charge et leurs répercussions dans le quotidien. Comment accueillent-ils les perturbations psychiques et cognitives qui bouleversent leur construction identitaire ?

Pour le comprendre, plusieurs outils de la sociologie interactionniste seront articulés : tout d'abord, les jeunes malades de Parkinson sont considérés comme acteurs de l'instauration de règles, d'accords

usages sociaux des médecines parallèles et le sens qu'elles recouvrent Anne-Cécile Begot, 2010, *Médecines parallèles et cancer. Une étude sociologique*, Paris : L'harmattan).

⁵ Aude Béliard (2019) a par exemple montré que les sociétés occidentales contemporaines accordent une valeur forte au fonctionnement cérébral. Elle a aussi analysé le fait que les perceptions des pertes cognitives étaient situées socialement (les personnes issues des classes moyennes ou supérieures se souciant davantage des atteintes de la mémoire, tandis que celles issues des classes populaires s'inquiètent davantage des attributions psychiatriques corrélées à ces pertes). La sociologue a étudié la complexité des décisions collectives au sein des familles dans le cadre des consultations en neurologie pour le compte d'un proche, sous l'angle des positions de classe et des rapports de genre qui se jouent au sein du couple conjugal, ou encore entre les patients et les enfants.

⁶ L'école de la SEP est une initiative lancée par APF France en 2010. Cette association s'adresse à toute personne ayant reçu un diagnostic de sclérose en plaques. Elle propose un accompagnement par les pairs, associé à l'expertise de professionnels, pour apporter des informations fiables relatives à la vie sociale, la vie professionnelle, la vie intime, les droits, les traitements, la recherche, etc. Cf. <https://sep.apf-francehandicap.org/ecoledelasep/>

⁷ C'est le cas pour deux personnes du corpus, atteintes de formes génétiques de la maladie de Parkinson, qui ont connu les premiers signes cliniques durant leur enfance, mais qui n'ont obtenu de diagnostic que tardivement dans leur parcours de soins.

⁸ Dans cette perspective théorique, portée par Talcott Parsons (1951), c'est l'asymétrie sociale qui est d'abord envisagée, caractéristique de la relation thérapeutique, déséquilibrée en faveur du médecin. Cf. Carine Vassy, Benjamin Derbez (dir.) « Chapitre 5. Le pouvoir des malades et de leurs proches », In *Introduction à la sociologie de la santé*, Paris, Armand Colin, « Coursus », 2019, p. 125-148.



formels et informels autour de leur situation de maladie chronique. Ils effectuent un « travail de santé », entendu comme « *l'ensemble des actions entreprises dans la durée (...) pour gérer le déroulement [de la pathologie], le traiter et le mettre en forme* » (Corbin, Strauss, 1988), ainsi qu'un travail de maintien des insertions sociales opéré dans différents espaces sociaux, pensés comme « ordres » régis par des normes et des valeurs avec lesquelles les individus sont en capacité de négocier. Cette recherche se propose donc d'analyser les modalités mêmes de ces négociations : qui en est à l'origine ? quels en sont les objectifs ? Comment ces négociations sont-elles portées par les acteurs ? Avec qui contractent-ils des alliances, qui les soutient et comment dans ces opérations ? Et quelles en sont les limites ? Compte tenu de l'incertitude qui caractérise le développement et la clinique même de la maladie de Parkinson⁹, cet exercice est, selon Christian Thuderoz, « *une activité et un état polymorphes, aux issues indéterminées, toujours entre composition et négociation, marchandage et régulation, ajustement et transgression* » (Thuderoz, 2009).

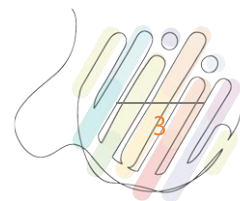
Un autre concept emprunté à la sociologie interactionniste s'est révélé heuristique, celui de « carrière » d'abord développé par Howard Becker avant d'être repris par Erwin Goffman dans ses travaux sur la maladie mentale. Suivant l'invitation de Muriel Darmon (2008)¹⁰ à entendre la « carrière » dans une acception élargie, adaptable et plastique¹¹, une attention a été portée au processus d'étiquetage pathologique induit par la maladie de Parkinson, non comme propriété prétendue des personnes ou des comportements, mais comme enjeu de désignation et de luttes. L'analyse des formes de la négociation s'est donc couplée à une étude des processus d'imputation et d'assignation d'une pathologie stigmatisée dans les représentations de sens commun comme « maladie de vieux ». Cette notion de « carrière » a donc permis de rendre compte de l'évolution des relations entre les patients et l'institution médicale au fur et à mesure du développement de la maladie, dans la succession des différents traitements. Il s'est agi de porter l'attention aux variations dans le temps des dispositions des individus, en cherchant à comprendre les contraintes structurelles successives qui s'imposent à eux et qui pèsent sur les négociations conduites dans leurs différents univers sociaux (Agrikoliansky). Dans les recherches en sciences sociales, cette notion a souvent été mobilisée pour étudier l'évolution des engagements militants (Pechu, 2001 ; Collovald, 2002) et pour analyser ce qui se joue dans le cadre d'un état pathologique subi par les malades (Lion, Issanchou, Perrin, 2022). C'est autour de la question de l'engagement que la notion semble ici intéressante : le maintien des insertions sociales des malades étant considéré comme un travail, celui-ci suppose un engagement de la part des malades. En cela, il devient intéressant d'appréhender les itinéraires de vie avec la maladie, dans une perspective qui tient compte des discontinuités et bifurcations successives induites tant par la variabilité des symptômes dans le temps, que par l'accès (ou non) à certains traitements, sans oublier le poids des propriétés sociales dans les choix opérés par les malades dans leurs trajectoires de soins. La particularité de notre recherche aura donc été de mettre au jour les différents contextes et temporalités dans lesquels se jouent l'expérience de la maladie de Parkinson aux âges jeunes et ce travail de maintien des insertions sociales.

Plusieurs remarques s'imposent, au préalable. Le cadrage d'objet étudié ainsi que la méthode adoptée pour ce faire ne permettait pas, bien sûr, d'embrasser l'ensemble de la carrière de malade de Parkinson.

⁹ Guide du parcours de soins – Maladie de Parkinson, HAS 2016, p.17.

¹⁰ Muriel Darmon, (*Politix*, 2008, p. 149-167), dans son analyse des « carrières » anorexiques, s'est en effet opposée aux pathologies comme effet à expliquer, mais aussi comme cause explicative de certaines conduites. Elle se refusait ainsi à entendre les comportements anorexiques comme des comportements que l'anorexie « ferait faire » à la personne. Le choix de cette sociologue a donc été d'inverser le prisme de l'analyse et d'appréhender ces comportements comme autant de « techniques » visant à maintenir l'engagement des personnes dans la carrière anorexique. Cf. Muriel Darmon, 2008, *Devenir anorexique. Une approche sociologique*. La Découverte, « Poche / Sciences humaines et sociales ».

¹¹ Cette acception élargie a permis par exemple d'analyser les effets de l'arrivée de la trithérapie dans l'épidémie de sida (antirétroviraux) dans la structuration et la construction des identités sociales et dans l'expérience de la maladie des malades. Cf. Janine Pierret, *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Presses Universitaires de France, « Le Lien social », 2006.



Le choix de se centrer sur les expériences de vie des personnes de moins de 60 ans (soit dans un maximum de 15 ans après l'annonce du diagnostic), interdisait de prendre en considération les dernières étapes de celle-ci, à savoir le vieillissement avec la maladie, la possible remise de soi à l'institution médicale lorsqu'adviennent des changements aigus des états physiologique et mental rendant nécessaire l'hospitalisation, et enfin la fin de vie. Mais la focalisation sur les premières étapes de la carrière de malade n'en invalide pas l'intérêt heuristique ; cette première analyse permet en effet d'approcher les différences dans la socialisation au statut de « malades de Parkinson ». Cette étude est délibérément centrée sur les conditions de possibilité du maintien des insertions sociales, ainsi que sur les modalités du travail de conversion des dispositions permettant celui-ci.

Cette focale d'analyse ayant été soulignée, il convient maintenant de préciser les étapes de la carrière de malade de Parkinson ici distinguées, qui ne correspondent pas strictement à celles identifiées par la littérature médicale dans les trajectoires de soins pour Parkinson¹², synthétisées dans l'encadré suivant :

Trajectoires et parcours de soins des malades de Parkinson

Dans la phase prodromique¹³, l'individu n'identifie pas encore ses symptômes comme relevant de la maladie de Parkinson. Il peut connaître une errance diagnostique, car, « *bien qu'il existe une standardisation internationale des critères, le diagnostic de certitude de la maladie de Parkinson est histologique et ne peut se faire du vivant du patient. Le diagnostic actuel repose sur des données purement cliniques, même si différentes techniques, en particulier d'imagerie médicale, commencent à améliorer sa fiabilité et sa probabilité.* »¹⁴. L'annonce du diagnostic est suivie d'essais pour trouver un traitement médicamenteux qui convient à l'individu. Durant cette période, c'est le neurologue qui sera consulté en cas d'effets indésirables des médicaments parkinsoniens (complications motrices, troubles non moteurs). Pour la majorité des patient.es, le traitement avec la Levodopa s'accompagne d'une amélioration considérable des symptômes¹⁵. Suit un temps pendant lequel le traitement aura un maximum d'efficacité avec un minimum d'effets secondaires. Cependant, l'effet de ces médicaments va avoir tendance à s'estomper avec le temps. C'est pourquoi on parle de « lune de miel » en début de traitement¹⁶. Après quelques années, des fluctuations vont apparaître. Ces variations de l'état du patient peuvent être de fin de dose, ce qui signifie qu'elles surviennent à la fin de l'effet du précédent comprimé, avant la prise du suivant. Elles se manifestent 2 à 3 heures après la prise du traitement, par la réapparition de difficultés à la marche, un ralentissement général, y compris de la pensée. Le patient peut se retrouver bloqué, incapable d'avancer, de parler, de se mouvoir jusqu'à la prise du comprimé suivant. Ces fluctuations peuvent obliger le patient à fragmenter la prise de ses médicaments. Et, avec l'évolution de la maladie, des fluctuations imprévisibles peuvent apparaître. C'est ce qu'on appelle les symptômes ON/OFF. Contrairement aux fluctuations de fin de dose, elles surviennent n'importe quand, sans que rien ne puisse les annoncer. Puis les symptômes s'aggravent, des traumatismes peuvent survenir (conséquemment à des chutes, par exemple) ; l'épuisement des aidants peut contribuer alors à la demande d'hospitalisation. Enfin vient la phase palliative.

L'analyse compréhensive des raisons et manières d'agir avancées par les individus pour maintenir leurs insertions sociales s'articule à la prise en compte de ces étapes de progression de la maladie, bien

¹² https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/parcours_de_soins_parkinson.pdf

¹³ En médecine, la phase prodromique est la période d'une maladie pendant laquelle un ensemble de symptômes avant-coureurs, généralement bénins, annoncent la survenue de la phase principale de cette maladie

¹⁴ Guide du Parcours de soins, *Maladie de Parkinson*, HAS, Op. Cit. p.8

¹⁵ Les études randomisées montrent une amélioration des signes moteurs et de la qualité de vie de l'ordre de 40 à 50 % sous L-dopa contre 30 % sous agonistes dopaminergiques. Cf. Chloé Laurencin, Teodor Danaila, Stéphane Thobois, 2018, « Prise en charge de la maladie de Parkinson : de la lune de miel aux fluctuations », *Revue du Praticien*, 68(5), p. 502-507.

¹⁶ Ibid.

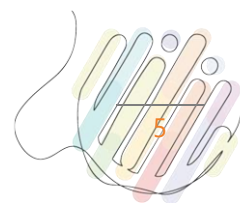


entendu ; mais elle tient compte également de l'objectivation des positions successivement occupées par ces individus. Ainsi, la notion de carrière permet de tenir ensemble les questions des prédispositions au choix des modalités de maintien des insertions sociales, dans leurs formes différenciées et variables dans le temps, prises par ce travail. L'analyse englobe également la rétractation ou au contraire l'extension des formes de ce travail selon l'évolution de la maladie. Elle est donc processuelle, et elle se porte sur les points d'options qui rythment l'engagement dans le maintien des insertions sociales, et non sur la seule délimitation des phases temporelles de la maladie (Fillieule, 2001).

L'enquête a ainsi permis d'identifier trois étapes dans la carrière de malade de Parkinson aux âges jeunes, présentées maintenant dans leur articulation avec les univers sociaux où elle se déploie. Le présent rapport permet de comprendre comment ces étapes sont vécues, investies, négociées, le passage de l'une à l'autre correspondant à autant de points de bifurcation dans cette carrière. Le premier chapitre présentera la méthode adoptée dans cette enquête. La première étape de la carrière fera l'objet du chapitre II : cette étape correspond à la phase prodromique et aux démarches entreprises jusqu'à l'obtention d'un diagnostic. D'emblée, la lumière sera faite sur les inégalités sociales qui pèsent sur les dispositions et les ressources que les personnes sont en capacité de mobiliser pour effectuer ce travail de santé. Performative, l'annonce du diagnostic signe souvent l'entrée officielle dans la carrière de malade. Mais il ne suffit pas d'attribuer une catégorie étiologique à un ensemble de symptômes pour se reconnaître « parkinsonien ». L'annonce du diagnostic peut engendrer d'abord un refus, ou la mise à distance de cette nouvelle identité, sur diverses scènes sociales. Ce refus d'accepter le diagnostic peut révéler des tentatives de résistance à la perturbation identitaire et au contrôle médical qu'il préfigure. Le malade peut ainsi signifier un refus de voir son existence encadrée par les normes médicales et les traitements contraignants (Lebeer, 1997). Il peut aussi révéler des stratégies protectionnistes pour maintenir intacte son existence face à la menace sociale que représente la maladie. L'analyse, dans cette phase, éclaire le façonnement social des logiques d'interprétation des malades, qui relèvent de rapports au corps, à la pathologie mais aussi aux médecins et à la médecine. Cet éclairage a conduit à explorer les différentes dimensions des *habitus* physiques et des cultures somatiques des patients, déterminées par les conditions sociales et culturelles du contexte structurel dans lequel elles se développent (chapitre III). L'adhésion au diagnostic, perçue comme nécessaire pour mettre en place un suivi et une prise en charge au long cours, ainsi que l'observance des traitements, transforment ensuite la relation médecin-malade et les interactions avec autrui dans les différents univers sociaux. Cette étape de la carrière donne lieu à des formes de négociation particulières. Dans ce processus, il apparaît que ce sont non seulement les conséquences de la maladie sur la santé biologique des personnes qui sont envisagées, mais aussi et surtout ses conséquences sur l'identité individuelle. L'impact de la maladie sera étudié dans l'univers familial des malades dans le chapitre IV, qui analysera également le soutien apporté (ou non) par l'entourage familial, en fonction de ses ressources.

Faire face aux conséquences de ce stigmate dépend des capacités individuelles à mobiliser des ressources et des compétences ; mais ce travail de gestion est aussi fonction de la relative invisibilité de la maladie de Parkinson aux âges jeunes, dans les représentations de sens commun ; Mais tous ne sont pas confrontés aux mêmes problématiques sur la scène professionnelle : certains collectifs de travail, certaines organisations instaurent des formes de solidarité qui peuvent contribuer plus longtemps et de manière plus informelle au maintien des insertions dans l'activité. D'autres au contraire contraignent l'individu malade à mobiliser les services de prévention et de santé au travail ; mais ceux-ci ne se révèlent pas nécessairement adaptés à une symptomatologie aussi mouvante que celle de la maladie de Parkinson aux âges jeunes (chapitre V).

La troisième phase de cette carrière correspond à une progression des limitations fonctionnelles, qui se traduit par la perte progressive de l'autonomie et souvent, par la déclaration en invalidité dans l'univers professionnel. Mais cette étape ne met pas un terme au travail de maintien des insertions sociales ; au contraire, elle donne lieu à la mise en œuvre de nouvelles modalités, avec notamment la revendication d'une nouvelle forme d'agentivité chez les malades. Cette étape correspond à la prise de conscience que



l'effectuation du travail de santé a donné lieu à l'acquisition de savoirs issus de l'expérience du vécu avec la maladie, et que ces savoirs peuvent être dispensés à d'autres. Certains malades prennent conscience que l'observation minutieuse des processus corporels les a rendus « experts par appartenance » (Becker, 2002), par opposition aux médecins, « experts par profession ». C'est l'aboutissement de ce qu'Eve Gardien a nommé « processus de sémantisation » (Gardien, 2008), par lequel les malades apprennent à attribuer une signification à leurs états et ressentis corporels (les signifiants), en comprenant comment les accueillir pour mieux les gérer. Cette étape donne parfois lieu à l'émergence d'une volonté d'être reconnus comme membres d'une communauté construite autour de l'expérience de cette maladie, support d'une forme d'empowerment. En effet, l'inscription dans une association, l'engagement militant ou l'accomplissement d'une action de visibilité de la maladie auprès du grand public peuvent renforcer la capacité à se définir comme acteurs, capables de modifier les conditions de l'expérience de la maladie dans différents univers sociaux quand l'insertion professionnelle n'est plus possible. Or, l'on sait combien cette gestion du stigmate est plus aisée lorsque les groupes sociaux, associations, et politiques publiques ont contribué à normaliser des situations initialement stigmatisées (Parker, 2002 ; Dodier, 2003 ; Giraud, 2006) (chapitre VI).





Chapitre I. Méthodologie

1. DÉROULEMENT DE L'ENQUÊTE

L'étude du travail de maintien des insertions sociales dans la carrière de jeune malade de Parkinson nécessitait une enquête qualitative, pour en comprendre les modalités, les enjeux, les limites et les ressources mobilisées. Le déploiement d'une telle enquête est relativement long et complexe : le recrutement nécessite la construction d'une relation de confiance pour convaincre et rassurer les structures et les acteurs du bien-fondé de la recherche ainsi que de son sérieux et du bon respect de l'anonymat, notamment pour la passation, l'enregistrement des entretiens, l'analyse et le traitement des données recueillies. Ainsi, à chaque personne ressource et chaque enquêté, les objectifs de l'enquête et des modalités d'étude ont été rappelés. À cette fin, des notices d'information ont été conçues par nos soins¹⁷.

Un premier rang de professionnels de santé a été mobilisé sur tout le territoire de la Bourgogne Franche-Comté, correspondant aux frontières institutionnelles de notre cadre d'exercice habituel. Certains ont intégré le comité de pilotage du projet¹⁸ et permis de relayer l'information relative à l'enquête auprès des patients de leur file active. Les représentants des comités régionaux de l'association France Parkinson¹⁹ ont diffusé la notice d'information sur l'enquête auprès de leurs membres correspondant au profil recherché²⁰. La Mutualité Sociale Agricole de Franche-Comté a, par l'intermédiaire de son médecin responsable du service contrôle médical²¹, procédé à l'extraction des noms des patients atteints par la maladie de Parkinson dans sa base de données. Près de 300 patients ont été ainsi décomptés sur la Bourgogne Franche-Comté²², à qui l'enquête a été présentée. Ces patients ont été informés par la MSA via une notice rédigée par nos services, et, lorsqu'ils étaient intéressés, ils ont effectué une démarche pour nous contacter.

¹⁷ Une notice d'information à destination des professionnels et des associations a été réalisée (annexe 1), ainsi qu'un document à destination des patients. Ces notices se composent d'une première page relative à l'étude elle-même, et d'une seconde page, correspondant au formulaire de consentement (annexe 2). Celui-ci est destiné à recueillir l'accord des participants à la conduite de l'entretien ainsi qu'à son enregistrement.

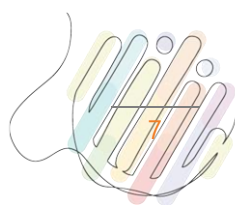
¹⁸ Le comité de pilotage était composé de représentants du champ médical, au travers des Pr Eloi Magnin (PU-PH, service de neurologie du CHRU de Besançon), Pr Thibault Moreau (CHU de Dijon, PU-PH, service de neurologie, responsable du service d'hospitalisation de jour de neurologie générale, du Centre Expert Parkinson Bourgogne et des consultations Clibopark) et du Dr Matthieu Béreau (neurologue coordonnateur du centre expert Parkinson Franche-Comté, CHRU de Besançon), d'une représentante institutionnelle (Mme Christine Casagrande, ARS BFC), et, au sein de l'ORS BFC, de Cynthia Morgny, (directrice) ; Myriam Borel, (chargée d'études) ; Alice Vabre, Camille Gelin et Pierre Pamart, internes de santé publique, qui ont successivement et respectivement apporté une aide considérable au bon déroulement de l'enquête et de son analyse.

¹⁹ Dans les départements de Côte-d'Or, de la Nièvre et de Saône-et-Loire pour la Bourgogne, et dans les départements du Doubs, du Jura et le Territoire de Belfort pour la Franche-Comté.

²⁰ Nous remercions plus particulièrement Christian Millot, du Comité local France Parkinson 21, pour avoir largement contribué au recrutement dans cette enquête.

²¹ Yohan Martin (ASEPT-MSA).

²² Le responsable du pôle recherche et innovation en santé publique, notre intermédiaire avec les services de la MSA, s'est engagé à envoyer cette notice d'information aux malades répertoriés selon ce travail d'extraction des fichiers par vagues successives (10 personnes par envoi), et à poursuivre ces envois en fonction de la réactivité et des taux de réponses effectifs, jusqu'à atteindre l'objectif fixé de 10 patients recrutés sur l'ensemble du territoire régional.



Plusieurs problématiques ont rendu complexe le recrutement des enquêtés. Dans les associations d'usagers, les patients correspondant au profil étaient relativement peu nombreux à fréquenter les activités proposées ; ils étaient aussi statistiquement peu présents ou bien difficiles à identifier dans les files actives des centres experts. La participation à l'enquête, sur la base du volontariat et dans le respect du respect des informations nominatives, a supposé d'attendre que les personnes intéressées prennent contact avec nous. L'ensemble de la procédure comportait une marge d'incertitude importante, et supposait qu'elle se déroule dans le temps long.

1.1 UNE ENQUÊTE PAR ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS

- **Le guide d'entretien**

Un guide détaillé a été élaboré²³. L'entretien comprenait des questions sur les différentes étapes de l'entrée dans la maladie et du diagnostic, du parcours de soins et du vécu de la maladie au quotidien. Il abordait également les relations avec les acteurs rencontrés dans les différents univers sociaux de l'individu (famille, loisirs, associations et établissements de santé). Une part importante de l'entretien était consacrée à l'exploration de l'impact de la maladie dans la sphère professionnelle. Ce volet de l'entretien permettait notamment d'appréhender les contours de la prise de décision de l'arrêt de l'activité, ou au contraire de sa poursuite, avec certains aménagements du poste de travail.

- **Répartition des entretiens**

La répartition prévisionnelle des enquêtés (n=40) comptait sur un recrutement équilibré entre les patients de la file active des centres experts du CHU de Dijon et du CHRU de Besançon, par les voies de recours de la MSA sur l'ensemble du territoire régional, et enfin parmi les membres des comités locaux de l'association France Parkinson. Plusieurs critères d'échantillonnage étaient pris en compte prioritairement : l'antériorité de la maladie (plus ou moins de 2 ans), le fait d'être ou non en activité professionnelle, et l'appartenance de genre des enquêtés. Compte tenu de l'impossibilité d'obtenir des ratios strictement équivalents au sein des corpus de chacun des pôles de recrutement, il a été convenu d'inclure préférentiellement des personnes en activité professionnelle, en essayant d'équilibrer l'ensemble du corpus en fonction du sexe et de l'antériorité de la connaissance du diagnostic.

- **Les modalités de recrutement**

La procédure de recrutement, telle qu'initialement prévue, s'est révélée difficilement fructueuse. Ainsi, la procédure d'extraction des données de la MSA a permis l'identification de 36 personnes correspondant au profil de patients recherché pour la Franche-Comté. Toutes ont été sollicitées : seules deux personnes ont répondu positivement, et un contact a été pris avec elles. Et ces modalités de sollicitation ont été entravées par le départ en retraite du médecin chef de service pour le territoire bourguignon, au mitan de l'année 2022, suspendant le publipostage de la sollicitation à la participation à l'enquête.

Le recrutement par les professionnels des centres experts régionaux ne s'est pas révélé très effectif : nombre de patients, même intéressés par les enjeux de l'enquête présentés lors de la consultation médicale, n'ont pas pris contact avec nous, ou n'ont pas donné suite à nos appels après avoir accepté qu'on nous transmette leurs coordonnées. Il est probable que les rendez-vous avec les neurologues

²³ Voir annexe 3.



étant relativement rares dans les parcours de soins (un par an en pratique), ceux-ci soient très investis par les patients : les échanges autour des questions médicales priment sur l'intérêt de l'enquête, pourtant reconnu. Nous pouvons comprendre que l'attention des patients ne soit pas optimale dans ce cadre.

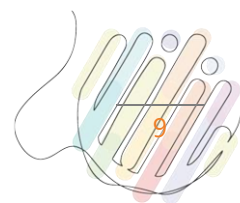
Les divers comités locaux de l'association France Parkinson ont quant à eux permis d'entrer en contact avec un nombre important de patients, mais tous ne correspondaient pas au profil recherché, en raison de leur âge en moyenne plus avancé (avoisnant les 70 ans). Au final, seuls 8 patients ont pu être recrutés par cette voie. Aussi, lors de la seconde réunion du comité de pilotage et de suivi, les procédures de recrutement ont été repensées.

1.2 ÉLARGISSEMENT DU NOMBRE DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ IMPLIQUÉS DANS LE RECRUTEMENT

Dans les deux centres experts régionaux, les spécialistes ont très tôt adhéré à l'idée d'élargir les modalités de recrutement. L'information a été transmise à leurs confrères et consœurs du secteur libéral et aux kinésithérapeutes. Au CHRU de Besançon, en concertation avec les Professeur Magnin et Docteur Béreau, une réunion de présentation de l'enquête a été organisée en début d'année 2023 auprès de l'équipe du service de neurologie, avec la cadre supérieure de santé, les internes et les infirmières. Cette présentation a donné un nouvel élan à la procédure de recrutement : 6 personnes concernées par la maladie aux âges jeunes nous ont contactés. Le cadre supérieur de santé responsable du programme d'éducation thérapeutique (ETP) Parkinson au centre de rééducation fonctionnelle de Quingey (Doubs) s'est proposé pour réaliser une extraction des patients âgés entre 40 et 60 ans depuis la base de données du centre, sur tous ceux ayant participé au programme d'ETP depuis 10 ans. Dix ont ainsi été identifiés, et 3 personnes alors présentes dans le service ont donné leur accord pour participer. Deux rendez-vous seulement ont pu être honorés, du fait de contraintes organisationnelles respectives du personnel et des patients.

Pour optimiser le recrutement, divers supports de communication ont été établis au cours de l'année 2022 : ainsi, une affiche (format A4) réalisée par nos soins, a été placée dans la salle d'attente des professionnels ayant donné leur accord. Des flyers ont été distribués aux professionnels, afin d'être transmis ensuite aux patients. L'idée était de leur laisser le temps de la réflexion avant de consentir à participer à un entretien. La radio locale France Bleu Bourgogne a également été sollicitée. Une présentation de l'enquête a été diffusée au début du mois de janvier 2023, puis un article a été publié sur le site de la radio²⁴, massivement relayé sur les réseaux sociaux. Le journaliste de la radio a souhaité enrichir cette diffusion avec le témoignage d'un volontaire, et Stéphane, qui lors de notre rencontre avait manifesté son enthousiasme pour cette recherche, s'est prêté à l'exercice. Sa parole a permis d'exemplifier la problématique, et de contribuer au travail de construction de la confiance du public. Huit personnes ont été recrutées via ce média. De façon spontanée, Stéphane a posté une information relative à cette enquête sur ses propres réseaux sociaux. Ce geste faisait sens pour lui, qui s'engageait à titre personnel dans une démarche de visibilité des problématiques spécifiques des jeunes malades de Parkinson. La suite de l'enquête a montré que cette démarche n'était pas isolée : d'autres jeunes malades ont témoigné de leur engagement dans ce type d'action, mobilisant des ressources médiatiques et communicationnelles diverses. Le geste de Stéphane n'offrait pas seulement une opportunité pour le recrutement de l'enquête : il nous incitait à considérer cette démarche comme l'une

²⁴ France Bleu. Olivier Estran. Une enquête pour comprendre comment vivre avec la maladie de Parkinson en Bourgogne-Franche-Comté [Consulté le 13 mars 2023] en ligne le 5 janvier 2023. Disponible sur : <https://www.francebleu.fr/infos/sante-sciences/en-bourgogne-une-enquete-pour-comprendre-comment-vivre-avec-la-maladie-de-parkinson-1212604>



des modalités du maintien des insertions sociales, soit comme un objet de l'étude à part entière, à intégrer à l'analyse, en tant que ressort du processus de construction de cette question comme problème de santé publique.

L'impact de cette annonce a été considérable : des patients de plusieurs départements hors région ont pris contact avec l'ORS Bourgogne Franche-Comté. Dès lors, se posait la question de l'élargissement du territoire de l'enquête, en évaluant le poids de la répartition de l'offre de soins et de l'accessibilité de cette dernière dans les parcours des patients et dans leur travail de maintien des insertions sociales²⁵. Après concertation, la proposition spontanée de ces personnes a été acceptée : il a été convenu de les inclure dans le corpus. L'intérêt spontané et l'enthousiasme que ces jeunes malades manifestaient faisait écho à celui de Stéphane. Cette volonté d'ajouter un éclairage personnel à une réflexion collective sur la MPI aux âges jeunes fera écho aux témoignages auxquels nous aurons la chance d'assister lors des séances plénières du congrès international de Barcelone, en juillet 2023 (Cf. infra). De ce fait, 5 personnes ont été recrutées en divers points du territoire national. Les entretiens ont alors été conduits en visio ou par téléphone : cela n'a pas entraîné de biais, car une partie des entretiens menés en BFC avaient été conduits de cette manière, pour des raisons de disponibilité des personnes elles-mêmes. Parmi ces 5 personnes, Aurélie, l'épouse de Samuel, nous a contactée avant même que ce dernier accepte de participer lui aussi à l'enquête. Dans son mail, Aurélie soulignait son besoin d'être entendue, insistant sur l'épreuve douloureuse que représentait pour elle le rôle d'aidante familiale. Nous avons mené un entretien avec chacun des conjoints en parallèle ; celui d'Aurélie aura un statut d'exception dans le matériel récolté, puisque notre analyse ne portait pas, à strictement parler, sur le vécu des aidants. Mais ce témoignage apporte un regard pertinent sur les ressorts de l'insertion sociale des jeunes malades de Parkinson. Enfin, compte tenu de la richesse du matériau récolté, et pour satisfaire aux contraintes du calendrier fixé pour cette recherche, nous avons convenu avec le comité d'expertise de nous en tenir aux 35 entretiens finalement conduits.

²⁵ La région présente des situations suffisamment contrastées, au regard des densités très variables de médecins généralistes, neurologues, kinésithérapeutes, orthophonistes (etc.). En outre, le matériel récolté était déjà suffisamment riche. La proposition des enquêtés a donc été acceptée, au motif que leur témoignage ne risquait pas d'induire des biais d'interprétation.



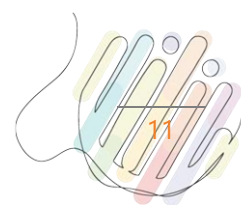
2. PROFILS DES ENQUÊTÉS

35 personnes ont pu être finalement recrutées²⁶, avec les difficultés plus haut énoncées. Malgré tout, une grande diversité de parcours de vie avec la maladie de Parkinson aux âges jeunes a pu être assurée, du fait de la variété des profils, des statuts et des caractéristiques socio-professionnelles des personnes, ainsi que de celle des ressources sociales et familiales, économiques, matérielles, et symboliques mobilisées. Le corpus finalement établi présente les particularités suivantes :

- ✓ Il comprend 22 hommes et 13 femmes (dont Aurélie, aidante, épouse de Samuel, lui-même enquêté). Ce ratio par sexe est en cohérence avec ce que la littérature scientifique donne comme indications de prévalence de la maladie en population générale, celle-ci étant chez les hommes 1,5 fois supérieure à celle qui existait déjà chez les femmes en 2018²⁷.
- ✓ En termes de **situations familiales** ; tous les hommes du corpus, sauf 1 (Maxime) vivent en couple, mariés ou pacsés ; parmi les 12 femmes malades interrogées, quatre avaient divorcé (Claire, Joëlle, Caroline, Corinne), deux avaient un compagnon au moment de l'entretien, avec lequel elles ne vivent pas (Caroline, Eugénie). Claire mentionne des compagnons occasionnels depuis son divorce survenu 18 ans plus tôt, soit bien avant le diagnostic de la maladie et l'enquête. Corinne et Joëlle sont restées célibataires après leur divorce, dont elles estiment qu'il est dû à l'éloignement de leur époux au moment du diagnostic. Maxime et Eugénie sont seuls à ne pas avoir d'enfants. Rémy, Thierry et Samuel sont pères d'enfants en bas âge (moins de 10 ans).
- ✓ **L'antériorité du diagnostic** est variable selon les malades : le corpus rassemble 6 personnes dont le diagnostic remontait à moins de 2 ans, contre 28 personnes pour lesquelles il est supérieur à 2 ans. Cette sur-représentation des personnes connaissant leur diagnostic depuis longtemps donne du poids à l'argument selon lequel un certain temps est nécessaire pour appréhender les patterns de la maladie avant de pouvoir en témoigner, et se sentir légitime pour évoquer les savoirs issus de l'expérience du vécu avec la MPI.
- ✓ Pratiquement **tous les départements de la région ont été couverts** dans cette enquête. Cette répartition géographique des enquêtés permet de tenir compte, dans l'analyse, des effets de la répartition -elle-même très variable- de l'offre médicale sur le vécu de la maladie. 5 personnes ont été recrutées, hors région, par le truchement de l'annonce diffusée à la radio, et après accord du comité d'expertise.
- ✓ En termes **d'activité professionnelle** : 20 personnes sont encore en activité au moment de l'entretien, soit un peu plus de la moitié du total du corpus (N= 34 malades). Parmi celles-là, 4 étaient en arrêt maladie au moment de l'entretien. Pour deux enquêtés, la demande d'invalidité de niveau 1 est en cours ; un enquêté est en fin de droits de chômage, quelques mois avant le début officiel de sa retraite. Douze personnes sont en invalidité de niveau 2. Une autre, agent de la SNCF, est depuis peu à la retraite. Mais, selon bien sûr leur état de santé, le secteur d'activité, le statut, les conditions de travail et la qualité des interactions avec autrui dans leur environnement de travail, les salariés connaissent des situations très hétérogènes dans l'exercice de leurs fonctions.
- ✓ Le corpus est caractérisé par une **grande hétérogénéité sociale**, car les malades ont été recrutés parmi des catégories socio-professionnelles très variées. Les personnes en activité sont en majorité salariées ; 1 femme a fondé une auto-entreprise à un tournant de son parcours de soins. 1 femme exerce une activité en libéral (métier de la santé). 5 personnes sont issues du milieu agricole, et parmi elles, deux sont exploitants agricoles. Le corpus

²⁶ Cf. annexe 4.

²⁷ <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2018/maladie-de-parkinson-2-fois-plus-de-cas-en-25-ans> et Santé Publique France, *Le point épidémiologique*, « Surveillance sanitaire en Bourgogne-Franche-Comté », Point n°2023/18 du 4 mai 2023.



compte 4 personnes issues du secteur industriel, ouvriers ou techniciens ; les autres exercent dans le secteur tertiaire, et 5 personnes sont cadres ou appartiennent à la catégorie des professions intellectuelles supérieures. L'obtention d'une pension d'invalidité, dont la démarche était en cours ou achevée, ne signait pas nécessairement l'arrêt de tout type d'activité professionnelle ou même de travail « à-côté ».

- ✓ La moyenne d'âge des patients du corpus est de 52 ans.
- ✓ **Origine du recrutement** des enquêtés : 7 patients ont été recrutés par la voie associative, 10 par des professionnels de santé à différentes étapes du parcours de soins, 14 par les médias et réseaux sociaux, 2 par la MSA et 1 par le bouche à oreille. La plus grande part des entretiens a eu lieu en présentiel (les 2/3), les autres ont été conduits par téléphone ou en visio, pour des raisons organisationnelles, avec l'accord des personnes.
- ✓ Le corpus regroupe des malades qui se trouvent dans différentes positions dans la trajectoire de soins. La majorité des enquêtés se trouve aux premières étapes de la prise en charge thérapeutique. La plupart ont déjà connu une évolution du degré des gênes fonctionnelles, et ont dû ajuster leur traitement médicamenteux (L-dopa, agonistes dopaminergiques), plusieurs fois pour certains, au point d'être en mesure d'établir des comparaisons et de procéder à des choix éclairés en évaluant les améliorations dans le contrôle de leurs symptômes par rapport aux effets secondaires. Tous avaient recours à des soins complémentaires (ergothérapie, kinésithérapie, orthophonie, accompagnement psychologique) et beaucoup s'intéressaient à d'autres types approches (yoga, diététique, acupuncture, activité physique adaptée, etc.). Trois patients avaient déjà eu accès à une intervention en neurochirurgie stéréotaxique²⁸ avec mise en place d'une stimulation cérébrale profonde, un autre l'envisageait prochainement.

Au final, nous avons donc pu collecter un matériel dense, correspondant aux attendus de la recherche, qui a donné à voir une variété d'expériences et de vécu de la maladie à différents stades, ainsi que les ressources mobilisées et différentes stratégies mises en œuvre pour maintenir les insertions sociales.

²⁸ La neurochirurgie fonctionnelle vise à ajuster les fonctions du système nerveux. Elle est proposée lorsqu'un traitement médicamenteux ne suffit pas à soulager le patient. Elle est indiquée pour des maladies telles que les désordres du mouvement (Parkinson, tremblement, dystonie) afin de les harmoniser, les douleurs neurogènes (migraines chroniques et céphalées en grappe), les troubles neuropsychiatriques (troubles obsessionnels compulsifs, syndrome de Gilles de la Tourette) et certains types d'épilepsies. La stimulation électrique est proposée au moyen d'électrodes déposées de façon précise dans une zone du cerveau ou en périphérie de celui-ci, de la moelle épinière ou encore d'un nerf. Ces électrodes délivrent du courant électrique, ce qui permet de moduler le circuit neurologique fautif et ainsi de diminuer les symptômes du patient.



3. UNE ENQUÊTE ENRICHIE PAR LA PARTICIPATION AU CONGRÈS DE BARCELONE (JUILLET 2023)

La convention signée avec l'association France Parkinson comptait une clause particulière : l'engagement à participer au congrès international sur la maladie de Parkinson, organisé tous les deux ans par la World Parkinson Coalition, et qui devait se dérouler dans le cadre temporel fixé pour cette recherche, à Barcelone, du 4 au 7 juillet 2023²⁹. Comme convenu, nous y avons présenté un poster retraçant les premiers résultats tirés de l'enquête.³⁰

Il s'agissait d'une précieuse opportunité pour visibiliser celle-ci auprès d'une communauté scientifique internationale. Mais cette communication a eu un intérêt bien plus important encore, en offrant un tournant dans la conduite même de la recherche. Le temps de présence sur les lieux a permis d'endosser une posture d'observation directe et/ou participante. En effet, nous nous sommes trouvés engagée là dans une multitude d'interactions sociales, durant les conférences, les ateliers et dans les temps de pause, discutant avec des scientifiques mais aussi avec de nombreux malades venus de nombreux pays du monde pour donner aussi des communications orales ou présenter un poster. Et ces conversations résonnaient de multiples façons avec ce que le terrain, en Bourgogne Franche-Comté, avait donné à voir dans le cours de l'enquête. Consignées dans un journal de terrain, d'autres données ont été collectées à partir de ces interactions informelles entre participants. Cela représentait une occasion unique d'observer « *des comportements effectifs des individus travaillant et agissant dans un acte institutionnel ou réglementaire, dont [ils] donnent une interprétation pratique dans le cadre de leurs actes ordinaires* » (Peretz, 1998). Ces interactions ont ainsi permis d'appréhender « en situation », face à d'autres personnes, les catégories utilisées pour caractériser les ressentis et manières d'agir, mobilisées par nos enquêtés au cours des entretiens du corpus.

D'abord, sur un plan intellectuel et éthique, cette immersion de quelques jours dans cette arène³¹ a permis d'observer le travail réflexif considérable d'une communauté scientifique engagée dans la construction des savoirs médicaux, percevant aussi leurs limites. Les interrogations portaient sur les diverses causes (environnementales et/ou génétiques) de l'augmentation de l'incidence et de la prévalence de la MPI, traitées dans une perspective de prévention en santé publique mais aussi comme objets de controverses, et présentées dans une dimension historique³². De très nombreux programmes de recherche fondamentale et clinique étaient aussi discutés³³, ainsi que des modalités médicales, paramédicales, psychiques et sociales de prise en charge. Toutes ces présentations évoquaient l'incertitude qui entoure la recherche sur la MPI, bien sûr au fondement de toute démarche scientifique comme de la pratique clinique (Bloy, 2008). Cependant, cette insistance sur le caractère épistémique de l'incertitude dans la relation de soins, comme dans la connaissance de la maladie, ont donné à entendre et à voir la place laissée, au sein de cette communauté scientifique, aux représentations, savoirs et pratiques expérimentales des patients, à l'image de l'organisation même du congrès.

C'est ce caractère participatif de la construction des savoirs qui nous a frappée dans un second temps. Des malades, présents à plusieurs tribunes y compris lors de séances plénières, étaient invités à témoigner de leur vécu de la maladie ; plusieurs associations, de par le monde, communiquaient autour de leurs actions (relevant de la promotion de la santé), notamment au travers des séances dédiées à la

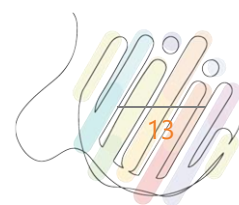
²⁹ <https://wpc2023.org/>

³⁰ Nous n'avons pas à ce jour l'autorisation de publier ce poster.

³¹ <https://wpc2023.org/page/ScientificProgram>

³² Session parallèle du mercredi 5 juillet 2023, 13h30-15h. Cf. <https://wpc2023.org/page/ScientificProgram#Wednesday>

³³ Nous renvoyons ici les lecteurs à l'ensemble du programme cité ci-dessus.



présentation des posters par un ou plusieurs membres³⁴. Nous comprendrons, grâce aux nombreux échanges auxquels nous avons eu la chance de participer ou seulement d'observer, que l'élan pour faire valoir la légitimité des savoirs issus de l'expérience des malades n'est pas, loin de là, un effort isolé, surgissant à la marge dans notre corpus, chez une personne mieux dotée en capitaux économiques, sociaux et culturels : il s'avérait que partout dans le monde, au contraire, des personnes atteintes par la MPI entendent visibiliser les problématiques relatives au vécu de la maladie, en particulier lorsqu'il s'agit du maintien des insertions sociales aux âges jeunes. Cette volonté de représentation a incité à porter, dans l'analyse, une attention plus précise à la question de l'agentivité des patients. Partout, des malades font entendre leur voix, bientôt reconnue par les professionnels de santé, non pour remettre en cause le monopole médical dans la prise en soins de la MPI, mais pour en assouplir l'exercice en incluant leur propre expertise. Cet effort partagé nous a semblé, dès lors, constituer une phase importante de la « carrière » de ce problème de santé publique : le congrès donnait à voir un infléchissement des rapports de force dans les espaces de circulation des discours (Henry, 2009) sur la MPI. Il est apparu qu'il faudrait intégrer cette problématique de construction des patient.es de Parkinson comme figure sociale et politique (Klein, 2022), comme ressort mais aussi comme objet même du travail de maintien des insertions sociales.

³⁴ Nous citerons, à titre d'exemple, la série de podcasts conçue par deux malades, Judy et Travis, avec son titre magnifique *I'm not dead yet !* (<https://www.indypodcast.net/>) ou encore l'association Twitchy Woman, fondée par Sharon Krischer à l'attention plus particulièrement des femmes atteintes par la MPI (<https://twitchywoman.com/>)





Chapitre II. Se découvrir malade de Parkinson

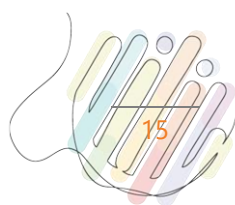
La carrière de malade de Parkinson est envisagée ici comme processus diachronique, tant dans sa dimension objective que subjective. L'enquête se centre sur la manière dont les acteurs perçoivent et donnent sens aux changements dus à la maladie, dans leurs significations intimes, au regard des impact qu'ils ont sur l'image de soi, et dans les différents univers sociaux où ils interagissent avec d'autres personnes. Everett Hughes écrivait : « Subjectivement, une carrière est une perspective en évolution au cours de laquelle une personne *voit* sa vie comme un ensemble et *interprète* ses attributs, ses actions et les choses qui lui arrivent. » (Everett, [1958], 1981, 1996).

Mobiliser cette notion, avec sa dimension processuelle, revêt l'intérêt de comprendre comment les premières étapes, et notamment celle de l'entrée dans la carrière, constituent des points de bifurcation significatifs qui pèsent sur les suivantes, en ayant des effets concrets sur la personnalité mais aussi sur les manières de percevoir et d'appréhender le monde. Plus précisément, nous considérons que le maintien des insertions sociales avec la maladie de Parkinson aux âges jeunes s'inscrit dans ce processus, et qu'il relève d'un travail nécessitant un engagement. Howard S. Becker ([1963], 1985) analysait les carrières de déviance en soulignant que la transgression d'une norme ne suffit pas à entrer dans la carrière. Encore faut-il attendre le moment de la désignation publique pour savoir si l'individu est prêt à s'y engager davantage, puis l'adhésion à un groupe déviant organisé qui permet de justifier son engagement dans la carrière déviante. Erving Goffman considère quant à lui la dimension morale de la carrière : il tient compte du cycle des modifications intervenant dans la personnalité du fait de cette carrière, comme des modifications du système de représentation par lesquelles l'individu prend conscience de lui-même et appréhende les autres (Becker, [1963], 1985).

Aussi, dans ce chapitre, nous nous intéresserons à l'entrée dans la carrière de malade de Parkinson, pour en comprendre les modalités et comment ces dernières contribuent à définir la manière dont les sujets s'engagent dans leur travail de maintien des insertions sociales. Or, il convient de souligner le contexte de relative invisibilité de la maladie chez les sujets d'âge jeune. Celui-ci conditionne d'abord la capacité à identifier les premiers signes d'alerte et les changements de l'état corporel lorsque l'on a entre 40 et 60 ans : consulter un médecin parce que l'on suspecte une maladie de Parkinson ne fait pas immédiatement sens pour les sujets de notre enquête. Mais le manque de visibilité de cette problématique de santé publique affecte également la manière dont les patients sont reçus par les professionnels de première ligne, qui ne songent pas tout d'abord à cette maladie avant d'avoir un faisceau d'indices suffisant. Il apparaît donc d'emblée que le fait de se reconnaître et d'être reconnu malade de Parkinson à un âge jeune résulte d'interactions spécifiques, mobilise des ressources propres et suppose un travail de santé particulier.

Différentes études observationnelles et rétrospectives (Quinn, Critchley, Marsden, 1987 ; Ylikotila et al. 2015 ; Rana et al. 2012 ; Camerucci, et al. 2021) ont estimé que la prévalence de la maladie de Parkinson aux âges jeunes (moins de 50 ans) s'élevait de 3 à 7 % des patients, sur l'ensemble des cas dans le monde occidental). En France, en 2015, elle concernait 7092 personnes de moins de 50 ans (4 048 hommes contre 3 044 femmes) sur un effectif de 166 712 malades dans l'ensemble de la population³⁵, ce qui représente un taux de 0,15 / 1 000 en population générale. L'incidence en 2015 pour ces âges était de

³⁵ <https://dataviz.santepubliquefrance.fr/parkinson/>



1640 personnes, sur un ensemble de 25 642 nouveaux cas cette année-là. Mais l'incidence de la maladie à ces âges augmente au fil des ans : au 31 décembre 2020, 177 624 personnes ont été traitées pour la maladie de Parkinson en France. Durant l'année, 25 820 personnes ont été nouvellement traitées pour cette maladie (soit 38 nouveaux cas pour 100 000 personnes par an). Ces fréquences rapportées sont en accord avec les données internationales³⁶. Parmi l'ensemble des patients, 15% sont âgés de moins de 65 ans.

Le phénomène n'est donc pas si rare : cependant, malgré ces évolutions, dans les représentations de sens commun, il demeure méconnu, et la maladie continue d'être associée à une dégénérescence qui touche presque exclusivement le grand âge. Dit autrement, il s'agit pour le grand public d'une « *maladie de vieux* ». La perception de ses symptômes, de leur gravité comme de leurs effets dans la vie quotidienne repose ainsi sur des représentations sociales pré-existantes, qui délimitent les contours de l'expérience de la maladie, et qui se substituent souvent à sa connaissance objective. Ce contexte de méconnaissance a donc nourri un intérêt pour la manière dont les personnes concernées par la maladie aux âges jeunes définissent la situation à laquelle elles sont confrontées, les changements corporels vécus et les conséquences sociales qui en résultent. Aussi, dans un premier temps, nous avons souhaité appréhender ce qui se passe lorsque le sens de l'expérience de la maladie n'est pas immédiatement donné, en nous appuyant notamment sur ce qu'Eve Gardien (2008) a nommé le « travail de sémantisation » auquel confronte l'expérience de se savoir atteint par la maladie de Parkinson dans la phase la plus productive de la trajectoire professionnelle. Comment cette expérience est-elle progressivement mise en significations, quand les repères usuels manquent de pertinence pour s'orienter et s'adapter ? Quelles catégories sont mobilisées pour évoquer ce problème de santé, lorsque les manifestations cliniques de celui-ci sont diffuses dans le corps aux premiers stades de la maladie, variables dans le temps et d'un individu à l'autre, au point qu'elles ne renvoient pas à un syndrome qui serait connu dans le sens commun ?

Cette variabilité invite à réfléchir aux différences de perception et de frontières que les individus établissent entre la normalité et la pathologie, lorsqu'ils évoquent des symptômes qu'ils éprouvent au quotidien, sans les identifier clairement. Comment les symptômes sont-ils caractérisés, interprétés ? Quelles sont les explications produites, en l'absence d'un cadre de référence commun ? Dans ce premier chapitre, nous analysons donc les termes et expressions utilisés par les profanes pour dire leurs problèmes de santé, en les envisageant comme étant intimement liés aux contextes de vie, aux profils sociaux des personnes et de leur entourage, ainsi qu'aux pratiques des professionnels de santé dans leurs interactions avec les malades.

³⁶ <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2023/maladie-de-parkinson-quelle-evolution-entre-2016-et-2020>. Le nombre de cas et de nouveaux cas augmente en continue avec l'âge entre 45 et 80 ans avant d'atteindre un pic entre 85 et 89 ans, puis diminue. Ils sont supérieurs chez les hommes, quel que soit l'âge, et s'inverse au-delà de 85 ans



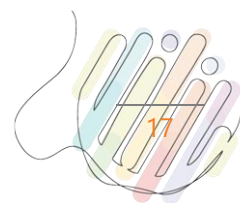
1. SE SENTIR MALADE : UNE CAPACITÉ SOCIALEMENT SITUÉE

D'une manière générale, la maladie, avant de se lire au travers de catégories médicales, est d'abord un éprouvé (Lhuillier, Waser, 2014). Le corps résiste à ce qu'on lui commande, il ne peut plus faire ce qu'il faisait avant. Dans le cas de la maladie de Parkinson, en particulier dans sa phase prodromique, il s'avère que « les symptômes sont d'apparition insidieuse et d'évolution intermittente » (HAS, 2016, p.12). Nous avons en premier lieu analysé les manières de percevoir (ou non) ces différents ressentis et de les énoncer. Nous avons examiné les termes utilisés par les enquêtés dans leur récit des premières alertes corporelles qui les ont conduits à consulter un médecin. Outre l'extrême variabilité de celles-ci, l'analyse a montré « l'intrication de la nature des problèmes évoqués, du degré de leur perception et des formes d'expression » (Béliard, Eideliman, 2014). L'enquête a montré que ces efforts de catégorisation ne sont pas totalement indépendants des discours professionnels sur les maladies, mais, pour reprendre les termes d'Aude Béliard et Jean-Sébastien Eideliman (2014), « elles n'en sont pas non plus des versions plus ou moins appauvries ». Les personnes usent de catégories qui font appel à l'ensemble des sphères de la vie sociale. Certaines empruntent à la logique médicale tandis que d'autres s'en éloignent.

Ainsi, parfois (mais rarement), certaines personnes recourent à des catégories médicales bien identifiées : Gilles rapporte que « *ça a commencé en 2010 par une névralgie du glossopharyngien qui m'a pris tout d'un coup* ». Cette capacité à mobiliser un langage médical très précis est retrouvée le plus souvent chez des patients traités pour d'autres pathologies complexes nécessitant un suivi régulier. Gilles souffrait par exemple d'une fibrillation auriculaire paroxystique qui l'a conduit à consulter fréquemment des spécialistes de cardiologie et de neurologie, et, à force, à intérioriser certaines catégories du langage médical. La plupart expriment cependant simplement une limitation plus ou moins durable de leur motricité, ou encore des atteintes sensorielles. Sébastien évoque par exemple une gêne dans l'exécution d'un mouvement habituel : « *Je devais faire une saignée dans un mur, et puis j'avais plus de force au bras. Je dis : Qu'est-ce qui se passe ? Et c'est à ce moment-là, je me suis inquiété.* ». Pour François-Xavier, c'est la perte de la motricité fine et sa lenteur qui l'ont d'abord alerté : « *J'observais une certaine lenteur dans mes gestes... (...) c'était mes enfants qui se moquent de moi à la cabine d'essayage des vêtements, ils me disaient : « Mais, ta chemise, il te faut un quart d'heure pour l'enfiler ! »*. D'autres évoquent des dysfonctionnements de groupes musculaires, de membres ou de parties du squelette ou d'organes. Ainsi Caroline : « *J'avais la jambe droite qui était excessivement raide et du coup, ma chaussure culbutait sur le bitume, j'avais la semelle avant qui se décollait, c'est assez symptomatique* ».

- **Selon l'âge**

Le jeune âge compte parmi les raisons pour lesquelles les changements corporels ne sont pas identifiés en tant que premiers signes de la maladie dans sa phase prodromique. Pour la grande majorité des sujets rencontrés, il était impensable d'être atteint de la maladie de Parkinson dans « la fleur de l'âge ». Henri se souvient de son étonnement, très partagé : « *Oui, ça m'arrive quand même assez tôt dans la vie, j'entendais parler d'autres personnes qui avaient déjà un certain âge ; (...) en réalité, à ce moment-là, je savais pas qu'il y a de plus en plus de personnes jeunes qui ont la maladie* ». Fanny rapporte que vers la quarantaine, on lui a d'abord prescrit une IRM pour écarter les premières suspicions dans une démarche de diagnostic différentiel. La maladie de Parkinson ne figurait pas parmi les causes envisagées à ses symptômes, ni par elle ni par son médecin généraliste : « *C'était pas une tumeur au cerveau, déjà ça. Après, donc on envisageait sclérose en plaques, on envisageait ce genre de choses, vu mon âge.* » Idem pour Eugénie : dans son récit, le jeune âge fait obstacle à la possibilité d'associer ses premiers symptômes à la catégorie nosographique de la maladie de Parkinson, ou même de toute autre maladie ayant un caractère de gravité. Elle prenait en considération ses sensations corporelles au prisme de son expérience de sportive de haut niveau, sans pouvoir faire autrement que de les ranger dans une



catégorie informelle, floue, celle d'un au-delà des normes de son potentiel corporel d'alors (Gardien, 2008) : « *Et même je me rappelle à 20 ans, quand je faisais des triathlons, j'avais du mal à la récupération. Mais toute ma vie, pendant 20 ans, je voyais mes médecins du sport, je leur disais « Vous savez, j'ai mal aux articulations, j'ai mal aux muscles. C'est pas normal les douleurs que j'ai, je m'entraîne, c'est pas normal, c'est pas normal ».* ».

- **Selon l'appartenance de classe :**

Luc Boltanski, dressant un compte rendu des variations de la perception de la maladie, a mobilisé le concept de « cultures somatiques » entendues comme les règles qui régissent les conduites physiques des individus ainsi que les catégories de perception du corps. Or, ce « code des bonnes manières d'être avec son corps », intériorisé au point de n'être plus conscient, est commun à tous les membres d'un même groupe social (Boltanski, 1971). Ces règles, d'après le sociologue, déterminent le degré d'attention qu'il est convenable de porter à ses sensations corporelles, et plus encore d'en faire part à autrui, de surcroît pour s'en plaindre, selon ces groupes sociaux. Dans cette perspective d'analyse, des sensations corporelles similaires feront l'objet d'une sélection différente selon l'appartenance sociale des individus : la culture somatique détermine les seuils d'intensité à partir desquels une sensation doit être tenue pour anormale et déterminer ainsi la nécessité du recours au médecin.

Ainsi, selon cette perspective d'analyse, les membres issus des catégories sociales populaires ont une culture somatique basée sur une représentation mécaniste du corps : le corolaire de cette dernière veut que l'on fasse de son corps une utilisation maximale, en toutes circonstances, et que l'on ne prête pas une trop grande attention aux sensations morbides, perçues seulement lorsque leur seuil d'intensité interdit un usage « normal » du corps. Cette règle, qui régit l'identification des signes physiques susceptibles d'être considérés comme inquiétants, relève davantage de la pression de la nécessité et des contraintes économiques dans le travail et dans la vie quotidienne, que d'une règle morale. Au contraire, dans les classes aisées, le rapport au corps se fait moins instrumental, plus réflexif : la perception aux messages envoyés par le corps est plus aiguë, et les personnes tendent à adopter plus facilement une attitude préventive dans leurs comportements, étant par habitude plus enclines à consulter le médecin et plus familières avec la culture médicale.

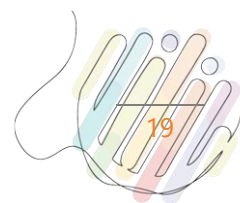
L'analyse montre cette distribution des modalités de perception et de verbalisation des premiers symptômes de la maladie selon l'appartenance sociale. Imprégnés par ce rapport instrumental entretenu avec leur corps qui détermine un certain degré de résistance à la douleur, agriculteurs et ouvriers de notre corpus font état des contraintes qui rendent difficile l'abandon du travail. Philippe, à la tête d'une exploitation agricole comptant « *une centaine de bêtes* », contextualise : « *Avant... ouais, je prenais rarement de vacances et puis je m'arrêtais rarement* ». Ce cadre de perception des sensations corporelles explique qu'ils mentionnent d'abord l'usure physique : « *ça fait plusieurs années que j'avais beaucoup de mal dans le dos et puis les articulations* » (Philippe, éleveur bovin) ainsi que les incapacités liées à l'activité professionnelle et la perte de productivité : « *Quand je travaillais encore je faisais des stands... Avec du coton gratté je devais faire des plis ; donc impossible de désagrafer. J'ai demandé à un tapissier de le faire. Je me suis fait pourrir par mon patron. Et après j'avais du mal à embrayer, dans les camions. (...) Dire qu'on devait décrocher 8 palans à 8 mètres de haut... Et moi j'en ai décroché 3 sur 8* » (Patrick). Si les atteintes sensorielles demeurent moins mentionnées par les individus appartenant à ces deux catégories socio-professionnelles, ce n'est pas qu'elles ne sont pas ressenties, mais que leur attention se porte davantage sur les conséquences observables de la maladie ainsi que sur le retentissement handicapant de la maladie dans la vie quotidienne. Fanny, assistante maternelle, rapporte : « *J'avais des douleurs, des problèmes des fois à me déplacer : une jambe qui traînait* ». Philippe mentionne ainsi les chutes qui entravent, parfois au risque de provoquer des accidents, l'exercice de son activité professionnelle d'éleveur : « *Et puis, ça avait quand même évolué, quoi, je perdais souvent l'équilibre, je tombais souvent* ». Son exemple illustre un autre trait de l'analyse des cultures somatiques dressée par Luc Boltanski, soit cette tendance des membres des classes populaires à tolérer longtemps les sensations morbides,



associées à une moindre aptitude à opérer la transformation de ces sensations en symptômes. Philippe rapporte ainsi avoir minimisé longtemps l'importance de ses chutes et pertes d'équilibre. Il raconte avoir reporté le moment de les retraduire en besoin médical. Relatant un accident de tracteur survenu dans la phase prodromique de la maladie, il attribue le fait de ne pas avoir vu arriver la voiture sur le côté au contexte local de l'accrochage, ou à la conception même du modèle de son véhicule plutôt qu'à l'affaiblissement de sa concentration, qui est l'un des signes cognitifs de la pathologie : « *Je dis 'c'est l'angle mort, ou bien, s'il y a le pot d'échappement juste de ce côté-là'. On trouve des excuses. C'est comme quand je tombais tout le temps, je disais : 'Il y a des cailloux sur le chemin, il y a, voilà, un bout de branche, un truc'.* » Cet enquêté rapporte qu'il a fallu l'intervention d'une généraliste remplaçante pour que cette traduction des signes physiques en besoin médical soit opérée, et qu'on l'oriente vers un neurologue : « *Puis c'est là qu'elle a tout de suite vu que, ouais, [les douleurs], c'était pas uniquement des problèmes de sciatique* ». Dans cette perspective d'analyse, l'on comprend que la perception de la maladie soit déterminée par le modèle de l'apparition de l'accident, imprévisible et soudain. Patrick évoque ce rapport non réflexif entretenu avec ses sensations morbides qu'il n'identifiait pas tout d'abord comme relevant de la pathologie : « *Parkinson se déclare toujours avant, et on le sait après parce que on se rend pas compte des... de la gêne. Moi je m'en suis aperçu après. C'est après coup qu'on s'en aperçoit* ». D'autres enquêtés appartenant aux classes populaires évoquent ainsi qu'ils ont longtemps attribué ces sensations à d'autres facteurs : la pratique intensive du sport pour Eugénie, auxiliaire de puériculture (« *c'est peut-être parce que je suis fatiguée, parce que bon, je fais assez souvent et régulièrement du sport* ».) Nos pensons que cette logique de catégorisation de la perception morbide relève du même rapport instrumental au corps : pour Eugénie, les douleurs ne s'expliquaient pas par la pathologie, et ne relevaient donc pas d'un besoin médical, puisqu'elles étaient attribuées à une pratique physique saine.

De leur côté, toujours selon cette perspective d'analyse attentive à la distribution sociale des compétences médicales et des aptitudes à verbaliser les sensations corporelles morbides, les cadres et professions intellectuelles supérieures dans la phase prodromique de la MPI disposeraient d'une capacité plus importante à nommer précisément les troubles ayant fait l'objet de leur première alerte. L'enquête montre en effet que les membres des classes moyennes et supérieures donnent une description plus facilement détaillée et structurée des modifications de leur état corporel. Henri, ingénieur informatique dans une grande entreprise, rapporte un ensemble précis de signes et d'atteintes sensorielles. Il évoque la fatigue, les tremblements et une bradykinésie du membre supérieur gauche. Il adopte d'ailleurs à ce sujet une démarche scientifique de test, en comparant l'effectuation du geste de tourner les mains d'abord avec sa fille, puis avec sa petite-fille, qui ont conclu en légitimant son inquiétude : « *C'est chelou, ton truc* ». Et, à un neurologue qui établit l'anamnèse de son patient lors de la première consultation, Henri est capable de le renseigner sur un grand nombre de points sujets. Il relate la perte progressive de son odorat : « *Pour vous dire des choses très simples, (...) je déteste le café. L'odeur de café m'insupporte. Alors par exemple, lorsqu'on avait des réunions au travail, on avait un repas de midi dans le cadre professionnel, donc ils amenaient le plateau, avec l'ensemble des cafés... Ah oui, je peux vous dire que l'odeur du café, il me fallait 5 bonnes minutes avant de m'y habituer, ça me dérangeait énormément. (...) Je me suis dit : 'Mais ça fait déjà un paquet d'années qu'en réalité l'odeur du café me dérange plus. Ça me dérange moins. Je le sens même plus, ou quasiment pas !'* ». De même que leur attention se porte de manière précise sur des perceptions sensorielles fines, leur vocabulaire est riche. Les enquêtés intègrent des catégories empruntées à la science dans la description des premiers signes de la maladie. Henri évoque ainsi ses « *problèmes d'élocution* », et questionne la possibilité que ce qu'il nomme ses « *dyslexies clavier* » (soit l'inversion de lettres quand il tapait un texte sur son ordinateur) compte parmi les signes cognitifs et/ou moteurs de la maladie.

Luc Boltanski avait souligné aussi, dans son analyse de la distribution sociale des compétences médicales et des aptitudes à traduire en symptômes des sensations morbides, la plus grande propension des personnes appartenant aux catégories socio-professionnelles supérieures à adopter une logique préventive en matière de santé. Jean-Pierre, contrôleur de gestion, repère le déclin progressif de ses capacités cognitives et intellectuelles : « *Puis je suis beaucoup plus long : avant, je faisais des tableaux*



Excel en deux deux, maintenant... Un mail, je vous en parle pas : je mets trois plombes, et pour faire un mail ; un SMS ? je fais des fautes partout. ». Et il prend les devants très tôt, et consulte aux premiers signes d'alerte face à un trouble moteur, suspectant un possible accident cardio-vasculaire : *« J'avais simplement mal à une jambe quand je conduisais un peu longtemps. Et puis j'ai perdu un ami qui avait... rapidement, qui avait eu un problème au bras. Donc je me suis dit : 'il vaut mieux que je consulte, parce qu'on sait jamais ce que ça peut être'. »*

Ainsi que l'avaient déjà observé Aude Béliard et Jean-Sébastien Eideliman (2014), du côté des bas revenus, on dit davantage que l'on ne « sait pas » faire telle ou telle chose. Dans les milieux caractérisés par des revenus plus importants, où l'on dit plutôt qu'on ne « peut plus ». Cette opposition est, d'après les sociologues, révélatrice du rapport aux incapacités, lui-même situé socialement : d'un côté, celle-ci sont rapportées à un savoir insuffisant, comme si la déficience était en quelque sorte intrinsèque, et, de l'autre, elles sont imputées à une atteinte comme extérieure au sujet, le limitant dans les facultés qu'il possédait auparavant. Claudine Herzlich (1969) évoquait la « maladie destructrice », dans laquelle le sujet qui se reconnaît comme malade ressent l'inactivité, l'abandon de son rôle comme imposés et se sent « diminué ». Jean-Pierre le traduit très bien en ces termes : *« Aujourd'hui, le problème, c'est que je cours après le temps. Parce que, c'est pas que j'ai rien à faire, mais c'est que la pathologie me prend de plus en plus de temps. J'ai de plus en plus de périodes où je peux rien faire. Je suis un peu là : le matin ça va bien. Puis au bout d'un moment, je peux plus rien faire, je tombe. »*

- **Selon le genre**

L'appartenance de classe n'est pas le seul marqueur de la différenciation des expériences sociales de la maladie de Parkinson aux âges jeunes. L'enquête montre que celle-ci s'imbrique – dans une moindre mesure - à une différenciation selon le genre. Les femmes expriment ainsi plus souvent un mal-être général, relatant leurs douleurs en même temps que des problèmes d'ordre psychologique. Ainsi Ninon consacre-t-elle une grande partie de l'entretien à la question de la gestion du stress, qu'elle envisage à la fois comme facteur d'aggravation des symptômes et comme conséquence de la maladie : *« J'ai eu une grosse vague de stress et on se demande si ça a pas été déclencheur, un petit peu quand même des symptômes, voilà. Quand je suis stressée, les symptômes se réveillent un petit peu ».* Plus souvent également, les femmes évoquent des problèmes diffus et difficiles à mesurer. Sandrine, employée dans la restauration, rapporte : *« J'avais des douleurs de partout. ».* Fanny relate quant à elle : *« Je faisais de la kiné (...) pour (...) des raideurs, des choses qui n'allaient pas. ».* La fatigue est l'un des premiers symptômes relatés, comme dans les propos de Claire : *« J'ai commencé à être très, très fatiguée Et puis plus ça avançait, plus j'étais fatiguée et j'ai commencé à avoir beaucoup de douleurs dans les jambes ».* Lorsqu'elles évoquent des catégories médicales pour qualifier les douleurs et les symptômes qui les ont alertées en premier lieu, celles-ci sont plus souvent des catégories peu légitimes ou sujettes à débat, comme la spasmophilie ou la fibromyalgie.

L'enquête montre en regard que les déclarations des hommes sont rarement formulées en termes psychologiques. Stéphane, chargé du financement de projets dans un établissement bancaire, est, parmi les hommes de notre corpus, pratiquement le seul qui évoque les troubles de la santé mentale à l'avoir inquiété en premier lieu ; encore les explique-t-il tout d'abord par le « surmenage » dû à un investissement trop intense dans son activité professionnelle. Les pertes et les difficultés identifiées sont, pour les hommes, souvent qualifiées de manière plus précise, plus localisées : ils nomment plus souvent les organes touchés par la maladie et insistent sur les conséquences du problème de santé dans leur vie quotidienne ou dans le travail. Ainsi, Benoît, technicien, insiste sur la perte de sa force musculaire, qui le gêne en particulier au cours des affouages qu'il fait depuis des années : *« J'ai racheté une tronçonneuse plus petite. On a racheté du matériel un peu plus adapté. Moins lourde oui. Parce que maintenant j'ai moins de force, beaucoup moins de force. Avant, un plot, j'arrivais à le mettre sur la pile de bois comme ça, maintenant, je peux plus, faut que je prenne l'échelle. Incroyable ».* Mais, là encore, l'analyse est à nuancer, car les catégorisations croisent l'appartenance de genre avec l'appartenance de classe sociale :



Les termes employés par les femmes bien dotées en capitaux scolaires et appartenant aux catégories socioprofessionnelles supérieures renvoient à une logique d'expression plus proche de celle des hommes (désignation des organes et des conséquences des problèmes). Christine, qui a travaillé comme comptable, se réfère au « *tremblement essentiel* » dont elle s'est d'abord crue atteinte, puis la perte de « *dextérité* » de sa main gauche et les difficultés éprouvées dans l'écriture et la motricité fine. Frédérique, audioprothésiste, parle également de la « *micrographie* » faisant partie du « *faisceau d'indices* » qu'elle avait repérés.

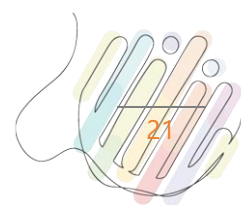
- **Génétique et histoire sociale des patient.es**

Deux origines causales de la maladie de Parkinson sont toutefois relativement connues du grand public : la génétique³⁷, et les liens avec l'environnement³⁸. Aussi, l'identification des premiers signes d'alerte comme symptômes de la maladie a-t-elle été plus rapide chez les personnes qui comptaient dans leur entourage familial un malade de Parkinson, ou, a minima, un proche parent atteint d'une maladie neurodégénérative. C'est plus particulièrement le cas pour les personnes issues du monde agricole, où l'incidence de l'usage des produits phytosanitaires commence à être connue. Philippe revient à plusieurs reprises sur ce point dans le cours de son entretien, énonçant en préambule : « *En tant qu'agriculteur, c'était une maladie dont j'avais entendu parler, déjà. Ben oui, parce que j'ai un oncle qui est déjà malade de ça. Ça fait... Ça fait une dizaine d'années qu'il l'a.* ». Thierry établit le lien avec sa formation et ses premières expériences professionnelles en horticulture. Il se souvient que la dangerosité des pesticides était signalée sur les emballages des produits, mais que les gestes de la prévention n'étaient adoptés par aucun salarié de son entreprise : « *Nous, on sulfatait, enfin on vaporisait les arbres fruitiers, tout, sur le tracteur, sans gants, sans masques. J'ai eu les mains bleues, une fois, comme ça, pendant une semaine. Un vrai Schtroumpf ! Décaper, je cherchais à décaper, j'y arrivais pas.* »

Ces différents déterminants de l'attention portée aux premiers signes d'alerte de la maladie agissent également dans le travail qui s'opère pour obtenir un diagnostic.

³⁷ D'après l'Institut du cerveau, les formes familiales de la maladie de Parkinson représentent 5% de l'ensemble des cas. Elles sont dites monogéniques et sont héréditaires. A ce jour 13 gènes ont été identifiés comme porteur de mutations à l'origine de la maladie. La transmission de ces gènes peut être dominante, dans ce cas un enfant né d'un parent atteint de la maladie de Parkinson et donc porteur de la mutation génétique présentera un risque de 50% de développer la maladie. (<https://institutducerveau-icm.org/fr/parkinson/causes/>)

³⁸ <https://www.cerin.org/wp-content/uploads/2018/07/163-parkinson.pdf>



2. L'OBTENTION D'UN DIAGNOSTIC : LE PRODUIT D'UN ORDRE NÉGOCIÉ AVEC LE MILIEU MÉDICAL

2.1 LA FABRICATION DU REGARD MÉDICAL SUR LA MALADIE DE PARKINSON

La littérature médicale montre que bon nombre de maladies s'apparentent à la maladie de Parkinson et peuvent facilement être confondues avec elle, en particulier dans leur phase prodromique. C'est notamment le cas des syndromes de Parkinson atypiques comme la dégénérescence cortico-basale, la paralysie supranucléaire progressive, la maladie à corps de Lewy et l'atrophie multisystématisée. Il existe en outre des 'syndromes parkinsoniens symptomatiques' dont les symptômes peuvent survenir à peu près de la même manière que dans le cas de la maladie de Parkinson. Ces affections, comme le syndrome parkinsonien vasculaire, l'encéphalite léthargique ou la maladie de Parkinson médicamenteuse³⁹, peuvent avoir une origine tout à fait différente, et cependant induire des confusions avec la MP. L'enquête montre en outre que les premiers symptômes de la maladie de Parkinson dans sa phase prodromique passent souvent pour des troubles relativement anodins et courants (douleurs musculaires et articulaires). Dans le contexte de relative méconnaissance de la prévalence de la maladie de Parkinson aux âges jeunes, les professionnels de première ligne se trouvent ainsi souvent confrontés à des patients qui présentent des problèmes cliniques difficiles à définir, à diagnostiquer et à soulager. Ces troubles peuvent dans un premier temps (avant qu'un diagnostic soit posé) être nommés « symptômes médicalement inexpliqués » (SMI), ou encore « syndromes somatiques fonctionnels » ou « troubles somatoformes » (Ring, Dowrick, et al. 2005).

- **Les conflits d'attribution des symptômes en phase prodromique**

Il ressort en effet des entretiens que ces troubles placent les médecins dans une situation d'inconfort, face à une « non-congruence épistémologique » entre les modèles « idéaux » de maladie et de guérison enseignés et, d'autre part, la réalité de la souffrance persistante de ces patients (Johansen, Risor, 2017). Fanny évoque ainsi la difficulté de son médecin à poser un diagnostic différentiel : « *en 2010 : examen thyroïde, le énième, on va dire. J'avais pas de dérèglement particulier. Faut dire que mon médecin traitant a cherché tout ce qui était possible et imaginable autrement : canal Carpien, etc.* ». L'hypothèse de la maladie de Parkinson n'est pas retenue en première intention, du fait que l'âge avancé continue de lui être associé dans les représentations des professionnels de santé. Christine raconte avoir posé la question de l'origine causale de ses tremblements à son médecin généraliste : « *J'avais pas d'autres symptômes. Et je pense que vu mon âge, il a peut-être pas... Il a dit... Il a pas pensé à ça* ». Ces troubles mettent ainsi en échec la fonction d'expertise des professionnels de santé, aux yeux des patients comme à leurs propres yeux. Caroline rapporte le sentiment de lassitude qu'elle ressent à force de se voir prescrire des traitements inadaptés à son état : « *MagnéB6, MagnéB6... En fait, dès que je voyais le médecin : MagnéB6. ... (...) J'avais commencé à en prendre au début et voyant que ça n'arrangeait rien... Et pareil, une gastro, une fois : 'Bon, petite cure de MagnéB6 ?' – Bon, allez, c'est parti...* ». La prise en charge de ces « SMI » (avant la production d'un diagnostic différentiel) est une situation d'incertitude qui provoque, notamment chez les jeunes médecins généralistes, anxiété, frustration, sentiment d'incompétence et de dévaluation de leur métier (Sarradon-Eck, Dias, Pouchain, 2020). Sandrine évoque

³⁹ <https://parkinson.lu/fr/actualites-evenements/actualites/le-diagnostic-de-la-maladie-de-parkinson>



l'expression de désarroi de son médecin traitant dont le sens clinique semble éprouvé : « *Et puis, par un moment, il a commencé à me dire 'Oui, vous avez trop de choses à la fois, vous m'en racontez trop à la fois'. Il m'écoutait plus.* ». Notons la violence symbolique qui se lit au travers de cette interaction, dans laquelle la patiente voit ses plaintes délégitimées.

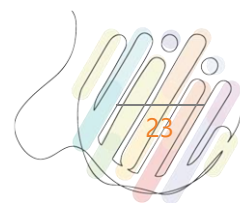
L'enquête a mis en lumière que les jeunes malades de Parkinson sont parfois perçus négativement par les professionnels de santé, du fait de cette incertitude épistémique et de leur inconfort ressenti. Christine évoque ainsi que la spécialiste consultée refuse de prendre en considération sa plainte concernant les mouvements désordonnés dont elle dit souffrir plus particulièrement la nuit : « *J'en parle à la neurologue, elle me dit : 'Oh non, faudrait vous filmer, non, on m'a jamais relaté ça'. Bref, en plus, on me prenait un peu pour une idiote (...) Et ça, elle voulait pas l'entendre. Voilà, elle s'adressait à mon mari, en plus !* ». Il arrive que ces patients se sentent considérés comme étant en dehors de la normalité. Christine atteste dans ses propos d'un processus de démedicalisation double que la sociologie a analysé⁴⁰. Le premier réflexe de cette spécialiste est de minimiser la gravité des troubles ressentis, le second est de requalifier les troubles et le comportement de la personne dans le registre de la déviance par rapport à la norme du « bon malade » que les médecins aspirent à soigner. Lorsqu'ils évoquent les premières consultations médicales de leur parcours diagnostique, les enquêtés rapportent cette tendance des professionnels de santé à attribuer une causalité psychique (May *et al.*, 1996) aux symptômes qu'ils ne parviennent pas à catégoriser médicalement, là où les patients espèrent une explication relative à une causalité physique. Sandrine l'illustre parfaitement avec ces propos rapportés de son rhumatologue et de son médecin généraliste : « *A ce moment-là, je travaillais énormément. Donc ils ont pris le prétexte que je travaillais trop et que j'en demandais trop à mon corps. (...) J'ai eu beaucoup de problèmes familiaux, des décès, donc du coup, elle avait mis un peu aussi là-dessus* ». Parfois, ce renvoi va jusqu'à la psychiatrisation des symptômes, comme l'évoque Stéphane : « *Mon docteur était un peu désemparé, elle voyait bien que ça n'allait pas. Donc elle m'a envoyé vers un psychiatre, qui m'a dit : « Écoutez, vous êtes bipolaire, Monsieur ». En dix minutes, un quart d'heure. Un quart d'heure de consultation : « bipolaire », donc, je suis revenu à la maison avec des psychotropes. Bon c'était un peu la descente aux enfers.* »

Nous soulignerons que l'analyse du corpus met en lumière une dimension genrée de ces interactions, avec cette tendance à renvoyer plus particulièrement pour les femmes des symptômes inexpliqués à une cause psychologique. Aussi, les tremblements, raideurs et douleurs musculaires peuvent être qualifiées d'« idiopathiques »⁴¹, avant qu'un diagnostic ne soit effectivement posé. Christine évoque ainsi « *En fait, c'était sur des émotions, où j'avais des tremblements, mais comme... Il y a des fois, ça existe. La sage-femme, je me rappelle quand, à l'accouchement, elle me dit : 'C'est, ouais, il y a des femmes qui tremblent'* ». Des travaux ont montré que, d'un côté, les plaintes somatiques ont un statut de second rang dans la hiérarchie des symptômes. Lorsque les médecins ont pour souci d'objectiver des maladies, celles-ci ne constituent en effet que des symptômes « subjectifs », exprimés par les patients et donc exposés à toutes sortes de biais, relégués à un état inférieur face à des symptômes observés directement par le médecin⁴². Gilles consulte à plusieurs reprises des spécialistes, s'inquiétant d'une sensation de brûlure dans le bras : « *Ils faisaient une clinique pour voir si j'avais les réflexes, pendant une demi-heure. Tous étaient unanimes : j'étais normal. Il y en a même une qui a dit que je faisais du cinéma.* »

⁴⁰ Op. cit.

⁴¹ Le dictionnaire Larousse donne cette définition du terme : « 1. Se dit d'une affection qui est définie en elle-même et n'est ni la conséquence ni la complication d'une autre. 2. Par extension. Se dit d'une maladie qui n'a pas de cause connue. »

⁴² Pour l'épidémiologie, nous citerons par exemple Aurélie Rignon, *Le diagnostic des troubles psychosomatiques en soins primaires est-il démontrable par les données actuelles de l'Evidence Based Medicine ? Éléments de réflexion épistémologiques à travers une revue narrative non exhaustive de la littérature*, Thèse pour obtenir le grade de Docteur en médecine, Marseille, 2020. Et pour la sociologie, Nicolas Dodier, 1986, « Corps fragiles. La construction sociale des événements corporels dans les activités quotidiennes du travail », *Revue française de sociologie*, 27-4. p. 603-628.



Or ce conflit d'attribution a des conséquences pour les patients : les consultations perdent de leur fonction performative, la maladie n'étant pas nommée ni les plaintes légitimées, ce qui permet de normaliser l'état de malade. Les malades laissés dans cette errance diagnostique sont tentés eux-mêmes d'attribuer une cause psychologique à leurs symptômes. Pascal se souvient : « *La discopathie, à deux endroits, n'explique pas ces raideurs, n'explique pas ces symptômes, n'explique pas la douleur... À un certain moment, vous commencez à vous poser beaucoup de questions, à vous dire : Que se passe-t-il ? Est-ce que c'est pas dans ma tête, alors que je boite ?* » L'entrée dans la carrière de malade de Parkinson s'en trouve retardée, empêchant en premier lieu les personnes de s'orienter vers des traitements adaptés, et d'entamer le processus d'acceptation qui leur permettra ensuite d'adopter des stratégies de maintien des insertions sociales ajustées à leurs limitations.

- **La prépondérance du « regard neurologique »**

Deux voies d'investigation co-existent dans la démarche diagnostique : l'évaluation des pertes d'habiletés et des déficits, et l'évaluation du type et du degré de l'atteinte cérébrale. Les médecins généralistes peuvent suspecter une maladie de Parkinson et avoir recours à des examens cliniques, sans le secours d'appareils ou de méthode de laboratoire (Delamare, 2006). Leur intuition naît à l'examen de certains signes physiques et fonctionnels (par exemple le phénomène de la « roue dentée », attribué à l'hypertonie de la maladie). La micrographie, la perte du ballant du bras et le masque facial (hypomimie), comptent parmi les signes qui alertent en premier lieu, pour leur typicité. Ainsi Ninon, racontant la consultation « augurale » de son parcours de soins : « *Il m'a fait marcher, il m'a fait faire les marionnettes. Il m'a fait faire deux, trois mouvements de bras. Et ouais, franchement, cinq minutes, il me dit : C'est bon, vous pouvez vous rhabiller.* ». Ce sens clinique est d'ailleurs souligné par nombre d'enquêtés chez les kinésithérapeutes rencontrés dans les premiers temps de la maladie, lorsque celle-ci ne s'exprimait qu'au travers de signes avant-coureurs. Sandrine en témoigne : « *J'ai commencé à faire la balnéo avec lui. Et donc lui m'a dit un jour : Écoute Sandrine, je veux bien que t'aies ton kyste et tout, mais t'as quand même autre chose, parce que t'as des tremblements, vraiment à la jambe, qui sont pas normaux. Et en fait c'est mon kiné qui a commencé à dire, voilà.* ».

Mais, dans ce contexte d'incertitude souligné, les professionnels de santé affichent la plus grande prudence. S'appuyant sur les récents perfectionnements des techniques d'imagerie, les médecins préfèrent le plus souvent s'en remettre à la « vérité de l'imagerie médicale » (Sicard, 2020) qui acquiert un rôle prépondérant dans la démarche diagnostique. Beaucoup de professionnels prescrivent des IRM cérébrales et, en cas de doutes, un DAT Scan⁴³, pour poser un diagnostic différentiel. Pascal évoque ainsi : « *J'ai fait pas mal d'IRM, de scanners, de prises de sang. Le nombre d'examens a été super important.* » Selon Aurélien Dutier (2008), cet essor de l'imagerie médicale moderne dans les procédures diagnostiques et thérapeutiques promeut l'image au rang d'un instrument empirique objectif. L'image, qui objective l'intérieur du corps, est devenue l'intermédiaire incontournable dans le processus d'élaboration du savoir médical (Potier, 2007). La sociologie a étudié ce rôle de l'imagerie médicale et la primauté du « regard neurologique » sur l'identification clinique des signes, dans la construction sociale des catégories pathologiques (Ngatcha-Ribert, 2012).

L'analyse des entretiens fait ressortir cette prépondérance de l'imagerie médicale dans la démarche diagnostique, alors même que la faible spécificité du diagnostic clinique de la MP à un stade précoce de la maladie est reconnue (HAS, 2016) et que les examens complémentaires n'apportent pas de

⁴³ La scintigraphie cérébrale (DaT scan) ou le TEP scan à la Fluorodopa montrent les neurones produisant la dopamine dans le cerveau. Ces examens permettent l'objectivation du processus de dégradation des neurones dopaminergiques à l'œuvre dans la maladie de Parkinson.

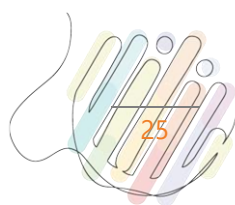


contribution significative au diagnostic positif⁴⁴. Gilles rapporte pourtant que même certains professionnels émettent des réserves vis-à-vis de la scintigraphie cérébrale, peinant à établir un consensus médical : « *On fait ce DATScan (...). Puis ça faisait un mois, j'avais pas de résultats. Je l'appelle, je dis : 'Qu'est-ce qui se passe, t'as le résultat de mon examen ?' – 'Oui, mais tu vois bien, ça veut rien dire. Effectivement, on a un résultat, mais il y a une clinique qu'il faut voir aussi, en neurologie, il faut tout voir'. Je dis : 'Dis-moi, la vérité. Qu'est-ce qui se passe ?' – 'En fait, ton examen veut dire que t'as le Parkinson (...). Voilà. Mais moi, je te trouve bien. Pour moi, c'est pas ça, c'est autre chose. C'est peut être dû à ton AVC'. Ils savent pas trop, quoi. Par le fait, je suis allé voir plein de neurologues. Toujours pareil. (...) Il y [avait] toujours un doute avec le DATScan.* » Cette absence d'un véritable consensus dans la démarche diagnostique peut d'ailleurs induire une errance médicale pour les patients. Pascal évoque : « *J'avais rencontré à [ville] un neurologue pendant le Covid, au mois de mai 2020. Et lui avait écarté Parkinson. En fait sur la base d'une IRM, et il y avait pas eu de scintigraphie. En plein Covid, (...) c'était très difficile d'avoir certains examens médicaux. Donc pour lui, l'IRM avait suffi. En tout cas, il avait pas émis Parkinson* »

Ensuite, lorsqu'il est fait recours à un examen d'imagerie médicale, celui-ci ne sert pas nécessairement à expliciter le raisonnement diagnostique aux patients. Les propos rapportés soulignent que l'image n'a que très rarement une fonction pédagogique durant la consultation. Seule Valérie se souvient que le neurologue lui a expliqué le sens de sa prescription d'un examen d'imagerie cérébrale, pour affiner le diagnostic différentiel, où l'examen des signes cliniques est second dans le processus : « *L'IRM c'était pour voir si on voyait une tumeur, donc dans ces cas-là, ce serait une tumeur cancéreuse. Si on voit rien à l'IRM, c'était avec l'examen clinique de la marche, à regarder comment je me déplaçais, comment je me tenais, qui élaborerait le diagnostic.* ». Le plus souvent, l'image ne sert aucunement à faire le lien avec les propositions thérapeutiques. Elle réduit en quelque sorte le discours sur la maladie à une somme d'informations techniques. Or, cela a pour corolaire d'évacuer un autre type de discours, plus crucial pour les patients, sur les effets et les conséquences pratiques des traitements sur le corps, la vie quotidienne, le ressenti corporel, émotionnel ou psychologique.

L'enquête a ainsi montré cette « construction sociale et professionnelle de la maladie » (Darmon, 2021) de Parkinson, où il apparaît, comme l'écrivait déjà Freidson, que « le diagnostic est moins [l'application mécanique de la science médicale ou] une lecture des états de maladie qu'une fabrication de ces états » (Baszanger, 1986, Op. Cit.). Dans cette approche où perdure bien souvent l'incertitude, nous avons souligné comment la parole des patients, les objets techniques et les institutions « font » la maladie de Parkinson. Les médecins, en difficulté pour se fier à ce que rapportent les patients de leurs troubles sensitifs ou moteurs, tendent à accorder davantage de crédit à l'explication neurologique des pertes et des déficits donnés par l'imagerie médicale, plutôt qu'à l'examen clinique. L'on voit, dans ce va-et-vient entre deux présentations de l'état biologique du patient, dans la phase prodromique de la maladie, qu'il s'agit très peu d'une approche en termes de bien-être social du patient. Ce contexte façonne l'entrée dans la carrière de malade de Parkinson : dans la démarche diagnostique, les patients font un apprentissage du mode légitime de l'expression des sensations somatiques relatives à ses symptômes. Le travail qu'ils auront à effectuer pour maintenir leurs insertions sociales sera inscrit dans ce cadrage biomédical de l'appréhension de la maladie de Parkinson.

⁴⁴ La preuve définitive de la maladie de Parkinson ne peut être fournie que par une autopsie posthume, révélant au microscope la présence de dépôts protéiniques caractéristiques dans les zones du cerveau atteintes (<https://parkinson.lu/fr/actualites-evenements/actualites/le-diagnostic-de-la-maladie-de-parkinson>, Op.Cit.)



2.2 LA NÉGOCIATION DE L'ASYMÉTRIE DE LA RELATION SOIGNANT-SOIGNÉ : AUTONOMIE OU DÉLÉGATION À L'AUTORITÉ MÉDICALE

La sociologie a depuis longtemps montré que la consultation médicale s'inscrivait dans un contexte fondamentalement asymétrique entre professionnels de santé et malades. Pour que la coopération entre les deux acteurs puisse s'opérer, il faut que s'instaure un climat de confiance. Eliot Freidson écrivait que le choix du premier médecin reposait sur l'acceptation par les patients, par avance, et jusqu'à un certain point, de la valeur et de l'autorité de ce dernier, et qu'il y ait un partage – jusqu'à un certain niveau- de ses points de vue sur la maladie et sur le traitement (Freidson, 1984). L'enquête montre que cette acceptation revêt des contours différents, en fonction de la position sociale du malade et de son capital scolaire et culturel.

- **Les inégalités sociales de distribution de la compétence médicale**

Nous nous référons à cette notion développée par Luc Boltanski (1971, op. cit) : rappelons que le sociologue soulignait les inégalités des capacités à identifier et verbaliser les sensations corporelles selon sa position sociale. Dans ce même article sur les usages sociaux du corps, il écrivait ensuite que la familiarisation progressive et diffuse avec les taxinomies morbides et symptomatiques du langage médical, au fondement de ce qu'il nomme la « compétence médicale », est, elle aussi, fonction de la position sociale occupée. Ce différentiel se retrouve ainsi dans la littératie en santé, entendue comme la capacité de comprendre des informations, de communiquer ses besoins aux professionnels de santé et de saisir les instructions de santé (Peerson, Saunders, 2009). L'enquête ne montre pas autre chose. En effet, les enquêtés ne disposent pas des mêmes ressources pour appréhender cette incertitude épistémique dans la phase prodromique de la maladie. Ainsi, les enjeux des démarches diagnostiques des professionnels de santé ne sont pas compris par tous avec le même degré de clarté. Le niveau de diplôme et la détention d'un important capital culturel permettent d'apprécier la nécessité de nombreux examens pour assurer le diagnostic différentiel. François-Xavier, cadre supérieur, est en capacité de restituer la place heuristique des différents examens dans l'économie générale du diagnostic : *« Ce que je comprends, c'est que finalement, ces deux médecines sont tout à fait complémentaires, y en a une, à l'hôpital, qui est basée sur la puissance de feu des analyses sanguines, IRM, scanner, etc., là où le Dr X., le neurologue, est plutôt dans l'observation, les gestes, la répétition, et voilà, très finement, il arrive par l'expérience... L'un n'a pas les moyens de l'autre, mais les deux peuvent être complémentaires. »*. Cet extrait d'entretien témoigne d'un certain rapport « éclairé » à la santé chez ce jeune malade, qui manifeste une « prise » sur le déroulement des consultations. Ce rapport permet à François-Xavier d'entrer dans un régime de « confiance-interprétation » avec les professionnels de santé, à qui il reconnaît leur compétence, leur capacité à faire et à répondre à ses attentes. Mais ce régime implique l'ouverture des échanges ainsi qu'une appréciation de sa propre valeur⁴⁵, qui fonde son autonomie dans l'exécution d'un travail de santé pendant la période diagnostique. François-Xavier est en mesure d'adopter un regard critique sur la manière de procéder de son médecin généraliste qui *« manque un peu de psychologie »*, car ce dernier lui a fait part de son incertitude épistémique avec un brutal : *« ça peut être Parkinson, comme ça peut être la maladie de Charcot. »* *« Donc j'ai vécu un mois et demi avec la potentielle possibilité d'aller voir le notaire dans les mois à venir, quoi... Oui, parce que la maladie de Charcot, ben c'est 4 ans d'espérance de vie, je crois. Donc là, le médecin généraliste, je ne le remercie pas, parce qu'il ne m'a pas fait passer un bel été, quoi. »*. Affolé, François-Xavier consulte un neurologue à l'hôpital, qui évoque la maladie de Parkinson après un premier examen clinique et un examen par imagerie médicale (DatScan). Sans remettre en cause le diagnostic qui a été posé par ce spécialiste, François Xavier fait appel à son réseau pour avoir un deuxième avis : *« J'ai essayé d'intégrer par relation*

⁴⁵ Monique Membrado, « La confiance et les enjeux de la reconnaissance dans l'interaction médecin-patient en médecine générale », in Simone Pennec, Françoise Borne-Uguen, Florence Douguet, 2014, Op. Cit., p. 56.

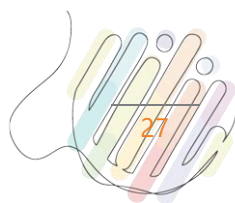


le grand hôpital de Paris, qui est spécialisé dans cette pathologie, je ne sais plus si c'est Necker ou... Bref j'ai essayé, par relation, mais ça s'est pas concrétisé ».

Les patients moins dotés socialement et culturellement ont une littératie en santé bien moindre ; ils retraduisent avec beaucoup plus de difficultés les informations qui leur sont transmises. Ainsi l'épouse de Benoît, ouvrière à la retraite, déploie-t-elle devant nous le compte-rendu et les images produites lors du DAT Scan, en cherchant à nous expliquer le fonctionnement d'une scintigraphie cérébrale : « *C'est comme une radio, si on veut bien. (...) Vous avez des points un peu lumineux, puisqu'on vous injecte un produit. Donc ça doit faire à la dopamine. Et puis d'un côté, c'est tout noir, donc ça veut dire vous n'avez plus rien du tout. Les connexions, ça se fait pas* ». Son explication se centre sur le différentiel de visibilité des transporteurs de la dopamine. Son résumé approximatif (« *Les connexions, ça se fait pas* ») laisse entendre que le principe diagnostique a été compris, mais l'importance du champ sémantique de la vision traduit la souveraineté du regard dans sa compréhension du processus de dégénérescence de la maladie. Luc Boltanski analysait en 1971 (Op. Cit) le poids de la distance sociale dans les interactions des patients avec l'institution médicale. Le sociologue soulignait la propension des personnes issues des classes populaires à s'en remettre à l'autorité morale et scientifique des soignants. Notre enquête le montre de nouveau : les personnes disposant d'un moindre capital social et culturel, dans notre corpus, tendent à centrer le récit de leur parcours diagnostique sur ce qu'elles ont retenu des discours des médecins, (plutôt qu'à ce qu'elles ont compris de la maladie elle-même), ou sur ce qui a été fait dans le parcours diagnostique et thérapeutique. Philippe, agriculteur, reconnaît ne jamais poser beaucoup de questions à son médecin, alors même que la suite de l'entretien montrera son regard critique sur la médecine allopathique. Par pudeur, ou parce qu'il ne se sent pas très légitime pour questionner la démarche curative des médecins, il a intériorisé sa position dominée dans la relation asymétrique qui le lie à ce dernier, et s'en tient à ses prescriptions : « *Ben c'est toujours un peu en coup de vent. Entre deux portes. Parce que le neurologue lui envoie une lettre, ou un mail, pour expliquer ce qu'on a changé [dans le traitement]. Puis il me dit : 'Ben c'est bon !' Ce coup-ci, le dernier coup, je l'ai vu à la pharmacie. Il m'a dit : 'Oh ben c'est bon, ça va aller, t'inquiète !' Parce que je lui dis : 'Je vais peut-être venir, passer un coup'. Il me dit : 'Oh ben, non, ça va aller, si tu vas régulièrement chez le neurologue ! [Et avec le neurologue], on parle presque pas. Quand on voit plein de gens dans la salle d'attente, on sent bien qu'il faut pas... Voilà, pas trop traîner* ». Ces propos recourent, là encore, les analyses de Luc Boltanski : si l'accroissement de la compétence médicale est fonction de l'accroissement du recours au médecin, qui résulterait lui-même de l'accroissement du besoin médical, on voit bien ici que, compte tenu des modalités mêmes dans lesquelles se déroulent les consultations médicales de Philippe, ce dernier n'est pas en mesure d'accroître sa compétence médicale, d'exiger des explications des médecins et d'en tirer partie pour accroître les ressources qu'il pourra mobiliser dans son travail de maintien des insertions sociales. Sandrine évoque la violence symbolique inhérente à cette asymétrie de la relation avec son médecin traitant, en rapportant que sa plainte somatique n'a pas été entendue, ni son souhait de se voir prescrire un antalgique à base d'opiacé pour soulager ses douleurs. La distance sociale finit par se crispier en une incompréhension mutuelle et figer les interactions dans un rapport d'agressivité et d'ignorance : « *Et puis le médecin, là, il m'écoutait pas plus, un peu rien à foutre. Et je lui dis : 'Au fait, qu'est-ce qu'il y a dans mon dossier ? Parce que la dernière fois que je suis venue, avec votre collègue, ça s'est très mal passé. (...) Qu'est-ce que vous avez pu mettre dans votre ordinateur pour qu'elle me traite de droguée ? J'ai pas apprécié du tout la blague. Donc là, il est devenu tout rouge. Il a pas répondu.* »

- **L'effectuation d'un travail de santé pour obtenir le diagnostic**

Ces inégalités se traduisent également dans la durée du parcours diagnostique : l'obtention d'un diagnostic suppose d'entrer dans une série d'interactions avec des professionnels de santé. Or, l'obtention d'un rendez-vous avec un spécialiste, la justification de la demande d'un examen spécifique, l'accès aux informations supposent un véritable « travail domestique de santé » ou « travail sanitaire profane » (Cresson, 1995) pour lequel les malades ne disposent pas des mêmes ressources. Tout d'abord, tous ne sont pas en position d'insister pour obtenir des réponses claires. Ainsi, il arrive que les médecins



se sentent dispensés d'avoir à rendre des comptes de leurs choix ou de leur stratégie dans le parcours diagnostique. Plusieurs enquêtés rapportent une même scène, où un soignant semblait avoir l'intuition de l'origine causale des symptômes, sans rien communiquer à leur patient. Cette attitude, qui consiste à réserver le diagnostic, se justifie par la prudence, en l'absence de consensus médical. Les médecins savent que l'information donnée acquiert une puissante charge émotive, et qu'en l'absence de certitude, certains patients risquent de reconstruire une signification en décalage avec la signification médicale. Mais le fait de garder le silence suscite une angoisse considérable. Ninon, pharmacienne, fait ainsi le récit de cette consultation auprès de son médecin généraliste. Taisant son intuition clinique, ce dernier donne pourtant des signes qu'il pressent une affection grave, sans la nommer. Ninon, forte de sa propre légitimité de professionnelle de santé, raconte son insistance : *« Je lui dis : 'Non mais attendez, j'ai quoi ? Et après j'ai tout qui m'est passé par la tête. Il voulait pas me dire ce que j'avais, sur le moment. Du coup, je me suis retournée vers lui : 'Mais alors dites-moi'. Il me dit : 'Je vais vous faire des petits examens, mais je pense savoir ce que vous avez'. Sans rien me dire. Et il me dit : 'Je préfère vous dire à la fin des examens'. Puis alors moi, j'étais tellement... Enfin, j'ai dit : 'Non, non, mais il faut que je sache'. »* La sociologie a bien documenté cette stratégie de rétention de l'information, ainsi que le choix du mensonge ou de l'omission d'informations dans le champ de la médecine (Fainzang, 2006). Cette stratégie se heurte dans la pratique au droit donné à toute personne malade, d'obtenir l'accès aux éléments médicaux la concernant⁴⁶. (...). Jacques, agriculteur, se souvient du délai imposé par le radiologue pour des raisons de respect de préséance : *« C'était un professeur qui nous a donné les résultats, il nous a dit : 'C'est pas bon'. Alors on lui dit : 'Quoi ?' Il dit 'Non, c'est pas à moi de vous le dire, c'est à votre neurologue'. »*. Intimidé, Jacques ne songe pas à contester la place qui lui est assignée dans l'espace de la prise en charge. Le conjoint peut prendre une part active dans la sélection, la gestion et l'évaluation des services reçus et des personnes consultées, offrant au malade un poids supplémentaire dans le travail de négociation mené avec les professionnels pour conforter une demande de précisions, exiger davantage de considération. Christine, dépitée face à un neurologue qui diagnostique d'abord un tremblement essentiel, rapporte : *« C'est un peu mon mari qui s'est fâché, qui a dit : 'Vous nous envoyez vers un neurologue plus sérieux !'. (...) Il m'a dit : 'Tu retournes pas vers lui, tu vas voir un neurologue sur [noms de villes voisines]' »*.

L'enquête a montré que l'obtention d'un diagnostic relève donc bien d'un travail de santé, qui suppose une « compétence médicale » selon les termes de L. Boltanski (1971) pour reconnaître comme tel les signes d'alerte d'une affection grave, la certitude de détenir un droit à connaître la vérité et suffisamment d'assurance pour faire valoir ce droit dans une relation asymétrique. Ce travail peut supposer d'avoir les ressources nécessaires pour effectuer de nombreux déplacements, s'il s'agit de consulter différents spécialistes, comme ce fut le cas pour Christine qui est même allée consulter hors du département de son domicile. Et la sociologie (Loretti, 2021) a montré les inégalités face au « délai-médical » : que ce sont parmi les classes populaires que les pratiques de non-recours sont les plus présentes, l'automédication étant privilégiée dans un premier temps. De ce fait, le délai s'allonge entre l'émergence du dysfonctionnement corporel et sa prise en charge par un service de neurologie, ce qui pèsera ensuite dans le maintien des insertions sociales. Dans les situations d'errances médicales, le fait de disposer de ressources sociales et culturelles assez importantes pour réduire l'asymétrie d'informations et de savoirs entre médecins et patients joue sur la rapidité d'obtention d'un diagnostic.

⁴⁶ La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 met effectivement en place les dispositions prévoyant l'accès au dossier médical et prône une meilleure transparence dans l'information donnée au patient, en stipulant que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé.



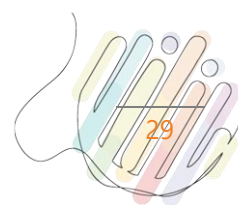
2.3 LA RÉCEPTION DIFFÉRENCIÉE DU DIAGNOSTIC

Si le travail opéré pour obtenir un diagnostic diffère selon les ressources à disposition des patients, la réception de ce dernier est également le produit d'un ensemble de facteurs. La qualité des interactions avec le professionnel de santé qui le délivre contribue aussi à sa bonne réception. Or, celle-ci importe, car l'entrée dans la carrière de malade conditionne la manière dont les malades vont ensuite se projeter dans la nécessité de « faire avec » la maladie, et de tenter de conserver leurs insertions sociales.

- **Une annonce brutale du diagnostic**

La plupart des enquêtés rapportent la brutalité avec laquelle ils ont reçu leur diagnostic. Eugénie est « tombée de la chaise ». Philibert a pris « un coup de bambou sur la tête », Paul a reçu « une grosse claque ». Les modalités mêmes de l'annonce peuvent être brutales, quand les patients en gardent l'impression qu'un temps insuffisant leur a été consacré ou encore que la consultation s'est réduite à l'exécution d'un service dans le cadre d'une relation marchande. Patrick, ouvrier, le raconte : « Bah une fois j'ai été chez mon médecin, je tremblais, alors il m'a posé la question de ce que j'avais, (...). Et puis il m'a envoyé chez un neurologue et il a écrit sur l'ordonnance, (...) 'vous avez Parkinson', ça fait tant de l'heure, au revoir. ». Joëlle s'est même sentie maltraitée par son médecin, lorsqu'elle lui a tenté de lui poser des questions sur son affection : « Il m'a dit : 'De toute façon, vous avez été sur Internet, vous la connaissez votre maladie ?' Hein, vous la connaissez, votre maladie !? (...). Comme ça de but en blanc ... ». Ici, l'effraction de la maladie dans le psychisme, déjà brutale, se mêle à la violence symbolique exercée par ce professionnel qui souligne l'asymétrie inhérente à ce colloque singulier, en faisant sentir à sa patiente qu'elle ne dispose pas d'une connaissance savante, légitime, de la pathologie. Et, face à ses larmes, le neurologue a renchéri dans la brutalité : « 'Vous devriez être contente, il me fait, parce que je vous aurais fait passer l'électromyogramme, ça vous aurait coûté 85 €. Là, je vais vous prendre que 50 €' ».

Le moment de l'annonce est souvent rapporté comme une consultation au cours de laquelle très peu d'explications ont été données sur la maladie elle-même. Pascal évoque l'écart terrible entre l'effet provoqué par l'annonce et la banalisation même du propos du soignant : « ça a été un tsunami familial ... Moi, je l'ai appris par la neurologue, comme si j'avais un bouton d'acné ». Les enquêtés disent ne pas avoir été informés de l'imprévisibilité de l'évolution de la maladie à l'échelon individuel, ni des différentes possibilités thérapeutiques, pas plus qu'ils ne se souviennent d'avoir bénéficié de la proposition d'un accompagnement psychosocial ni d'avoir été adressé à un réseau associatif quelconque. Jeff rapporte : « Je suis allé à l'hôpital faire un DATScanner. Je suis sorti du DATScanner. Il avait une feuille avec un gros cercle rouge, un gros rouge boule sur la feuille. Il a dit : 'Hou là ! vous êtes atteint'. J'en n'ai pas su plus. ». L'annonce d'un tel diagnostic produit d'une manière générale, et plus particulièrement dans ces conditions, une effraction psychique. Ninon se souvient de la violence de ce moment et des jours qui ont suivi : « Je vous cache pas : quand je suis sortie du neurologue, j'étais dans un état pas possible... Voilà, on rentre pas malade chez le médecin et on ressort malade. En fait, je m'y attendais vraiment pas. (...) En tout cas, pas la maladie de Parkinson. J'ai passé deux, trois mois horribles. (...) j'imaginais tout. J'en ai voulu au neurologue, mais je l'ai détesté au plus haut point. Vraiment très, très dur. ». L'enquête montre ainsi qu'il n'est pas signifié aux patients qu'une écoute de leur tolérance aux traitements sera nécessaire pour prendre les décisions thérapeutiques, et que l'impact de la maladie sur le mode de vie de la personne dépendra aussi, pour partie, de ses choix de vie. Cette brutalité de l'annonce place les individus dans un effroi, une angoisse profonde. Ils se sentent démunis, seuls, comme privés des conseils qui faciliteraient l'acceptation de la maladie. Patrick en témoigne : « Alors ça c'est dur. Alors qu'est-ce que vous faites quand vous rentrez chez vous ? Bah vous regardez sur Internet, ce qu'il ne faut surtout jamais faire. ».



- **La renégociation identitaire imposée par l'annonce de la maladie**

L'acceptation du diagnostic est processuelle. Le premier ressenti est souvent celui de la sidération, comme lorsque, pour Antoine, la maladie était associée aux seuls symptômes moteurs les plus connus dans le grand public : « *Non, ça m'est tombé dessus. (...) Parce que, pour moi, Parkinson, c'étaient les tremblements. Mais, je ne savais pas qu'il y avait aussi la parole et le reste.* ». Les autres sentiments peuvent être la terreur ou de l'abattement profond. Pascal évoque : « *On va pas se leurrer, quand vous apprenez vous avez Parkinson, ou une autre maladie je pense, il y a quelque chose qui se produit et on perd un peu certaines choses, quoi. Dont l'énergie, dont la joie.* », ce que reprend Antoine quand il dit qu'il avait « *perdu le goût* » à toutes ses activités habituelles. Le registre sémantique le plus courant est donc celui de la perte. En effet, se savoir atteint d'une pathologie chronique oblige à gérer le stigmaté éventuel qui l'accompagne et suivant, à gérer les modifications de l'image de soi, en anticipant les modifications du regard social. Le diagnostic peut ainsi être reçu comme un véritable séisme identitaire, marquant une rupture biographique (Bury, 1982). Les patient.es envisagent non seulement les conséquences de la maladie sur leur santé, mais aussi ses conséquences sur leur identité individuelle. Ainsi le diagnostic peut être d'abord rejeté. Stéphanie Mulot (2011, Op-Cit) analyse ce refus comme une tentative de résistance à la perturbation identitaire et au contrôle médical qu'il préfigure. Pascal l'illustre : « *J'accepte d'être malade, parce que j'ai pas le choix, mais je n'accepte pas les conséquences. Ça veut dire que pour moi, je sais vers quoi je vais aller, quoi qu'on fasse, à un moment donné, qu'il y a une dégénérescence, c'est dur de dire : '53 ans, je suis déjà dans ce processus'* ».

Cependant, l'annonce du diagnostic peut également avoir un effet apaisant. D'abord, il vient légitimer les ressentis corporels des malades, à l'issue d'une errance médicale possiblement longue durant laquelle les personnes ont pu se sentir déconsidérées du fait de la grande variabilité de leurs symptômes. Eugénie raconte que cette annonce a été le premier pas dans le processus de sémantisation de la maladie. Enfin, le tableau clinique fait sens : « *L'annonce de la maladie (...) m'anéantit, mais pas longtemps, en fait, quelques heures. Et ensuite, c'est un soulagement, un grand soulagement (...) je suis contente, parce qu'on a trouvé un nom à que j'avais, (...) parce que j'affabule pas, en fait, j'ai vraiment quelque chose.* ». On entend aussi dans ce verbatim l'apaisement lié à l'attribution d'une causalité organique à des troubles jusqu'alors catégorisés comme psychosomatiques ou idiopathiques. Plusieurs patient.es rapportent ainsi que le diagnostic leur a permis d'opérer une distanciation avec le stigmaté associé aux troubles de la santé mentale, qui tendait à avoir été incorporé. Antoine l'évoque très bien : « *Je me suis dit : 'chouette, ce n'est pas une dépression, c'est Parkinson.'* (...) *Parce que, pour moi, je n'avais plus de dépression. Pour moi, quand le psychiatre m'a dit que j'étais en dépression, je n'ai pas accepté en fait. Dépression, j'y arrivais pas... J'étais, entre guillemet, "faible". Je tenais pas la pression et le boulot... C'était mon avis à moi* ». Il faut noter cependant une variable de genre dans ce résultat : dans notre corpus, ce soulagement est avant tout exprimé par des hommes, éclairant par là le poids des représentations de la masculinité hégémonique (Connell, 2014), comme si la dépression faisait endosser le risque de ne plus correspondre à l'ordre de genre dominant et de perdre son statut.

L'épouse de Samuel apporte un éclairage supplémentaire sur les conditions de la réception du diagnostic. Elle souligne que le processus d'acceptation de la maladie est fonction de son inscription temporelle et contextuelle dans la trajectoire biographique du malade. Le diagnostic semble particulièrement inacceptable lorsqu'il tombe conjointement à d'autres événements qui l'occulent : « *On a un gros parcours de PMA (...) Comme ça ne fonctionnait pas... on a été obligé... si on voulait être parents... de passer par un don d'ovocyte. Déjà, ce n'était pas évident. Donc, en décembre, suite à ce don, j'apprends que je suis enceinte. Et, une semaine après, on apprend que Samuel a la maladie. Du coup, je me suis un peu mise dans ma bulle en disant : 'la vie ne peut pas nous faire un cadeau d'un côté et de l'autre côté nous mettre un coup comme ça'. Donc, j'ai essayé de faire totalement abstraction, parce que je ne voulais pas que ça vienne gâcher ce moment que l'on avait tellement attendu.* » La catégorie d'âge est ici très importante. Il faut prendre en considération la temporalisation de l'annonce, c'est-à-dire son inscription dans un processus dynamique, avec une histoire passée et des implications futures.

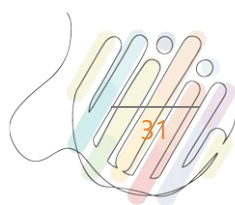


L'effraction psychique vient en outre rompre l'articulation entre les générations et les dispositifs de mise en ordre des âges (Bessin, 2009), l'accès à la parentalité étant, à cette période d'âge actif (36 ans) bien plus conforme à la norme que la survenue d'une maladie associée au grand âge. L'opération de sémantisation de la maladie ne peut alors pas être entamée : la maladie ne fait pas sens. Aurélie admet que son refus du diagnostic était une stratégie de protection pour maintenir intacte son existence face à la menace sociale que représente la maladie. De même, l'on entend dans les propos de Claire comment la maladie vient percuter les rapports sociaux d'âge au sein de la famille : *« Mon papa, il a eu tendance, comme il s'est occupé de ma maman très très longtemps, il a eu tendance à vouloir s'occuper de moi. Et du coup, j'ai mis le holà, j'ai dit : Non papa. Non, je dis, je vais gérer toute seule, j'ai pas besoin de toi.' Il l'a un peu mal pris au début, puis maintenant, il me fout la paix ».*

3. CONCLUSION

Ce premier chapitre a fait la lumière sur un enjeu de la méconnaissance de la prévalence de la maladie de Parkinson aux âges jeunes, dans le grand public comme chez les professionnels de santé. Et, puisque dans la phase prodromique, la symptomatologie est extrêmement variable et mouvante, il est difficile de catégoriser très tôt les premiers signes cliniques comme relevant d'un syndrome parkinsonien. Cette situation d'incertitude concourt à la construction de parcours de soins longs, erratiques, dans lesquels il arrive que les sujets malades soient confrontés à l'exercice d'une violence symbolique dans les interactions avec les acteurs du champ médical, lorsque, peinant à entendre et reconnaître la souffrance de leurs patients, ils délégitiment les plaintes somatiques exprimées. Cette étape est en outre marquée par de fortes inégalités : territoriales, d'abord, car pour accéder à un examen d'imagerie médicale il faut parfois attendre longtemps, voire accepter de se déplacer hors du département de domicile. Aussi, l'enquête fait apparaître que les personnes qui disposent de capitaux économiques, sociaux et culturels ont eu des parcours diagnostiques sensiblement plus courts, marqués par moins d'incertitudes.

Puis, le diagnostic tombe, qui marque l'entrée dans une expérience de la vulnérabilité et de mise à l'épreuve des capacités d'adaptation. Le chapitre suivant sera consacré à l'étude des compromis opérés par les malades pour maintenir leur inscription dans leurs différents univers sociaux, tout créant des formes de résistance face à l'effraction physique et psychique que représente la maladie. Ces compromis relèvent du bricolage, pour construire une nouvelle « allure de vie » entre désirs et possibles, en puisant dans des ressources disponibles.





Chapitre III. Vivre avec la maladie de Parkinson

Après l'annonce du diagnostic, les malades entrent dans une nouvelle phase de leur vie, dans laquelle ils sont contraint.es d'apprendre à vivre avec la maladie. Georges Canguilhem, à partir des travaux de René Leriche sur la douleur, a mobilisé la notion de « maladie du malade », qui sous-tend qu'il n'existe pas de « pathologie objective » (Villani, Flahault, Montel, 2013), purement biomédicale : la personne atteinte se voit confrontée à l'obligation de procéder à divers ajustements et adaptations de ses comportements, en fonction de son expérience propre et de ses représentations de la maladie, de son contexte familial et social personnelles et sociales. Elle doit adopter une « autre allure de la vie » (Canguilhem, 1966), ce que Pascal pressent, quelque temps après avoir pris connaissance du diagnostic : *« On commence à investiguer sur Parkinson. [Sur Internet], on voit des témoignages de personnes, des personnes qui s'en sortent bien. D'autres moins bien. Des thérapies différentes. Ça fait son cheminement, mais plus j'avance, plus je me dis : 'C'est dur d'avoir cette dégénérescence'. Quoiqu'il arrive, je sais qu'il y a une période qui sera positive avec le traitement, mais elle ne dure pas. Le laps de temps, après, est propre, à chacun, mais je sais que c'est... c'est pas comme si je pouvais guérir de ça. Et ça, c'est le plus dur en fait. »*

La dimension dégénérative et chronique de la maladie nécessite un apprentissage du corps malade, qui se produit par étapes, et à plusieurs niveaux : les comportements quotidiens doivent être modifiés au gré de la fluctuation des symptômes ; de nouveaux modes de gestion des relations sociales doivent être mis en place en mobilisant diverses ressources. Nous montrerons dans cette partie comment les patients entrent dans un « processus de sémantisation »⁴⁷ de la maladie, en mobilisant le cadre conceptuel développé par Eve Gardien s'attachant à décrire le processus d'apprentissage par lequel passe un individu avec blessure médullaire, pour vivre avec les modifications de son état corporel après un accident. La sociologue énonce que l'expérience de nouveaux états corporels, liée à un accident ou à une maladie est de nature subjective et sociale. Elle s'inscrit dans le contexte de la culture somatique acquise durant la socialisation primaire. Et l'individu, mis à l'épreuve par les conséquences de la blessure médullaire, est contraint de remettre en question son mode de vie anciennement incorporé, ses habitudes et routines. Il doit appréhender un nouveau « potentiel corporel »⁴⁸, entendu comme l'ensemble des possibles somatiques auxquels il est contraint désormais. Sa culture somatique s'en trouve réaménagée ; il peut connaître un remaniement identitaire. L'individu rencontre de nouvelles compréhensions de son corps, au travers de l'expérimentation de ces nouveaux états corporels, mais aussi via l'acquisition de savoirs scientifiques et médicaux transmis par les professionnels de santé et au travers de pairs qu'il pourra rencontrer dans son parcours de soins ou dans un cadre associatif.

L'analyse du matériau recueilli nous apprend que les jeunes malades de Parkinson connaissent, après l'obtention de leur diagnostic, un processus de sémantisation relativement similaire : jour après jour, ils découvrent un corps qui perd de sa familiarité, au travers de sensations atypiques ; ils apprennent les patterns de la maladie aussi bien au plan physique que psychique, en même temps qu'ils peuvent faire face à différentes épreuves dans leurs interactions au sein de différents univers sociaux. Cet apprentissage s'articule avec l'exécution d'un travail de santé destiné à préserver leurs forces et, partant, à maintenir leurs insertions sociales.

⁴⁷ Eve Gardien, 2008, Op. Cit.

⁴⁸ Ibid, p.12-13



1. LE TRAVAIL DE SÉMANTISATION

1.1 L'APPRENTISSAGE DE NOUVEAUX ÉTATS CORPORELS

La vie avec la maladie de Parkinson conduit à faire l'expérience de la vulnérabilité. La maladie contraint à une « allure de la vie réglée par des normes vitales inférieures ou dépréciées du fait qu'elles interdisent au vivant la participation active et aisée, génératrice de confiance et d'assurance, à un genre de vie qui était antérieurement le sien et qui reste permis à d'autres » (Canguilhem, 2002).

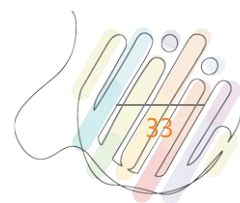
- **L'appréhension du caractère chronique et dégénératif de la maladie**

L'entrée dans la carrière de malade de Parkinson s'accompagne généralement d'un choc, lorsque les personnes intègrent la dimension chronique et dégénérative de la maladie, qui soulève l'angoisse de la mort. Ils comprennent qu'il va leur falloir apprendre à renoncer aux états corporels ressentis avant les premiers signes d'alerte. Fanny se remémore que la maladie était associée à des représentations de dégradation corporelle et mentale, incorporées dans l'enfance, en particulier lorsque la personne a connu, dans son entourage, une personne affectée par la maladie. « *J'ai un oncle, un grand-oncle, qui était atteint de Parkinson, c'est plus cette image. Bon les douleurs, tout ça, je connaissais, puisque je les vivais. En fait, c'est cette image de déchéance que j'ai vue. Je me suis dit : 'Non. C'est pas possible'...* » Se savoir atteint d'une maladie incurable impose donc un travail d'acceptation que l'on peut assimiler au travail de deuil. François-Xavier reconnaît avoir tout d'abord pensé que sa vie était finie, en prenant conscience que les complications seraient inexorables : « *C'était presque : 'Tu vas mourir'. C'était l'annonce de... Enfin c'était cette violence-là, à ce niveau. (...) Je me disais : 'Bon, ben voilà, maintenant, je peux plier les gaules, ma vie d'avant est terminée, quoi' ».*

Ce premier effroi passé, la mort n'est plus appréhendée comme une issue très prochaine. Mais le sentiment d'une perte de contrôle généralisée domine. Pascal, sans traitement au moment de l'entretien, évoque par exemple le retentissement négatif de la maladie sur son quotidien. Contraint de faire avec la lenteur de ses gestes, éprouvé par le ralentissement de ses activités, il a le sentiment d'être dépossédé de lui-même : « *Aujourd'hui, je subis ma vie. On maîtrise plus, on est tributaire de ça. J'ai l'impression de plus piloter. C'est plus moi qui suis acteur : ma maladie est en train de piloter. (...) J'ai plus le punch, et professionnellement, j'ai plus l'efficacité que j'avais. Et ça, ça, ça mange un peu, ça me bouffe un peu. (...) J'estime qu'on me prive un peu, alors pas de ma jeunesse parce que j'ai pas 30 ans, mais on est en train de me priver de l'âge que j'ai.* » Sa mention de l'âge est intéressante, car elle rappelle le stigmate de la « maladie de vieux » avec lequel ils doivent lutter. Cette maladie chronique bouleverse par ailleurs la représentation du temps. La projection dans l'avenir est associée à des visions morbides, à la perte des habiletés, à l'inscription dans une durée qui ne serait plus qu'une aggravation des déficits. Jean-Pierre n'imagine pas « *une sortie très très claire, quoi, pas très lumineuse* ». La maladie de Parkinson a précipité Jeff dans la perspective d'une vie désormais passée à souffrir. Comparant son affection aux cancers pour lesquels il établit des estimations sur les chances de guérison, il dresse un tableau terrible d'une vie dorénavant marquée par la perte et les privations : « *Il y a pas d'issue. (...) Parkinson, c'est 100 % de catastrophe. (...)* ». Jean-Pierre : « *Ce qui est dur à accepter, c'est que ça ne se soignera jamais. Rien que ça [se dire], 'je vais pas mourir, mais je mourrai avec'. Donc je n'irai jamais très bien : ça c'est assez dur à vivre.* »

- **Apprendre à connaître une variabilité de symptômes**

La lenteur des mouvements, avec les raideurs, les douleurs et les tremblements et une grande fatigue sont mentionnés par les enquêtés. François-Xavier raconte cette sensation d'entrave qu'il éprouve : « *Quand j'étends une lessive, je mets... Mais je mets une plombe, quoi !!! Une lessive de chaussettes ? On*



est malheureux !!! Pour tout déplier... ». Les mêmes fonctions sont à mobiliser, les mêmes besoins à satisfaire, mais chaque geste au quotidien nécessite de trouver de nouveaux repères corporels, en termes d'équilibre, de motricité fine, de coordination, de tonus et de gestion des forces. Perrine évoque avoir du mal à accrocher son soutien-gorge : « *[La brassière, j'y ai bien pensé], mais le problème, c'est que lever le bras, ça me fait mal aussi maintenant. J'arrive plus à lever le bras vraiment droit dans l'axe du corps et tendu.* ». La peur des chutes entrave la marche ou la course (Perrine) ; l'apparition des tremblements suspend l'activité. Corinne raconte : « *Je peux rien faire, puis les tremblements, ils sont violents, au point que je me mette par terre, pour, pour calmer, pour détendre aussi les muscles, le dos, les épaules, tout ça : ça tremble tellement que ça tétanise.* ». La douleur devient une expérience corporelle quotidienne, dont l'intensité était jusqu'alors inconnue. Eugénie admet : « *Je pensais pas qu'on pouvait avoir aussi mal quoi. Des fois, même couchée, j'ai super mal, donc je me lève, mais...* ». Le stress est mentionné par tous, d'autant plus redouté qu'il entretient les troubles sensitifs, moteurs et cognitifs. L'épouse de Benoît le confirme : « *Il en fait des montagnes et des montagnes. Et dans tous les domaines maintenant, pour lui, tout est devenu stressant.* ».

Puis, avec le temps, les malades entrent dans une nouvelle phase, où de nouveaux symptômes apparaissent, notamment dus aux effets secondaires des traitements⁴⁹. Ils connaissent des épisodes de blocage ou de freezing ; Jean-Pierre a par exemple régulièrement la mâchoire qui se bloque, Sébastien est sujet aux dyskinésies. Il faut en outre faire l'apprentissage d'une nouvelle temporalité, marquée par la variabilité des symptômes dans une même journée, connaître leur durée, les régularités de leur apparition, et leur succession au fil des jours.

1.2 LA DÉCOUVERTE DE NOUVEAUX ÉTATS AU PLAN PSYCHIQUE ET SOCIAL

L'entrée dans la carrière de malade se couple avec une progressive désorganisation de l'ensemble des domaines de la vie. La maladie vient mettre en cause la continuité de soi dans ses différents univers sociaux, bouleverse les identifications, les projections de vie. Jeff l'illustre avec ces propos douloureux : « *Moi, tout ce qui a disparu dans ma vie, c'est tout ce que j'apprécie. C'est les plaisirs qui ont disparu, parce que le reste, il faut le faire. Il faut faire le ménage, faut entretenir sa maison, faire ci, faire ça. Tandis que faire du vélo, faire du parapente, de la moto, voyager... Mes activités. Je peux plus rien faire. Ma vie, elle est triste.* ». Cette étape est marquée par la menace de la perte des rôles sociaux occupés précédemment. La maladie est synonyme d'épreuve de l'altérité psychique, car l'identité du soi se révèle alors instable, fragile, précaire (Le Blanc, 2006). Le soi se trouve marqué par une double altérité : la différence d'avec le soi antérieur à la découverte de la maladie, à l'apprentissage de ses nouveaux états corporels, ainsi que Benoît l'évoque, amer face à la réduction des possibles, quand il regrette sa résistance physique et sa capacité de travail d'autrefois : « *Avant j'allais au bois huit, dix heures maintenant je vais au bois deux trois heures, ça n'a plus rien à voir !* ». La différence d'avec les autres, les « bien portants », les « valides », est également ressentie.

- **La menace de perte de ses rôles sociaux**

L'enquête a montré que le stress était omniprésent dans le quotidien des jeunes malades de Parkinson, avec la fatigue. Qu'ils soient dus à la maladie elle-même ou au travail nécessaire à la gestion de ses effets

⁴⁹ <https://www.franceparkinson.fr/agir-sur-la-maladie/traitements-medicamenteux/traitements-medicamenteux-de-la-maladie-de-parkinson-quels-effets-secondaires/>



dans la vie quotidienne, l'un comme l'autre accentuent le repli sur soi. L'épouse de Benoît décrit la manière dont la confrontation à ces nouveaux états corporels et psychiques contribue à produire un isolement social : « *On va pratiquement plus dans les repas, on va plus rien, parce que là, non, il peut pas aller. C'est trop stressant pour lui. Il aime pas se montrer.* » Les troubles moteurs, la fatigabilité, les douleurs et les troubles cognitifs entraînent également des difficultés à conserver ses différents rôles sociaux.

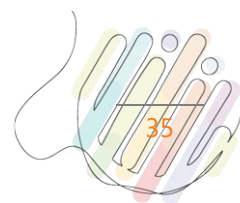
- **Rôle conjugal et parental**

Cette menace pèse lorsqu'on ne peut plus assurer aussi efficacement les tâches ménagères, participer à l'organisation de la vie de famille, qu'on est contraint de se coucher plus tôt, etc. Conduire devient une gageure pour Fanny : « *Ici c'est directement des routes avec beaucoup de circulation. C'est à dire que moi... je peux conduire, mais le stress c'est pas idéal et beaucoup de circulation, ça devient stressant* ». Partager le lit conjugal lorsque l'on souffre de troubles du sommeil et d'agitation durant la nuit devient compliqué. L'épouse de Benoît en témoigne : « *La nuit maintenant, il cause beaucoup, il bouge, il a toujours bougé, mais maintenant il donne plutôt des coups. C'est terrible. Ah oui, c'est violent. Oh ben oui, il y a des secousses, il y en a, elles te réveillent.* ». L'épouse de Samuel détaille l'impact douloureux que la maladie a eu en particulier sur son couple. Après l'accouchement de leurs jumelles, qui a été difficile, Aurélie était épuisée. Elle, qui vivait jusqu'alors dans une sorte de déni de la maladie, est soudainement confrontée à la réalité : « *ça m'a explosé à la figure à la naissance (...) Avec l'arrivée des bébés, quand on est retournés à la maison... Samuel ne peut pas les porter. Il n'arrive pas à marcher debout avec. Il a peur de les... voilà. Donc oui, ça a été très compliqué, je n'ai pas eu le choix. Il a fallu que je m'en occupe quasiment seule. Concrètement, j'ai pris beaucoup sur moi. Et puis derrière je l'ai payé physiquement et psychologiquement. Il n'y avait pas le choix : je ne pouvais pas lui les laisser, puisque aller les prendre dans le berceau et les reposer, ce n'était pas possible. Il pouvait leur donner à manger. Pendant qu'il donnait à l'une, je donnais à l'autre, mais il fallait qu'il s'assoie, que je le cale... comme un enfant qui veut donner à manger à son petit-frère ou sa petite sœur, en fait ! Changer, c'était impossible, il mettait 20 minutes pour changer un body. Donc autant vous dire que les enfants 20 minutes sur une table à langer, ça commence à faire long. Donc, il fallait que je sois là en permanence. Et puis du coup, forcément, moralement, ça a été très compliqué parce que moi, j'étais épuisée, donc je n'avais pas forcément la patience. Je pense que je lui en voulais beaucoup, inconsciemment. Et lui, il se culpabilisait aussi. Il ne trouvait pas sa place de conjoint, sa place de père, il se sentait incapable.* » La maladie bouscule l'ordre conjugal en créant de nouvelles données relationnelles et entraîne des changements au niveau des places et les rôles que chacun occupait jusqu'alors. Dans le récit d'Aurélie, le rôle conjugal de Samuel est profondément menacé, car le maternage a envahi la sphère conjugale.

- **Des expériences de déclassement professionnel**

Ne progressivement plus pouvoir soutenir l'impératif de l'employabilité et de la performance productive est aussi une épreuve que rencontrent les enquêtés. D'une manière générale, la maladie chronique est accompagnée d'un risque accru d'incapacité professionnelle, de limitation de l'activité, de perte ou de changement d'emploi, d'absentéisme au travail (Lhuillier, Waser, 2016). Stéphane se souvient des difficultés qu'il a éprouvées avant d'être licencié du poste qu'il occupait au moment de l'apparition des premiers symptômes de la maladie : « *Fatigue, fatigue, déprime, surmenage, enfin déprime, pas vraiment déprime, mais surmenage. Voilà, vraiment surmené, j'arrivais plus à faire face* ».

Notre enquête a montré ce phénomène de retrait progressif du marché du travail, malgré les efforts des dispositifs de protection sociale. Benoît, technicien, évoque les motifs de son licenciement : « *Oh, ben, la lenteur, ça c'est encore la pire des choses. (...) On est derrière vous, avec un chrono, tu dois faire tant de pièces, quoi. Donc les lents n'ont vraiment pas leur place, dans notre monde actuel, où tout va très vite.* ». L'annonce de la maladie peut être en elle-même le déclencheur de discriminations. Certains jeunes malades rapportent également des expériences de relégation sur la scène du travail. Ainsi de Joëlle : « *Je*



me suis sentie toute seule dès le début, dès que j'ai annoncé mon handicap, ils m'ont vraiment mise de côté, tous, quoi. (...) Mes collègues, dès qu'ils ont vu que j'étais diminuée, j'étais plus bonne à rien, ils m'ont fait comprendre que j'étais en trop. (...) Et quand j'ai été mise à mi-temps thérapeutique, ils m'ont changée de bureau. Je l'ai vraiment mal vécu, on m'avait retiré tous mes dossiers, etc., et en fait je faisais plus que la fourniture de bureau pour les collègues »

2. LA STIGMATISATION DE LA MALADIE AUX ÂGES JEUNES

Le caractère méconnu et incompris de la maladie de Parkinson aux âges jeunes mène à l'émergence et à l'entretien de plusieurs stéréotypes péjoratifs à l'égard des individus qui en souffrent. La personne atteinte donne en effet à voir des attributs considérés comme relevant du grand âge, tels que la lenteur de la marche, les pertes d'équilibre et d'habiletés. Aussi passet-elle pour s'éloigner des attentes sociales normatives relatives aux âges actifs. Et très vite, des jugements négatifs sont associés à ces stéréotypes. François-Xavier rapporte cette scène où il a senti que ses difficultés motrices et sa lenteur passaient au regard d'autrui pour de la paresse, de la faiblesse de caractère chez une personne d'âge jeune : « *Un ami m'a dit : 'Mais, quand on veut, on peut !'. J'ai trouvé ça d'une violence !!! Je me suis dit « Mais JE VEUX !!! Oui... Je voudrais ! ».* Très souvent, les enquêtés rapportent ainsi que leurs tremblements sont associés, dans le regard d'autrui, à un effet d'une dépendance à l'alcool, plutôt qu'à la maladie de Parkinson qui demeure dans l'ordre de l'impensé à ces âges jeunes.

L'invisibilité de certains symptômes, ainsi que la méconnaissance dans le grand public du phénomène de leur fluctuation au quotidien et dans la durée temps contribuent à l'incompréhension de l'entourage, et nourrissent les jugements négatifs. Jacques rapporte cette anecdote qui lui a valu de se fâcher avec une personne de son entourage : « *Il m'appelait [presque] tous les quinze jours pour prendre des nouvelles. Le dernier coup qu'il m'a appelé, je venais de monter dans le 4x4, je partais à la chasse. Il m'appelle, donc je me gare, je prends le téléphone, [on discute]. Puis je lui dis : 'Marcel je te laisse, je suis en train de rouler, je vais à la chasse'. Puis au lieu de raccrocher, je pose mon téléphone comme ça, sur le siège à côté de moi. Puis je l'entends dire à sa femme : 'Oh, il doit pas être bien malade, il part à la chasse !' (...) »* Jacques poursuit en soulignant que cette déconsidération est due à l'ignorance des incidences de la maladie sur l'exécution plus difficile des gestes du quotidien, et sur les aménagements que cela suppose dans l'organisation des activités : « *Ils savent pas que je prends trois quart d'heure de temps le matin pour mettre les grelots, les colliers aux chiens, ils savent pas que je prends du temps pour aller récupérer les chiens, maintenant, en fin de matinée, maintenant les chiens ils sont équipés d'un collier GPS pour les retrouver. Mais quand ils vont loin, je suis obligé d'aller loin, souvent, il y a quelqu'un qui vient avec moi, qui conduit. ».*

Confrontés à ces stéréotypes, les malades éprouvent parfois un sentiment de honte, qui renforce l'épreuve psychique de l'effraction de la maladie. Ce sentiment occupe une place considérable dans le quotidien de Ninon, comme est symptomatique la récurrence de ce schème dans l'ensemble de son entretien : « *Chez les jeunes, on n'arrive pas, c'est encore catalogué comme une maladie de vieux et il y a un sentiment de honte qui se met en place. (...) ».* La perte de la capacité de contrôle génère chez elle un sentiment de culpabilité : « *Comme si j'avais fait quelque chose d'illégal en fait, voilà, comme si je faisais quelque chose de pas bien, que c'était de ma faute. (...) ».* L'on voit dans son propos comment le regard social stigmatisant se retourne contre soi. Là encore, les rapports sociaux de genre entrent en considération : comme les jeunes mères doivent répondre à un certain nombre d'attentes normatives liées aux soins et à l'éducation des enfants, la stigmatisation semble être plus lourde encore pour les femmes. Du moins Ninon intériorise-t-elle ce poids normatif, car la honte l'assaillait plus encore au début de sa maladie, quand elle songeait à ses enfants : « *Au départ, c'était : 'Oh, la honte, ils ont une mère...' Toujours ça qui ressort chez moi : Ils ont une maman malade. Les pauvres, ils vont grandir avec leur maman*



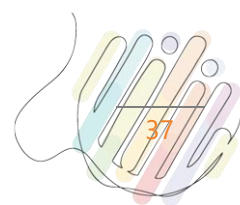
qui a la maladie de Parkinson. Vraiment, c'était une image... Après, ça a été : 'Ils vont devoir s'occuper de moi. Je vais être un fardeau pour eux'. »

Souvent, les enquêtés rapportent que l'annonce de la maladie à l'entourage soulève une onde de choc. Valérie pressent très bien la partition qui s'opère presque immédiatement entre les personnes avec lesquelles il lui sera possible d'échanger sur ses états et ressentis corporels et mentaux, et les autres, qui ne semblent pas en mesure d'outrepasser l'angoisse que suscite la maladie : « *Par exemple, les anciens, ma mère, ma belle-mère, tout ça : eux, ça leur fait peur, si je leur parle de cette maladie. Donc pour eux, il vaut mieux faire comme si tout allait bien, quoi. Parce que ça les stresse encore plus, ça les panique. Après mes enfants, bah ça leur fait peur aussi* ». L'on voit, dans ses propos, comment là encore que la méconnaissance de la prévalence de la maladie aux âges jeunes participe de ce processus de stigmatisation : cette dernière, qui est de l'ordre de l'impensé, provoque de l'effroi dans le regard d'autrui, qui, non préparé, a un réflexe de rejet social. Jeff dresse le constat amer de l'éloignement dont il se sent victime : « *Beaucoup de gens savent pas ce que c'est, donc ils ont peur, comme beaucoup, souvent, avec les maladies. Donc ils nous évitent. Moi, j'ai perdu plein de copains et de copines. Oui, il y a un vide qui se crée. Petit à petit, avec le temps, j'ai moins de nouvelles, donc c'est pas évident* ». Son témoignage montre comment la maladie entame la fiabilité des liens d'appartenance du sujet à des groupes sociaux autrefois fréquentés.

3. NUANCES

Sur un plan psychologique, le processus de sémantisation de la maladie impose de reconsidérer « l'usage de ses mécanismes de défense, la cohérence de son mode personnel d'agir, de sentir et de penser » (Kaës et al. 1997). Stéphane énonce très bien la confusion des sentiments et de sa réflexion où l'a plongé le diagnostic de Parkinson : « *Je suis du monde agricole, et le monde agricole, on s'arrête pas, on n'a pas trop le droit de se plaindre. Et puis le fait d'arrêter mon boulot parce que j'étais dépressif, je le vivais mal, quoi. Et puis, j'étais tellement bien dans... En 2015, quand ça s'est passé, on me proposait d'être responsable au niveau de tout un département, au niveau agricole. Donc voyez, j'étais en pleine expansion, j'étais en plein tremplin, mais du coup, je suis parti par la petite porte. C'est de l'orgueil mal placé, vous allez me dire. Mais après, je me suis dit, finalement, pffou ! (...) Comment vous expliquer ça ? Il y avait plein de sentiments différents dans ma tête, d'une part j'étais rassuré parce que je savais ce que c'était. Je savais contre quoi fallait que je me batte, mais j'étais hyper, hyper frustré parce que je l'aurais su avant, je serais jamais parti de la banque, en fait* ».

Il faut cependant nuancer le propos en portant l'attention à l'âge d'apparition de la maladie et à la position dans le cycle de vie. Lorsque les premiers symptômes de la maladie, d'origine génétique, apparaissent dans l'enfance ou dans l'adolescence, l'expérience de la vie avec Parkinson ne relève pas d'une rupture biographique, mais plutôt d'un continuum d'états corporels précaires, devenus l'horizon normatif pour la personne. C'est, dans notre corpus, le cas de Caroline et de Rémy. Par rapport aux enquêtés qui ont découvert la maladie autour de la quarantaine, leurs expériences sont contrastées en termes d'apprentissage de la variabilité des états corporels, de renoncements successifs et de réaménagement du mode de vie. Caroline raconte : « *[Depuis l'enfance] j'ai erré de médecin en médecin, de clinique du sport en ostéopathe. (...) Puis j'avais 27 ans, 26, 27 ans. Je savais toujours pas vraiment ce que j'avais, mais je m'en foutais pas mal. Je me suis mariée, j'ai eu mes enfants* ». Rémy abonde dans ce sens : « *Le premier symptôme identifié, c'est à l'âge de six ans, quand j'apprenais à nager, (...) je me souviens du maître-nageur qui tapait avec sa grande perche sur ma jambe droite, parce que j'avais un pied qui rentrait en-dedans naturellement. (...) Les premiers symptômes handicapants c'est à l'âge de dix ans, où j'ai commencé les détresses respiratoires, à quatorze ans, où j'ai commencé à boiter à la suite d'un accident de sport, parce que j'étais très sportif jusqu'à quatorze ans. (...) À 18 ans, j'ai fait des sciatiques,*



dont une paralysante. (...) Et ulcères à 25 ans, bon, j'en passe hein, je fais vite un résumé. ». Pour ces deux enquêtés, le diagnostic est reçu non pas comme un choc, mais comme un soulagement, puisqu'il permet d'apporter des réponses en proposant un traitement approprié, comme le rapporte Rémy : « *Donc ils sont tombés sur un Parkinson. Ils sont tombés sur les gènes en question et ils n'ont pas eu de doute, c'est à 99,999 %, voilà. Je l'ai pas mal pris. C'était plutôt une réponse à beaucoup de questions : pourquoi je marche comme ça ? pourquoi j'ai mal tout le temps ? pourquoi ci, pourquoi ça ? C'est des questions qu'on se posait depuis des années. ».*

4. L'EFFECTUATION D'UN TRAVAIL DE SANTÉ PAR LES PATIENTS

Ce processus de sémantisation de la maladie de Parkinson s'accompagne de l'effectuation d'un véritable travail de santé, qui recouvre des activités de soin (au double sens du *care* et du *cure*) de soi, les autoprescriptions qui règlent le style et l'hygiène de vie. Dans cette partie, nous allons montrer que le renforcement des capacités corporelles et psychiques développe et mobilise des savoirs et savoir-faire.

4.1 L'OBSERVANCE DES TRAITEMENTS COMME ORDRE NÉGOCIÉ

Les traitements constituent une dimension centrale de l'expérience et de la gestion de la maladie de Parkinson. Pour compenser le déficit en dopamine, la littérature grise nous enseigne que deux voies thérapeutiques sont envisagées⁵⁰ : la première consiste à apporter de manière exogène la dopamine, grâce à des précurseurs ou des molécules qui imitent son effet ; la seconde vise à inhiber les enzymes responsables de la dégradation de la dopamine. Ces traitements permettent de diminuer durablement les symptômes moteurs, sans empêcher cependant la dégénérescence des neurones ni, donc, la progression de la maladie. Le traitement devra donc être adapté au cours du temps. Par ailleurs, ces traitements n'améliorent pas les symptômes non moteurs, liés à des dérèglements non-dopaminergiques.

Nous n'avons pu accéder aux logiques de prescription des médecins en raison de notre méthodologie adoptée ; mais l'enquête a montré que l'établissement des choix thérapeutiques est le fruit d'une négociation entre les malades et les médecins, suivant un arbre décisionnel⁵¹ qui tient compte de la variabilité des troubles, du degré de gravité des atteintes corporelles et des gênes fonctionnelles, de la position dans le parcours de soins et du stade évolutif de la maladie, de l'âge des patients et de la tolérance aux traitements. D'une manière générale, l'utilisation initiale d'agonistes dopaminergiques ou d'IMAO-B⁵² permet de retarder l'utilisation de la L-dopa. On cherche ainsi à retarder l'apparition secondaire de complications motrices liées à ce traitement (fluctuations, dyskinésies). Ainsi, les investigations médicales ne suffisent pas, la participation des patients à la collecte des informations s'avère indispensable dans le processus d'ajustement visant l'optimisation des posologies.

⁵⁰ <https://www.pasteur.fr/fr/centre-medical/fiches-maladies/parkinson>

⁵¹ <https://www.vidal.fr/maladies/recommandations/parkinson-maladie-de-1533.html#prise-en-charge>

⁵² <https://pharmacomedicale.org/medicaments/par-specialites/item/imao-b-comme-antiparkinsonien>



- **Le travail d'observation et d'analyse réflexive des effets des traitements**

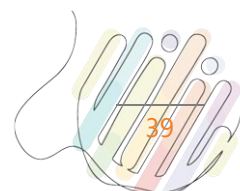
L'enjeu de cette négociation consiste à mettre en balance, d'une part, les effets positifs et négatifs du traitement, d'autre part, les modifications de la qualité de vie et de la relation médecin-malade, et enfin, les représentations et dimensions symboliques de la maladie et du traitement lui-même (Sarradon-Eck, 2007). Cette mise en balance repose sur un travail d'observation très fin exécuté par les jeunes malades de Parkinson. Tous les enquêtés racontent cette première étape difficile de la carrière de malade, durant laquelle il a fallu procéder par essais successifs pour trouver un traitement qui soulage efficacement les symptômes. Pascal, qui connaît son diagnostic depuis peu, évoque la très mauvaise tolérance au premier médicament proposé : *« J'ai démarré au Neupro®. J'ai commencé à deux milligrammes par jour et je devais être à 4 au bout d'une semaine. J'ai perdu connaissance, j'ai eu des vomissements, j'ai eu beaucoup de nausées. »* Perrine insiste sur le fait que la stabilisation des symptômes n'est pas immédiate : *« Il faut débiter un traitement par du Sifrol® 53, mais le Sifrol® ne donne rien. J'ai revu mon médecin traitant qui m'a envoyé à [nom de ville], vers une neurologue cette fois ci, qui m'a dit : 'bon, on continue le Sifrol® et en plus on va mettre de l'Azilect® 54'. Mais, ça ne donne rien. J'ai énormément de tremblements, j'ai exactement les mêmes symptômes »*. Dès le début de la prise en charge, les patients apprennent à connaître chacun des médicaments prescrits « par corps » : autrement dit, ils vont progressivement appréhender les principes actifs, les modalités d'absorption, la distribution dans l'organisme, le métabolisme et l'élimination. Patrick énumère les organes ou les troubles qui sont visés : *« J'ai tout ça à prendre par jour : il y en a 3... Donc il y a des somnifères, il y a l'estomac, il y a la douleur, il a pour pas avoir de crise de dyskinésies... (...). Et puis pour pas avoir des crises de on/off »*. Puis il souligne qu'il a appris à repérer les temporalités induites par les traitements sur son organisme avec la variation des effets et des modalités de fonctionnements : *« Ya des moments ça va, des moments ça va pas. Il y a toujours des heures, c'est le midi, le soir vers 20h et le matin entre 8 et 9. Oui, parce que j'ai deux médicaments qui font la même chose, il y en a un qui est à libération prolongée, qui s'étale tout seul dans la journée. Parce que les 2 autres c'est tout de suite, ils réagissent. »* Corinne connaît « par corps » les variations de l'activité : *« c'est vrai que là les tremblements, ils sont impressionnants, mais vous arriveriez dans une demi-heure, ou une demi-heure avant, je vais marcher une heure, je conduis, je fais ma vie. Je fais attention à la prise de médicaments, surtout celui-là, je fais rien tant que j'ai pas pris le deuxième, tant que ça s'est pas enclenché »*.

Certains enquêtés se livrent à des efforts d'objectivation quasi scientifique, dans une perspective réflexive et critique d'optimisation de la prise en charge. Sébastien rapporte qu'il a noté soigneusement, régulièrement, les fréquences des blocages, leur durée, les contextes de survenue, les actions engagées ensuite, pour essayer de repérer et comprendre les patterns de sa maladie : *« Oh ben j'en ai pris de notes, oh, la vache !. Parce qu'à un moment donné, je voulais voir quand est-ce que ça n'allait pas. Oh, c'est plus un journal, c'est un classeur ! Parce que c'était une feuille tous les jours »*. Olivier, ergonome, procède lui aussi à un travail d'analyse à partir de recueil scrupuleux d'un ensemble de données quantitatives sur sa santé : il a noté au fil des mois les molécules et posologies administrées, la durée des épisodes de on/off, des temps de sommeil et a même tenté d'évaluer son degré de fatigue. Puis il a essayé de procéder à des comparaisons des effets en fonction des molécules et modalités d'administration, entre les prises médicamenteuses par voie orale et par voie sous-cutanée, en prenant appui auprès de professionnels avec lesquels il a établi des relations de confiance. Ceux-ci l'ont, dit-il, aidé à établir des « équivalences » entre différents dispositifs médicamenteux. Olivier tente d'expliquer la manière dont est établi son tableau d'analyse : *« Ici, c'est les différentes molécules, là, c'est les quantités. Carbidopa® 55, Levodopa ou*

⁵³ Médicament antiparkinsonien de la famille des dopaminergiques

⁵⁴ Azilect est indiqué chez les adultes dans le traitement de la maladie de Parkinson idiopathique en monothérapie (sans la lévodopa) ou en association (avec la lévodopa) chez les patients présentant des fluctuations motrices de fin de dose (<https://www.vidal.fr/medicaments/azilect-1-mg-cp-69654.html>)

⁵⁵ La carbidopa est un inhibiteur de la dopadécarboxylase (DDC) périphérique qui diminue la transformation périphérique de la lévodopa en dopamine, ce qui fait qu'une quantité plus importante de lévodopa est disponible pour le cerveau.



équivalents, quantité d'Entacapone®, autres, et pompe, donc Apomorphine et donc, par rapport à quantité de L-dopa. (...) Là, c'est les semaines. (...) Alors Requip®, 6 mg de Requip® équivaut à 1 mg de Siffrol®, équivaut à 60 mg de Trivastal®, 4 mg de... et 10 mg d'Apomorphine, soit 100 mg par... (...) Je remets ici [en couleurs], là c'est les périodes off. (...) Faut que je retrié tout, il faut que je les remette dans l'ordre [...]. Il faut que je trouve une autre présentation parce que je trouve que celle-là, elle est pas très explicite. Et là, c'était par rapport aux épisodes sommeil, nuit et sieste. Et il faut que je regarde aussi s'il y a une corrélation ou pas qui peut se faire au point de vue de l'amélioration. ». Plus loin dans son entretien, Olivier s'interroge aussi sur la saisonnalité possible des effets secondaires et la réapparition de certains troubles, ainsi que sur les risques sanitaires liés aux interactions médicamenteuses : « Il faut regarder avec les autres médicaments. (...) C'est des questions qu'on se pose, après. Peut-être qu'on réfléchit trop. C'est comment les médicaments qu'on prend, autres que ceux anti Parkinson, enfin, les inhibiteurs d'effets, influent sur l'efficacité des médicaments. Je sais pas s'il y a des études là-dessus, par exemple, les antalgiques, les anti-inflammatoires, ou des antibiotiques aussi. Mais après, je sais pas... ».

Les enquêtés rapportent notamment que leur appréciation de l'efficacité d'un traitement ne repose pas uniquement sur l'amélioration des troubles moteurs. Ils procèdent à une observation très précise de l'ensemble des effets produits, tant sur le plan physique que psychique et social, et leur appréciation d'un traitement prend en considération l'ensemble de ces paramètres. Christine se souvient des premiers mois de sa prise en charge médicamenteuse : « Ça a été la grosse descente aux enfers, le traitement parkinsonien. J'ai eu aussi antidépresseurs, somnifères... Je sais pas si c'est le cumul de tout, mais j'ai perdu dix kilos, j'avais plus de vie sociale, j'avais envie que de dormir. J'arrivais plus à supporter mes enfants. Vraiment l'horreur, quoi. (...) J'avais des nausées, j'arrivais plus à manger, j'avais des hallucinations. Enfin beaucoup de choses. Bon, après, il y avait certainement aussi d'accepter la nouvelle. Je vous dis : un cumul de choses. Mais quand même, ça vous assomme. J'avais plus possibilité de me concentrer, j'étais dans un brouillard permanent ». Rémy ajoute que cette attention se reporte à chaque ajustement du traitement dans l'évolution de la maladie : « J'ai eu la pompe à Apokinon56, aussi, pendant quatre ans et j'ai fait plus d'effets secondaires qui sont marqués sur tous les médocs, c'est à dire les insomnies, les obsessions, la fatigue, les somnolences, j'en passe et des meilleures. Les insomnies surtout. ».

- **Un travail d'ajustement**

Dans les premiers temps de la maladie, les personnes apprennent à connaître leurs symptômes ; avec leur fréquence, leur durée, leurs variations. Une fois sorties de l'incertitude, et ne se sentant pas encore en situation de handicap, les jeunes malades sont nombreux à revendiquer de pouvoir exercer un certain contrôle sur la pathologie. Dans cette perspective, certain.es refusent d'endosser pleinement l'identité de malade. C'est ce qu'exprime très bien Claire relativise aussi : « Je marche mal, mais n'importe qui, vous buvez un coup, vous marchez mal. Voilà, aujourd'hui, j'ai récupéré mon bras complètement. J'ai encore les douleurs et les raideurs, bien sûr, mais ça, c'est... J'ai fait le choix de pas prendre trop de médicaments, donc je supporte mes raideurs et autrement, dans l'idée... Il faut pas tout confondre, faut pas tout mettre sur le dos de la maladie. Il y a des fois je fais des trucs, je suis fatiguée, on me dit : 'Oh, faut te reposer, n'oublie pas que t'es malade'. Mais non, je me repose pas parce que je suis malade, je me repose parce que j'ai 51 ans et puis que j'ai plus 20 ans, quoi ! Il y a un moment, faut pas tout mettre sur le dos de la maladie, il y a aussi l'âge qui fait que, la ménopause, il y a plein de choses qui rentrent en ligne de compte. Après, je croise les doigts, mais je la trouve très supportable. ». Pascal quant à lui exprime ses réticences à la prise d'un traitement médicamenteux : « Je pense qu'au CHU, ici, ils sont assez pro chimie. J'ai cru comprendre sur le premier entretien que j'ai eu avec eux. Ce que je comprends, hein, l'objectif, c'est de me stabiliser. Ah moi, je serais prêt à... Parce qu'en fait, là aujourd'hui, mes symptômes sont là, mais j'estime que sans

⁵⁶ Ce dispositif médical permet la perfusion d'apomorphine par voie sous-cutanée ; il est indiqué pour les patients présentant des fluctuations d'efficacité de la L-Dopa. Cette pompe permet de diffuser de façon continue, automatique, et tout au long de la journée un débit de base ou plusieurs débits d'apomorphine que les patients peuvent compléter par des bolus manuels en cas de blocage. (<https://www.orkyn.fr/maladie-de-parkinson/traitement-par-pompe-apomorphine>)



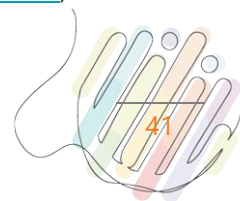
traitement, je peux tenir. Ça, c'est mon diagnostic. Après peut-être qu'un spécialiste aurait un regard différent, mais j'estime que j'ai pas encore beaucoup de tremblements, que je, que je pourrais m'en passer. Ce n'est que mon regard ». Ce refus est une manière d'exercer son autonomie. Mais le médicament peut aussi être perçu comme une exposition à une intrusion chimique, une imposition des normes et du pouvoir de l'industrie pharmaceutique. Cette réticence est exprimée par Philippe, agriculteur, qui dans le reste de son entretien, évoque sa connaissance des bienfaits des plantes médicinales dans les soins dispensés aux animaux. Son regard critique sur les traitements médicamenteux est nourri par son appartenance sociale. Il exprime avec ironie sa méfiance à l'égard des firmes qui lui fournissent les produits phytosanitaires qu'il se sent contraint d'employer dans son exploitation, et qui produisent également les laboratoires. Il désigne d'abord ses boîtes de cachets sur la table de la cuisine, puis fait un geste de la main en direction de son étable : « *Moi, j'aurais tendance à dire : 'ils vous mettent les produits, c'est Pfizer, c'est des gros laboratoires. (...) Ils nous rendent malades et puis après ils vont nous soigner avec...* »

Outre cette méfiance à l'égard de la pharmacologie, les patient.es peuvent aussi s'inquiéter des problèmes matériels que peuvent induire certains dispositifs dans leur vie quotidienne. L'épouse d'Olivier rapporte par exemple le questionnement de ce dernier sur la possibilité de continuer son activité de sport collectif avec la pompe à apomorphine : « *Tu te posais la question, par exemple, quand tu faisais basket, ils avaient dit tout ce qui est sport, sports de contact...* ». Son mari reprend, en précisant que ces questionnements naissent dans les zones d'incertitudes qui demeurent à cette étape de l'entrée dans la carrière de malade. Il énonce que les choix individuels sont le produit d'une négociation entre une institution médicale qui, du fait de la méconnaissance relative de la maladie aux âges jeunes, n'est pas en capacité de transmettre toujours des informations claires, et l'ambivalence des individus tiraillé.es entre leurs représentations, perceptions d'avant le diagnostic, et l'identité de malade qu'il leur faut désormais endosser : « *J'avais plusieurs questions et j'avais pas de réponses non plus après. Donc... Ou c'est peut-être moi qui ai les pas entendues.* »

Ainsi les patients ne s'en remettent pas exclusivement aux connaissances et aux orientations qui leur sont données par le médecin. Attentifs aux effets des traitements sur leur santé entendue dans une acception globale, ils se prêtent à un travail d'interprétation, et conservent une très grande autonomie dans l'observance des traitements. Forts de leurs observations, ils procèdent à des arrangements avec les prescriptions, en opérant certains arbitrages. Parfois il s'agit de modifier l'heure de la prise du médicament ; parfois, c'est la posologie qui est modifiée. C'est le cas de Jean-Pierre, qui reconnaît : « *Les médicaments, je jongle avec, enfin, j'en prends un peu plus, j'en prends un peu moins. J'essaie de me gérer. J'essaie de trouver la meilleure solution. Là, j'augmente le volume des quantités de médicaments. J'essaie de passer ça à cinq fois. Mais le matin ça va jusqu'à 11h. Après 11h, ça se dégrade, donc il faut que je prenne à 11h mon médicament. Puis après, l'après-midi, j'ai encore du mal à me positionner. Il faut vraiment se débrouiller soi-même.* »

L'expertise du médecin ne suffit pas dans la mesure où l'ajustement nécessaire est permanent, central dans le traitement. Par ailleurs, l'observance stricte n'apparaît pas possible au quotidien, puisqu'il ne s'agit pas d'un traitement à suivre pour guérir. Respecter une observance stricte est un exercice d'endurance, au cours duquel les patient.es sont en position d'apprécier le poids respectif des améliorations et des effets secondaires⁵⁷. Joëlle l'affirme : « *On sait que la case médicaments, ça soigne d'un côté, mais ça esquinte de l'autre* ». Christine reconnaît que l'apprentissage « par corps » de cette balance a nécessité du temps, des expérimentations, avant de procéder aux arbitrages qui lui conviennent le mieux, jusqu'à se dispenser de certains des médicaments : « *Moi, je choisissais de*

⁵⁷ Le Vidal énonce que « la lévodopa a tendance à provoquer des mouvements involontaires (dyskinésies) plus rapidement que les autres traitements (après quelques années de traitement tout de même) (...) Elle est plutôt réservée aux patients qui ont développé la maladie depuis plusieurs années, ou chez qui les autres traitements ont perdu leur efficacité ou sont mal tolérés, ou enfin chez les personnes de plus de 70 ans. » (<https://www.vidal.fr/maladies/systeme-nerveux/maladie-parkinson/traitement.html>)



continuer quand même à participer à ma vie de famille. Entre la peste et le choléra, on va dire, c'est pas facile de... Non, il faut trouver un juste équilibre des choses et puis ça se fait pas tout de suite. C'est vrai qu'il a fallu doser. Par exemple, le Requip®, j'ai jamais pu m'en passer, au niveau des raideurs, dès que j'arrêtais, c'était l'horreur. J'ai gardé celui-ci, par contre, la L-dopa, je pouvais très bien la prendre en plante et ça me suffisait. ». Et, sur l'ensemble du traitement, une confusion finit par s'opérer entre les médicaments destinés à soulager les symptômes directement liés à la maladie, et ceux visant à atténuer les effets négatifs des premiers. Sébastien est régulièrement tenté de tout arrêter, quitte à se mettre en danger : *« Parce que je vais prendre un cachet pour combler un autre cachet, on n'en finit plus. Parce qu'après, tu te dis : 'Mais quel cachet qui va pas ?' Plus vous en avez, vous savez plus ce qui va ! ».* Ce travail d'arbitrage semble plus spécifique aux âges jeunes, du fait des attentes liées aux contraintes professionnelles et familiales des personnes qui sont encore dans un âge actif. Sébastien évoque à demi-mots qu'il ne lui a pas été facile de se faire entendre par les neurologues qui le suivaient, afin d'obtenir un ajustement de son traitement. Pour l'expliquer, il avance l'hypothèse selon laquelle les problématiques relatives à cet arbitrage pâtissent de l'invisibilité de la maladie aux âges jeunes : *« Les personnes âgées, elles se plaignent pas, en fait, elles sont dans leur petit train de vie, elles vont un petit peu mieux, ils ont pas trop d'activités, donc ça va, ils voient moins la différence. Alors que là, on passe du blanc au noir. (...) Faut vraiment pousser jusqu'à l'énervement pour arriver à quelque chose. Faut se fâcher, des fois. ».* Le travail d'ajustement n'est pas propre aux traitements médicamenteux ; il s'opère également dans le cadre de la stimulation cérébrale profonde, lorsque les patient.es doivent se montrer vigilant.es aux fluctuations du dispositif, contrôler la charge du neurostimulateur, veiller à l'adéquation des réglages au moyen de la télécommande. Les enquêtés concernés par ce dispositif technique racontent le processus d'acquisition des connaissances techniques qui leur a été nécessaire, dans le quotidien et dans la solitude du domicile. Expliquant un dysfonctionnement de l'appareil qui lui a valu de connaître un épisode de blocage, Olivier évoque par exemple *« les problèmes de connectique au niveau du cathéter de la tulipe ».*

Tous ne disposent pas, bien sûr, des mêmes ressources pour opérer ce travail d'analyse et pour se sentir légitimes dans ces arbitrages. Ninon, pharmacienne d'officine, concède que sa compétence professionnelle ainsi que sa place dans la hiérarchie médicale lui donnent les moyens d'appréhender les enjeux de ces arrangements, et de faire valoir ses choix face aux prescriptions médicales qui ne lui conviennent pas. *« J'ai eu beaucoup, beaucoup de mal à prendre des traitements. [Mon docteur], il était épuisé. Je crois qu'il en peut plus de moi par rapport aux traitements, parce que j'en fais qu'à ma... Je veux faire qu'à ma sauce. ».* Du fait de son exercice professionnel, Ninon est en mesure d'évaluer le bien-fondé du choix d'une modalité d'administration spécifique, qu'elle conteste au regard des observations qu'elle a conduites sur les fluctuations de ses capacités fonctionnelles au cours de la journée : *« Prendre les comprimés toutes les 2 heures, il y a des fois, ça me soulait. Puis ça allait que j'arrivais à contrôler, mais quand j'étais en réunion, je dis : 'Purée, faut que je prenne mon comprimé... Moi, étant pharmacienne, je savais qu'il existe des formes à libération prolongée. Je dis : 'pourquoi il me propose pas des formes à libération prolongée ?' Je prendrais du 100 mg, ça libère tranquillement tout ça. C'est là que j'ai contacté le docteur il y a quelques semaines. Et il était pas du tout d'accord. (...) Mais là, j'ai pas osé le prendre sans son avis quand même. J'ai cassé mes comprimés sans son avis, mais je me dis 'je vais quand même lui demander', donc j'ai échangé par mail ».*

Ces différences dans les arrangements opérés s'expliquent par les dispositions socialement variées des enquêtés, déterminants de leurs compétences médicales et de leur « besoin médical » (entendus au sens donné par Luc Boltanski). La trajectoire de vie peut être l'un de ces déterminants : Maxime, fils unique, vit par exemple seul, dans la même rue que ses parents. A 45 ans, il entretient une relation de grande dépendance vis-à-vis d'eux, que la maladie n'a fait qu'accentuer. En 2022, on lui propose la stimulation cérébrale profonde. Maxime et ses parents refusent d'abord cette intervention chirurgicale, par tous



très redoutée⁵⁸. Pendant l'entretien, considérant la dégradation de l'état de Maxime depuis un an, le père reconnaît « *qu'il a eu tort de refuser, et que le docteur avait raison de l'engueuler* ». Le registre sémantique employé par le père pour rapporter la teneur des propos renseigne sur l'asymétrie au sein du colloque singulier avec le médecin, ainsi que sur la distance sociale qui les sépare : la proposition thérapeutique n'a pas été d'abord discutée, elle a été refusée en bloc, le prisme de l'erreur de jugement dominant l'argumentation dans les souvenirs du père. La marge de négociation perçue était mince dans cette relation apportée sous l'angle de la domination. Nous comprenons par ailleurs dans ce récit que le conflit se situait entre le médecin et le père lui-même. Il apparaît que toute décision relative aux choix des orientations thérapeutiques est prise par les parents, comme si Maxime, conservant un rôle d'enfant dans ses interactions avec eux, n'avait aucune autonomie décisionnelle⁵⁹. Lorsque nous invitons Maxime à se prononcer sur les motifs de son refus, ce dernier formule très évasivement ses interrogations sur l'intervention chirurgicale, puis se tourne très vite vers son père, comme pour lui déléguer la responsabilité d'investigation de cette piste pour obtenir des précisions techniques et cliniques. Mais l'agentivité des patient.es est inégale en fonction des ressources propres. Jean-Pierre a fait le choix de se passer des services infirmiers dans sa gestion des traitements avec la pompe apomorphine, pour conserver son autonomie fonctionnelle aussi bien que pour se laisser de la souplesse dans l'organisation de son temps. « *Pendant un an et demi, à me piquer tous les jours. C'était pas mal. Je faisais tout moi-même, hors de question que je le fasse gérer par aucune autre, parce que si vous gérez par une infirmière, (...) vous faites plus jamais votre emploi du temps, quoi, c'est compliqué. Bon, je me piquais tout seul, ça s'est bien passé.* ». Encore faut-il préciser que l'épouse de Jean-Pierre est infirmière ; nous faisons l'hypothèse que celle-ci a contribué à ce que son époux se sente en confiance pour opérer les gestes de remplissage et d'arrêt de la pompe, de pose/retrait du cathéter et d'initiation/arrêt de la perfusion.

Tous les enquêtés rappellent que cette appréciation relative des bénéfices et des inconvénients des traitements est éminemment subjective, comme le souligne François-Xavier : « *C'est-à-dire qu'il y a la douleur factuelle, et y a le sentiment de la douleur, la perception de la douleur. Et tout le monde n'a pas le même niveau, par son vécu, etc.* ». Ainsi les représentations de la maladie, de la nature et des fonctions des traitements selon les appartenances sociales peuvent être très variables également, ainsi que l'a déjà montré Sylvie Fainzang (2001). Le même François-Xavier, soucieux de conserver son libre-arbitre, justifie l'exercice du contrôle qu'il exerce sur ses traitements en exposant par exemple ses craintes à l'égard des anti-dépresseurs (dont il reconnaît par ailleurs les bénéfices) : « *Mais y a un petit côté... La personnalité, c'est vraiment... Intellectuellement... Et l'intellect, c'est vraiment quelque chose d'important pour moi... De me dire : 'EST-CE QUE C'EST ENCORE MOI ? EST-CE QUE C'EST REELLEMENT MOI ?'. Et ça, ça me taraude un peu, ouais.* ». Enfin, l'écart à la règle, à la prescription, apparaît pour certains comme une preuve de leur vitalité⁶⁰, comme le reconnaît volontiers Corinne évoquant son choix des thérapies alternatives, le rattachant à un trait saillant de sa personnalité : « *Moi, je suis la rebelle. Bon, voilà. Ouais, ça correspond à mon caractère. Il faut que je fasse pas comme les autres, depuis le début, j'ai dit : Moi, ce sera pas comme les autres.* ».

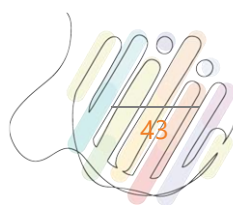
4.2 L'ÉLABORATION DE STRATÉGIES ALTERNATIVES DE TRAITEMENT

La prise d'un traitement est une étape du bouleversement identitaire induit par la pathologie : elle signe le statut de personne malade. Or l'enquête a montré que, du fait de leurs âges jeunes et selon le stade évolutif de la maladie, les enquêtés refusaient d'endosser exclusivement l'identité de « malade de

⁵⁸ Cf. chapitre V.

⁵⁹ Nous précisons que Maxime n'est pas sous tutelle ni curatelle.

⁶⁰ Dominique Lhuillier, Anne-Marie Waser, Op.Cit, p.58-59.



Parkinson » : ils cherchent à se dégager de l'emprise de la maladie et des prescriptions médicales en recourant à diverses stratégies.

- **Un recours à d'autres approches de santé articulé à la médecine conventionnelle**

Les enquêtés sont nombreux à essayer différentes approches thérapeutiques, à visée curative ou de « care », en complément des traitements de médecine allopathique prescrits par les spécialistes de la neurologie et par leur médecin traitant. Elles sont de natures variées : certaines pratiques jouissent d'un certain degré de structuration institutionnelle, étant déjà quelque peu légitimées (mésothérapie, médecine chinoise, acupuncture), d'autres se trouvent beaucoup plus à la marge des savoirs biomédicaux et ont une forte connotation ésotérique (voyance, reboutement, magnétisme) ; elles peuvent reposer sur des pratiques corporelles (shiatsu, reiki, yoga) ou viser davantage l'esprit (méditation). Elles ont une certaine ancienneté (ayurveda) ou sont au contraire relativement nouvelles. Ou encore, elles peuvent porter sur une réforme plus générale du cadre de vie en étant centrées sur des conseils d'hygiène et de diététique (naturopathie, macrobiotique, oligothérapie, etc.).

Ces pratiques s'inscrivent dans la démarche réflexive que nous avons soulignée dans la partie précédente. L'enquête montre que cette « exploration de l'espace de soin alternatif » (Kurek, 2022) ne s'oppose pas radicalement à la médecine conventionnelle. Pour ces jeunes malades, il est très rare qu'il s'agisse de transgresser la norme médicale dominante. L'exploration s'apparente davantage à un cumul des pratiques de santé, valorisées pour leur complémentarité avec la médecine allopathique. La plupart des malades rencontrés fait même preuve d'une grande prudence dans l'effectuation de ces démarches, qui ne surviennent qu'après quelque temps dans le parcours de soins, lorsque les malades ont pris conscience du caractère chronique et dégénératif de la pathologie. Olivier le souligne : « *Je voulais pas faire n'importe quoi non plus.* » Soucieux des risques liés aux interactions entre différents médicaments et molécules des plantes médicinales qu'il consomme en tisanes (pour mieux dormir, améliorer ses troubles de la digestion ou encore soulager les douleurs), il prend même appui auprès de plusieurs professionnels de santé pour s'orienter dans ses choix : « *Je suis allé voir mon pharmacien ici et le pharmacien là-bas qui m'ont dit : 'ça non, c'est pas possible, ça non plus, c'est incompatible avec ce que vous avez.'* »⁶¹

Le recours aux thérapies alternatives est le plus souvent motivé par la curiosité intellectuelle, la recherche d'autonomie et de l'optimisation de ses ressources propres. Olivier poursuit : « *Mais après on se dit : 'Pourquoi pas essayer ?'. C'est parce que aussi j'avais beaucoup de fluctuations, beaucoup de changements, de tout ça et que je me posais beaucoup de questions. Enfin, je m'en pose toujours beaucoup.* ». Dans cette perspective, ce sont les approches nutritionnelles qui sont souvent citées (jeûne intermittent, suppression du gluten, du lait de vache, du sucre). Corine mange par exemple « *de l'huile et de l'ail et des noix avec du pain complet le matin* » et « *beaucoup moins sucré, quand même* ». Certains enquêtés pratiquent l'auto-médication, dans une démarche que nous qualifierions de préventive, au sens où elle est destinée à retarder la prise de L-dopa, dont la plupart des enquêtés savent qu'elle occasionne des dyskinésies. C'est le cas de Christine qui a pris appui auprès d'une naturopathe et qui consomme du « *mucuna pruriens* », plante originaire d'Inde, utilisée en Ayurveda et connue pour ses propriétés dopaminergiques (Gachet, 2017). Christine se livre à cette pratique dans une volonté d'explorer les possibles des médecines alternatives. On entend dans ses propos la volonté de se donner un sentiment de contrôle sur la maladie et sur sa vie, en même temps qu'une justification destinée à construire la crédibilité du recours : « *on me dit : 'est-ce que t'es sûre que ça te fait quelque chose ou pas ?' Ben oui, parce que quand j'arrêtais, je le sentais. Par contre, je sentais pas cette dépendance, que quand j'arrêtais la dopamine chimique, là, je sens vraiment un manque, comme une drogue, un manque qui est difficile à*

⁶¹ Olivier cite les contre-indications du millepertuis.



supporter, donc. » Dans cette intention, Corinne a recours aux douches et bains froids, qu'elle a expérimentés en suivant les conseils de l'inventeur d'une méthode thérapeutique⁶² destinée à déployer ses capacités de résistance physiques et mentales grâce à un ensemble d'exercices de respiration, d'exposition au froid et d'entraînement mental. Corinne s'est documentée sur Internet, et s'est appuyée sur cette figure médiatique qu'elle trouve inspirante et porteuse d'espoir : « *Wim Hof, il est génial ! Il est connu. C'est la méthode, avec il dit qu'on peut tout guérir.* ». Consciente qu'elle ne pourra pas guérir de la maladie de Parkinson, elle se livre régulièrement à cette pratique qui lui procure néanmoins un certain bien-être. En outre, elle lui donne le sentiment de dépasser certaines de ses limites corporelles et mentales : « *J'ai progressé. Avant, je me mettais jusqu'à la taille, puis maintenant, tous les matins, c'est même le dos. Mais on sent que ça fait du bien sur les membres.* ». Corinne est satisfaite de ce dépassement de soi, qui renforce l'estime qu'elle a d'elle-même, en même temps qu'elle lui donne le sentiment d'accéder à une compréhension plus globale de la pathologie : « *j'avais peur de pas être capable de faire ce que [Wim Hof] a fait. Et effectivement, je suis pas capable de faire ce qu'il a fait. Mais j'ai une compréhension... Quand on est malade, souvent il y a une forme de spiritualité ou de religion qui arrive et lui aussi* ».

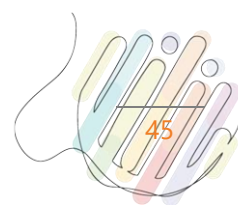
Ces pratiques reposent sur des apprentissages et un exercice régulier. Cet apprentissage est revendiqué par les malades comme permettant d'« *apprendre à se connaître et à se faire confiance* », notamment pour parvenir à être entendu.es dans le jeu des négociations avec l'institution médicale. Christine admet : « *On rame un peu à contre-courant. Après faut être... C'est du temps. Faut apprendre à être suffisamment sûr de soi. C'est un chemin, aussi, intérieur. J'ai beaucoup travaillé sur moi. A me dire : 'c'est moi qui ressens les choses', à pas me laisser, non plus... Il y avait des médecins qui me... voilà. Ne pas non plus se laisser influencer par telle ou tel, parce que toi, ça te convient pas* ». L'enquête révèle que, généralement, les médecins ne se montrent pas hostiles à ces différentes approches alternatives. Aucun enquêté ne rapporte néanmoins un intérêt véritable manifesté de la part du corps médical à ces expérimentations de traitements alternatifs. L'argument avancé est que cela convient, du moment que ces dernières sont pensées comme une complémentarité aux dispositifs médicamenteux et techniques, et qu'elles ne mettent pas la personne en danger. Christine confirme : « *Et mon médecin traitant, là, lui, il me dit : 'Tant que vous pouvez tenir comme ça...'* ». La plupart des enquêtés ont intériorisé que ces pratiques manquaient cependant de légitimité au regard des critères scientifiques de l'institution médicale. Mais cela ne les détourne pas de ces pratiques, au contraire, car ces dernières contribuent à performer une identité de jeune malade, non assujetti à la biomédecine, en capacité d'exercer encore un certain contrôle sur son autonomie et ses capacités. Perrine l'affirme : « *Je trouve que je m'en sors pas mal, pour dire ça fait douze ans, je me donne un peu raison, quand même. Mais [les médecins] ont appris à l'école que ça évoluait pas bien, donc il faut pas les bousculer trop. Je le dis doucement, parce que...* ».

- **La pratique d'une activité sportive**

La pratique d'une activité physique est connue pour améliorer considérablement l'état de santé des patient.es, à différents niveaux et à tous les stades évolutifs de la maladie de Parkinson : maintien de l'autonomie, conservation des capacités physiques, notamment pour la marche (vitesse, longueur de pas) et des capacités cardio-respiratoires, amélioration des performances motrices, etc. L'activité physique pourrait aussi ralentir la progression de la maladie.⁶³ Elle est complémentaire d'un programme de rééducation en kinésithérapie, qui permettent de maximiser la capacité fonctionnelle et réduire les complications secondaires. Les risques de chute sont réduits. De même, l'activité physique permet de

⁶² <https://www.wimhofmethod.com/>

⁶³ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-08/fiche_aps_parkinson_vf.pdf



mieux supporter les effets des traitements médicamenteux, dont les dyskinésies L-dopa-induites (DIL), qui représentent une complication très invalidante du traitement⁶⁴.

L'enquête a montré que très vite, les jeunes malades de Parkinson apprennent que vivre avec cette pathologie chronique et dégénérative exige d'adopter une pratique d'activité physique, dont ils savent qu'elle contribue à améliorer le bien-être et la qualité de vie. Stéphane reconnaît que l'activité sportive l'aide à réguler ses troubles de l'humeur : *« J'ingère beaucoup de dopamine, qui est un excitant, qui m'énerve, Oui, qui des fois me met dans des états de... Pas de violence mais d'énerverment, énorme, quoi. Je me suis retrouvé l'autre jour en caisse au supermarché, avec une foule, mon caddie plein, les gens autour de moi, fatigué, j'avais oublié ma L-DOPA : j'ai failli balancer le caddie. J'étais dans un état ! Je suis pas violent, mais j'étais dans un état d'énerverment. Je suis rentré à la maison, j'ai posé mes courses, j'ai pris mes baskets, je suis allé courir. Puis après, ça allait mieux. Mais je monte vite en pression, mais un truc de dingue. »*

La pratique d'une activité sportive suppose une certaine régularité de mode de vie et l'acquisition d'une certaine discipline. Christine s'efforce par exemple de faire une séance de sport tous les jours : *« Soit je vais marcher, soit je fais du vélo, soit je fais des étirements, mais tous les jours, j'essaie de me discipliner là-dessus »*. L'effort porte non seulement sur la régularité de la pratique, mais également sur l'intensité de la dépense physique. Sébastien reconnaît qu'il faut être en capacité de surmonter les douleurs et les raideurs : *« Au bout de 20 minutes, je suis bien. Mais il faut aller quand même un peu dans l'effort, il y a pas de mystère »*. Ce travail de santé suppose aussi des arrangements selon les forces, les capacités de chacun, mais aussi ses préférences et ses contraintes organisationnelles. Christine souligne qu'elle ajuste la durée à l'intensité des exercices : *« La marche, ça va être facilement 1 heure, 1 heure et demie, même. Mais le vélo, ça va pas être 1 heure, sauf si je fais du vélo d'extérieur, mais si c'est du vélo d'appartement, non. Je vais faire 20 minutes, 30 minutes et après je vais faire plutôt des exercices de renforcement musculaire, ou des choses comme ça. (...) Je le fais un peu quand je veux dans la journée »*. S'adonner régulièrement à une activité physique, lorsque le corps est souffrant, nécessite un véritable engagement. Il faut parfois se convaincre des bénéfices attendus de l'activité physique, et de sa pratique dans la régularité, contrecarrée non seulement par la vie quotidienne soumise aux aléas, mais aussi par les effets de pathologie elle-même. Frédérique le reconnaît : *« Je cours pas tous les matins. Je cours quand je travaille pas, généralement, et encore. Et quand j'ai de l'énergie, quand j'ai envie. C'est la grosse difficulté avec Parkinson, c'est qu'on n'a pas envie. Donc il faut avoir beaucoup de force mentale, alors j'en ai, mais pas tous les jours quand même, pour se dire : 'Si, si, c'est pour mon bien, tu verras, à terme, ça ira mieux'. »*. Christine admet quant à elle que ce travail de santé nécessite d'être soutenu par un tiers professionnel, kinésithérapeute, coach sportif ou professeur d'activité physique et sportive : *« C'est vrai que par exemple, en vélo, on va pédaler, mais on va se tenir à un rythme. En fait, il faut dépasser ce rythme pour qu'on se débloque. Donc c'est pour ça qu'on a besoin d'être coachés, plus ou moins, parce que sinon, on s'endort un peu sur nos lauriers. Ça fait un peu mal, mais c'est pour un bien après »*

Là encore, il apparaît que tous les jeunes malades n'ont pas les mêmes dispositions pour se plier à l'exigence de régularité et pour comprendre les enjeux de l'importance de la dépense énergétique. Jean-Pierre trouve par exemple ses propres arrangements, en mobilisant les ressources de son entourage, pour se livrer à une activité modérée : *« J'avais un chien, qu'est mort l'année dernière, c'était très bien,*

⁶⁴ Les DIL se manifestent chez la grande majorité des patients parkinsoniens, soit près de 80 à 90 % des patients après dix années de traitement chronique à la L-dopa. La L-dopa améliore l'akinésie, la rigidité et, à un moindre degré, le tremblement. Son introduction peut être responsable d'effets indésirables périphériques, notamment digestifs. Elle doit être administrée à la dose minimale efficace. Et, puisque que l'évolution de la maladie est marquée par l'aggravation du déficit dopaminergique, le maintien d'une efficacité satisfaisante nécessite une augmentation de la dose. C'est alors qu'apparaissent les complications motrices de la dopathérapie: les fluctuations et les dyskinésies. Ces dyskinésies peuvent être responsables d'instabilité, de chutes, d'une majoration des hypotensions, de la somnolence et un allongement des temps de réaction. In, « Les dyskinésies L-dopa induites dans la maladie de Parkinson », Bulletin de l'Académie. Nationale de Médecine., 2015, 199, nos 2-3, 201-212, séance du 3 février 2015.



parce qu'il me faisait sortir trois fois par jour, donc ça me faisait trois kilomètres par jour. [Aujourd'hui] je marche un petit peu, mon épouse fait de la marche nordique, donc je marche avec eux, je marche à côté. Ils font leur tour et moi je fais un autre tour ». Performer ce travail de santé suppose également d'avoir certaines compétences. Sébastien connaissait déjà, par exemple, l'intérêt de « *faire du fractionné* » en course à pieds pour le renforcement des capacités physiques, du fait d'une pratique régulière du sport qui fait partie intégrante de son habitus : « *Parce que je fais du sport. Mon fils fait du foot, ça me permet de chercher un peu, comme il voudrait être professionnel, comme tous les gosses. Et ben, j'essaie de trouver des travaux pour lui et puis de lui expliquer, ça m'occupe.* ». Il mobilise là les compétences acquises au gré de ses précédents entraînements sportifs, reconnaissant l'intérêt de ce travail de santé au plan physique comme mental. Il faut souligner en outre que cet engagement corporel dans une activité physique est inscrit dans des rapports sociaux de sexe. Non sans humour, Sébastien admet qu'il est davantage disposé à la dépense physique dans un cadre sportif, genré (comme la pratique du football avec son fils), plutôt qu'à trouver un équivalent dans des tâches domestiques : « *Par contre, là, j'ai passé l'aspirateur, ouahh... Bon c'est peut-être parce que j'aime pas.* » Frédérique atteste quant à elle que la pratique d'une activité physique s'inscrit dans un continuum de pratiques qui relèvent du travail de santé. Ainsi l'activité physique s'articule à l'observation attentive de ses états corporels, à la compréhension de la physiopathologie de la maladie de Parkinson et des principes actifs des molécules des médicaments et/ou des compléments alimentaires. L'ensemble de ces pratiques suppose un engagement corporel régulier, en même temps qu'un véritable travail cognitif : « *il faut faire de l'exercice, parce que vous brûlez ce qui est en trop dans vos muscles. Alors je vais courir. Et puis sinon, tous les matins, cette dopamine, ce mucuna, il faut le prendre avec un jus de citron et de la tyrosine⁶⁵ pour que ça passe la barrière encéphalique et il ne faut pas manger avant 40 minutes. Donc, du coup, je fais des Pilates.* ».

5. AUTRES MODALITÉS DU TRAVAIL DE SANTÉ EFFECTUÉ PAR LES MALADES

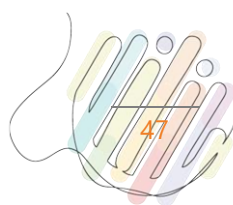
5.1 UN TRAVAIL DE DOCUMENTATION

Cette maladie méconnue aux âges jeunes suppose, pour être apprivoisée, symbolisée et sémantisée par les personnes concernées, de s'appuyer sur les ressources disponibles en matière d'informations. Les sources d'information privilégiées sont d'abord les médecins, mais l'enquête montre que leurs apports sont rarement considérés comme suffisants par les enquêtés. Ils regrettent la courte durée des consultations, et considèrent souvent que le savoir médical ne coïncide pas nécessairement avec ce qu'ils élaborent à partir de leur expérience propre. Internet devient un instrument de prospection d'informations important, permettant d'améliorer ses connaissances sur la pathologie, les différents traitements et leurs effets secondaires, les recommandations pour gérer au quotidien les symptômes. Mais la consultation d'Internet trouve vite ses limites, ainsi que Jean-Pierre en témoigne : « *C'est la misère ! Vous trouvez tout et rien, quoi. Puis, vous avez tous les symptômes qui existent, quoi. Donc... Ça fait plus peur qu'autre chose. Donc, j'y vais pas. Voilà donc j'essaie de me débrouiller par moi-même. J'écris de temps en temps au neurologue, mais bon...* »

Pascal, dont nous avons vu qu'il était réticent à la prise de traitements médicamenteux, procède à une exploration de « l'espace des soins alternatifs »⁶⁶ « *J'ai vu qu'il commence à y avoir des essais sur l'Ouest*

⁶⁵ https://www.passeportsante.net/fr/Nutrition/PalmaresNutriments/Fiche.aspx?doc=tyrosine_nu

⁶⁶ Adrien Kurek, op. Cit.



de la France avec des systèmes d'impulsions sans intervention chirurgicale. (...) C'est une combinaison avec plein d'électrodes, que vous portez pendant plusieurs heures, et le système nerveux et le muscle a la capacité de mémoriser. Et (...) pendant deux, trois jours, il y a pas de symptômes, parce que du point de vue neurologique et musculaire, ils sont synchrones et ils ont la capacité de mémoriser ce qui s'est produit avec les électrodes. C'est en expérimentation, sur toutes les maladies neurologiques. ». Et, une fois encore, tous ne disposent pas du même degré de compétence médicale, qui leur permettrait de discriminer les recherches et les expérimentations sérieuses des investigations plus nébuleuses. Ainsi le discours de Sébastien, moins doté en capitaux scolaires et sociaux, est-il beaucoup plus imprécis : « *Je suis toujours en train de faire des recherches. Je vois qu'il y a des choses qui arrivent, il y a des médicaments qui existent, qui sont en essai sur l'Angleterre. Ils ont trouvé un médicament sur les bronchites qu'ont un effet sur Parkinson, qui pourraient arrêter la maladie. (...) Ils font aussi des recherches sur les gens, qui ont de l'épilepsie, parce que les cachets de l'épilepsie donneraient probablement la maladie de Parkinson. Certains cachets...* ». Cette documentation nourrit un espoir assez confus, entre celui d'une guérison et celui d'une amélioration des symptômes. Ses recherches font appel à des ressources émotionnelles : « *Bon, il y a tellement... en ce moment, il y a des études partout et ça balance, hein, donc, on va arriver à quelque chose. Je patiente. Je patiente (...) avec une énorme volonté.* » Corinne, qui avait une expérience professionnelle de technicienne de laboratoire, effectue aussi un travail de documentation chronophage sur l'étiologie de la maladie de Parkinson et les alternatives thérapeutiques : « *J'ai des classeurs, j'écris, je fais des heures (...), c'est à dire que moi, manger des documentaires, des documentaires, prendre des notes, et tout ça ! Mais j'ai des heures de visionnage.* » Mais, dans ce travail, Corinne procède par accumulation, sans discriminer ce qui relève de l'ésotérisme, de l'intuition et de la méthode scientifique : elle élabore par exemple une cartographie où elle met en lien les productions fromagères françaises et les taux de prévalence de la maladie de Parkinson, sur la base d'une conviction relative à la nocivité du lait de vache⁶⁷. Aussi établit-elle des liens entre les affections de l'organisme et les signes astrologiques : « *J'ai fait des thèmes des gens, j'ai évolué quand même pas mal. Et puis ça m'intéresse, vis à vis de la maladie. Parce que justement, les Gémeaux, c'est le système nerveux, le point faible, comme par hasard. Alors je me dis je dis : '[Il me faudrait] la base de patients avec les dates de naissance, pour que je regarde.* ». Corinne ne reçoit pas, comme Olivier, l'aval de son médecin qui lui reconnaît une compétence médicale, en s'intéressant à sa comparaison méthodique des effets de la pompe apomorphine par rapport aux traitements médicamenteux : « *Mon médecin m'avait dit : 'Ce qui pourrait être intéressant c'est de repartir avec les corrélations entre les molécules, et puis le changement, et l'augmentation et la diminution de la pompe avec les zones de on/off'* ». Nous n'analyserons pas, pour l'heure, ces différences sous l'angle de l'asymétrie et de la distance sociale entre les malades et le corps médical : nous entendons ici simplement mettre au jour que ce travail de documentation sous-tend pour l'ensemble des patient.es le processus de sémantisation de leur maladie.

5.2 UN TRAVAIL DE COORDINATION

Le travail de santé effectué par les patient.es est un vrai travail, à temps plein : il exige des consultations multiples et des contacts répétés avec les institutions et les professionnels de santé, afin de comprendre et gérer les directives médicales. Puisque chaque malade procède à des arrangements particuliers dans le suivi des traitements, il est nécessaire également d'assurer une certaine coordination entre spécialistes et intervenant.es. Olivier évoque ce travail au sujet du contrôle du bon fonctionnement de sa pompe apomorphine : « *[J'ai contacté] l'infirmière coordinatrice qui a fait remonter les problématiques que j'avais aussi à [nom de l'entreprise qui vend ce dispositif médical]. Là j'ai remonté les problèmes à leur infirmière qui me suit, aussi, en parallèle. On s'appelle régulièrement. Elle est venue il y a 15 jours, maintenant, et elle appelle directement aussi le Docteur [nom du neurologue]. (...) Et je me suis renseigné auprès des prestataires que j'avais, que [nom de son médecin traitant] m'avait transmis. Elle*

⁶⁷ Extrait du journal de terrain.



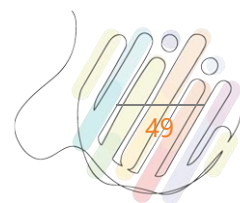
m'avait dit : 'il y avait tel prestataire, tel prestataire, tel prestataire qui font ça' et oui elle dit : 'Il y en a d'autres'. Et donc j'ai appelé. Puis en fait tout de suite, ils ont quasiment rappelé dans les jours suivants, ils ont appelé très, très rapidement. ».

Dans ce marché des dispositifs de soins médicaux et d'hospitalisation à domicile, qu'Olivier sait « très lucratif », il faut être en capacité d'évaluer la qualité effective des produits ; cela nécessite des compétences techniques, mais aussi un travail de coordination entre opérateurs. Là encore, les malades ne disposent pas tous des mêmes ressources. Sébastien et son épouse se sont sentis très démunis. Sébastien évoque les angoisses que les défauts de son neurostimulateur provoque : *« Je croyais que la pile elle s'était... Elle merdait. Je sais pas ce qui se passe. Il y avait plus personne. Ici... Déjà ici pour trouver un neurologue qui sait s'en servir, il doit y en avoir deux. Et pour trouver quelqu'un qui puisse m'expliquer : est-ce que c'était la pile ? ben, j'ai eu du mal. »*. Son épouse renchérit : *« Au tout début, je vous assure qu'on est, seul au monde, il y a personne. Au niveau des soignants, tout ça, en fait, ils se rendent pas compte, eux, ils ont l'habitude. (...) Mais le service après-vente... Oui, ils vous encouragent vraiment à vous faire opérer, jusque-là, c'est super, ils vous expliquent tout... Par contre quand vous êtes chez vous, c'est fini. C'est à vous d'appeler pour les avoir, pour savoir... C'est beaucoup plus compliqué après »*. Ce travail de coordination suppose en outre de se sentir suffisamment légitime pour entrer parfois en opposition avec les professionnels de santé, lorsque ceux-ci peinent à s'accorder sur les options thérapeutiques. Perrine rapporte ainsi à sa neurologue un symptôme récemment apparu. Elle est laissée dans l'incertitude – et en souffrance – par cette spécialiste qui renvoie le problème au médecin traitant : *« Elle m'a dit 'je lui donne l'aval pour qu'il augmente les doses'. Et mon médecin traitant me dit 'mais de toute façon, ça sert à rien (...), il faut autre chose comme traitement »*. S'orienter dans le parcours de soins suppose en outre d'être disponible, mobile, quitte à devoir sortir du département pour trouver une offre de soins adaptée. Patrick l'évoque : *« J'ai passé des tests pour me faire opérer du cerveau, qui ont été positifs, je me suis fait opérer à Lyon, et maintenant je suis à Dijon parce qu'avant ils n'avaient pas d'appareillages pour régler les électrodes, et maintenant ils les ont. C'est pour ça que j'ai été à Lyon »*. Le travail de coordination peut également nécessiter de savoir se repérer et s'orienter entre différents protocoles, différents usages des dispositifs médicaux prônés par les professionnels de santé, ainsi que Sébastien le rapporte : *« on nous disait qu'il fallait pas prendre les médicaments juste avant manger, ou tout de suite après manger, parce avec les protéines, ça pouvait... Ça faisait pas d'effet. Alors qu'à [nom de la ville où il a été opéré] ils donnaient à manger en même temps. (...) vous savez plus si c'est du lard ou du cochon »*

5.3 UN TRAVAIL DE PRÉVENTION

Le travail de santé consiste également à se protéger : l'expérience de la vulnérabilité, comme de la réduction de ses ressources conduit à un recentrement sur soi, à une attention accrue portée à son corps, à ses sensations (Lhuillier, Waser, Op-Cit p. 52). L'enquête a montré que les jeunes malades de Parkinson procédaient à un évitement des situations stressantes. Jean-Pierre connaît ses limites, et ne souhaite pas prendre de risque en choisissant de ne plus conduire seul que sur les petites distances : *« L'autoroute... là, si c'est à 200 kilomètres, je prends pas l'autoroute. Si, je, quand il y a quelqu'un à côté de moi. Non, je veux pas faire les trajets seul. »*. L'adoption de comportements préventifs peut supposer d'élaborer des stratégies de compensation des pertes, comme l'évoque Benoît : *« La maladie n'empêche pas de conduire, mais on prend quand même des risques. Le temps de réaction est plus long. Au carrefour, moi je regarde dix fois avant de... »*

Se protéger consiste également à sélectionner et hiérarchiser les efforts à faire. Pour Pascal il s'agit de *« capitaliser son énergie »* ; Jacques cherche à *« s'économiser »* : *« J'ai toujours l'impression de faire beaucoup. (...) Faut que j'arrête, si je sens que je commence à être vraiment... Sinon, le lendemain, ouais, ça va pas. »* Cette priorisation peut s'opérer dans la gestion de l'emploi du temps. Là aussi, Jean-Pierre nous renseigne : *« Maintenant, j'ai des invitations des fois le midi, parce que le soir, c'est compliqué pour*



moi. Donc on invite le monde le midi, je tiens plus facilement le midi, l'après-midi que le soir : 21h30, 21h, c'est plutôt l'heure où je vais me coucher. (...) Donc on change un petit peu de face par rapport à la visite d'amis ». Le travail de santé suppose de savoir écouter ses ressentis corporels pour se ménager, ajuster ses dépenses d'énergie à ce qui est considéré comme essentiel, apprendre à prévenir la douleur, l'épuisement, les troubles somatiques, les angoisses...

Or, cette disponibilité doit être conjuguée avec les contraintes liées aux effets de la maladie et des traitements. Jean-Pierre souligne les coûts physiques que cela représente, quand le travail de gestion de l'agenda se heurte à la contrainte de la fatigue : « *Quand je prends les rendez-vous, faut que je les gère moi-même, quoi. Faut que vous vous adaptiez à moi et pas moi à vous, quoi. Si je sais que c'est une période où je suis pas bien, c'est pas la peine, quoi.* »

5.4 UN TRAVAIL D'ENTRETIEN DE LA VITALITÉ

D'autres stratégies du travail de santé ont été mises en lumière dans cette enquête menée auprès de jeunes malades de Parkinson. Tous cherchent à construire leur « nouvelle allure de vie »⁶⁸ avec les contraintes de la pathologie. Ils attestent qu'il est fondamental, pour cela de se maintenir en activité, pour éviter le repli sur soi et l'effondrement mental. Sébastien en témoigne : « *Ouais, ça fait facilement un an maintenant ? Je fous plus rien. Rien du tout. (...) Assis dans le canapé. Je regarde la télé. Alors je me suis dit : Ah tu dois faire du sport, il y a rien à faire. Donc je me suis foutu un coup de pied au cul* ». Il peut s'agir de l'activité professionnelle, avec les aménagements nécessaires aux traitements, ou d'activités bénévoles, ou d'activités culturelles, artistiques ou sportives, comme nous l'avons vu précédemment. L'entretien de la vitalité passe par l'engagement dans des activités sources de satisfactions, de suspension de l'obsession de la maladie. Ainsi Jacques et Jean-Pierre continuent d'aller à la chasse, comme avant. Même s'ils ne se servent plus vraiment de l'arme, ils ont plaisir à sortir avec le groupe de chasseurs, à se promener en forêt, à observer le lever du soleil. Gilles, Eugénie, Daniel, Denis et Stéphane continuent d'aller courir régulièrement, sans abandonner leur esprit de compétition ni leur désir d'accomplir des performances, même si celles-ci sont moindres qu'avant l'apparition de la maladie. Gilles élève des chats de race à son domicile ; Olivier exécute des travaux de jardinage et de bricolage, exécutés pour lui-même et sa famille, sans contraintes ; Fanny tricote ; Patrick a cessé son activité d'ouvrier menuisier mais n'a pas lâché le « travail à côté » (Weber, 1989) documenté dans les classes populaires. Ce travail s'inscrit en effet dans un continuum entre le plaisir d'être actif et la recherche de bénéfices monétaires, en même temps qu'il répond à un enjeu de réputation dans son groupe d'interconnaissances. Patrick, toujours, pour s'amuser, se livre dans un cadre associatif à d'autres activités qu'il n'avait jamais expérimentées auparavant (Qi-gong ; batterie, danse). Dans son entretien, il nous livre même, non sans ironie, *que « ce qui devait arriver arriva »*, en évoquant une brève histoire adultère. Conserver sa vitalité consiste pour tous à s'accorder de petits plaisirs, régulièrement, comme Claire qui aime danser : « *Chez moi, si j'ai de la musique, je me mets à danser, bon voilà, c'est mon petit délire.* »

Soigner son image, se maquiller, choisir ses vêtements sont autant de stratégies visant à conforter l'estime de soi, et donc le bien-être psychologique et social. Claire témoigne de cette évolution qui s'est produite chez elle avec l'apparition de la maladie. Celle-ci a modifié l'ordre des valeurs qu'elle attribuait aux choses avant de tomber malade : « *Physiquement, je me plaisais pas et je m'habillais toujours en noir, toujours jean, voilà, pas très féminine. Et en fait, aujourd'hui, ça a tellement relativisé ma vie que... En fait, je me sens très, très bien dans mon corps et du coup, je me suis acheté aussi des robes. Oui, aujourd'hui je vais me mettre en robes et tout, c'est quelque chose que ça faisait des années que je faisais plus.* ». Faire usage de l'humour est une autre de ces stratégies. Claire a trouvé une parade humoristique pour expliquer ses maladresses dans l'exécution de certains gestes du quotidien, lorsqu'elle est entravée par

⁶⁸ Georges Canguilhem, 2002, op. Cit., p. 119.

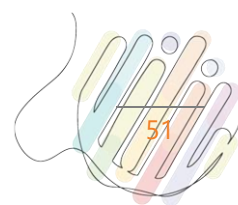


la douleur, les raideurs ou les tremblements. Cette parade consiste à personnaliser la maladie, ce que nous interprétons comme un ressort du processus de sémantisation de la maladie : *« Je l'appelle James, c'est mon coloc. Et du coup, quand je faisais une connerie, parce que j'avais pas retrouvé complètement l'autonomie du bras tout de suite, que je lâchais un truc, je disais : 'C'est pas moi, c'est James !' Puis je rigolais, quoi. Mais j'ai tendance à vivre un peu comme ça : à dédramatiser les choses par l'autodérision ».*

L'enquête montre que les jeunes malades s'efforcent de considérer en priorité ce qui va bien dans leur vie. Ils s'efforcent de relativiser leur sort, en comparant à d'autres. François-Xavier affirme *« avoir de la chance d'avoir la maladie de Parkinson »* : *« Parce que, en fait, c'est pas intrusif, il y a pas de chirurgie, je perds pas mes cheveux, il a pas de chimio. Je perds pas 15 kg, j'en reprends pas 25 ».* Claire reprend cette comparaison en évoquant un ami souffrant d'un cancer : *« C'est une galère, quoi. Et moi à côté, je me sens pas malade. J'ose même pas lui parler de ma maladie, parce que je me dis : T'as l'air con avec ton petit Parkinson ».* Rémy également se compare à d'autres malades hospitalisés avec lui dans le même service de neurologie, et raconte ce jeu auquel ils se livrent ensemble, à se dire réciproquement qu'ils n'échangeraient leur maladie contre celles des autres pour rien au monde⁶⁹. Dans le même esprit, ils constatent que leur rapport au temps a changé ; celui-ci se présente désormais comme un moment à saisir, un temps qui reste à vivre tant la conscience de la finitude de la vie borne l'horizon⁷⁰. Jean-Pierre en témoigne : *« Oui, je me dis que chaque jour que je vis, c'est toujours ça de bien et que j'ai des bons moments, encore, à faire, que quand je suis en bonne phase, c'est sympa, quoi. Là, la discussion qu'on a c'est sympa. Après, bon, ça durera tant que ça durera, on verra bien ».* Claire confirme : *« Aujourd'hui, je dirais que si j'ai cinq minutes de petit bonheur à prendre dans la journée pour supporter ensuite une demi-heure de grand malheur : eh ben, je prends. ».* Le temps hors travail qu'est le congé-maladie peut être l'occasion de redécouvrir une liberté, un temps pour soi. Il donne aussi parfois l'opportunité de faire des activités de loisir ou de s'ouvrir et s'essayer à de nouveaux centres d'intérêts (Cf. supra). Corinne évoque ce que la maladie lui a permis de sortir d'un rapport de subordination lié au travail : *« L'hiver, je mettais pas le nez dehors, je montais dans ma voiture, j'allais dans mon labo, parce que je bossais au labo, avec les néons, les machins. Je remontais, stress récupérer les filles... C'est pas des vies ».* La maladie peut ainsi parfois être vécue comme une exaltation des désirs du sujet, comme une intensification du rapport à soi et aux autres.

⁶⁹ Extrait du journal de terrain.

⁷⁰ Dominique Lhuillier, Anne-Marie Waser, op. Cit, p. 209-258.



6. CONCLUSION

Nous avons montré dans cette partie comment les jeunes malades de Parkinson apprennent à sémantiser la pathologie, après l'effraction traumatique initiale du diagnostic. Ce processus de sémantisation permet d'appréhender cette maladie pour mieux vivre avec elle ; c'est une phase nécessairement articulée à l'entrée dans la carrière de malade. Ce processus, qui dépend des ressources sociales des individus, s'appuie sur les représentations individuelles originales des patient.es (qui résultent des retentissements psychiques et sociaux de l'expérience de la maladie). Ces « théories profanes » (par opposition à savantes) (Pédinielli, 1999) peuvent être en contradiction avec les conceptions médicales que l'individu n'accepte alors que partiellement. Elles peuvent influencer fortement sur la représentation de la maladie et ainsi sur la capacité à la vivre dans le temps.

Elles jouent un rôle important dans la manière dont les patient.es se comportent à l'égard de leurs soins et de leur santé. Elles sont aussi le support du travail de santé dans lequel s'engagent les patient.es pour maintenir leurs insertions sociales en apprenant à vivre avec les symptômes de la maladie. Ce travail de santé est un processus dynamique, décliné en plusieurs modalités, qui permettent de redevenir acteurs de leur histoire. Il repose sur l'acquisition de savoirs expérientiels qui interrogent la relation au savoir médical. Ce travail de santé, dans ses diverses modalités, est largement favorisé par le portage collectif, les liens familiaux et sociaux ou encore par la sensibilisation qu'offre l'appartenance à un groupe ou une association définis et constitués autour de l'expérience de cette maladie. Ce portage collectif fera l'objet du chapitre suivant.



Chapitre IV. Le rôle de la famille dans le maintien des insertions sociales

Nous avons vu que les sujets malades sont confrontés à différentes pertes : celles de fonctions cognitives, fonctionnelles, physiques, qui remettent en cause le mode d'être dans le monde, celui dans lequel ils se reconnaissent. Leur activité professionnelle est réduite, ou bien ils ne l'exercent plus. Comme toutes les maladies dégénératives et chroniques, la maladie de Parkinson a donc un impact sur la socialisation de l'individu et, par conséquent, sur sa qualité de vie.

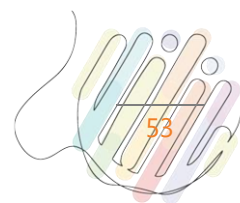
L'enquête a mis en lumière les *arrangements* mis en œuvre au quotidien au sein des familles pour conserver un certain équilibre, alors que les individus tentent de gérer les limitations fonctionnelles et invalidantes dans leurs insertions sociales et professionnelles. Ces arrangements impliquent de jongler avec le temps, l'espace, l'énergie, l'argent, les obligations professionnelles, les activités et les identités.

1. LE VÉCU DE LA MALADIE DANS LE CERCLE FAMILIAL

Ainsi, les symptômes de la maladie ainsi que les médicaments destinés à les soulager ont un retentissement sur le rythme de vie. Dans un premier temps, nous montrerons ici ce que la maladie modifie dans le cercle familial, avant de nous intéresser aux stratégies mises en place par les individus pour maintenir leurs insertions familiales et sociales. Le retentissement sur le travail sera traité dans une autre partie.

1.1 LA RÉORGANISATION DES ACTIVITÉS DANS LE CERCLE DE VIE FAMILIAL

Les enquêtés rapportent dans le détail la manière dont la maladie les contraint à réorganiser leur rythme de vie. L'ensemble des activités au sein de la famille est impacté, presque à chaque instant, du fait de la grande variabilité des symptômes, comme le rappelle Aurélie : « *Voilà, il y a des phases.(...). Dans le quotidien, on peut pas forcément prévoir. C'est à dire que ça va, et puis d'un seul coup : pouf, ça va plus du tout. Donc si on a prévu de sortir ou quoi que ce soit, ben c'est plus possible. En fait, on ne peut pas se projeter. A un moment donné, c'était au jour le jour. Maintenant, dans la même journée, on ne sait pas ce que son état va donner.* ». Cette imprévisibilité se couple avec le fait que les rôles et statuts occupés naguère par la personne sont bousculés. Ils doivent en effet composer avec la perte progressive de leur autonomie dans les soins d'hygiène (faire ses lacets, se laver les dents, par exemple). La lenteur modifie le rapport au temps : ce qui était exécuté rapidement, pratiquement sans y réfléchir, devient compliqué, ce qui entrave l'accomplissement des tâches domestiques. Christine évoque sa difficulté pour faire des courses maintenant : « *Tout ce qui est manipulation des sacs, mettre les légumes, les fruits dans les sacs, les ressortir, les mettre sur le tapis à la caisse, c'est.... Toute seule, j'ai beaucoup de mal.* ». Benoît, technicien reconnu par son employeur, faisait beaucoup d'heures supplémentaires : il traitait fréquemment des dossiers à la maison les week-ends ; dans l'année, il passait aussi énormément de temps à faire des affouages, pour rapporter le bois de chauffage de la maison. Dorénavant licencié, il doit composer avec



une très grande fatigabilité ; son épouse regrette le rétrécissement du champ de ses activités : « *Maintenant, c'est les mots croisés. (...) Ben, un peu beaucoup. (...) Mais bon, ça l'aide aussi, ça. Il cherche (...) avec le téléphone, tout ça. Toujours, maintenant à faire tes mots croisés, tes mots fléchés; ça puis son rugby, à la télé.* ». Jacques, apiculteur, passionné de chasse, s'endort parfois devant son assiette, le soir, à table. Il est tellement épuisé que les troubles de l'élocution prennent le pas, en conséquence de quoi il préfère éviter de parler.

La maladie de Parkinson impacte également l'organisation des vacances. Plusieurs enquêtés rapportent qu'ils aimaient naguère les voyages. Aujourd'hui, quitter plusieurs semaines le domicile pour aller dans un espace qui n'est pas familier devient une gageure. Il faut compter avec les douleurs, les akinésies, la fatigue, le rétrécissement du champ des activités et la limitation de la mobilité. Maxime aimait autrefois pratiquer la plongée quand il partait à l'étranger⁷¹ ; il rêve de repartir en Egypte, mais sa mère lui rappelle que lors de leur dernière excursion en famille dans un département voisin, il n'a parfois pas pu descendre de voiture lorsqu'il était soumis à un blocage. Daniel s'inquiète de son projet de voyage avec son compagnon : « *Faut que je m'entraîne, surtout pour la marche. Parce qu'il y a beaucoup de marche à faire, pour visiter, tout ça. Donc faudra bien que je me bouge, pour m'entraîner. Que je sois motivé, on va dire.* ». Mais partir en voyage nécessite aussi une logistique particulière, car il faut dorénavant emporter un stock de médicaments considérable, et se soucier de l'accessibilité à des soins en cas de besoin. La peur d'un dysfonctionnement de la pompe apomorphine, ou celle de perdre les médicaments dans les transports en commun, représentent dorénavant un frein pour Philibert et sa compagne Héloïse. Ils racontent leurs angoisses : « *Ça nous a demandé vraiment de la concentration pour partir ! Et on partait que quatre jours. (...) On avait droit à une valise, donc on avait pris une valise pour deux, parce que, pour les... Si la pompe tombe en rade, qu'est-ce qui se passe ? Donc Philibert a demandé à [nom de l'entreprise], sympas, ils ont prêté une pompe de secours. Du coup, on est parti.es avec deux pompes, et avec tout le traitement pour les quatre jours, chacun dans un sac à dos de cabine. Si jamais la valise se perdait, et si l'un d'entre nous se faisait piquer son sac à dos. On n'est pas près de partir un mois, ça va nous coûter chaud en bagages. (...) On s'est rendu compte qu'on partira plus jamais longtemps. Ni loin. Parce que ça nous a tellement pris la tête. Malheureusement, si la valise atterrit... Sur une erreur d'aiguillage, ben elle peut aller à New York, ça arrive. (...) Pour moi, le temps que la valise elle revienne, si j'ai pas de traitement, je sais pas ce que je fais pendant cinq jours, quoi. C'est une catastrophe. Et ça nous a tellement occupé.es qu'on a oublié de se renseigner sur les visites et tout. Maintenant, on se dit : plus très loin, en bagnole et en France, en sachant où est l'entreprise le plus proche. (...) Maintenant je me suis fait à l'idée que je ne repartirai plus jamais six mois. Comment je fais pour emmener six mois de traitement, quoi ? Il me faut un container ! »*

- **Nouvelles contraintes relatives à l'habitat et à la mobilité**

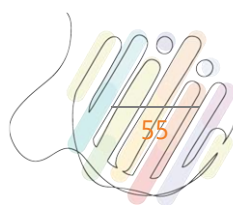
Dès l'apparition des premières limitations fonctionnelles, les malades et leurs proches prennent conscience que, bien souvent, leur habitat n'est pas adapté. Héloïse et Philibert partageaient encore récemment leur temps entre l'appartement d'Héloïse, situé au cœur d'une grande ville, et la maison de Philibert, à une trentaine de kilomètres de celle-ci, à la campagne. Mais le couple anticipe maintenant la perte progressive de la mobilité et de l'autonomie de Philibert. Le caractère accidentogène du bâti leur apparaît soudain, ainsi que le verbalise Héloïse : « *J'habite un vieil immeuble et Philibert vient moins, parce qu'il y a trois étages [sans ascenseur]. C'est déjà compliqué pour moi. Mais pour Philibert... Et surtout mon appartement a des niveaux différents. Moi, j'aime bien être chez moi aussi, avec lui. Mais il est malcommode. (...) [Il y a des tas d'escaliers, des marches dans tous les sens]. (...) Celles qui descendent de la chambre, elles sont en bois, ensuite il y a des marches en pierre, qui sont hyper casse-gueule. Moi je suis déjà tombée, Philibert aussi. Et puis après, il faut remonter à la salle de bain.* ». C'est leur mode de

⁷¹ Aux murs de son salon, il a affiché des tirages photographiques de ces expériences de plongée au Maroc et en Grèce. Extrait du journal de terrain.



conjugalité, en même temps que l'espace, qui doit être repensé en conséquence : « *Enfin, c'est un appart de jeunes ! Je ne pourrais pas rester, c'est évident. Pour Philibert, c'est trop casse-gueule.* ». Même la maison à la campagne, sur deux niveaux, n'est pas adaptée. La chambre est au rez-de chaussée, et les sanitaires sont à l'étage. Philibert reconsidère les choix effectués par le passé : « *Oui, ça a été une erreur. Mais... Ben à l'époque, quand on l'a fait, j'étais pas malade, donc, ça posait pas de soucis.* ». Ce sont d'abord des travaux de réaménagement qui sont envisagés, lorsque l'espace le permet. Mireille l'a très vite anticipé pour l'intérieur du domicile : « *On a déjà aménagé la salle de bains. (...) On a enlevé la baignoire, on a mis une douche à l'italienne, quoi. (...) Avec la porte, avec un siège, on a tout prévu. La vitre qui se rabat pour pouvoir rentrer avec le fauteuil. Quand j'ai vu que Benoît tremblait, tout ça, j'ai dit : 'Il faut faire du temps qu'on peut encore faire des travaux, qu'on a un peu les moyens, tout, parce qu'un jour, tu seras sûrement dans un fauteuil.'* ». L'accessibilité depuis la rue est aussi pensée comme problématique : « *Maintenant on envisage l'extérieur, parce que je là, je vois pas comment on va monter un fauteuil pour le moment. (...) L'entrée, on est en train d'un peu d'y réfléchir. (...) Il va falloir trouver une solution, un genre de pente douce. Et puis sûrement deux rampes. Et peut-être un treuil. Mais c'est surtout qu'il faut aussi des côtés. Parce que tant qu'il peut encore aider avec les bras, c'est bon. Et puis après, il faut que la personne, qui pousse, elle puisse aussi prendre un peu des appuis.* ». Il ressort de l'enquête une difficulté à concilier le besoin d'aménagements dans le logement, le besoin de déplacement et le besoin d'accès aux aménités urbaines. Héloïse évoque le deuil que cela représentera pour elle et Philibert, qui aiment faire des brocantes et qui ont, avec le temps, collectionné de beaux objets de décoration et des meubles anciens : « *Moi, je suis très inquiète. (...) On va être obligés... Nous, on va faire des sacrifices. Rester dans cette maison, ça va être compliqué. On en parle un petit peu, pas beaucoup, parce que c'est quelque chose de... T'as pas envie d'y penser. (...) C'est surtout que la maison va devenir de plus en plus compliquée. En termes d'entretien. (...) On est chauffés au bois, le bois est stocké de l'autre côté... Les pellets, c'est pareil, c'est stocké là-bas, ça pèse 15 kilos. Donc c'est du souci. (...) Parce que pour l'instant, la perle, c'est ici, quoi ! (...) Et ça m'attriste. L'autre jour, Philibert dit : 'De toute façon, quand on quittera cette maison, on fera un vide maison'. Mais non, moi j'ai envie de garder... Pour justement rester dans le cocon... Il y a déjà assez de tracas, si en plus il faut...* » Son propos montre combien le chez soi représente pour elle une forme de stabilité. Sa relation au foyer est celle d'un attachement, très fortement structurant. Le lien qui la relie à son environnement immédiat participe de son identité. Et la préfiguration de la perte d'autonomie met en péril ce lien. Nous faisons l'hypothèse que, si le fait d'avoir à quitter son domicile pour entrer dans une résidence médicalisée est pensé comme relativement « normal » dans le sens commun, il représente une rupture lorsque la maladie survient aux âges jeunes. Des arbitrages sont dès lors réalisés entre les différentes composantes de la vie personnelle : l'état de santé, les limitations fonctionnelles, le revenu, la vie sociale (Raton, 2015). Ce couple, qui dispose d'un revenu familial qui les place dans la catégorie des classes moyennes⁷², « *n'a pas envie d'habiter n'importe où* ». Ensemble, ils disposent d'une marge de manœuvre relative. Mais un cumul de facteurs défavorables peut venir contraindre sérieusement ces arbitrages. Denis, ouvrier horloger d'une entreprise suisse, perçoit un salaire important (autour de 4 500 € net) ; étant frontalier, il paye un loyer modéré pour l'appartement qu'il partage avec son épouse. Mais il doit compter avec des frais de déplacement considérables ; en outre, sa femme est sans emploi, et malade elle aussi. Denis est conscient qu'il leur faut rester à proximité de la ville, avec un accès aux transports en commun. S'adressant à son épouse, il énumère ce qui pèse dans le choix résidentiel : « *Étant donné que t'as pas le permis, tout ça pour se déplacer pour... ça, c'est plus facile. Puis à [nom de la grande ville], il y a tout. Il y a, pour le boulot, tout ça, les médecins.* » Il envisage également de devoir acheter une voiture automatique, en fonction de la dégradation de son état.

⁷² Philibert, sapeur-pompier, relève de la fonction publique territoriale. Par voie d'avancement à la promotion, il est devenu « chef de poste » en 2005. Sa compagne est préparatrice en pharmacie dans un hôpital. Philibert a un fils, âgé de 20 ans.



1.2 UN IMPACT PSYCHOLOGIQUE ET RELATIONNEL

- **La difficile gestion du stress**

L'individu malade peut éprouver un sentiment de stagnation, de frustration, d'inutilité, une sensation de vide et de non-sens, à se sentir plus souvent confiné au domicile familial notamment. Cela peut provoquer des sentiments d'irritation. L'agacement peut être anodin, comme Jacques qui, du fait de sa perte de la motricité fine, déchire rageusement les emballages de fromage. Mais il peut être plus violent, comme pour Stéphane, qui concède sa peine à gérer ses troubles de l'humeur. Ceux-ci bouleversent parfois contre sa volonté les interactions familiales : *« Je prends tellement... C'est des excitants, c'est énervant. Donc du coup, si j'arrive pas à me fatiguer autrement, avec la course ou des choses comme ça, si la seule fatigue, elle vient du boulot, c'est plus de la fatigue, c'est de l'énervement. Ce qui m'est déjà arrivé : je vous promets, j'étais à table, comme ça, on mangeait, ça n'allait pas et d'un seul coup, j'ai tapé un poing sur la table. Je suis pas violent, hein, franchement. Et ma femme elle me dit : 'Putain, tu fais quoi ?' Et je sais pas, c'était plus fort que moi. Parce que mon gamin avait... je sais pas, peut-être, trop de brouhaha. Puis j'étais fatigué, enfin... »*. La gestion problématique du stress peut donc impacter la vie quotidienne de la famille. La moindre contrariété peut inhiber Benoît, qui tend dorénavant à éviter les situations où il peut être confronté à une difficulté : *« On voit bien, oui, s'il y a quelque chose qui va pas dans son sens, voilà, pour lui, il dit : 'C'est source de stress, donc ça va poser des problèmes' »*. Cette angoisse le pousse à adopter des conduites d'évitement des interactions sociales.

L'angoisse et le stress gagnent également les proches, confrontés à la souffrance de la personne malade. Souvent l'empathie domine, qui finit par atteindre émotionnellement les conjoints et les enfants, lorsque le sentiment d'impuissance écrase, comme en témoigne Héroïse, la compagne de Philibert : *« Je voudrais bien être magicienne, surtout. (...) Quand Philibert dit qu'il a mal, c'est... C'est terrible, quoi. J'ai l'impression d'être complètement impuissante. Ça me, ça me... C'est dur, quoi, c'est un mur, cette maladie. »* Philibert ajoute : *« Quand je suis en position de crise, ah bah oui, je m'aime pas »*. Et Héroïse de soupirer : *« Oui. Je comprends. J'aime pas quand tu dis ça, ça me fait mal »*. Thierry et son épouse racontent comment la maladie a eu un retentissement psychologique très fort sur leur dernière fille, qui avait un an au moment du diagnostic. Ils associent à l'angoisse les troubles d'anorexie mentale et de phobie scolaire que la petite fille a développés très tôt. Les parents d'enfants en bas âge sont nombreux à rapporter chez ces derniers des processus de « parentification », entendus comme « processus relationnel interne à la vie familiale qui amène un enfant ou un adolescent à prendre des responsabilités plus importantes que ne le voudraient son âge et sa maturation dans un contexte (...) précis qui le conduit à devenir un parent pour ses (ou son) à parents. » (Le Goff, 2005). Ces enfants, anxieux, peuvent par exemple surveiller la prise médicamenteuse du parent atteint par la maladie de Parkinson, comme c'est le cas pour la fille de Samuel, 7 ans, ou vouloir prendre en charge des tâches domestiques importantes, comme la fille de Thierry.

La perturbation des émotions et des interactions familiales peut aussi se traduire par de la colère chez les proches, notamment lorsqu'ils sont confrontés à ce risque de parentalisation du malade. Martine concède l'épuisement nerveux soulevé par la gestion des comportements de Benoît : *« Maintenant, chaque fois qu'il descend en bas, je redescends derrière lui [pour éteindre la lumière] »*. Elle évoque *« Parce que pour le moment, moi j'ai encore pas trouvé... c'est ce que je disais au neurologue, c'est pas trouver ma place, mais j'ai pas encore trouvé comment je dois être face, un peu, à cette maladie. Parce qu'il y a des fois, je vais lui rouspéter. Je vais dire : 'Ah ! Mais enfin ! LA PORTE ! LA LAMPE !' alors ça m'énerve parce que là, je vais hausser le ton... J'ai encore pas trouvé mon rythme. »*. De même, les parents de Maxime évoquent des tensions de plus en plus fréquentes dans leurs interactions quotidiennes. La mère pleure en évoquant les repas, pendant lesquels Maxime, décrit comme « têtue », se tient éloigné de la table du fait de ses raideurs. Il peine à porter la fourchette à sa bouche, renverse les aliments sur ses vêtements et sur le sol. Dans cette description, les parents évoquent le nourrissage d'un bébé ou les bouderies d'un adolescent à table. *« Ben ça n'est jamais méchant, mais c'est tout le temps, et Maxime a son caractère, et*



moi je suis fatiguée ». L'épuisement physique et psychologique des aidant.es est une réalité bien connue dans le champ de la santé (Mikolajczak, Zech, Roskam, 2020), renforcé par le sentiment d'une profonde solitude. D'après une récente enquête de la DREES, les aidant.es (en particulier lorsqu'il s'agit de conjoint.es) sont nombreux à déclarer une conséquence négative sur leur santé⁷³. L'enquête a permis de mettre en lumière cette problématique de l'épuisement au sein des familles, corrélée à une grande méconnaissance des structures pouvant apporter des solutions de répit. Aurélie, par exemple, avait insisté pour témoigner⁷⁴ : son urgence à réclamer un espace de parole pour évoquer ses difficultés traduisait une profonde détresse. Les parents de Maxime sont tellement pris dans le système de gestion de la maladie de leur fils qu'ils ne pensent désormais plus possible de s'en aller quelques jours pour se ressourcer ; ils seraient trop angoissés. Le père se réfugie chaque jour un moment dans son camping-car au garage pour s'extraire de ce rythme qui l'opresse.

- **L'impact de la maladie sur la vie intime et sexuelle**

Les troubles du sommeil dans la maladie de Parkinson peuvent prendre plusieurs formes : insomnie, difficultés d'endormissement, sommeil fragmenté, apnée du sommeil, hypersomnie diurne, mais aussi cauchemars, hallucinations nocturnes et trouble du comportement en sommeil paradoxal avec agitation et activité inconscientes⁷⁵. Ces différents troubles ont également un impact sur la qualité de vie des conjoints. L'épouse de Benoît évoque leurs nuits entrecoupées : « *Il se couche, trois quarts d'heure après, faut déjà qu'il se lève. (...) Là, c'était la quatrième fois qu'il se levait ! Et ça faisait 1 h 20 qu'on était dans notre lit. (...)* ». Martine, l'épouse de Thierry et celle de Sébastien racontent recevoir des coups involontaires, du fait de l'agitation nocturne de leur conjoint. Un comportement préventif dicterait de faire chambre à part ; mais pour Martine, cet arbitrage serait vécu comme une dégradation de l'intimité du couple : « *J'aimerais pas non plus quitter le lit maintenant. (...) Alors il y a des fois je vais venir sur la banquette, quand c'est trop pénible. (...) Des fois, il me dit : 'Va coucher en haut'. Ben, non, on va quand même pas commencer à découcher. Je dis : 'C'est un peu tôt, voilà'* ».

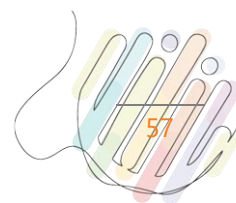
Les enquêtés évoquent également la manière dont la maladie impacte la santé sexuelle du couple. En effet, les signaux physiques habituels utilisés pour exprimer le désir ou la satisfaction peuvent être perturbés par la réduction des expressions faciales et les difficultés de communication ; l'estime de soi et de la perception du corps peuvent être altérés ; les tremblements et la dyskinésie peuvent être exacerbés par l'excitation sexuelle, de même que la lenteur des mouvements et la rigidité peuvent impacter les relations intimes. La diminution dopaminergique, outre l'anxiété et la dépression, entraîne une réduction de l'intérêt ou du désir sexuel⁷⁶. Et la littérature montre que les agonistes dopaminergiques induisent chez près d'un tiers des patients des comportements sexuels inhabituels, excessifs voire compulsifs. Ces comportements entrent dans la catégorie des troubles du contrôle des impulsions. Ces addictions, qui peuvent également s'étendre au domaine du jeu, des achats et même de l'alimentation, peuvent dans le contexte sexuel, se manifester par une masturbation compulsive, une demande excessive et répétée de rapports sexuels, l'augmentation du nombre de partenaires, l'utilisation compulsive de pornographie ou l'émergence de nouvelles orientations sexuelles. Ces problèmes sont plus marqués chez les jeunes hommes. L'intensité de ces comportements est généralement proportionnelle à la dose d'agonistes dopaminergiques administrée. Daniel en témoigne :

⁷³ Xavier Besnard, Mathieu Brunel, Nadège Couvert, Delphine Roy (DREES), « Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée. Résultats des enquêtes 'CARE' auprès des aidants (2015-2016) », Les Dossiers de la DREES n° 45, novembre 2019, p.32. Les aidant.es cohabitant.es déclarent ainsi plus souvent « prendre des médicaments pour les nerfs ou pour dormir » (24 % des conjoints). Par ailleurs, parmi les aidant.es conjoint.es ou enfants, les ¾ des femmes déclarent des effets négatifs de l'aide apportée sur leur santé.

⁷⁴ Cf. Méthodologie.

⁷⁵ <https://www.franceparkinson.fr/symptome/les-troubles-du-sommeil/>

⁷⁶ <https://www.franceparkinson.fr/vivre-avec-parkinson/intimite-et-maladie-de-parkinson/>



« J'ai commencé par le Neupro®. Et ça, ça m'allait pas du tout. Ça m'excitait sur la libido, etc. J'avais des tendances un peu, des pulsions. Ça a pas duré longtemps. Après, il m'a passé au Sinemet®, c'était pareil, c'était pas trop trop top. Maintenant, avec le Modopar®, ça va mieux. J'ai moins des pulsions. Puis ma libido, s'est un peu modifiée quand même. Ben, j'ai moins envie. ». Lors de l'entretien de Maxime, son père a demandé d'éteindre l'enregistreur au moment d'évoquer l'addiction sexuelle de son fils, qui a très régulièrement recours à des sites internet pornographiques. Le père nous montre un classeur volumineux dans lequel il a rassemblé des relevés de compte bancaires, et désigne des lignes surlignées de rouge correspondant à des prélèvements sur ces sites. Le père annonce un total de 18 000 euros dépensés depuis un an « pour les petites dames de Pigalle ». Son ton est infantilisant ; la problématique évoquée n'est pas celle de la souffrance induite par le caractère addictif de cette pratique, mais celle de « la honte » (De Gaulejac, 2011). Selon les parents, personne dans leur entourage familial, ne doit être au courant. Durant l'entretien, le père s'emporte durement contre son fils, brandissant la menace d'être obligé de revendre la maison s'il persévère. Maxime, acculé, n'a d'autre option que de rire ; il se fait alors reprendre par son père, qui lui reproche sa légèreté. Et, lorsqu'il regarde par la fenêtre pour échapper à cette invective, son père lui reproche alors de « faire comme si de rien n'était », comme s'il était irresponsable. Lorsque, pour contourner ce malaise, nous demandons si cette addiction a été abordée avec les neurologues, la réponse est celle de l'éventualité d'une curatelle. Cet entretien a donné ainsi l'occasion d'accéder à la dimension psychique et sociale de certains traits de la symptomatologie de la maladie de Parkinson. En effet, à l'heure où il nous recevait, Maxime était dans une phase de « freezing » : il ne pouvait répondre autrement que par des bribes de phrase ou par un signe léger de la tête. Ses parents se sont alors saisis de l'espace ouvert par le silence et l'immobilité induits par ce blocage pour évoquer ce comportement par le prisme de l'indignité sociale. Ce qui est qualifié de problème semble appeler pour les parents une réponse relative au contrôle social, à la gestion du secret, ou encore à la punition. De par leur extraction populaire et leur grand âge (près de 80 ans), les parents de Maxime ne disposaient pas des ressources pour penser la fréquentation de sites pornographiques comme une addiction, ou un trouble induit par les traitements, c'est-à-dire sous l'angle de la médicalisation, qui aurait pu les aider à se délester du poids de la disqualification où ils se sentaient enfermés, et que, partant, ils faisaient en retour porter à leur fils⁷⁷. Ils n'étaient pas non plus en capacité d'adopter une lecture psychologique de ce comportement, soit comme une réponse au stress, à l'angoisse, à la douleur ou à l'expression de soi dans le contexte de la pathologie. La vulnérabilité de Maxime nous était présentée à plusieurs niveaux : nous étions le témoin direct de ses limitations fonctionnelles, parce qu'il était alors dans l'impossibilité de faire lui-même le récit de ses addictions, dans ses propres termes. Enfin, nous étions un témoin visuel de la position de dépendance et de soumission où il était vis-à-vis de ses parents⁷⁸, eux-mêmes très vulnérables, puisqu'écrasés par un sentiment de honte.

Au cours de cet entretien, nous avons compris que nous faisons figure d'« alter strict » pouvant risquer de divulguer un « secret ». La volonté des parents de ne pas garder de trace de leur parole touchait, par crainte ou par pudeur, à ce que Valérie Haas et Estelle Masson décrivent comme une certaine forme d'« interdiction du groupe » (Hass, Masson, 2006), le ou la sociologue venant « re-présenter » la normalité attendue dans la « morale courante » (Pollack, Heinich, 1986). Mais cette stratégie de protection de soi, cette forme de défense était bientôt, en partie, contredite par leur geste de brandir sous nos yeux des relevés de compte bancaire. Avec la philosophe Sandra Laugier (2004), nous interprétons ce geste comme une façon de faire du comportement de leur fils un « secret en plein jour ». Ce caractère

⁷⁷ La situation même de l'entretien produisait de la violence, car les parents investissaient le dispositif comme une voie de déchargement de leur colère et de leur honte, par où nous étions comme sommés, pour les légitimer, de disqualifier également le comportement de Maxime. Peu de place nous était laissée pour tenter d'ouvrir une brèche dans le discours infantilisant des parents.

⁷⁸ Maxime touche une pension d'invalidité de type 2. Il vit seul, dans la même rue que ses parents chez qui il prend ses repas, passe ses journées pour ne rentrer à son domicile qu'en soirée, pour regarder la télévision et se coucher. Il n'a jamais été en couple, et fréquente très peu d'amis.



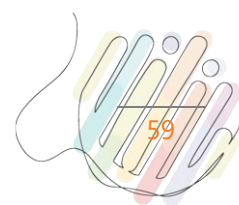
ambivalent dans la manière de se saisir du dispositif de l'entretien a mis en lumière la question de la visibilité de la maladie, que nous interrogeons d'abord au sein du cercle familial.

- **Dire sa maladie à autrui**

L'enquête a montré que la possibilité de s'exprimer sur le vécu de la maladie n'est envisagée qu'après un certain temps dans le parcours de soins, soit relativement tardivement dans la carrière de la maladie. En effet, tous les enquêtés avaient trouvé un traitement qui, du fait d'un certain contrôle des symptômes, améliorait leur vie quotidienne, et les rendait disposés.es à s'exprimer sur leur vécu de la maladie. Tous avaient passé le stade où le fait de se montrer à autrui avec des symptômes perceptibles tels que tremblements, raideurs, lenteur, difficultés d'élocution et problèmes de motricité leur était devenu possible, ce qui n'est pas nécessairement le cas dans les premiers temps de la maladie.

La durée de l'entretien (parfois plus de deux heures) a permis d'approcher la variabilité des effets des traitements dans le temps. La situation même de l'entretien a souligné l'importance de cette question de la visibilité des symptômes. Plusieurs fois, nous avons rencontré des patients affirmant avoir réfléchi à l'heure où ils nous donnaient rendez-vous, le plus souvent juste après l'absorption d'un médicament, ou dans sa phase d'effet optimal. Ainsi Corinne, gênée quelques instants plus tôt par les tremblements et les dyskinésies qui l'avaient empêchée de répondre à notre appel téléphonique pour la prévenir de notre arrivée, a pris devant nous un médicament. Aussi, elle a exécuté des figures empruntées à ses cours de Qi-Gong et de Tai-Chi (à l'aide d'un bâton) pour l'aider à contrôler ses tremblements. Concentrée sur l'exécution des figures, Corinne a surmonté son premier stress de la situation d'entretien ; elle est parvenue à canaliser ses troubles moteurs et à s'engager pleinement dans l'interaction, le temps que son médicament fasse effet- et qu'elle puisse s'asseoir tranquillement en face de nous à la table de sa cuisine. Cette démonstration avait aussi pour elle l'objectif d'exemplifier le « travail de santé » auquel elle se plie quotidiennement, en même temps que son opiniâtreté dans l'effectuation de ce dernier. Elle insistait pour que nous puissions « voir la différence »⁷⁹ (avant/après l'administration du médicament) ; cela a été aussi pour nous l'occasion d'observer à la fois les contraintes occasionnées par les symptômes de la maladie dans une interaction de la vie quotidienne, ainsi que la temporalité d'une prise médicamenteuse (délai d'action et effectivité sur elle). Sébastien, lui non plus, n'a pas cherché à dissimuler ses dyskinésies pendant l'entretien à son domicile. Il lui était d'ailleurs impossible de tenir en place sur son canapé, et ne cessait de se tordre sur son siège dans un effort manifeste pour demeurer dans une position « convenable » à la situation d'échange avec un tiers, de surcroît quelqu'un qui lui était inconnu. Cette situation d'entretien était, pour nous, très inhabituelle (Beaud, 1996). Certaines postures, résultant de sa recherche d'une position antalgique ; ou tout simplement des mouvements involontaires de la dyskinésie, étaient parfois incongrues dans ce type de scène sociale : il lui est arrivé de se retrouver jambes grandement écartées, à cheval sur l'accoudoir de son canapé, les bras en l'air, ou pratiquement au sol. Après nous avoir présenté ses excuses pour la dimension étrange, voire comique, de la scène, il a lui aussi fini par outrepasser sa gêne – et réciproquement, nous aussi – et nous n'avons plus porté attention à ce qui, quelques minutes plus tôt, interrompait le flux de l'entretien. Rémy, après nous avoir accordé un temps très formel d'entretien (plus d'une heure) dans sa chambre au service de neurologie de l'établissement de santé, a tenu à libérer les lieux pour laisser l'agent de service hospitalier faire son travail. Cette délicatesse témoignait à elle seule de plusieurs intentions : la première était de nous signifier le respect qu'il avait à l'égard du personnel de l'hôpital, l'un des espaces où il passait, du fait de la particularité de sa symptomatologie, énormément de temps. Ce respect était teinté de la place très particulière qu'il avait dans le service de neurologie, où il était hospitalisé longtemps, et fréquemment, à des fins d'observation et d'expérimentation de traitements. Il connaissait bien le personnel et entretenait avec différents membres une relation presque

⁷⁹ Extrait de notre journal de terrain.



amicale⁸⁰. Pendant le temps du ménage effectué dans sa chambre, il nous a ainsi invitée à boire un café à la cafétéria de l'établissement : cette invitation lui a permis d'utiliser devant nous – avec une dextérité affirmée – un fauteuil roulant dont il revendiquait de ne pas vouloir se servir dans l'espace intime de son domicile et dans les autres espaces sociaux de son quotidien. Il s'est saisi du fait que nous avions suspendu temporairement l'enregistrement pendant le temps de cette pause pour évoquer alors, en nous invitant à une visite des lieux, sa (très riche et très drôle) vie sociale avec les autres malades dans l'hôpital. Cette invitation lui permettait d'avoir un rôle actif, autre que celui de témoin verbal et objet de nos observations : il s'est inventé guide, nous a présentée à d'autres malades sur le parvis de l'établissement où il avait coutume de les retrouver, le temps d'une cigarette ; il a badiné avec l'agent de caisse à la cafétéria, a tenu à nous offrir un café avec tous les signes de la plus grande courtoisie. Toute la scène manifestait la qualité de ses multiples insertions sociales dans un établissement de santé qu'il investissait comme un lieu de vie. De même, la rencontre avec Olivier nous a permis d'appréhender, en situation, l'impact des troubles cognitifs liés à la maladie dans la vie quotidienne. Au cours de notre entretien, il a sorti son ordinateur pour nous montrer un document dans lequel il avait analysé, dans une perspective comparative, un certain nombre de données relatives à ses traitements ainsi qu'à leurs effets bénéfiques et secondaires (nous y reviendrons). L'écran devant lui, Olivier cherchait à nous expliquer les graphiques qu'il avait construits, tout en poursuivant son récit sur son vécu avec Parkinson. Mais il était en grande difficulté pour parler en même temps que pour retrouver les explications sur la construction de ses variables d'analyse. Lorsqu'il relevait les yeux vers nous, il ne se souvenait plus de ce qu'il était en train de dire, l'instant précédent ; et lorsqu'il revenait vers son document, il donnait tous les signes de la peine dans laquelle il se trouvait pour comprendre à nouveau sa logique d'analyse. Son discours est devenu de plus en plus confus, interrompu par des reprises, s'appuyant plus fréquemment sur nos relances. Il s'est aussi montré de plus en plus agité et nerveux, témoignant par-là de l'impact important du stress et des troubles de la concentration dans ses relations sociales, jusque dans la situation même de l'entretien qui devenait l'illustration du discours qu'il tenait sur ses difficultés éprouvées dans son exercice professionnel.

Ces différents exemples ont donné une profondeur aux propos des enquêtés, permettant de les décontextualiser du carcan de « l'artefact verbal » (Bourdieu, Chamboredon, Passeron, 1968) construit dans le cadre des entretiens d'une enquête, soit dans une relation qui rompt avec les échanges coutumiers des sujets interrogés. Ils permettent d'entrevoir la manière dont les personnes concernées gèrent la visibilité de leur affection. Rappelons la méconnaissance, dans le grand public, de la prévalence de la maladie de Parkinson aux âges jeunes, ainsi que la variabilité des états corporels, leur caractère diffus et finalement peu visibles. Christine souligne ce choix pour les jeunes malades de révéler ou non leur affection à autrui, avant qu'il ne leur soit plus possible de la dissimuler : « *Faut vraiment vivre au quotidien avec la personne pour voir les difficultés. Quelquefois, j'ai des amies, quand on les invite à manger, on prépare ensemble et c'est là qu'elles voient, elles me disent : 'Ah oui, tu peux plus faire ça !' Parce que c'est vrai que quand on se voit juste comme ça, c'est pas forcément visible, que je puisse plus faire ça ou ça. Tourner dans une casserole, c'est compliqué pour moi, essuyer une table, c'est compliqué pour moi. Ça, c'est pas forcément appréhendable par une personne extérieure. Il faut le voir tous les jours. Puis moi, je raconte pas tout, tous mes petits déboires, toutes mes petites difficultés.* ». Le monde de Christine est alors scindé en deux groupes : l'un, le plus vaste, auquel elle ne révèle rien (dont le milieu professionnel)⁸¹ ; et l'autre, restreint, auquel elle accepte de se montrer dans sa vulnérabilité (le milieu familial et ses amis). De cette façon, elle construit une identité pour soi et une identité pour autrui en apprenant des techniques de contrôle de l'information. Cette gestion de l'identité, pour soi et pour autrui, revêt pour les personnes concernées un enjeu : le maintien de ses engagements dans les

⁸⁰ Pendant l'entretien, il nous dit : « Les ASH, les infirmières, c'est notre rayon de soleil dans la journée. Quand les médecins ils arrivent, làaaa ! les médecins, ils arrivent, ils nous parlent de notre maladie, donc... Les infirmières, elles nous parlent de leurs vacances. »

⁸¹ Cette problématique fera l'objet du chapitre suivant.



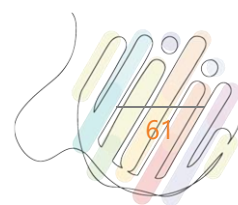
différentes sphères sociales. Ce maintien est l'objet de négociations dans les différents univers où les rôles de chacun sont redéfinis en raison de la maladie⁸².

L'acceptation plus prompte du handicap par les proches peut produire une mise en tension des perceptions de soi et de l'autre. Martine souligne le fait que Benoît ne se considère pas comme malade ni comme véritablement « handicapé », tandis qu'elle prend acte de ses limitations fonctionnelles : « *Et puis, il est tellement lent. 'Ça va encore', ah oui, ça, c'est sa réflexion ! Il veut jamais dire : 'Ben oui, je suis comme ça'. Non, non, c'est : 'Bah, tu crois ?' (...) Il se met ça dans la tête et puis il voudrait prouver qu'il peut faire* ». Euphémiser l'impact de la maladie est une manière pour son mari de le maintenir à distance⁸³, ainsi que la reconfiguration identitaire qui accompagne l'entrée dans la carrière de malade. L'enquête montre un caractère genré de cette stratégie d'euphémisation, plus souvent employée par les hommes du corpus, à l'instar de Benoît, et dont nous analyserons les enjeux sur la scène du travail dans un chapitre suivant. En effet, dans les représentations genrées occidentales, la force, y compris de caractère, est le propre de l'homme, c'est elle qui permet de surmonter les épreuves, de dépasser le handicap, comme s'il en allait de la virilité. Cette partition genrée a été montrée dans des travaux qui soulignent la difficulté des hommes pour entrer dans un statut de « malade », qui n'est pas associé à un rôle clairement défini, comme celui de retraité peut être associé à un « roleless role » (Caradec, 2001). Rémy exprime en des termes virilistes cette résistance au stigmate de la maladie : « *Il est hors de question que j'utilise mon fauteuil à domicile. Je serrerai les dents s'il faut, et je tiendrai debout, vous me retrouverez en traumato s'il faut, mais non, c'est pas à 36 ans que je vais accepter d'être en fauteuil chez moi* ». L'on voit dans ses propos que l'usage du fauteuil roulant représente un des échelons les plus élevés de l'assignation de l'individu à son handicap. Christine au contraire estime que, s'il est normal d'en passer par une phase de repli sur soi, il revient aux malades d'opérer ce travail de renversement du stigmate : « *c'est vrai qu'on a l'impression, peut-être, d'être diminué, d'être vu différemment. Ça, ça nous appartient à nous, c'est à nous de faire le chemin, de dépasser ça. Mais bon au début, on passe forcément par une période de... d'être amoindri, enfin... d'être différent, quoi, de plus être comme les autres, de plus être dans le train, quoi, d'être à côté. Pas être sur les rails, mais pas loin, donc. Mais bon, ça, c'est, c'est notre vision à nous.* »

Une approche par cette dialectique du visible et de l'invisible permet d'interroger sous un nouveau jour le travail de visibilisation des corps et des caractéristiques corporelles. La visibilité est « l'agencement – pour un individu ou un collectif, dans un contexte socio-historique précis – non seulement de facultés sensorielles (non limitées à la vue), d'éléments matériels, de pratiques mais également de discours, de valeurs et d'institutions qui rendent un objet ou un processus visible » (Munz, 2019). Par cette définition, la visibilité ne se restreint pas à la capacité de voir, mais relève de techniques de fabrication et d'agencement de ce qui est visible et invisible. Dans un même mouvement, l'invisibilité est produite dans ces agencements : elle n'est ni un état, ni une qualité mais plutôt une situation sociale construite (Arrivé, 2020). Dans les propos de Benoît, qui a longtemps cherché à dissimuler sa maladie, on perçoit que cette dialectique est le produit d'une interaction sociale : « *Ils voient bien que je tremble, les voisins, parce que quand tu leur en parles, ils disent : 'On avait remarqué'. Mais à moi, ils m'ont jamais rien dit.* » Et Philibert nous éclaire sur le rôle pris par les malades dans cette gestion de la visibilisation de la maladie et des symptômes, fonction du rôle social et du lien entretenu avec ses proches. Il juge ainsi ce qui peut être rendu visible et verbalisé : « *[Mon fils de 20 ans] est au courant de tout. Je lui ai toujours tout dit dès le départ (...). Je pense qu'il le prend relativement bien, dans la mesure où ben il me voit continuer de bouger, continuer de bricoler à droite à gauche. Et puis ben après, je vais peut-être un petit peu moins insister sur le côté douloureux. Ça, c'est vrai, j'ai peut-être pas tout dit.* ». Par opposition, sa compagne, présente au quotidien à ses côtés, est « *au courant de tout. Ben, de toute façon, quand je vais pas bien,*

⁸² Isabelle Baszanger, 1986, Op. Cit. ; Isabelle Mallon, Blanche Le Bihan-Youinou, « Le poids des émotions. Une réflexion sur les variations de l'intensité de l'(entr)aide familiale auprès de proches dépendants », *Sociologie*, 2017/2 (Vol. 8), p. 121-138.

⁸³ *Travailleurs handicapés : perception des risques, santé au travail et parcours professionnels*, Observatoire Régional de la Santé Bourgogne Franche-Comté, rapport FIRA-H-AGEFIPH, juillet 2023



ça se voit ». Denis protège au contraire sa mère âgée, car il sait l'angoisse dans laquelle la plongerait la connaissance de la maladie : *« Ma mère, je lui ai pais dit, puis je lui dirai pas, ou peut-être dans dix ans. (...) C'est une personne très soucieuse. Puis elle est toujours sur internet pour regarder... Elle vient d'avoir 70. »* Sa femme corrobore ses propos, signalant par là le rôle qu'elle prend dans ce travail d'invisibilisation de la maladie : *« Je pense qu'elle atterrirait aux urgences, parce qu'elle ferait un malaise »*. Cette situation sociale de visibilité / invisibilité est donc construite par les jeunes malades de Parkinson. Tantôt dissimulée, tantôt donnée à voir, la maladie est mobilisée différemment au gré des interactions et des contextes, soulignant la porosité entre le visible, l'invisible et le travail fourni par les personnes en situation d'interaction, pour naviguer entre les deux. Christine l'analyse ainsi : *« c'est à nous de faire, aussi, le travail, parce que c'est pas simple, la maladie, c'est quand même un petit peu, aussi... Ça fait peur, tout le monde n'est pas à l'aise avec... Beaucoup de personnes n'osent pas vous demander, (...) plus par pudeur »*.

Nous allons maintenant analyser plus en détails la manière dont les membres de la famille participent de ce travail de visibilité de la maladie, et par là, dans le maintien des insertions sociales de leurs proches touchés.es par cette pathologie, ce que Christine souligne bien comme le produit d'un effort : *« Je trouve que les malades ont aussi beaucoup tendance à dire : 'On voit personne'. Mais bon, il faut aussi aller vers l'autre. C'est pas parce qu'on est malade qu'on doit avoir toutes les attentions et toutes... Je trouve qu'on n'a pas toutes les excuses, non plus. Je pense qu'on a aussi des efforts à faire. »*

2. LE TRAVAIL DE SANTE EFFECTUE PAR LES MEMBRES DE LA FAMILLE DES JEUNES MALADES

L'analyse a montré que le travail de santé effectué par les jeunes malades de Parkinson est soutenu par les proches dans le cadre familial. L'Union Européenne propose une définition de l'aidant familial (naturel ou informel) comme « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. » (Bouati et al., 2016).

2.1 UN RÔLE DE SOUTIEN ÉMOTIONNEL

Les membres de la famille apportent aux personnes atteintes par la maladie de Parkinson aux âges jeunes une aide importante. Parfois la seule co-présence est, en elle-même, une incitation à ne pas se replier sur soi, à *« sortir de sa bulle »*. Christine sent ainsi que son lien à sa famille l'oblige moralement à ne pas se laisser sombrer : *« Allez hop, il faut quand même que tu reviennes dans le monde. Ta place, elle est encore là. Elle sera un autre jour au ciel, donc ! Donc j'ai encore des enfants qui ont besoin de moi, un mari, et je me suis dit : 'Allez hop, faut que tu reviennes un petit peu'. Voilà, donc j'ai repris des choses. (...). Et puis j'ai retrouvé un équilibre aussi »*. Sébastien ressent aussi que ces « autrui significatifs » renforcent la nécessité du maintien d'une activité, qui l'aide à ne pas laisser la maladie gagner du terrain. *« J'aime pas que les enfants rentrent, me voient sur le canapé : ça me gêne énormément. (...) J'essaie un peu, parce que ma femme est là. (...). Elle serait pas là, je ficherais rien du tout. Franchement »*. C'est la présence de ses enfants qui engage à Ninon à ne pas délaissé son rôle social parental. Ce rôle est le support de son engagement dans son travail d'invisibilisation de la maladie, qu'elle estime bénéfique pour sa propre santé physique et mentale, et pour l'équilibre de ses enfants : *« Je pense que ça m'aide beaucoup. Oui,*

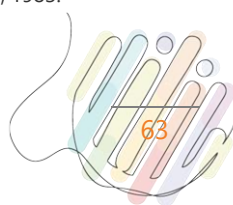


j'ai envie d'aller bien. Je me bats pour (...) que la maladie ne se voie pas dans le quotidien, qu'ils aient pas à subir. Puis j'ai envie d'être une maman qui fasse des choses, avec eux. ». Cependant, ce travail de réassurance sur l'utilité sociale du proche est le plus souvent actif, comme le montre de manière très synthétique cet échange entre Benoît et son épouse, lorsque ce dernier souligne – timidement – qu'il continue de faire sa part dans la division du travail domestique. Martine rétorque en généralisant, en creux, à l'ensemble de la scène sociale : « *Oui, oui, ben oui, oui, t'as ton utilité, bien sûr.* ». Elle se réfère notamment aux petites tâches qu'elle lui délègue dans les activités qu'elle effectue à titre bénévole pour sa paroisse : « *Autrement il vient m'aider à balayer. On est de balayage, parce qu'il y a personne non plus pour balayer. Il vient m'aider aux fleurs, je suis de fleurs* ». Dans les entretiens, les conjoints sont également mentionnés comme faisant montre d'une grande tolérance et de compréhension à l'égard des difficultés éprouvées. Notons que, là encore, le caractère genré de cette disposition a été rendu visible dans les situations d'entretiens : nous avons rencontré 8 aidantes (7 conjointes celles de Benoît, Denis, Philibert, Jacques, Thierry, Gilles et Samuel, puis la mère de Maxime) qui avaient organisé leur emploi du temps pour être présentes au moment de la rencontre, pour 1 aidant (le père de Maxime). Cette distribution est aussi liée aux rôles familiaux genrés⁸⁴ et au fait que les principes du *care* demeurent très prégnant dans la famille⁸⁵. Ce travail de soutien émotionnel peut consister aussi en une mise à distance des informations et des éléments de connaissance sur la maladie qui pourraient s'avérer déprimants. Héloïse se montre en effet vigilante à cet égard, en évoquant l'équilibre émotionnel délicat dans lequel le couple est plongé depuis l'annonce du diagnostic. Se documenter sur la pathologie peut avoir un coût psychologique : « *Le film, ça nous a un peu plombés (...) enfin, moi, je vais pas regarder, autrement, (...) on pleure, quoi. (...) Je veux pas me mettre en tête des choses, qui peuvent arriver, ou pas. C'est déjà bien assez de vivre comme ça. Non, on n'est vraiment pas le genre à aller guetter... On vit la maladie au jour le jour. On va pas aller chercher ce qui va se passer dans 20 ans.* ». Trop anticiper la dégradation de l'état corporel épuise les forces, et menace la santé mentale. Préparatrice en pharmacie dans un hôpital, elle est amenée quotidiennement à manipuler, classer, commander des médicaments et dispositifs médicaux liés à la maladie. « *Parce que j'essaie de pas trop y penser, parce que c'est quand même très stressant, et à chaque fois, ça me ramène à Philibert et ça, ça me gêne, hein, vraiment. (...). Ça me dérange. C'est un pic de rappel dont je me passerais bien.* ». Ce rappel présente le risque de compromettre le « travail émotionnel » qui, selon Arlie Hochschild⁸⁶, consiste à gérer ses émotions, dans vie quotidienne et dans le travail, afin de les mettre en adéquation avec les attentes, les conventions et les règles sociales. En effet, soutenir son mari nécessite pour elle de ne pas se laisser envahir par l'angoisse : cette mise en conformité du sentiment est à la fois une marque de respect envers le malade, et une manière de se protéger, pour maintenir son engagement dans le soutien qu'elle offre à Philibert. Ce travail prend place dans un système d'échange de dons émotionnels : « *Autrement, le fait que Philibert soit solide, ça m'aide beaucoup. (...) Il y a cette inquiétude, parce que Philibert, c'est quelqu'un qui se plaint pas, mais c'est, c'est grâce à cette attitude, je pense, que je reste aussi à peu près droite dans mes chaussures* ».

⁸⁴ Voir par exemple Dominique Memmi, « Care, stigmatisation sociale et femmes : un lien inexorable ? Ou : quand le cadavre se dissout dans le « relationnel » », *Sociétés contemporaines*, 2017/1 (N° 105), p. 5-29 et Isabelle Clair, *Sociologie du genre*, Paris, Armand Colin, 2012.

⁸⁵ Janine Bachimont, Gilles Séraphin, 2006, « Introduction », *Recherches familiales*, 1, n°3, p. 3-5.

⁸⁶ Arlie Hochschild, *The Managed Heart. Commercialization of Human Feeling*, Berkeley, University of California Press, 1983.



2.2 L'APPUI AU TRAVAIL DE SANTÉ DES MALADES

L'enquête montre que les membres de la famille proche, et plus particulièrement les conjoint.es, exercent différents rôles qui permettent aux jeunes malades de maintenir leurs insertions sociales. Ces rôles relèvent également d'activités de soins et de prévention. Ces proches aidants participent à la production de normes⁸⁷ dans le travail de santé, et participent activement à la reconstruction identitaire qui s'opère au moment de l'entrée dans la carrière de malade. Ils contribuent à la validation des identités nouvelles adoptées par les malades.

- **Un rôle d'observation et de veille des états corporels**

Ce rôle d'observance peut consister en un travail de veille, de repérage des signes de souffrance chez le proche malade. Les conjointes présentes lors des entretiens ont été ainsi d'une grande aide pour retracer le parcours de soins depuis l'attention portée aux premiers signes d'alerte dans la phase prodromique de la maladie. Micheline corrige ainsi la chronologie des événements que donnait Jacques : « *Ben, ça fait même plus [que 7 ou 8 ans], beaucoup plus, parce que les raideurs, t'en parlais déjà à G., ton docteur. Tu lui disais : 'J'ai l'impression que je me soude'. Oh, ça, je l'ai entendu des milliers de fois.* ». Martine est capable d'évaluer le degré de douleurs ressenties par Benoît, à force d'observer la variabilité de leur intensité et de leur fréquence : « *Oh puis là c'est rien. Il y a des fois ! C'est surtout quand il se lève, ça part. Et puis suivant comme il était dans la journée. (...) L'autre jour, il arrivait même pas à mettre dans la bouche. (...). Mais ça, c'est occasionnel* ». En fonction de ce qu'elle a régulièrement observé, elle a aussi appris à connaître les états corporels de son mari, à en interpréter les signaux pour ajuster son comportement en fonction, afin de lui apporter l'aide la plus adéquate : « *Oui, ça lui arrivait, vraiment, d'avoir des périodes, il reste dans son coin. Là on sait, il faut rien lui demander. Ça va durer un jour, des fois deux jours, puis d'un seul coup, il va se lever le matin, il sera tout bien. Donc on disait : 'Bon, c'est passé.'* ». Sa vigilance le conduit à noter scrupuleusement aussi la dégradation progressive des capacités, ce que Benoît tend encore à dénier. Lorsque celui-ci minimise ses pertes de mémoire et de concentration ; Martine corrige : « *Non mais, la personne qui vit avec, on arrive à voir quand même une différence. (...) Maintenant il ferme plus de portes, il ferme plus de lampe, il sait plus. Non, mais là, il y a plein de choses, maintenant, hein ? Tu perds tout, tu sais plus où c'est, 30 secondes après : 'Je sais pas, je sais pas'. Encore ce matin quand la gamine t'a dit : 'Va fermer le volet en haut'. [En chemin] il a déplacé deux fauteuils qui le gênaient pour arriver jusqu'à la fenêtre, [il est revenu aussitôt]. Ben j'ai dit : 'T'étais censé quand même aller fermer le volet'. – 'Oh ben oui, ben, j'ai dû oublier, j'ai oublié'. Il arrive pas à (...) suivre une ligne de quelque chose.* »

Cette compétence permet d'offrir un soutien dans les démarches diagnostiques et thérapeutiques. L'épouse d'Olivier est capable, à force d'observations, d'émettre des hypothèses qu'elle pense utiles pour adapter plus finement les traitements : « *ouais, on se pose la question de savoir s'il y a une saisonnalité ou pas. (...) En gros, enfin, jusque... tous les traitements, c'était [bien] pendant un an. (...) On se pose la question à chaque fois, parce que chaque fois qu'il prend des anti-inflammatoires, des choses comme ça... Est-ce que c'est tout qui se réveille en même temps ? Est-ce que ça n'a rien à voir ? On sait pas* ». Elle procède également à une estimation de la balance des bénéfices et des coûts d'un effort d'ajustement du régime nutritionnel. Ainsi, en observant qu'une réduction des aliments à base de gluten soulage peut-être quelques douleurs, mais que cet effort a un coût psychologique est très important, elle n'engage pas Olivier à maintenir son engagement dans ce travail sur un temps long. Elle tient en outre le décompte du nombre de molécules absorbées par son mari (« *tu avais neuf molécules. Plus les patchs. Et t'allais pas beaucoup mieux* », lui offrant un soutien dans son observation rigoureuse des effets secondaires des traitements. Aussi contribue-t-elle activement à la négociation de l'ordre curatif qui

⁸⁷ François de Singly, 1993, *Sociologie de la famille contemporaine*, Paris, Nathan, Collection 128.

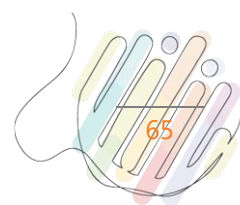


s'instaure autour de son mari. Ses retours réflexifs aident Olivier dans la prise de certaines décisions médicales, qu'il s'agisse de modifier son traitement médicamenteux, de passer à un autre dispositif (pompe apomorphine, stimulation cérébrale profonde) ou de recourir à des alternatives thérapeutiques ou soins de confort (kinésithérapie, ostéopathie, etc.).

- **Un travail de care et de prévention**

Les aidants peuvent exercer ce travail de prévention en soutenant l'effort des malades pour conserver une activité. Il peut s'agir tout simplement de proposer de l'exercice. Martine valorise le rôle de leur petite fille, très régulièrement présente à leur domicile, qui effectue ce travail sanitaire sans même le conscientiser, puisqu'il s'agit pour elle de solliciter son grand-père dans ses jeux : *« C'est la gamine (...), elle nous fait faire n'importe quoi, faut qu'il passe sous la table, faut qu'il saute par-dessus quelque chose. (...) [C'est] de l'exercice qu'on ne ferait pas du tout si on l'avait pas. »*. Aurélie évoque au contraire la charge que ce travail représente pour elle, face à l'inertie dans laquelle est plongé Samuel : *« C'est compliqué de vivre à côté de quelqu'un qui déprime. (...) Pour moi, il déprime clairement. Mais bon, ça, il ne veut pas l'admettre. Il faut sans arrêt... faut toujours être force de proposition pour bouger. Il faut lui proposer des choses à faire... même avec les enfants. 'Là, tiens, fais ci, tiens, fais ça !'. Sur le coup de l'humeur, il faut le secouer un petit peu. Voilà, il ne parle pas, il ne sourit pas. Il a des périodes complètement dans sa bulle, à broyer du noir. 'Je suis malade, je suis malade, je peux plus faire ». Toujours regarder le verre à moitié vide et jamais se dire : ben voilà...' »*. Il s'agit d'un véritable travail émotionnel, qui nécessite en outre des compétences, pour savoir quel ton adopter, dans quel cas, et selon, quelle stratégie d'action proposer : *« Et, puis, il y a des moments où il faut le prendre entre quatre yeux et lui dire : 'Bon, ok, tu es malade. Clairement, tu vas jamais guérir, parce que c'est une maladie incurable. Donc, oui, on peut être en colère, on peut être triste, tout ça. Mais, à un moment, il faut sortir de cette phase là et puis se dire : oui, effectivement, je ne peux pas faire ça... »*. Ce travail nécessite aussi une capacité réflexive ainsi qu'une aptitude à mobiliser les capacités plutôt que de n'envisager que les limitations fonctionnelles : *« Au lieu de pleurer sur ce que tu ne peux pas faire, regarde ce que tu peux encore faire. T'es pas en fauteuil, t'es pas alité. Voilà, tu peux faire des choses, sauf que tu ne les fais pas comme tu as envie de les faire. Il faut faire le deuil de ça. Et, puis, secoue-toi quoi... parce que nous, on est là, et que c'est au quotidien' »*. Le travail peut aussi consister à délivrer des conseils pour ajuster leur activité en fonction de l'évolution de leur état corporel. Ainsi l'épouse d'Olivier encourage-t-elle ce dernier à abandonner son mandat d'élu syndical, pour préserver ses forces, car elle en observait l'incidence sur sa nervosité. Son argument n'est pas d'interrompre toute activité extérieure, au contraire, mais de s'engager dans des domaines d'activités moins stressantes : *« Il était tout le temps dans la sphère du boulot et d'après moi, c'était pas bon pour sa santé, pour... pour sortir de tout ça. Et c'est pour ça que je lui ai dit : 'Si tu aides des gens, tu peux faire du bénévolat, mais ailleurs, pour que ce soit plus seulement avec les gens du boulot direct, toujours dans la même sphère, en fait. »*

Le travail de santé relève aussi de l'attention portée à l'équilibre nutritionnel. Là encore, la variable de genre est incontestable dans l'exécution de ce travail de care : les femmes sont le plus souvent les pourvoyeuses d'aide, que ce soit relativement au temps consacré qu'à la nature même des tâches effectuées. Denis vante les talents de son épouse, sans emploi, qui consacre une grande partie de son temps aux tâches domestiques : *« Elle adore cuisiner, puis c'est beaucoup des légumes, les légumes souvent ; des pâtes, par exemple, on n'en mange jamais. Quand j'étais tout seul avant, j'en mangeais trois fois par semaine »*. Bien sûr, l'aide apportée est aussi très importante dans le maintien des activités de loisirs, comme le rapporte encore Denis : *« on aime bien tout ce qui est vintage. Les salons vintage, tout ce qui est ancien, j'aime bien les voitures anciennes... On va voir des rassemblements de voitures anciennes, on se déplace dans les environs. »*



2.3 LA NÉGOCIATION DANS LA DIVISION DU TRAVAIL DOMESTIQUE

- **Redistribution des tâches ménagères et des rôles sociaux**

La division du travail domestique peut faire l'objet d'une réorganisation, à laquelle participent activement les conjoint.es, pour soulager les efforts, apaiser les douleurs et prévenir la réapparition de certains symptômes. La première impulsion de l'époux de Ninon a été de la suppléer totalement dans l'effectuation des tâches ménagères : « *Ouais, [mon mari] se colle à plein de choses qu'il faisait pas du tout avant, quoi. On est arrivé à un stade où il en fait plus que moi. (...) En fait il travaille pas le vendredi après-midi, il fait les lessives, du coup, j'arrive le soir, les lessives sont faites. (...) Tout ce qui est ménage, je pense que, avec du recul, il faisait pas grand-chose avant* ». Mais cet élan spontané froissait pour partie la volonté de Ninon de continuer à pourvoir aux soins du ménage. Un arrangement a été trouvé après une négociation entre les deux époux, dans lequel il s'est agi de ménager un équilibre entre une meilleure répartition des tâches au sein du foyer. Ninon prenait pour de la « *pitié* » une trop grande sollicitude de son mari, qu'elle vivait comme un empiètement de son rôle social et une dépossession de son autonomie : « *C'est vrai que c'est quand même assez plaisant. (...) Vraiment au début, dès que je prenais un truc, il venait me le prendre des mains, du coup, je lui disais : 'Écoute, arrête, je veux pas, je suis capable de faire'. On s'est un peu énervés. Donc finalement, il fait les choses quand je suis pas là, ou il me demande plus. Mais voilà, comme il me le prend pas des mains, moi, ça me dérange pas. (...) Il a compris comment je fonctionnais, je pense* ». Ce travail de négociation au sein du couple ne s'est pas opéré au détriment des rôles professionnels respectifs des deux époux, qui continuent de travailler beaucoup.

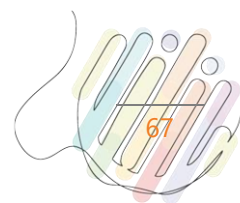
Les arbitrages sont opérés en tenant compte de plusieurs paramètres. Il faut apprendre à « *laisser faire* » certaines tâches pour ne pas infantiliser le malade, veiller à le maintenir dans son rôle social ; mais il faut également porter son attention à la variabilité des symptômes et aux pertes progressives des capacités, ainsi qu'aux contraintes matérielles induites par les objets, dans l'usage qu'en font les malades. Martine évoque ce travail d'ajustement qu'elle opère en continu, notamment pour la conduite : « *La mienne de voiture, vraiment, c'est devenu pénible quand on va à [grande ville proche], c'est moi qui prend le volant. Mais je lui laisse encore les petits parcours, tout ça. Mais c'est vrai que c'est pénible. La sienne, on est moins, il y a moins ces à-coups, mais bon, jusqu'à quand ?* ». Ces arbitrages peuvent nécessiter un ajustement du temps de travail du conjoint, quitte à connaître une baisse de revenus pour le couple. Christine évoque l'ordre tel qu'il s'est renégocié dans son couple, en fonction de sa trajectoire de soins et de la trajectoire professionnelle de son mari : « *Quand j'ai été diagnostiquée, il me dit : 'Qu'est-ce que je fais ? J'arrête ? J'arrête, je change de boulot ?' Parce qu'il était jamais là, quoi. Je dis : 'Non. Tu changes rien pour l'instant'. Mais lui, il culpabilisait. (...) Il a changé en 2019, quand j'ai choisi de passer en invalidité. [Avant], il était chef d'entreprise, il était pas très présent. Il se déplaçait beaucoup. Il travaillait principalement sur Genève. Et jusqu'à 2019, on va dire, c'est moi qui assurais les trois enfants, la vie, la vie de famille, voilà. Et souvent, il partait le lundi, il revenait le vendredi. (...) [Il] avait quand même une bonne situation avant et maintenant il a changé de job, donc c'est un peu... Il a son salaire qui est un peu réduit aussi. Il fait moins de déplacements, on a... Il avait décidé d'être un peu plus présent* ». Une telle renégociation de la division du travail domestique est possible lorsque les conditions de vie, et donc que les situations professionnelles, sont favorables. L'enquête montre la prégnance, dans ce jeu des renégociations de l'ordre domestique, des inégalités sociales. Les enjeux économiques sont bien évidemment pris en considération. Si de tels choix ont été opérés dans le couple de Christine, c'est aussi qu'ils avaient calculé qu'ils ne bénéficieraient pas d'aides sociales : « *Puis de toute façon, les aides, faut vraiment... mais faut vraiment rien avoir. Faut rien toucher, quoi, donc on est toujours au-dessus du plafond. Voilà, on a le droit à pas grand-chose, donc on fait comme on peut, c'est tout* ».



- **Inégalités sociales des dispositions à la renégociation de l'ordre domestique**

Les dispositions à opérer cette renégociation de la division du travail domestique sont inégalement distribuées ; elles sont fonction des capitaux économiques, sociaux et culturels dont sont dotés les sujets malades. Christine dispose d'un revenu familial aisé ; elle peut faire appel aux services d'une femme de ménage qui « *fait le plus gros* ». L'analyse montre en effet la prégnance de la division sexuée du travail entre hommes et femmes (Kergoat, 2005) ; *a fortiori* renforcée dans le cas des ménages où la femme est au foyer, celle-ci étant alors souvent considérée comme exclusivement en charge des tâches domestiques (Allègre, Bart et al. 2015). Des travaux ont montré qu'outre le statut d'activité, la position sociale des membres du ménage influence la répartition du travail domestique ; comme les déclarations à son sujet. Il est généralement établi que les ménages de classes moyennes et supérieures remettent davantage en question la division sexuée des tâches domestiques et déclarent une répartition plus égalitaire que ceux de classes populaires (Cartier, Letrait, Sorin, 2018). Les propos de Christine l'illustrent : « *Sinon, c'est mon mari et mes enfants qui m'aident. Les enfants savent cuisiner, il y a pas de souci. (...) c'est vrai que c'est aussi des moments de partage. Moi, je commande, et puis eux ils font, ce sont mes mains, mais ça permet aussi d'échanger. Et puis oui, ils savent que je suis plus capable de faire des choses, donc ils le font. Faut voir le côté positif, c'est que ça leur est, pour eux, bénéfique dans ce sens-là. Mon fils, par exemple, il veut mettre des chemises, ben, il les repasse. Parce que moi, j'ai dit non. C'est trop difficile pour moi et voilà* ». D'ailleurs, Christine entretient également des liens de qualité avec ses ami.es, qui participent également à la soutenir dans son travail de santé. Elle a même réussi à instaurer avec elles ce que nous appellerions une « division du travail amical de santé » : « *J'ai beaucoup de chance, déjà, mon mari, mes enfants. Et puis j'ai beaucoup d'amis. Ben ouais, qui me, voilà : une qui va me faire chanter, une qui me fait, qui participe avec moi, faire du yoga* ». Par comparaison, la situation professionnelle de Sandrine est beaucoup plus précaire ; aujourd'hui en arrêt maladie, elle ne peut compter sur l'aide de son mari, routier, qui est la plupart du temps loin du domicile. Elle doit se charger de toutes les tâches ménagères, malgré ses douleurs, sa fatigue et ses limitations fonctionnelles : « *Quand il est à la maison, il fait rien, pas grand-chose. Je fais les courses, le ménage, tout. La cuisine, ah, tout, oui. Et justement, quand j'allais travailler, que j'étais déjà malade, donc j'avais déjà mon travail, la maladie, plus la maison. Heureusement, j'ai pas d'enfants en bas âge, moi. Qu'est-ce que j'aurais fait avec un gamin, là maintenant ?* »

D'autres facteurs peuvent intervenir dans le jeu de ces négociations. L'existence de co-morbidités dans un couple peut compliquer l'effectuation d'un travail de santé dans le couple. Dans le corpus, deux couples présentent cette configuration, où les deux époux sont atteints de maladies neurodégénératives. Les épouses de Sébastien et de Denis n'ont pas encore de diagnostic. L'épouse de Denis a conscience de la précarité de leurs états de santé mentale, en même temps qu'elle cherche à valoriser cette situation en comptant sur une compréhension réciproque des souffrances engendrées par la limitation des capacités : « *Mais oui donc moi qui étais toujours joyeuse et tout ça, ça c'est pareil, c'est un peu parti, parce que je me dis : Dans quel état on est, qu'est-ce qui se passe ? C'est le hasard complet, après, c'est tombé comme ça. Après je me dis : 'Dans un sens, c'est bien parce qu'on se comprend, on peut soutenir correctement'* ». Encore faut-il, aussi, que la présence des conjoints soit vécue comme une aide de qualité. Frédérique note que les arbitrages peinent à s'opérer dans son couple, car les deux époux ont des attentes et des représentations très différentes de ce qui peut relever du travail de santé : « *C'est vraiment pas évident du tout. J'ai un mari qui est bienveillant, mais alors lui, il va penser que ce qui est bien pour moi, c'est telle chose, mais c'est pas du tout, du tout, du tout ce que je veux ! Par exemple, il veut pas que j'aie froid. Donc il a fait installer des panneaux photovoltaïques, pour que je n'aie jamais de risque de... d'avoir froid. Bon, c'est adorable, mais moi, j'ai envie d'avoir une jolie maison, de changer la peinture. Ben non, pas lui. Et pourtant, c'est aussi important. Voyez ? C'est ce qui me fait du bien* ». L'état de santé mentale du conjoint est aussi un facteur à prendre en considération dans le jeu de ces négociations. Frédérique rapporte que son mari vit un épisode dépressif depuis son départ en retraite du métier qu'il exerçait avec passion et qui l'occupait énormément. Désormais désœuvré, il se sent devenu inutile socialement, et ce sentiment de mal-être ne le dispose pas à s'engager dans le soutien au travail de



santé de son épouse : « *Mon mari est plus âgé que moi.(...) Il faisait du rab, du rab, du rab, du rab, tout en ayant commencé à faire une retraite un petit peu progressive. Puis après, il est tombé malade. Je me disais : 'Bon, bah il est en train d'expérimenter la vie à deux en continu, ce qui n'avait jamais été notre cas'. Donc quand la retraite est arrivée vraiment, (...), je me suis pas trop fait de souci, mais il avait rien anticipé dans sa tête. Et il l'a super mal vécu. (...) Autrement que son boulot, il avait pas de loisirs, ou de trucs comme ça, qui l'occupaient. Et ses amis sont quasiment ses collègues de travail, mais du coup, ils habitent à tous les endroits de la France, pas du tout près de nous* ». Cependant, la trajectoire biographique peut aussi expliquer la force des liens de solidarité existant au sein d'un couple, et donc l'effectivité du travail conjoint de santé. Benoît, devenu sourd, avait déjà l'habitude d'effectuer toutes les démarches médicales et médico-sociales aidé par sa femme. Celle-ci souligne l'antériorité et la force de ce lien : « *On fait tout ensemble. Les gens nous disent 'quand on voit l'un, on voit l'autre'* ».

L'enquête met également en lumière les liens du travail de care avec les socialisations professionnelles des conjoint.es et des membres de la famille qui occupent un rôle d'aidant. Daniel reconnaît que les compétences professionnelles de sa sœur la prédisposent à effectuer pour lui le travail de coordination entre les différent.es acteurs des mondes de la santé et du social, travail qui sous-tend le sien pour préserver sa santé : « *Et puis j'ai une sœur qui m'aide beaucoup, aussi, pour les démarches, administratives et autres. Des fois, elle me guide, ce qu'il faut que je fasse. Puis j'ai déjà tout mis en place pour la MDPH, tout ça. (...) Elle est pas dans le milieu médical, mais un peu, quand même, elle s'occupe de... Elle coordonne plusieurs associations pour les personnes âgées, entre, pour leur trouver des fournisseurs, quand ils ont des travaux à faire chez eux, dans leur Ehpad. Elle sait ce qu'il faut faire* »

Mais le travail de négociation doit s'opérer de telle manière qu'il évite les tensions normatives entre les préoccupations de santé et l'harmonie familiale (Cardia-Vonèche, Bastard, 1995). Car il importe de respecter la volonté des malades de conserver leur autonomie ; comme le rappelait Ninon (cf. supra) et comme le souligne Jean-Pierre, qui refuse que sa femme, infirmière, transfère ses compétences professionnelles dans la prise en charge des soins de son époux : « *Au niveau soins, j'ai toujours voulu être tout seul, j'ai jamais voulu, jamais voulu... Je veux qu'elle sache comment fonctionne mon appareil, si je suis plongé dans un coin, il faut qu'elle sache. Après, je suis vraiment autonome par rapport à tous mes médicaments, par rapport à... Je ne veux pas qu'elle rentre dans mon jeu.* »

2.4 L'ENTRETIEN DES LIENS DE SOCIABILITÉ

Des travaux ont montré la répartition du travail d'entretien des relations dans la division traditionnelle des rôles. Ainsi, François Héran a montré qu'aux femmes revenaient les domaines qui touchent, de près ou de loin, à la vie au foyer (voisinage, commerces, services, parenté), tandis que les hommes entretenaient plus facilement des liens électifs avec des amis; des relations de travail et dans les milieux associatifs (Héran, 1988). Or, l'entretien de ces différents types de liens compte dans l'effectuation du travail de santé, et dans le maintien des insertions sociales globales. Notre enquête montre des résultats similaires aux conclusions de François Héran. Par exemple, Philibert tient des propos catégoriques sur ses voisins, mesurant la distance sociale qui les sépare : « *Dans le village, on n'est pas très bien intégrés. Mais on n'a jamais rien fait pour connaître beaucoup de monde non plus. (...) Bon, là (...) c'est pas gentil, mais...C'est un peu la ruralité dans son extrême, avec tout ce qu'il y a de réactionnaire, les quelques approches qu'on a fait, ça, on s'est vite arrêté, on va dire. (...)* ». Sa compagne, Héloïse fait davantage d'efforts, et souligne les solidarités que ces liens, même faibles, nourrissent : « *C'est des gens qui sont assez bizarres, ils peuvent avoir des discours complètement fachos, mais ils peuvent avoir aussi le cœur sur la main. Parce qu'une fois, tu lui avais demandé de l'aide pour une armoire, il est venu tout de suite, alors qu'il a dix ans de plus que nous. D'ailleurs l'autre jour, quand le porche était ouvert il est passé avec sa femme et sa femme s'est arrêtée, elle m'a demandé : 'Comment va Philibert ?' et d'ailleurs elle, elle me demande souvent de tes nouvelles. Lui moins, mais donc je pense qu'en cas de gros gros coups dur, s'ils sont en forme, évidemment, on pourrait compter sur elle. Même madame Machin...* ». Martine abonde



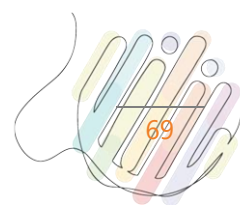
dans le même sens, en évoquant le fait que dans leur paroisse, les voisins lui témoignent de la sollicitude, ce que Benoît ne semble pas voir : « *A l'église, ils nous disent : Ah ben oui, j'avais bien vu. Qu'est-ce qu'il a là ? C'est devenu plus important ? Oui, oui, les gens, oui, mais ils me demandent à moi.* ». Antoine rapporte également cette répartition genrée du travail d'entretien des relations avec le cercle familial, dans son couple. C'est son épouse qui est en charge de la transmission des informations relatives à sa santé à son entourage : « *Elle discute beaucoup. Moi, je suis plus brut. Je ne discute pas.* »

3. NUANCES

Geneviève Cresson soulignait la diversité des réponses singulières des familles aux problématiques de santé. Chaque pathologie, chaque relation familiale précise, chaque classe d'âge en effet présentent ses caractéristiques propres, ce qui oblige à ne pas présupposer du rôle protecteur de la famille (Cresson, 2010). L'entourage peut maladroitement faire preuve par exemple d'une sollicitude gênante, voire persister dans un refus d'accepter la maladie et son évolution. Claire évoque l'inadéquation de certains gestes : « *[mon père], il venait tous les matins : 'Oh, j'ai quelque chose pour ton bras. J'ai regardé : c'est pas Parkinson, c'est de la tendinite. Tiens, je t'ai emmené une pommade : mets ça'. Si c'est pas ça, c'était autre chose. Mais encore aujourd'hui, je pense qu'il est dans le déni. Ah oui, parce qu'en plus j'ai repris le travail, donc, bon : 'Si elle travaille, tout va bien, elle a rien'* ».

Les liens familiaux peuvent même être une entrave au travail de santé. Ainsi Perrine, 52 ans, connaît-elle une situation très conflictuelle avec son ex-conjoint. Il exerce sur elle des pressions financières à la suite d'un partage des biens qu'il juge inéquitable : « *[ll] n'est vraiment pas dans l'empathie. C'est quelqu'un qui est très égoïste et du coup, le fait que je lui annonce ma pathologie n'a rien changé du tout. Il a été au contraire menaçant et dont c'est d'autant plus compliqué. En rapport avec le fait que moi je sois toujours dans la maison, lui est parti vivre chez ses parents. Et il me dit (...) que ça m'arrange, si on ne vend pas la maison, que je suis bien, que moi j'ai une grande maison pour moi toute seule. Donc il me menace de lui devoir un délai d'occupation (...) si on n'arrive pas à la vendre, de la mettre aux enchères. Enfin voilà beaucoup de choses qui font que psychologiquement, c'est un peu compliqué quoi en plus du reste.* »

L'enquête a montré un lien entre l'entrée dans la carrière de malade et la divortialité. La maladie peut en effet induire une prise de distance entre les membres du couple, et au sein des familles, du fait de la reconfiguration identitaire qui s'opère avec l'entrée dans la carrière de malade, et du fait des bouleversements induits dans les activités, dans les sociabilités. Joëlle l'affirme : « *Je pense que c'était en lien avec la maladie, oui, ce qui a créé le froid entre mon ex-mari et moi-même. ... Il y avait plus rien du tout, quoi, c'était... On était deux personnes étrangères, finalement.* » La survenue de la maladie chronique, l'annonce du diagnostic et les difficultés que la maladie au quotidien peuvent occasionner des tensions dans le couple, voire des conflits, lorsque les ajustements nécessaires au travail de santé se révèlent trop compliqués ou trop coûteux, pour l'un ou l'autre des membres du couple, ou encore pour les deux. Vivre séparément ou choisir le célibat est alors vécu comme préférable, pour rester libre de ses choix thérapeutiques et des arrangements souhaités. Une variable de genre est là encore à souligner dans ce résultat de l'analyse : lorsque ces conflits se soldent par une séparation, celle-ci est plus souvent le fait d'une décision de la femme malade, qui ne se sent pas suffisamment épaulée par son conjoint dans l'épreuve de la maladie ni dans ses efforts quotidiens pour vivre avec elle. Certaines évoquent même s'être senties traitées avec mépris, ou rapportent l'exercice d'une violence symbolique exercée par le conjoint. Ainsi de Caroline : « *En fait, pendant pas mal de temps, j'étais plus ou moins dépressive. Dans ma bulle, ça allait pas fort... J'ai quitté mon ex-mari l'année juste après qu'on m'ait proposé [la stimulation cérébrale profonde] Je me suis dit : 'Quitte à vivre'... Parce qu'en fait, lui, il voulait pas que je me fasse opérer, il voulait bien que je me fasse opérer pour avoir des plus gros seins. ... C'est tellement risible que je*



... Complètement aberrant, lui, il voulait que je me fasse opérer, mais pas opérer pour mon confort à moi. Bouh ! Ça va pas, non ? C'est choquant, hein ? Du coup, je me suis dit ; autant vivre seule vraiment, quoi. »

Victime de violences conjugales, Joëlle envisage également sa séparation comme une rupture biographique ayant débouché sur une situation de vie plus confortable et plus stimulante. Ce point de rupture a eu notamment une amélioration en termes de trajectoire résidentielle. Or nous avons souligné plus haut l'importance de l'habitat et du logement dans la construction d'un sentiment de sécurité, support nécessaire du travail de santé : *« J'ai pas pu rester en région parisienne, les loyers étant beaucoup trop chers, on a vendu le pavillon où on habitait ensemble avant. [Mon ex-mari et mes enfants] m'ont laissé tous les animaux, donc tant mieux pour moi, parce que j'aime les animaux. (...) J'ai un pavillon dans la région depuis, heureusement quelque part, c'est ce qui me dynamise aujourd'hui. Aujourd'hui, c'est vraiment mon but principal. Et puis c'est ce qui me fait avancer, quelque part. »*

4. CONCLUSION

Dans cette partie, nous avons montré les processus et ressources mobilisées au sein de la famille, et nécessaires aux malades, pour effectuer le travail de santé qui leur sera nécessaire dans le maintien de leurs insertions sociales. Cette effectuation sous-tend l'acquisition d'un savoir d'expérience, qui correspond à une phase ultérieure de la carrière de malade de Parkinson. Le fait d'endosser cette nouvelle identité fait émerger le besoin de se tourner vers le milieu associatif, tant pour consolider cette dernière que pour renforcer l'acquisition de ces savoirs.

Mais, avant de nous pencher sur ce qui se joue dans le processus de pair-aidance, nous allons nous intéresser à la question du maintien des insertions professionnelles, en partant de cette idée que la famille constitue pour grand nombre de patient.es un levier activé à cette fin, comme l'évoque Martine en évoquant le rôle actif qu'elle a pris pour soutenir Benoît dans ses démarches administratives pour faire valoir ses droits sur la scène du travail. Handicapé par sa surdit , Beno t se reposait d j  sur l'aide de sa femme dans ses interactions avec les institutions, pour ce qui concernait ses droits relatifs   la sant  au travail,   la retraite, au ch mage et   la formation professionnelle. L'entr e dans la carri re de malade de Parkinson a accentu  ce besoin, confort  par l'aide des professionnels de sant  : *« Le neurologue et tout  a, ils ont fait des papiers pour que pour toutes les d marches administratives, tout ce qui est papiers, je sois accept e, parce qu'il y a des endroits, comme   P le emploi, normalement,   un moment donn , c' tait la personne qui  tait inscrite qui entra t, pas les autres, quoi. »*





Chapitre V. Maintenir son insertion sur la scène du travail

La vie avec la maladie de Parkinson aux âges actifs se présente comme une vie modifiée, consciente de sa vulnérabilité, traversée par une dialectique permanente entre des forces d'exclusion et de recréation de normes⁸⁸. Pour comprendre comment les personnes qui en sont atteintes parviennent à maintenir leurs insertions professionnelles, lorsqu'elles sont confrontées à des symptômes de plus en plus invalidants, il importe d'analyser les ressources qu'elles mobilisent dans cette intention, mais aussi pour faire évoluer des situations de risque pour la santé. Nous verrons que ces stratégies de maintien dans l'emploi sont très liées à la position sociale occupée par la personne, à sa trajectoire biographique mais aussi à la qualité des relations au travail. Celle-ci est elle-même liée aux organisations du travail sur la scène professionnelle et aux liens entretenus dans ces collectifs avec les services de prévention et de santé au travail. Ainsi, nous montrerons que toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ne font pas valoir leurs droits, ni ne se sentent légitimes pour demander des aménagements de leurs conditions de travail. Nous verrons comment elles négocient (ou non) des réaménagements de situations de travail jugées problématiques.

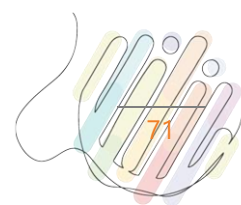
1. UN RAPPORT AMBIVALENT AU TRAVAIL

Le travail représente un objet d'investissement et d'attachement important. Cependant, il est aussi objet d'appréhension des épreuves associées et du redoublement des échecs et pertes.

1.1 UN DÉSIR DE TRAVAIL

Les enquêtés rapportent d'abord la centralité de leur activité professionnelle dans leur vie quotidienne, pour son intérêt propre (intellectuel, technique, social, etc.). Celle-ci participe en effet de la construction de l'identité pour soi et pour autrui (Dubar, 2000). Elle est fonction de la reconnaissance que l'individu reçoit de ses savoirs, de ses compétences. Avant son diagnostic, Stéphane, issu du monde agricole, était chargé de clientèle au Crédit Agricole, sur un territoire au périmètre très important : *« J'ai un bagage agricole : j'ai un bac agricole, un BTS agricole, et un master en gestion de projet agricole, développement. (...) J'étais chargé de projets agricoles, pour les agriculteurs, donc spécialisé dans l'agriculture »*. L'on entend, dans la récurrence des termes appartenant au champ sémantique de l'agriculture, son attachement à cette activité professionnelle, en rapport avec sa prime socialisation, et qui répond à son besoin d'intégration sociale en même temps qu'il lui renvoie une image positive de lui-même : *« Je bossais beaucoup, (...) du lundi au samedi. J'étais un gros, gros bosseur. Je suis quelqu'un de spontané. Dans mon domaine, ça se passait bien, même si je suis pas un financier pur, je suis pas un requin. J'aime fidéliser les gens, j'aime accompagner les gens dans leur projet. J'ai pas besoin de faire de porte à porte pour faire ma clientèle, pour faire mon chiffre (...) Je m'éclatais quand même dans ce que je faisais, à la base, je me sentais à ma place, voyez ce que je veux dire ? C'est un boulot : on est aussi reconnu par les...*

⁸⁸ Dominique Lhuillier, Anne-Marie Waser, (dir), 2016, op. Cit, « Les milieux de travail », p. 151-207.



Le monde paysan est très... C'est dur d'y rentrer, mais une fois qu'on est rentré, c'est génial, quoi, parce qu'on fait plein de projets, enfin, je m'éclatais vraiment dans ce que je faisais. »

Le travail est valorisé aussi par les enquêtés pour les relations entretenues avec les collègues, partenaires, client.es et/ou usagers. Il permet de sortir de l'espace privé, il inscrit le sujet dans un tissu social et symbolique. Eugénie, auxiliaire de puériculture, le souligne : *« Bon, moi, mon métier me plaît, surtout qu'on avait de très bons rapports avec les mamans, les médecins et tout. C'est vrai que ça a quand même de l'importance d'avoir une vie sociale. »*. L'activité professionnelle est donc reconnue comme très importante parce qu'elle permet de s'extraire de la maladie, de sortir de ses pensées morbides, de se sentir reconnu dans son identité sociale. L'attachement est à la hauteur de la volonté affirmée de normalisation du sujet. Ainsi Eugénie avait-elle hâte de reprendre le travail après un arrêt maladie de plusieurs semaines : *« ça m'a fait du bien de reprendre parce que bon... Au moins, je pense à autre chose. Et puis l'impression de refaire partie d'un monde normal, quoi. (...) De pas être considérée sur le bas côté, ouais tu es handicapée, ça c'est insupportable. S'arrêter d'un coup comme ça, plus de relation avec personne, c'était difficile quoi! »* L'inclusion dans le monde professionnel est donc un enjeu de l'insertion sociale d'un individu et participe de sa construction, voire sa reconstruction (Fouquet et al. 2019). Le sentiment d'utilité fourni par le travail permet aux individus de ne pas se considérer en marge. Au-delà, c'est la question de la place faite au désir dans la construction du sens même de l'existence qui est posée dans l'attachement que les jeunes malades témoignent à leur travail. L'épouse de Jacques résume ainsi ce que représente l'apiculture pour ce dernier : *« C'est sa passion, c'est son entreprise, c'est un tout, c'est un tout »*. *L'on comprend ainsi pourquoi nombre d'enquêtés, comme Pascal, valorisent le fait de ne jamais avoir été arrêté.es jusque-là : « Moi, j'ai envie et besoin de travailler aussi. Ça fait 22 ans que je suis à [nom de son entreprise], j'aime beaucoup ce que je fais (...). J'avais jamais eu un seul jour d'arrêt. J'ai jamais été malade, aucune opération. »*

1.2 LE TRAVAIL REDOUTÉ

Mais le travail est aussi redouté car il confronte les individus à une mise à l'épreuve de soi : elle révèle les transformations opérées par la maladie, les traitements. Les enquêtés rapportent devoir faire face à leur fatigabilité croissante, aux difficultés de concentration, aux douleurs, etc. Stéphane se souvient de la difficulté d'admettre la fluctuation de ses capacités productives, lorsqu'il était soumis à de fortes pressions financières : *« Je me sentais fatigué, j'étais vraiment pas bien, puis le problème des métiers comme je faisais, c'est des métiers exposés. T'as pas le droit d'être à 50 % quoi, faut être à 200 % tout le temps. »* Pascal peine à conjuguer son travail avec l'imprévisibilité de certains symptômes. Lorsqu'il conduit une réunion, il redoute désormais la survenue de tremblements ou de troubles digestifs : *« Malheureusement, sur une animation de la semaine dernière, c'est la première fois que j'ai commencé à trembler, après une heure et demie d'intervention. Je maîtrisais plus, j'étais en train de projeter avec une télécommande. J'ai commencé à trembler. Je me suis calé contre un mur. »* Il gère difficilement les effets secondaires de son premier traitement. Sujet aux nausées et aux vomissements, il redoute de perdre la face durant une intervention en public : *« [Surtout] à des endroits que je connaissais pas. Et vous sentez que d'un seul coup, vous êtes pas bien devant 40 ou 50 personnes. Ça rajoute un stress supplémentaire »*.

L'ambivalence éprouvée à l'égard du travail, pour ce qu'il permet de soutenir et développer l'élan vital en même temps qu'il expose davantage à la fatigue, lorsque la maladie évolue, se comprend comme un compromis entre l'agir et le subir. Les travailleurs doivent choisir entre la poursuite et l'aménagement de l'activité professionnelle, lorsque tenir sur un même rythme s'avère épuisant et dangereux, ainsi que le souligne Pascal : *« mon métier, ça demande du temps, de l'investigation, des recherches, de l'énergie, des déplacements »*. Surgissent alors des interrogations sur la nécessité de « tenir » dans l'activité professionnelle, motivées par plusieurs craintes, relatives pour l'essentiel à la manière dont sera perçue la maladie par l'entourage. Paul, comme beaucoup d'enquêtés, s'inquiète du regard des autres sur lui : *« Comment ça va être perçu par les gens. (...) Certaines personnes vont dire : 'Oh, il arrive en fin de carrière,*



il est malade, on va le mettre un peu de côté, donc c'est un peu ça la crainte que j'avais. (...). Je sais pas, hein. Et puis autrement, je voudrais pas non plus que les gens me prennent un peu en pitié par rapport à ça, aussi. C'est peut-être bête ce que je dis, mais c'est comme ça que je le ressens. »

2. LE CHOIX DU SILENCE SUR LA MALADIE SCÈNE DU TRAVAIL

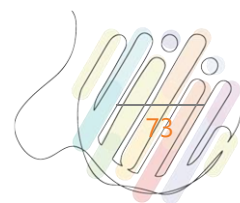
2.1 LES STRATÉGIES DE MAINTIEN DES INSERTIONS PROFESSIONNELLES EN CAS DE CHOIX DU SILENCE

- **La dissimulation de la maladie**

La première stratégie de maintien des insertions professionnelles consiste donc à taire l'existence de la maladie, afin d'augmenter ses chances d'être recruté ou maintenu à son poste, ou encore de cacher les signes de celle-ci aux collègues, afin de favoriser son intégration au collectif. Masquer ses douleurs pour ne pas être étiqueté, pour conserver sa place au travail est un phénomène courant parmi nos informateurs. Cette stratégie est d'autant plus aisée à mettre en place que les symptômes sont encore peu visibles et qu'ils fluctuent. Denis ; ouvrier, préfère par exemple dissimuler ses raideurs et taire ses douleurs, alors même que son travail d'usinage l'oblige à se déplacer constamment d'une machine à l'autre pour exercer ses contrôles dans la production des pièces. *« Avant que je commence à prendre le traitement, là, en septembre, au boulot, j'étais vraiment lent, raide. Il y en a qui, un ou deux collègues qui l'ont remarqué. Et puis après quand j'ai, le traitement, après, quand il a fait effet, maintenant ça va, on va dire, ça se voit pas, il y a personne qui le sait. »*. En adoptant la grille de lecture d'Erving Goffman sur les rites d'interaction (Goffman, 1974), l'on comprend, dans les propos de Pascal, que la visibilité de sa maladie risque de lui faire perdre la face vis-à-vis de son public. : *« Ils étaient une quinzaine, j'ai vu qu'ils se sont regardés entre eux, ils ont vu qu'il se passait quelque chose. Et j'ai rien dit. Après, j'ai vite réussi à parer et après j'ai mis ma main dans ma poche, vu que je tremblais »*. Or, selon Goffman, perdre la face revient à dissoudre ce qui cristallise l'identité ; la scène est, dans les propos de Pascal, décrite comme une mise à l'épreuve de son Moi. Les tremblements sont analysés comme un comportement non verbal qui brise les règles sous-jacentes à toute conversation, entendue comme un système de pratiques, de conventions et de règles de procédures qui sert à organiser et à orienter le flux de messages émis. Il use immédiatement d'une parade entendue dans presque tous les entretiens, cacher ses mains ; cette technique vise à tenter de garder l'assurance coûte que coûte.

- **Le contournement des limitations**

Une deuxième stratégie, corrélée à la première, lorsque le choix est fait de ne pas évoquer la maladie sur la scène du travail, peut consister pour les jeunes malades de Parkinson à composer avec leurs limitations fonctionnelles. Nous avons vu qu'avec le temps, ils apprennent « par corps » à connaître les patterns de la maladie, à appréhender la fréquence d'apparition des symptômes dans leur variabilité, leur durée, leur intensité. Ils apprennent également à adopter des techniques qui permettent de pallier certaines limitations fonctionnelles. Ainsi Jacques ne fait-il pratiquement plus usage de l'écriture dans l'établissement de factures et de bons de commandes, du fait de la micrographie : *« Je fais tellement peu de factures, je continue à les faire sur papier. Il y a un an, quand je me mettais à faire une facture, je m'appliquais, j'arrivais à écrire correctement. Maintenant, des fois, je quitte la ligne, par exemple, ça monte, ça monte, ça monte. Si j'enlève pas la main pour repartir sur la ligne, ben j'arrive pas à revenir sur la ligne.*



Et quand je prends des commandes... Maintenant quand les clients m'appellent, ils ont quasiment tous l'habitude, maintenant : je leur demande de m'envoyer un SMS pour la commande, parce que si je la prends sur papier, comme je vais pas prendre le temps d'écrire comme il faut, et je me retourne, je sais plus ce que jamais marqué. J'arrive pas à me relire. ». L'évitement des situations qui confrontent au stress, quand c'est possible, est une autre modalité de cette stratégie de contournement des limitations. Ninon en témoigne : « *C'est que quand je sais que je vais être dans des événements qui me stressent, j'ai tendance à les fuir parce que j'ai peur de pas y arriver. Aujourd'hui, j'essaie de vivre normalement, mais c'est vrai que je fuis un peu certaines choses, des réunions où je dois prendre la parole. Des fois, il y a des congrès, des choses où on part en groupe. »*

Frédérique a compris quant à elle que l'immobilité était un facteur aggravateur des symptômes, et qu'il lui fallait du temps pour récupérer de la fatigue. Elle met cette connaissance acquise par l'expérience au service de l'exécution de son travail en ménageant son temps, son espace de travail et les modalités de celui-ci : « *Je travaillais déjà que 3 jours par semaine. Donc je continue à ce même rythme, ce qui me laisse les lundis, les vendredis, justement pour ma santé. (...) Quand on a Parkinson, il faut jamais être statique derrière un bureau pendant longtemps, parce que sinon on se crispe, on se tend. (...) Donc chaque fois qu'on est en mouvement, ça se détend, ça s'arrange. Donc en ça, mon métier est bien parce que je m'installe, je discute, je vais vers le patient, je regarde son conduit, je repars vers mon ordi, j'écris un truc, je retourne vers lui, je mets le casque, je fais mes tests, je vais à l'atelier, donc j'ai pas de temps très très long d'immobilité ».* D'autres composent avec la fatigue, comme Henri : « *Il y a aussi une autre chose qui m'est de plus en plus difficile aussi à tenir, c'est la position debout, quand ça dure trop longtemps. Donc maintenant, je le sais. Je sais prendre des temps pause, ce que j'essayais pas de faire avant, parce que j'en avais pas conscience.*

L'acceptation de la lenteur dans l'exécution des gestes, et la réorganisation du temps de travail peut être une autre stratégie de contournement des limitations. Les malades ont intégré l'impératif de protection de soi, et en tiennent compte. Ceci n'est possible que lorsque les personnes disposent d'une certaine marge de manœuvre dans l'exécution du travail et dans le contrôle de l'effectuation de celui-ci. Jacques le peut dans son entreprise agricole : « *Au rucher, c'est trop physique. Quand ça mielle beaucoup, on porte souvent des charges lourdes. (...) Quand on va au rucher, [je] porte les choses légères, [je] fais les allers retours entre le véhicule et le rucher. Enfin, j'en fais le maximum, et ça me maintient. Je vais pas dire je peux tout faire. Mais tout ce que je fais, je le fais doucement. »*

La stratégie de contournement des limitations peut se traduire également par le choix délibéré de changer soi-même de métier ou de poste. Mais ce choix est coûteux sur plus d'un plan. D'abord il faut avoir les ressources pour se lancer dans une recherche d'emploi, en termes de temps et d'argent (souvent alors l'appui du second salaire dans le couple s'avère indispensable). Ensuite, s'adapter à une nouvelle équipe est stressant, car il faut se montrer vite opérationnel, faire ses preuves. Et se réorienter exige d'acquérir de nouvelles compétences. Sébastien prend conscience que son travail d'électricien dans le bâtiment n'est plus possible ; trop fatigué, il ne parvient plus à tenir le rythme. Il décide alors de suivre une formation qualifiante et de changer de domaine professionnel. Il trouve une place dans un bureau d'études. Mais la confrontation à la réalité de ce travail se révèle être une expérience douloureuse. : « *J'ai voulu changer de boulot. J'ai dit : Qu'est-ce tu fais ? T'es malade, tu prends le risque ? J'ai dit : 'Je prends le risque de ma vie : je change de boulot'. (...) J'ai eu ma formation, impeccable. Donc je trouve un boulot. Mais le problème, c'était vachement stressant. Je savais pas ! En fait quand vous êtes dans un bureau d'étude, vous croyez que c'est tranquille. Vous avez des plans de temps en... En fait, c'est plein de plans qui arrivent, il faut vite modifier. Tout le monde est pressé. Après, c'est bon, c'est pas tout à fait moi. J'avais une anxiété terrible, mais terrible, hein. J'ai dit : 'Bon ça va pas du tout' (...) Ils l'ont vue d'eux-mêmes parce qu'ils m'ont embauché pour un essai, de combien ? Trois mois ? Puis ils ont laissé, après. Ils m'ont pas renouvelé le poste. ».*



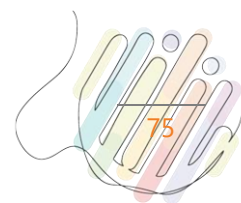
- **Ne pas faire valoir ses droits pour « rester normal »**

D'après l'enquête, il s'avère que la demande à bénéficier de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) n'est exprimée que très rarement dans la carrière des malades de Parkinson, lorsque celle-ci survient aux âges actifs. Dans un premier temps (possiblement long), les jeunes malades de Parkinson font préférentiellement en sorte que la pathologie n'impacte pas leur travail. Le maintien dans l'entreprise est assez peu envisagé par le recours à un aménagement du poste et des horaires de travail, et les dispositifs dédiés à l'insertion professionnelle sont peu mobilisés. Ce phénomène de non-recours aux droits à des prestations sociales illustre à nouveau ce que d'autres enquêtes ont montré⁸⁹. Une étude publiée en avril 2023 par la DREES montre ainsi que le taux de non-recours aux prestations sociales dépasse les 30 %, et que pour près de 4 personnes sur 10, il est dû au manque de connaissances sur les dispositifs en question, ou encore à la complexité des démarches à accomplir et à la crainte des conséquences négatives pour la personne. Le souhait de « s'en sortir par soi-même » est un autre des motifs avancés (Pirus, 2023), ce que Philibert illustre dans notre corpus par ces propos : « *Faudra pas le dire au docteur B., parce qu'il m'avait donné un certificat en 2020 en stipulant qu'il fallait pas que je fasse de nuit, par précaution. Et ce certificat, je l'ai mis à la poubelle en sortant de l'hôpital, parce que j'étais pas prêt à ça, je pense, tout simplement.* »

Cette prégnance du non-recours revient à porter la représentation selon laquelle les limitations fonctionnelles ne sont pas le fait d'un environnement de travail qui ne serait pas ajusté. Cette forme de renoncement à ses droits renvoie à une conception restrictive de l'autonomie, entendue comme une compétence interne au sujet, et non dans une acception relationnelle où les conditions externes de l'action sont envisagées (Rigaux, 2011). Il en découle cette tendance à envisager que la conservation de leur autonomie repose sur leurs épaules, plutôt que de chercher à bénéficier des règles de protection inscrites dans le Code du Travail et celui de la Sécurité Sociale. Un certain nombre d'enquêtés racontent ainsi avoir dû démissionner, ou avoir été licenciés, au moment de l'annonce du diagnostic.

Aussi, pour maintenir leurs insertions professionnelles, les malades tendent à puiser dans leurs ressources propres. Cette stratégie consistant à ne pas faire de vague, à ne pas se faire remarquer. Ainsi Perrine, infirmière, dit-elle « *avoir pris les devants* » et décidé, sur la base de ses connaissances et de son expérience professionnelle, d'acheter un matelas à mémoire de forme, pour atténuer les douleurs qu'elle ressent au niveau de la hanche. Cette décision, qui relève du travail de prévention souligné dans les chapitres précédents, s'inscrit ici dans un contexte professionnel particulier, celui du travail infirmier. Perrine semble avoir intériorisé que son métier la contraignait à supporter les horaires atypiques et les contraintes physiques, une charge et un rythme de travail intenses, à faire face à des situations émotionnellement éprouvantes. Elle a intériorisé que, pour accomplir son travail, il lui fallait trouver continuellement des solutions aux incidents, des arrangements entre collègues, des palliatifs aux absences, des priorités face aux urgences. Elle a incorporé l'idée qu'il était nécessaire d'instaurer un jeu avec la norme, voire une distance envers les règles officielles, pour rendre possible le fonctionnement quotidien des établissements de soin, au prix éventuellement d'un surcroît de tension et de fatigue, ce qui la pousse à banaliser (pour partie) ses souffrances liées à la maladie de Parkinson : « *On est dans le médical, on est toutes plus ou moins cassées, toutes plus ou moins en arrêt pour différentes pathologies. Donc c'est compliqué quoi, c'est compliqué, on ne va pas passer son temps à se plaindre. Voilà, on avance et puis voilà, moi j'ai un fils, donc il faut que j'avance* ». Elle exprime là que la scène du travail est le lieu d'une rencontre entre plusieurs légitimités (Reynaud, 1999), et dans le contexte d'un travail soumis à de fortes pressions managériales et sous-tendu par un ethos professionnel où l'attention à autrui est prégnante, se distinguer de ses collègues pour réclamer un aménagement de son poste ou de ses conditions de travail ne lui semble pas légitime.

⁸⁹ <https://www.vie-publique.fr/en-bref/289086-prestations-sociales-queles-sont-les-causes-de-non-recours>



L'exemple de Perrine met ainsi en lumière le fait que l'usage de ces stratégies dépend des milieux sociaux dans lesquels évoluent les personnes concernées aux âges jeunes par la maladie de Parkinson. Cela pose de nouveau la question des inégalités de ressources et leurs conséquences sur la vie personnelle et professionnelle. Ces résultats, articulés à la représentation dominante de l'autonomie que nous avons évoquée, montrent une pénétration encore très relative de la culture de la prévention dans les entreprises, souvent fonction de leur taille. Consciente de ce fait, Frédérique se dit « chanceuse » : « *J'ai une boîte qui est quand même une grosse boîte, (...) et qui emploie beaucoup de gens handicapés, donc il y a plein de services, il y a une ergothérapeute, il y a un service de qualité de vie au travail, bien sûr la médecine du travail. Je suis très bien entourée et par des gens extrêmement bienveillants.* » Elle ne se trouve donc pas dans la même position que Fanny, assistante maternelle, au statut beaucoup plus précaire, car encadré par des règles dérogatoires au droit commun. En effet, jusqu'à la loi n°2021-1018 du 2 août 2021, ces professionnelles ne bénéficiaient pas d'un accès à la médecine du travail. Tandis qu'elle cherche à obtenir une RQTH, Fanny se heurte à cette aberration administrative : « *Ce que la MDPH demandait, c'était une visite de la -médecine du travail pour inaptitude. Comme les parents ne cotisent pas, je n'ai jamais pu avoir de rendez-vous avec la médecine du travail.* ». La reconnaissance de ses droits a donc nécessité qu'elle se défende, seule, en comptant sur les ressources et les compétences acquises dans un cadre professionnel antérieur⁹⁰, « *Donc le dossier pour la reconnaissance travailleur handicapé, j'ai réussi à l'avoir. Mais alors... J'ai râlé, je leur ai expliqué : 'Voilà, c'est comme ça. Ils cotisent pas, ils cotisent pas ! Vous pourrez pas l'avoir.' Donc ils se sont contentés du certificat médical de mon médecin, puis le dossier, ils ont fini par le passer, mais...* »

Ne pas faire de vague peut également être le pendant d'une dette inconsciente ressentie envers son employeur, lorsque celui-ci fait preuve de bienveillance envers les salarié.es. Cette représentation des droits du travail peut se traduire par l'adhésion, chez les travailleurs, à une logique de renoncement, qui les conduit à ne pas « demander trop ». La logique est alors la suivante : si l'employeur réalise des aménagements pour faciliter la tâche des salarié.es, s'il se montre arrangeant, il attend en retour que l'expression des besoins d'aménagements de poste ne soit pas abusive. Frédérique s'interdit ainsi de demander un ajustement supplémentaire de la machine sur laquelle elle opère les réglages des prothèses auditives pour ses client.es : « *Ils m'ont mis un super fauteuil, avec une souris au centre, pour pas avoir à déporter mon bras sur le côté (...). Ça c'est top. Sauf que je suis toute petite et je suis tout le temps en train de sauter de mon fauteuil pour aller voir mon client. Parce que la table est faite pour quelqu'un qui est plus grand que je ne suis, donc ils m'ont installé pour que mon fauteuil soit bien, que j'aie mes deux coudes qui posent sur le plan et ils m'ont mis des trucs aux pieds... Des rehausseurs... Déjà, ça veut dire que je saute sur mon fauteuil parce qu'il est trop haut. Après, j'essaie de caler mes pieds là-dessus. Une fois que j'ai fait tout ça, j'en ai à peine pour cinq minutes d'écrire un truc, qu'il faut que je ressaute par terre. (...) J'en ai parlé à la fille, parce qu'elle est adorable et on est souvent en contact, elle me dit : 'Mais il faudrait qu'on te mette sur vérins'* ». Aussi Frédérique, qui se sent déjà redevable, ne veut pas en demander davantage, et préfère endurer l'inconfort de son poste : « *Et encore, j'ai des verres progressifs, donc pour les cervicales, c'est pas bon non plus. Mais je veux même pas en parler à la nana, parce que la pauvre, elle va se tirer des balles : il y a un moment donné, entre la table, l'écran, c'est d'un compliqué ! J'ai tendance à être comme ça. J'ai tendance à me dire : Je vais pas en rajouter.* ». Une logique de réciprocité et de reconnaissances des dépendances réciproques, mettant au premier plan des valeurs éthiques et morales (Mauss, 2008), peut aussi, paradoxalement, occasionner une entrave à la sollicitation d'aides extérieures. Jacques reconnaît que la solidarité est une valeur partagée par ses pairs dans le monde agricole, mais que celle-ci a un coût, à la fois parce que l'individu aidé contracte alors une sorte

⁹⁰ Fanny a un parcours professionnel très atypique. Elle a d'abord travaillé dans un service de ressources humaines d'une entreprise industrielle, mais a préféré quitter son poste pour s'installer comme assistante maternelle pour être aux côtés de son mari, enseignant, qui venait d'être diagnostiqué schizophrène. Elle avait opéré ce choix de réorientation professionnelle pour assurer une stabilité domestique dont elle savait que son mari avait besoin. Puis, une fois posé pour elle le diagnostic de Parkinson, Fanny a fait le choix de monter une entreprise artisanale de tricot.



de dette morale envers ses proches, et que cela peut compromettre l'avancement du travail dans les entreprises agricoles, fortement soumis à des contraintes temporelles : *« Si je faisais une liste de tous ceux qui m'ont proposé de venir m'aider, ben, il y en aurait pour un moment. Mais par contre j'ai un peu de mal à le faire, parce que j'aurais toujours dans l'idée que je leur dois quelque chose. Non, et en plus, on est tous pareils : là, en ce moment, on a du boulot. Donc je veux pas faire venir quelqu'un qui laisserait un peu de son boulot pour faire le mien »*

Il existe néanmoins des disparités entre les enquêtés, dans le fait de faire valoir leurs droits ou non. En effet, les ressources socio-professionnelles et le milieu social dans lequel évoluent les malades d'âge actif influent sur leur capacité à porter une revendication. L'engagement dans une procédure de confrontation à sa hiérarchie contre une injustice dont on est l'objet, pour lutter contre la discrimination au travail ou d'entamer des démarches auprès du tribunal administratif, sont des comportements socialement situés. Les personnes appartenant aux PCS plutôt favorisées, mettent davantage leurs droits en avant dans leur discours. A l'inverse, celles qui sont issues des classes populaires cherchent davantage à taire leurs difficultés. Olivier puise dans ses savoirs juridiques et administratifs en mobilisant ses compétences d'ergonome et de responsable syndical pour protester contre un changement de son poste qu'on lui a imposé, et qu'il reçoit comme un déclassement professionnel. Il porte sa revendication auprès du Défenseur des droits, épiluche les textes pour traquer les vices de procédure, prend appui auprès de diverses instances pour prouver que son traitement relève d'un cas de *« discrimination croisée »*, car il estime que son employeur *« s'est servi du handicap et du syndicalisme pour [le] virer »*. A contrario, les enquêtés issues des classes sociales moins aisées rapportent plus fréquemment une méconnaissance des dispositifs d'aides aux financements et d'aménagements, qui va de pair avec des difficultés à se repérer dans les méandres des administrations, associations et structures du handicap.

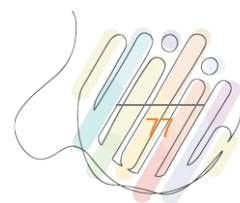
Ainsi les jeunes malades de Parkinson parviennent-ils quelque temps à cacher leurs symptômes, grâce à des capacités d'adaptation largement développées et des stratégies d'évitement maîtrisées (Gardien, Blanc, 2006). Mais, globalement, ces résultats recourent ceux d'autres travaux qui montrent que beaucoup de travailleurs disposant de la RQTH ne se reconnaissent pas une identité de travailleur handicapé, les plaçant alors dans l'incapacité d'en réclamer les droits afférents.

2.2 LES MOTIFS ET LES RISQUES INDUITS PAR LE CHOIX DU SILENCE

- **La crainte de la stigmatisation**

Les enquêtés expriment les craintes ressenties lorsque, se sentant encore en capacité de travailler, ils réfléchissent à l'idée de révéler à leurs pairs, sur la scène du travail, les difficultés ressenties dans leur exercice professionnel. Ces craintes peuvent porter sur le risque de se voir freiné.es dans la promotion de leur carrière, de ne pas être titularisé dans un emploi⁹¹ ou encore d'être étiqueté « travailleur handicapé ». Aussi, une part importante des enquêtés préfèrent souffrir en cachette de leurs déficiences (Flamant, 2016) plutôt que d'encourir un risque d'exclusion du monde professionnel ou du collectif de travail. La première crainte exprimée est celle d'être l'objet d'une quelconque commisération, s'ils n'ont pas encore pleinement endossé une identité de malade ou qu'ils la refusent, comme Ninon : *« J'ai pas envie qu'on me regarde, qu'on me catalogue, qu'on prenne en pitié »*. Denis ne voit pas l'intérêt d'en parler. Il redoute en effet de se voir assigné un stigmate, en devenant objet d'une curiosité ressentie comme malsaine, et d'avoir à s'élever contre certaines représentations erronées de la maladie : *« Après, les gens posent tout le temps plein de questions. Puis ils croient que c'est... Après, ils s'imaginent Parkinson,*

⁹¹ Eve Gardien, 2006, op. Cit.



comme moi au début, je... en regardant, notamment sur Internet, on voit des trucs, il y a quand même des conneries, quoi, aussi. »

Valérie regrette son choix d'avoir communiqué très vite son diagnostic à ses collègues et à sa hiérarchie. Elle s'est en effet confrontée brutalement à l'incompréhension d'autrui. *« [Je voulais] qu'ils comprennent pourquoi j'avais des difficultés, de la fatigue dans mon travail. Donc tout d'abord, mon directeur, qui a le même âge que moi, m'a dit : 'Moi aussi je suis malade, j'ai un début de diabète. On est tous malade et voilà !'. Il le disait devant tout le monde. »*. La maladie, faute d'être encore bien connue dans ses manifestations cliniques aux âges jeunes, est banalisée dans les propos de son directeur. L'on voit également dans la suite de ses propos comment les stéréotypes liés à l'âge se trouvent renforcés par le caractère invisible ou du moins peu perceptibles de nombreux symptômes, mais aussi par l'alternance de périodes critiques et de périodes de stabilité : *« J'ai constaté moi, alors je sais pas si c'est une généralité, mais en tout cas (...) ben on est déjà... On est des vieux. (...) moi, j'avais 56 ans à l'époque, 57 ans, en plus malade, donc c'est pas compatible avec le mot travail. Et les réflexions que j'avais, c'est : Quand on te voit, on dirait pas que t'es malade. »*

Ninon, pharmacienne, distingue très nettement les enjeux de cette gestion de l'information. Elle opère une discrimination entre ceux envers qui elle en garde le contrôle, et ceux qui risqueraient de la démasquer. Cette discrimination s'opère en fonction des compétences médicales qu'elle reconnaît à autrui dans ses interactions sur la scène du travail, et aussi de la distance sociale qui la sépare des autres (ou non) : *« Parce que c'est des médecins, des kinés... Enfin, je veux dire, ils peuvent voir. Mon généraliste., en cinq minutes, il a vu ce que j'avais. (...) Alors les clients, non, parce que je me sens maître. En fait, c'est par rapport aux autres professionnels de la santé, parce qu'on est en maison médicale, on a beaucoup de réunions, et j'ai peur, comme ils sont professionnels de santé, qu'ils se rendent compte de quelque chose. Le client, je me sens au-dessus, je contrôle, ils verront pas. (...) Par contre les professionnels de santé, ils sont pas au courant et du coup j'ai tellement peur qu'ils se rendent compte »*. Ninon pressent que les groupes professionnels du champ médical exercent un certain degré de contrôle social sur leurs membres, et face au risque de perdre la face et de passer pour incompétente, elle préfère dissimuler sa maladie tant qu'elle le peut. En revanche, lorsqu'elle connaît la personne depuis longtemps, qu'elle a construit avec elle un lien de confiance, la révélation de la maladie ne pose pas de problème. L'on sent dans ses propos que l'enjeu du choix de révéler ou taire la maladie est corrélé à la crainte du jugement : *« Mon associé est au courant. Je l'ai tout de suite informé. On est quatre associés, il y en a deux qui travaillent dans la pharmacie, deux qui travaillent pas dans la pharmacie. Donc mon associé direct, il l'a su le soir-même, il savait que j'avais rendez-vous. On s'entend super bien. Et là, je lui ai jamais caché et il m'a jamais jugée. C'est super bien passé. Les deux autres associés, là, j'ai eu très peur, parce que là, je me suis dit : 'Il y a pas ce côté, c'est pas affectif, comme ils travaillent pas avec moi, c'est que du business. »*

Plusieurs enquêtés rapportent ainsi des faits de discrimination et de stigmatisation dans le milieu du travail. Gilles, technicien de maintenance mécanique ferroviaire, n'a pas eu la promotion interne pour laquelle on l'avait pressenti à la suite de la révélation de premiers problèmes de santé. Cette expérience l'a profondément heurté : *« C'est pas normal. Toute façon, vous êtes qu'un pion, on tient pas compte de ce que vous avez fait avant »*. Eugénie, auxiliaire de puériculture, porte son problème moteur à la connaissance de son entourage professionnel, au moment où elle pose un arrêt de travail. On lui rétorque que son retour fait courir le risque de mettre en danger les nouveau-nés à la maternité : *« ' Si ton bras lâche, tu peux nous faire tomber un bébé'. Alors j'ai trouvé ça un petit peu culotté. Je me suis dit 'Quand même, je ne suis pas non plus inapte totale ! J'ai encore la force ! Certes, je tremble, mais bon, mon bras me lâche pas.' Donc c'était un petit peu violent quand même pour moi. Je me dis 'En définitive, on n'en a rien à foutre de moi quoi' »*. Fanny était assistante maternelle au moment de son diagnostic. Lorsqu'elle choisit de le révéler à la famille dont elle gardait les enfants, celle-ci réagit très brutalement : *« Cette famille m'a bien gentiment licenciée le jour où elle a su ce que j'avais et en me disant : 'Tu te rends pas compte de ce que tu m'as fait, maintenant je vais devenir quoi ?' »*. Non seulement



ses interlocuteurs ne lui témoignent aucune empathie, mais ils lui font porter la responsabilité de l'embarras organisationnel qui est la conséquence de leur propre choix de la licencier.

- **La prise de risques**

La maladie de Parkinson entraîne progressivement un déclin des capacités fonctionnelles. Lorsque les personnes atteintes sont engagées dans cette logique de « prendre sur soi » dans un effort pour invisibiliser les symptômes et tenir à tout prix dans leur activité professionnelle, elles s'exposent à des risques considérables pour leur santé ou pour la conduite même de l'activité dans leur secteur.

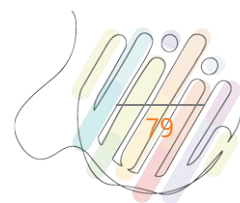
- **Le risque accru d'accident du travail**

Toutes les filières professionnelles ne connaissent pas les mêmes indices de fréquence et de gravité des accidents du travail⁹². Certaines activités sont reconnues comme étant plus accidentogènes, comme celles de transformation du secteur bois (charpente, couverture, menuiserie), des hypermarchés, du stockage et de l'entreposage frigorifique, mais aussi celles des services de l'aide à domicile et dans les établissements médico-sociaux (grand âge et handicap)⁹³. Les activités relevant du régime agricole se caractérisent également par des indices de fréquence d'accident du travail très élevés. Or les stratégies de dissimulation des difficultés rencontrées dans l'exercice du travail face à la hiérarchie et aux collègues, ou la sur-sollicitation du corps et du psychisme entraînent en effet, outre de la fatigue au travail (Loriol, 2000), des risques accrus. Jacques en a conscience : « *Utiliser des machines à bois, ça reste relativement dangereux, quand même, même si on a des protections* ». Philippe raconte ainsi au cours de son entretien deux épisodes qui ont failli avoir des conséquences désastreuses : « *Quand j'avais cette période, là, que je perdais l'équilibre, que je perdais connaissance, même, que je suis tombé dans un abreuvoir, dans une pâture... J'aurais été seul, j'aurais pu me noyer. Oui, j'ai basculé la tête la première dans un abreuvoir, quoi, il y avait pas beaucoup d'eau, mais...* ». À propos des risques relatifs à la conduite, il admet que son inquiétude principale porte sur l'usage des machines agricoles, d'une durée bien plus longue, dans une journée de travail, que les déplacements en voiture : « *Je suis sûr que j'aurais pas été malade, j'aurais pas eu cet accident : j'ai refusé la priorité en sortant du... Je les ai pas vus, les gens, arriver, en face. (...) Moi, j'ai pas eu peur, parce que j'avais une machine attelée devant le tracteur, donc elle est passée par-dessus la voiture. Donc... oui, il y avait des dégâts, matériels, uniquement.* »

L'effort pour « tenir » au travail est coûteux physiquement pour les personnes qui exercent une activité dans laquelle le corps occupe une place centrale (précision des gestes, usage de la force, etc.). Elles ont tendance à poursuivre l'activité sans chercher d'ajustement, jusqu'à ce que le corps lâche. Sandrine raconte comment elle a seulement fait pression sur son médecin traitant pour obtenir des anti-inflammatoires puissants, afin de supporter au maximum ses douleurs au moment d'un changement de poste dans la restauration : « *J'avais changé de boîte, je faisais une formation super intense, trois mois de formation avec des journées de dingue. Je partais le matin à 7h moins le quart d'ici, je rentrais le soir, pas avant 20 h 30 quand je travaillais, avec un rythme où on n'avait même pas le temps de manger. C'était de la folie. Et puis donc, au bout de trois mois, j'ai signé mon CDI et au bout du quatrième mois, et ben là déjà... Donc là, j'avais commencé en novembre et au mois de décembre, je tremblais.* ».

⁹² Un accident du travail est défini comme un événement soudain qui, quelle qu'en soit la raison, a causé un dommage corporel ou psychologique et qui est arrivé pendant l'activité professionnelle. (Cf. *Les politiques publiques de prévention en santé au travail dans les entreprises*, rapport de la Cour des comptes, décembre 2022, p.20.)

⁹³ Les politiques publiques de prévention en santé au travail dans les entreprises, rapport de la Cour des comptes, décembre 2022, p.29.



- **Le risque d'épuisement professionnel**

Mais l'effort est coûteux également même lorsque le corps est moins sollicité, par exemple dans les métiers de l'enseignement, du management, de l'informatique, etc. Ce sont alors davantage les troubles cognitifs et la fatigue nerveuse qui doivent être surmontés, compensés par un surcroît de vigilance alors même que la concentration est affectée par la maladie. Stéphane reconnaît avoir cherché coûte que coûte à remplir les objectifs fixés par son entreprise, alors qu'il se sentait de plus en plus fatigué : « *Je sais que je donnais trop. Je savais qu'il risquait de m'arriver des bricoles parce que j'étais trop à fond.* ». Valérie a dû faire face à d'importantes contraintes organisationnelles en même temps qu'elle commençait à sentir les limitations induites par la maladie : « *à l'époque, j'occupais un poste de responsable de service en préfecture, donc je gérais une douzaine de personnes et j'étais un bureau à public, donc, ce qui impose d'être là en permanence, qu'il y ait toujours une équipe en permanence présente. Sachant que je faisais 50 heures par semaine, et que j'avais encore des week-ends d'astreinte. C'est arrivé, parce que le service était, il y avait plus assez de titulaires, et les contractuels ne sont pas d'astreinte. Donc je me suis retrouvée en étant malade à faire un week-end sur deux de d'astreinte.* ». Le risque de burn out est rapporté par pratiquement tous les enquêtés. Du moins évoquent-ils tous cette catégorie nosographique envisagée dans leur parcours diagnostique, en mesurant la complexité du processus qui brouille la compréhension de l'épuisement. Ils sont conscient.es que celui-ci est dû à la maladie elle-même, mais qu'il a été aggravé par le stress et les efforts effectués pour invisibiliser cette dernière, comme le rapporte par exemple Stéphane : « *Effectivement, quand on m'a expliqué... L'hypothèse était plausible. Quand on m'a dit : 'c'est un burn-out', j'ai dit : « ben, effectivement, j'ai trop donné, j'ai fait le con, je me suis pas assez protégé' ».*

3. LE CHOIX DE LA RÉVÉLATION DE LA MALADIE SUR LA SCÈNE DU TRAVAIL

3.1 CONDITIONS ET FACTEURS DE LA RÉVÉLATION DE LA MALADIE

La maladie est révélée à l'entourage professionnel souvent à l'occasion de la détérioration de l'état de santé, qui rend les limitations fonctionnelles plus prononcées. Or, lorsque la personne s'abîme à vouloir se maintenir dans son univers de travail et que la fatigue bascule vers le *burn out*, l'activité professionnelle ne peut plus être tenue. Un basculement opère avec la prise de conscience de difficultés qui ne se résorberont pas.

Eugénie raconte le moment de cette prise de conscience soudaine, après plusieurs mois passés à essayer de compenser les déficiences : « *Un jour, j'ai plus pu me lever un matin, je ne sais pas ce qui s'est passé dans ma tête, ça a fait boum et donc j'ai dû m'arrêter de travailler pendant un mois ou deux. J'ai dit 'soit je l'accepte et je me relève, soit je l'accepte pas et je tombe toute seule'. (...) De toute façon il faut que j'accepte. Il faut que je vive avec. Bon je vais essayer de voir comment faire, voilà. Allez maintenant stop ! Il faut arrêter de pleurer'».* La prise de conscience parvient à l'issue d'un processus long ; elle peut être, comme dans le cas d'Eugénie, liée à une dégradation des états corporels. La révélation peut être rendue aussi obligatoire, quand la personne malade vient à bout des parades qu'elle est en capacité d'adopter. Pascal raconte que la période du Covid a été pour cela décisive. Après avoir pu bénéficier du télétravail qui lui a permis de dissimuler sa fatigue et de trouver à son domicile ses propres arrangements, il revient sur la scène de son entreprise, où la dégradation de son état de santé soulève des questions chez ses collègues : « *Je l'ai dit parce que je me prenais beaucoup de remarques. Je trouvais toujours des excuses, dès qu'on entendait mes pas : 'Ah, mais tu boîtes, tu t'es encore fait mal au sport ce week-end, t'as pas l'air*



en forme, t'as l'air triste !. Je le vivais mal, parce que j'étais toujours obligé de me justifier : 'Ben, je me suis fait mal au sport'. 'Oui, aujourd'hui, j'ai pas bien dormi cette nuit'. Mais c'était très souvent. ».

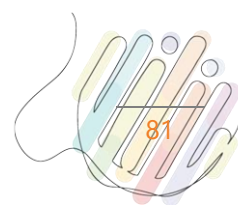
L'annonce de la maladie peut aussi arriver très tôt, lorsqu'un certain nombre de conditions sont réunies. Entre en jeu d'abord le tempérament de la personne, habituée dans sa trajectoire biographique à s'ouvrir aux autres, ou socialisée à établir avec autrui une communication basée sur la confiance. La dégradation de l'état de santé influe aussi, lorsque les symptômes sont devenus difficiles à dissimuler au quotidien. Frédérique en témoigne : *« Je pense que c'est ma personnalité qui est comme ça. Quelques années auparavant, j'avais perdu mon frère, c'est pareil : j'en parlais beaucoup. Je pense que (...) ça doit être une façon de fonctionner, on a chacun ses façons d'expulser ses trucs. Il y en a qui gardent, moi, ffuit ! je jette ça. (...) De toute façon, c'est très visible, je tremble. Je vois bien l'œil sur mon bras et sur ma jambe. ».* Mais l'enquête met également en lumière l'importance de la qualité des liens et des interactions au sein du collectif de travail, qui sous-tend la possibilité de la révélation en confiance.

3.2 ADOPTER DES STRATÉGIES LIÉES À DES RESSOURCES PROPRES

D'autres stratégies prennent alors le relais. Un changement se produit dans la conception du travail, où s'intègre une autre représentation de la santé. Ce basculement va de pair avec une reconfiguration identitaire qui permet aux malades de demander des aménagements de poste, et d'être davantage dans une démarche préventive. La mise en visibilité de la maladie n'est alors plus une option. Cette étape apparaît dans les entretiens comme un point de basculement dans une autre étape de la carrière de malade de Parkinson, où l'identité de « malade chronique » est alors endossée pleinement. Il ne s'agit plus de trouver des solutions transitoires le temps d'un retour à la normale, ni de s'ajuster à une nouvelle situation stabilisée, mais de considérer les conditions d'un ajustement perpétuel entre les possibilités des malades et les nécessités du travail. Ces solutions peuvent, dans un premier temps, relever encore d'arrangements propres à l'individu.

- **La solidarité « mécanique »**

L'enquête a montré qu'au sein de certains collectifs de travail, la personne malade bénéficiait du soutien de ses collègues, prêts à pallier certaines de ses difficultés en cas de besoin. Ces formes d'entraide qui s'établissent alors évoquent la solidarité mécanique selon Émile Durkheim (2013 [1893]). C'est selon le sociologue une forme de cohésion sociale fondée sur la similitude des comportements des individus et des valeurs de la société. La similitude des comportements et l'identité commune des individus fait qu'il n'y a pas de conflit portant sur les valeurs et les normes de la société. Cette solidarité mécanique existe surtout au sein de sociétés peu différenciées, traditionnelles ou de groupes sociaux réduits, où la conscience collective d'appartenir au groupe prime. Dans les sociétés occidentales actuelles, l'existence de groupes sociaux ayant une forte identité peut cependant attacher l'individu à la société et favoriser son intégration sociale. Certains jeunes malades ont ainsi pu trouver des arrangements entre collègues pour l'aider dans la stratégie de contournement des limitations. Antoine raconte ainsi qu'il est parvenu à préserver son insertion professionnelle grâce à l'empathie dont font preuve ses collègues à son égard. Compréhensifs, ils acceptent de prendre son relais dans l'effectuation de certaines tâches, ou quand la fatigue est si importante qu'Antoine éprouve des blocages : *« On s'était mis d'accord pour que quand nous étions en réunion, je lui faisais signe quand je ne pouvais pas parler ou que quand je parlais, on ne pose plus de questions après. On s'était donc mis d'accord pour me protéger, entre guillemets. ».* Pascal s'organise déjà pour alterner le télétravail et les déplacements professionnels. Il sait qu'ultérieurement, il pourra, par voie de promotion en interne, continuer à se préserver tout en exerçant à un autre poste, auprès d'une clientèle différente où les communications numériques sont plus facilement mobilisées : *« Mon directeur régional est au courant. Toute l'équipe régionale est au courant. Personne de l'extérieur n'y est. (...) Donc le jour où j'arrive plus à faire mon métier, j'aurais l'opportunité de rester au sein de la*



structure, mais de plus être sur le même public. Donc j'ai la latitude et l'autonomie pour demain être en sédentaire, être en liaison téléphonique et pas être en animation.»

Les propos de Pascal éclairent une condition de cette solidarité mécanique dans les collectifs de travail. L'aide apportée entre collègues apparaît ainsi étroitement liée à la qualité et à l'histoire des relations développées avant que ne survienne le problème de santé, ainsi qu'aux valeurs et aux pratiques professionnelles. Pascal a conscience de bénéficier de la possibilité de tels aménagements, du fait de l'éthique de la « *bienveillance* », affirmée comme étant au cœur de la culture professionnelle de son entreprise. Philibert reconnaît également que la compréhension dont il a bénéficié tient à la spécificité du travail de pompier : « *Je pense qu'on est un métier assez corporatiste, on se soutient en microsociété. Oui, oui, c'est un peu une espèce de microsociété. C'est un métier où il y a de l'empathie, autrement faut pas le faire et je pense que du coup, ça joue, beaucoup, à mon avis* ». Il poursuit sur ce mode : « *Ah, c'est du bonheur. Je travaille dans une équipe, c'est... Je fais tomber un stylo : il y en a quatre qui se baissent pour le ramasser. Des fois, j'ai même envie de leur dire : 'Foutez-moi la paix, je vais le ramasser tout seul'. Je suis bien entouré.* ». On lui propose même une évolution de carrière corrélée à un arrangement au niveau local : Philibert ne part plus sur le terrain, il est donc moins exposé aux risques de chute dans l'exercice de son métier : « *ils m'ont aménagé un poste. Alors au départ, c'était pas clandestin, faut pas exagérer, mais c'était une petite magouille interne, dans le centre de secours où je suis. Parce que, j'ai eu la chance, j'ai la chance d'avoir, il y a quelques années fait une promotion interne : ça m'ouvrait un poste, ce qu'on appelle chef de poste. Donc, c'est la personne qui s'occupe de la coordination, de la garde, du personnel et du matériel pendant les 24 heures. Par contre c'est pas prévu que la même personne fasse que ça, quoi.* »

L'enquête a aussi montré que ces formes de solidarité se retrouvent plus particulièrement dans les domaines d'activité où l'autonomie et la reconnaissance des compétences personnelles sont au principe de la division du travail. C'est le cas pour Claire, qui travaille dans une manufacture artisanale dans le secteur de l'industrie du luxe : « *un sac, on le fait de A à Z tout seul. (...) C'est pas du travail à la chaîne, (...) c'est vous qui faites le sac du début à la fin. (...) Mes employeurs m'ont dit 'C'est donnant donnant. Si tu fais ta prod, on te garde', en gros c'est ça. Faut pas rêver, ils vont pas non plus me garder pour mes beaux yeux. (...)* ». Dans cet atelier de sellerie qui respecte les principes de l'ergonomie visuelle et posturale⁹⁴, Claire bénéficie en outre d'aménagements de son temps et de son espace de travail, à la fois formalisés par la médecine du travail (son mi-temps thérapeutique) ou résultants d'arrangements locaux, individualisés : « *Moi, il fallait juste que je trouve un endroit dans l'atelier qui soit au plus loin des bruits de... Parce qu'il y a la ponceuse, etc. Comme je suis obligée de me concentrer beaucoup plus qu'avant, j'ai besoin vraiment de calme. Donc du coup, j'ai endroit dans l'atelier qui m'est dédié, je suis dans un petit coin tranquille, à la lumière du jour, je suis à côté d'une fenêtre.* ». L'on entend cependant, dans ses propos, qu'elle doit cependant faire la preuve de la légitimité de l'optimisation de ses conditions de travail. Elle doit donner des gages de bonne volonté pour acquérir et conserver une forme de soutien des collègues et de l'encadrement, nécessaire à la réalisation des aménagements. Elle reconnaît que son employeur fait preuve de bienveillance envers elle, et dans une logique de réciprocité, elle se sent redevable, ce qui justifie son investissement dans le travail (Huyez-Levrat, Waser, 2014) : « *Un sac, il est donné sur un temps donné. Celui que je fais en ce moment par exemple, j'ai 10 heures 54 pour le faire. Donc si je le fais en 10 heures 54, je suis à 100 %. Donc normalement, l'objectif, c'est d'être toujours à 100 %. Mais du coup, j'ai discuté avec mon directeur de prod qui m'a dit que si j'étais sur un 80, ça lui convenait très bien. (...). Et je tiens presque le 80, là. Il m'a dit : 'Claire, il y a des gens qui ne sont pas malades, qui n'ont pas votre pathologie, qui ne font pas 80. Donc si vous faites 80, je serai content'. Oui, oui, mon directeur de prod, il m'a énormément soutenue. Je crois que c'est la personne qui m'a le plus soutenue. Oui, c'est ça, on a très bonne relation et il sait comment je fonctionne. Avant d'être malade, je*

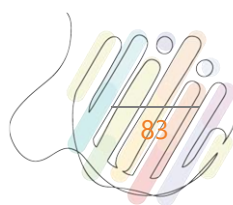
⁹⁴ Dans son entretien, Claire affirme que les salariés de l'entreprise disposent d'établissements électriques et de fauteuils adaptés.



tournais à 110, 120 %, donc. » Cet équilibre est donc fragile car dépendant des représentations des différentes parties.

Les formes de solidarité mécanique peuvent aussi être liées à des liens pré-existants, familiaux ou amicaux. Philippe a très tôt compris que ses limitations fonctionnelles ne lui permettraient bientôt plus de faire fonctionner son exploitation agricole. Il s'organise en mobilisant d'abord ses ressources financières propres, et en s'alliant les services d'un salarié : « *Je l'ai toujours, je l'ai gardé. J'arrivais plus à faire mon travail tout seul, de toute façon. (...). Aujourd'hui, si j'avais pas mon salarié, je peux pas... Il vient presque tous les jours.* ». La souplesse organisationnelle que l'on entend dans cet emploi de l'adverbe « presque » lui est permise par l'existence de liens familiaux avec ce salarié, qui a pu se rendre immédiatement disponible, pour pallier les insuffisances du Service de remplacement⁹⁵ : « *Le salarié, c'est mon neveu, donc ça a un peu aidé : c'était plus facile. Au début, il travaillait dans une autre ferme, donc je l'ai débauché pour venir. L'assistante sociale m'avait dit : 'il existe quelque chose pour aider les gens qui font des burn-out... Mais on n'a jamais pu... Déjà, au service de remplacement, il y avait personne. Ben, ils manquent d'effectifs.* » Philippe reconnaît que cet arrangement a été rendu possible du fait de la conjugaison de plusieurs facteurs : la proximité géographique de son neveu, son intérêt pour l'activité inscrit dans sa trajectoire scolaire et l'antériorité de leurs échanges de « coups de main » : « *Après, il est toujours venu un peu m'aider, depuis qu'il est tout petit, donc. (...) Il avait fait une formation en fromagerie. Enfin, déjà des études agricoles, au début, et après, il a fait une licence de fromagerie. Et puis, oui, il avait plus envie d'être agriculteur, que d'être fromager* ». Et, à cause de ses limitations fonctionnelles, Jacques n'a plus la possibilité de s'occuper d'autant de ruches qu'il le faisait du temps où il travaillait avec son père et deux salariés. Il a progressivement perdu 40 % de son chiffre d'affaires, et ne parvient plus au seuil de rentabilité de l'entreprise : « *Une personne seule, sans trop, trop de remboursements, je veux dire remboursements de bâtiments et autres, il lui faut au minimum 250-300 ruches pour arriver à vivre à peu près.* ». Or, il parvient à peine à ce nombre. Alors, dans une logique de don/contre-don, Jacques fait appel à un ami, ancien salarié, pour l'aider dans son travail sur son exploitation. Celui-ci lui apporte une aide considérable sur le plan logistique (transport de matériel, fabrication), technique (manipulation et soin des essaims, récolte du miel) et commercialisation. L'aide est pour l'heure apportée à titre bénévole ; mais l'arrangement leur convient à tous les deux. Jacques y voit un intérêt à moyen terme, car le lien de confiance qu'ils construisent actuellement lui permet de s'assurer de la valeur de celui qu'il envisage comme successeur de son entreprise agricole. La désignation de ce successeur, complexe de nos jours (Jeanneaux, Latruffe, 2023), passe par la socialisation professionnelle de celui-ci, par sa coopération au travail dans un premier temps sur l'exploitation. Cette logique de réciprocité rejoint la logique sociale de transmissions des exploitations agricoles hors cadre familial : la littérature a montré que les cédants choisissent leur successeur au sein d'un certain nombre de candidats potentiellement repreneurs, en évaluant l'adéquation du projet du repreneur avec le leur (Jacques-Jouvenot, Sposito-Tourier, Casagrande, 2021). « *Il veut reprendre, puis que moi, je vais pas arrêter tout de suite, c'est pour ça : on essaie de remonter le cheptel petit à petit, pour que ce soit une affaire un peu plus viable à deux... On peut pas tourner à deux avec 200 ruches. C'est pas viable.* ». Jacques reconnaît la solidité du lien qui les unit, et qui rend possible cet arrangement : « *Je vous dis, heureusement que j'ai le copain qui vient. Donc à nous deux, on y arrive. Ça a été un de mes salariés. Il doit être de 87. Il a à peine plus de 30 ans.* ». Il

⁹⁵ Le remplacement en agriculture a été lancé en 1972 sur la base d'initiatives locales et d'une expérimentation en régions. Les Services de Remplacement se sont alors progressivement mis en place au sein des départements. En 1988, les organisations professionnelles agricoles, par l'intermédiaire du Conseil de l'Agriculture Française, décident d'apporter un appui opérationnel aux Services de Remplacement et créent à cette fin le Bureau National des Services de Remplacement. Celui-ci est alors une organisation informelle, soutenue par l'Association Nationale pour le Développement Agricole et dont la présidence est confiée au président du CNJA. En 1998, une deuxième étape est franchie dans la structuration nationale du réseau des Services de Remplacement. Le Conseil de l'Agriculture Française crée la Fédération Nationale des Services de Remplacement (FNSR). En 2009, la FNSR devient Service de Remplacement France dans un effort de l'ensemble du réseau d'adopter une identité commune. Il permet aux agriculteurs de se faire remplacer sur leur exploitation agricole, pour les motifs suivants : congés, formations, maladies et accidents, congés de maternité et de paternité, exercice d'autres responsabilités professionnelles. Cf. <https://servicederemplacement.fr/fr/se-faire-remplacer>



reconnaît aussi la précarité et l'incertitude de cet arrangement : « *On sait encore pas comment faire. Parce que je voudrais bien qu'il reprenne, mais comme il a pas trop les moyens, enfin, c'est difficile, c'est difficile.* »

- **Le travail de handicap**

Une autre stratégie relève de choix individuels. Il s'agit de l'effectuation d'un « travail de handicap » (Boudinet, Revillard, 2022) qui concerne à la fois les passages par des centres de réadaptation fonctionnelle, mais qui regroupe aussi des activités qui ne sont pas en lien avec les soins et la santé, comme l'exécution de certaines tâches administratives relatives aux politiques du handicap, permettant de se conformer aux règles des institutions afin d'accéder à certains droits et bénéfices (Mesnel, 2017). Ce travail est chronophage. Antoine détaille par exemple toutes les activités qui ont occupé son temps, durant les quatre semaines de son séjour dans un centre de rééducation : « *C'est une heure de sport tous les jours, une heure de kinésithérapie tous les jours, une heure d'ergothérapie tous les jours, une heure de balnéo tous les jours... De l'orthophonie et quelques tests de neuropsychologie. (...) J'avais du vélo. Je faisais de la musculation. L'éducateur qui s'occupe de nous m'a fait faire de tout : de la coordination, de l'équilibre, du renforcement musculaire du haut et du bas du corps, du cardio.* » Ces programmes de rééducation sont valorisés par les enquêtés qui y ont eu recours ; ils en reconnaissent les bénéfices sur leur santé physique et mentale, et partant, ils comprennent l'intérêt d'inscrire les activités proposées dans un rythme de vie quotidien. Antoine poursuit : « *Ça m'a donné envie de faire (..) de la boxe. On a fait deux séances de boxe où c'était hyper cardio. J'ai trouvé ça hyper agréable. (...) Et pendant la cure, j'ai appris la marche nordique. Donc, j'ai acheté des bâtons de marche nordique et je vais me mettre un programme en place pendant la semaine pour continuer dans les mois à venir.* »

Mais ce travail de handicap a des implications concrètes sur l'articulation des temps sociaux et l'investissement dans le travail rémunéré. L'effectuer peut contraindre à se plier à une discipline drastique, c'est-à-dire à être capable d'enchaîner rééducation et travail rémunéré, ou obliger à se résoudre à avoir des « journées écourtées » dans les situations de passage à temps partiel pour pouvoir se reposer (Bouchet, 2019). Eugénie reconnaît que c'est parce qu'elle n'est pas mariée et qu'elle n'a pas d'enfants qu'elle peut se livrer à toutes les activités dont elle éprouve la nécessité : « *Bon, je me suis réinscrite dans une salle de sport pour faire un peu d'aviron. Pour faire travailler mon bras. (...) Et j'ai quand même gardé mon vélo de route. J'essaie toutes les semaines. Et puis je me suis acheté un elliptique, un appareil pour en faire sur ma terrasse, voilà. Et la natation, eh bien, je vais nager deux fois par semaine pendant 1 h, 1 h et demie. (...) Je me suis jamais arrêtée une semaine ou 15 jours. Ça, c'est même pas pensable.* ». Eugénie reconnaît aussi qu'elle peut se permettre ce partage du temps parce qu'elle exerce pour l'heure son métier dans le cadre d'un mi-temps thérapeutique, et qu'il lui faudra bientôt reconsidérer cette organisation de vie : « *Dans six mois, je pense que je reprendrai à temps plein, encore trois ans, jusqu'à ma retraite à 62 ans* », ce à quoi son compagnon s'oppose : « *Il ne voulait pas que je reprenne le travail, il me dit ' mais non ça va te fatiguer. Quand tu es fatiguée, tu trembles plus', ça c'est vrai, ça c'est un fait.* »

Et ce travail de handicap peut également avoir un coût psychique, celui d'enfermer la personne dans un statut de personne en situation de handicap, et de la réduire à son identité de personne malade. Frédérique le reconnaît : « *C'est à dire qu'on fait plus que ça que s'occuper de soi. Et c'est usant aussi, c'est pénible, on aimerait bien, juste se mettre dans un canapé, regarder un truc et puis c'est tout, prendre un bouquin, un thé. Et puis non, ben tac ! et rendez-vous ceci rendez-vous cela. C'est pas folichon et ça nous rappelle notre maladie tout le temps, en plus* ».



3.3 LA FAIBLE MOBILISATION DES DISPOSITIFS INSTITUTIONNELS DE PROTECTION JURIDIQUE SUR LA SCÈNE DU TRAVAIL

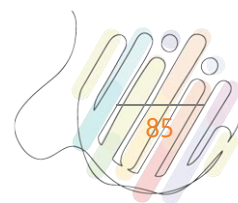
En France, depuis la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, la maladie chronique est expressément reconnue comme un handicap. En effet, l'article L. 114 du Code de l'action sociale et des familles définit le handicap comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Inspirée de la classification internationale du handicap, cette loi étend ainsi la notion de handicap à de nouvelles catégories de personnes, dont celles touchées par des maladies chroniques (somatiques ou psychiques). La Cour de justice de l'Union européenne l'a précisé également dans un arrêt du 11 avril 2013. Il ressort ainsi des normes internationales et nationales en vigueur que les personnes atteintes d'une maladie chronique peuvent se prévaloir de la protection juridique offerte aux personnes en situation de handicap contre toutes formes de discrimination.

L'enquête sur cette problématique du maintien des insertions professionnelles des malades de Parkinson d'âge actif a montré que, du fait de la déqualification sociale du handicap et des discriminations qui prévalent dans l'emploi, seule une minorité de personnes font cependant les démarches pour faire valoir leurs droits.

- **Un accès inégal et insuffisant aux services de prévention et de santé au travail**

L'enquête montre en effet de très fortes disparités selon les situations de travail ainsi que des inégalités sociales sur ce point. Certain.es enquêtés disposent ainsi de conditions optimales pour se maintenir en emploi, en fonction des conventions collectives auxquelles est rattachée leur entreprise. C'est le cas de Claire, qui a pu bénéficier d'un maintien de salaire durant l'intégralité de son arrêt maladie, par le biais d'une garantie incapacité de travail fixée dans le contrat de prévoyance de son entreprise. Philibert profite aussi de son mi-temps thérapeutique dans des conditions optimales ; il envisage même les prochaines années avec sérénité, car il sait qu'il bénéficie en outre d'un régime spécial qui permet le départ anticipé à la retraite : « *C'est pas une niche, parce qu'on la paye. En cinq ans, on en cotise six. On a une sur-cotisation à la CNARACL⁹⁶. Donc effectivement, on part au bout de 37 années. Enfin on peut partir.* ». Les différences économiques et statutaires sont ainsi vectrices d'inégalités sociales exacerbées chez les personnes atteintes par la maladie de Parkinson aux âges actifs. Le rôle de la classe sociale agit ainsi comme catalyseur des inégalités qui lui sont liées. Notons par exemple que les ouvriers et les ouvrières ont environ deux fois plus de risques de rapporter des incapacités que les cadres (Bouchet, 2019). Le milieu social influence donc les risques d'exposition au handicap autant que les possibilités ouvertes, une fois entré dans une trajectoire de handicap. La maladie chronique peut également entraîner une précarité plus importante et creuser les inégalités sociales préexistantes avec la diminution du temps de travail et des revenus. Sandrine, à la trajectoire professionnelle faite de multiples expériences professionnelles dans la restauration rapide et les services à la personne, livre ainsi un discours très confus, qui témoigne à la fois de sa précarité, de la méconnaissance dans laquelle elle se trouve de ses droits, mais aussi de la vulnérabilité dans laquelle cela la place pour les faire valoir et négocier des arrangements qui lui seraient profitables. Elle est très stressée : « *Là mon arrêt, on en est à un an... J'ai fait entre temps aussi une demande de MDPH, au mois d'août. Je viens de voir les résultats, ça*

⁹⁶ La Caisse Nationale de Retraite des Agents des Collectivités Locales est le régime spécial de la Sécurité Sociale chargé de l'assurance vieillesse des fonctionnaires territoriaux et hospitaliers.



vient de passer en commission là, le 19 janvier, pour me dire que tout est refusé. Tout. Et en plus le dossier, c'est une assistante sociale de la CPAM, qui est venue me rencontrer ici [pour le monter]. Donc j'arrête pas de faire des trajets de partout. Rien ne m'est remboursé, bien sûr. Je suis en maladie, rien ne m'est remboursé. Et puis j'arrête pas de faire des trajets de partout (...) Moi je peux pas reprendre mon poste (...). Je peux pas gérer une équipe dans l'état que je suis, quoi, parce que moi, je gérais une équipe d'ASH. Avec le stress, tout, moi, je me mets vite à trembler. (...). Et puis aller travailler avec des gens qui ont le cancer et moi, je suis déjà pas dans un état... Je veux pas retourner travailler un temps complet, mais au moins à mi-temps. Donc j'avais demandé aussi un bilan de compétences à la MDPH. Ça m'a été refusé. La médecine du travail : plus de signe de vie. Ils m'ont appelée un jour par hasard, fin août, pour savoir si je reprenais le travail. J'ai dit que non. Ben depuis, on m'a pas rappelée, ni rien du tout. (...). Donc du coup, moi, (...) là je suis au point mort. Je suis au point mort parce que personne me conseille de rien. Personne me dit rien. Personne... Je me débrouille tant que je peux ».

D'une manière générale, les enquêtés rapportent souvent, d'abord, méconnaître les mesures de prévention de la santé et de réduction des risques au travail. Ces dispositifs de santé au travail et les services de prévention sont ainsi peu mobilisés, comme le montre la dernière enquête de la DREES (2023)⁹⁷. Cette méconnaissance est due à l'absence de politiques de prévention dans l'entreprise, au non-respect par l'employeur de son obligation de prévention et de sécurité et des visites médicales obligatoires. Certains déclarent même ne pas avoir été soutenus par leur médecin traitant, qui se montre frileux dans l'effectuation des démarches pour faire valoir leurs droits. Claire affirme ainsi : « [Ma généraliste] est très psychorigide. Donc même pour les arrêts maladie et tout, elle a peur de tout : 'Ouais mais la Sécu, s'ils vous tombent dessus, machin...'. Je dis : 'C'est bon, j'ai pas un ongle incarné, j'ai Parkinson !'. Elle me faisait venir tous les mois et après elle a compris quand même qu'elle pouvait faire des arrêts de trois mois. ».

- **Des dispositifs différemment investis et négociés par les malades**

- **Selon la position dans la carrière de malade**

Le recours à ces dispositifs est aussi l'objet de négociations entre les salarié.es et les services afférents. La maladie peut être ainsi, dans un premier temps, conçue seulement comme un accident qui génère une absence ou des restrictions fonctionnelles temporaires, auxquelles répondent des mécanismes visant à un retour progressif aux capacités fonctionnelles *ex ante*. L'enquête montre que le recours aux arrêts de travail est parfois une étape dans l'acceptation de l'identité de malade de Parkinson. Leur caractère borné dans le temps donne aux salarié.es l'impression de disposer d'une marge de manœuvre qui permet de maintenir l'insertion professionnelle en tenant compte des difficultés alors encore perçues comme ponctuelles. Mais ils permettent de se confronter à la réalité des états corporels au moment du retour sur la scène du travail. Claire s'entêtait à ne pas écouter les conseils de son entourage ni de son médecin généraliste, qui ne la pensaient pas en capacité de reprendre son activité : « En fait, j'avais tellement envie d'y retourner que je les ai pas écoutés, je suis une tête brûlée. Et puis, ben ils avaient raison, ils avaient raison, c'était trop tôt. J'étais pas prête. Parce que déjà, d'une part, mon traitement était pas stabilisé et d'autre part, psychologiquement, c'était pas encore acquis. Donc en fait, ça a été un gros coup de massue. Je pense que c'était bien, parce que c'était nécessaire pour que vraiment j'ouvre les yeux, que je comprenne que ben, que j'avais la maladie de Parkinson et que c'était pas une petite maladie ». Eugénie refuse quant à elle d'envisager son mi-temps thérapeutique comme une première étape vers la mise en invalidité. Elle se projette encore dans un retour à l'emploi dans les mêmes conditions qu'avant que ses

⁹⁷ DREES, Op. Cit. 19 % des salariés atteints d'une maladie chronique bénéficient d'un aménagement de leur poste et 29 % n'en bénéficient pas, alors qu'ils en auraient besoin. Parmi les personnes malades n'ayant pas bénéficié d'aménagement malgré le besoin identifié, plus d'un quart déclarent que l'employeur a refusé de les mettre en place, alors qu'il était en mesure de le faire, en préférant dans certains cas reclasser le salarié ou réorganiser le service. 40 % des personnes malades dont les problèmes de santé sont connus de leur employeur et de leur supérieur ne bénéficient du soutien et de la compréhension ni de l'un ni de l'autre.



premiers symptômes ne se soient déclarés : « *Pour l'instant je suis encore à mi-temps thérapeutique pour quelques mois, après de toute façon il faudra que je reprenne à temps plein, j'ai pas le choix hein. (...) Demain je revois le médecin du travail parce que là, il m'a fait reprendre qu'en 3 h et demie par jour donc c'est pas très cool. Donc demain, normalement il m'autorisera, parce que moi, nous, notre travail, on travaille en 12 h. On fait 7h/19h. Et puis au bout de six mois, dans six mois je pense que je reprendrai à temps plein jusqu'à encore trois ans jusqu'à ma retraite à 62 ans. Et puis après on verra. ».*

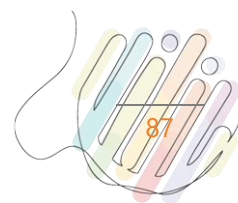
- **Selon la qualité des liens avec le collectif de travail**

Par ailleurs, nous l'avons vu, la personne peut sentir stigmatisée ou discriminée par l'instauration d'un aménagement du temps ou du poste de travail, comme le dit Joëlle simplement : « *Je l'ai vraiment mal vécu ; on m'avait retiré tous mes dossiers, etc., et en fait je faisais plus que la fourniture de bureau pour les collègues. (...) Donc j'ai été un petit peu mise au rabais, enfin de côté, par rapport à mon travail ».* Par opposition, nous avons vu que Philibert se sent très bien entouré dans son équipe. Ce confort relationnel lui donne les dispositions pour appréhender plus facilement la proposition qui lui est faite par la médecine du travail de passer en mi-temps thérapeutique. « *Jusqu'à l'an dernier, je faisais douze gardes de 12 heures par mois et je faisais 7-19. Et puis, depuis le 1^{er} janvier, la médecin du travail m'a proposé un mi-temps thérapeutique. Du coup, j'en fais plus que 6. (...) On me l'a proposé. Sur le coup, j'ai un peu tiqué, parce que je me suis dit : 'Mais c'est qu'ils me croient plus capable de faire mon boulot'. Et puis finalement, on en a reparlé et ben non, elle dit : 'C'est juste pour prendre soin de toi'. Et ben ça fait, quoi ? trois semaines, là, à peu près, ben c'est quand même pas mal. J'ai un peu l'impression d'être en vacances, pour être très honnête.*

- **Une mobilisation des dispositifs, supports de jugement moraux**

Et, si le congé maladie peut représenter une ressource pour les travailleurs, il peut également avoir des effets pervers, à savoir jeter un discrédit moral sur la personne malade de Parkinson qui s'est arrêtée temporairement de travailler. Les dispositifs institués, comme le mi-temps thérapeutique ou les aménagements des conditions de travail, parce qu'ils sont individuels, ont en effet tendance à pointer le salarié fragilisé (Baradji, Dauphin, Eidelman, 2021). C'est ce que rapporte Claire, qui n'a pourtant pas été confrontée à des réactions hostiles dans son entourage professionnel « *Et je suis revenue avec ce statut de travailleur handicapé, et même si c'était pas écrit sur mon front, moi, j'en avais l'impression. Et du coup, ça a été très dur. Les gens, ils savaient pas trop comment agir avec moi. Mais le problème, c'est que ma cheffe, elle leur avait dit : 'Bon, il y a Claire qui va venir une semaine : il faut pas l'embêter, faut pas la stresser, il faut pas ci, faut pas ça !', du coup, les gens, ils osaient pas venir, parce qu'ils avaient peur de me faire du mal, en fait' (...). Je pense que les gens, en fait, ils savaient plus trop quoi penser, parce qu'ils me disaient : Mais du coup, là, tu restes ou tu restes pas ? Qu'est-ce que tu fais, tu restes combien de jours ? Un peu paumés, quoi.*». Nicolas Dodier (1986, Op.cit) a bien montré comment les retours au travail, après une longue absence, constituent des périodes d'« épreuves » publiques, réussies ou ratées, des capacités physiques retrouvées. L'incertitude des collègues ne porte pas sur l'exactitude des faits biologiques ni même sur la réalité des états corporels de la malade, mais sur le comportement de Claire. La logique médicale de l'arrêt de travail n'est, dans le cas de Claire, pas remise en question ; mais elle induit une situation problématique qui fait l'objet d'une interprétation dans son milieu de travail, par ses collègues. Et, parfois, ces interprétations sont le support d'une série de jugements moraux par les collègues et la hiérarchie sur la scène du travail, qui cherchent à distinguer, dans l'observation des comportements de la personne malade, si celle-ci est confrontée par son état corporel à des contraintes relatives ou bien absolues. Les jugements moraux vont alors porter sur le nombre d'arrêts maladie posés par la personne concernée, la fréquence à laquelle elle se plaint de sa maladie, sur le niveau d'aide apporté par les autres employés, le nombre de pauses effectuées, le temps global et les résultats du travail.

En face de quoi, les personnes malades vont exercer un contrôle sur la visibilité des événements corporels qui les affectent, afin d'obtenir un jugement favorable sur leur comportement sur le lieu de travail. Elles se trouvent souvent prises entre deux attitudes contradictoires, faire mieux connaître leur



maladie à l'aide de signes perceptibles afin d'augmenter l'attention que les autres portent à leurs contraintes corporelles ou au contraire, en limiter l'ostentation pour ne pas laisser penser aux autres qu'elles sont égocentrées, peu motivées par leur travail, ou dans une attention excessive aux petits maux. Les arrêts de travail peuvent par exemple être perçus comme étant injustifiés par le collectif de travail. Des questions de justice et d'équité sont alors soulevées chez les collègues, qui peuvent refuser de devoir assurer la charge supplémentaire de travail induite par l'absence de la personne malade. Les malades sont objets et producteurs de jugements moraux qui rendront leur situation plus ou moins confortable selon les caractéristiques du milieu de travail. La maladie relève ici le poids des dimensions normatives du travail (Courtial, 2017).

Au cours des entretiens, nombreux sont les TH ayant indiqué leurs difficultés à faire respecter, et respecter eux-mêmes, les préconisations du médecin du travail. Ces difficultés sont en partie liées à une organisation du travail qui n'a pas été repensée. Aussi, le rôle de l'employeur et de la hiérarchie est important afin d'éviter de faire prendre des risques supplémentaires à son personnel et de détériorer leur état de santé.

Pour être une ressource, la communication sur la maladie de Parkinson est essentielle au sein des entreprises afin d'éviter la stigmatisation. Le rôle de l'employeur, du personnel d'encadrement et des référents handicap dans les grandes entreprises paraît essentiel.

Nous avons vu aussi que la particularité de la variabilité des états corporels de la maladie de Parkinson dans le temps complique, pour le malade, l'exercice du contrôle de la visibilité des symptômes, et accentue la difficulté, pour les autres, d'établir un jugement stable.

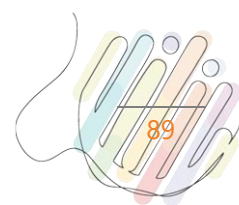
L'accord sur la réalité des événements corporels ne porte pas en lui-même d'accord sur l'organisation collective des réponses données : l'enquête montre également l'existence de dissensus entre les médecins rencontrés par le malade dans son parcours de soin, la médecine du travail, les syndicats, le collectif de travail et les équipes. *« Je l'ai pas annoncé officiellement au niveau hiérarchique. Parce qu'aujourd'hui, j'ai eu aucune possibilité, j'en ai discuté avec le médecin du travail, avec mon médecin traitant, avec le neurologue, j'ai aucune possibilité d'avoir d'aménagement de temps de travail ou quoi que ce soit. Donc, en gros, le neurologue veut pas me suivre là-dessus, le médecin m'a renvoyé vers le médecin du travail, et le médecin du travail, comme je disais en premier, en gros m'a renvoyé vers mon médecin traitant, donc ils se sont tous un peu renvoyés la balle. »*



4. L'INADAPTATION DES SOLUTIONS PROPOSÉES AUX MALADES

Les dispositifs et les mécanismes institutionnels de maintien dans l'emploi sont construits pour traiter de situations de handicap stabilisées et gérer la relation à l'emploi et non au travail lui-même (Everaere, 2010). Ces dispositifs remplissent des objectifs stratégiques de l'entreprise mais ils s'avèrent peu opérants, au niveau de l'encadrement notamment, pour organiser le travail quotidien. En effet, ils sont construits, pour l'essentiel, pour traiter des situations de handicap stabilisé, et non pour les situations de handicap évolutif et de maladies chroniques. Les enquêtés ont rapporté ainsi des situations où les solutions qui leur étaient proposées n'étaient pas tout à fait adaptées à leur situation, du fait notamment de la variabilité des symptômes dans le temps. D'abord, les outils peuvent être normalisés, ce qui empêche les postes d'être adaptables. Certains métiers ne sont plus du tout envisageables lorsque les symptômes deviennent trop fréquents, et trop invalidants. Ainsi Rémy a dû « *faire le deuil* » de son travail d'horloger, travail de précision s'il en est. Frédérique constate pour sa part que les durées d'obtention de réponses de la part des services de prévention et de santé au travail ne sont pas toujours très adaptées à la vitesse d'évolution de la maladie ainsi qu'à la variabilité des symptômes dans le temps. Pourtant, elle bénéficie d'un soutien important des services de médecine du travail à son poste, puisqu'on lui a déjà proposé un matériel de travail plus adapté : « *Eh ben, malgré ça, l'adaptation de mon poste, ça va toujours pas et je dirais, c'est de la faute de personne. C'est à dire que mon handicap bouge, change. Je sais pas comment il va changer. (...) On a déjà un peu adapté mon poste de travail et ma maladie a déjà évolué. Régressé, par exemple, pour la capsulite, mais s'est aggravée pour d'autres trucs. Et en fait, on n'est pas forcément allé dans le bon sens. On n'a peut-être pas fait ce qu'on aurait dû faire. (...) Et pourtant, je vous dis, il y a vraiment volonté de bien faire et... Ce qui est complexe, c'est que quand l'ergothérapeute vient en vous disant : 'Moi, je connais la maladie sur le papier, mais le mieux, ce serait que tu me dises ce qui te gêne, comment tu vois les choses.' On le dit à un instant T, en ne sachant pas ce qu'on va devenir. Imaginez que j'aie un médicament qui ait des effets X, Y. Ça va peut-être gommer un truc que je considère aujourd'hui comme important. Et puis il va en rester un autre que je néglige aujourd'hui et qui va peut-être devenir majeur, mais j'en ai pas conscience, au moment où se déroule le dossier.* »

Nombre d'enquêtés rapportent aussi cette inadaptation des aides proposées par les Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées, à Pôle Emploi (France Travail) ou encore Cap Emploi. Les traitements des dossiers pour l'obtention, par exemple, des cartes de priorité ou de stationnement peinent à prendre en considération certains symptômes dans leur variabilité, comme les raideurs, la fatigabilité ou les douleurs. Jacques se plaint du fait que, pouvant « encore marcher », on le juge insuffisamment handicapé pour en bénéficier : « *On s'aperçoit qu'à la MSA, ou... L'autre jour, il y a une nénette de la MDPH qui est venue... On n'est pas beaucoup pris en compte. (...) C'est ce que je reproche un peu à la nénette de la MDPH. Je lui dis : 'Je marche'. – 'Vous pouvez marcher combien de temps ?' J'ai répondu : 'Je sais pas, cinq, dix kilomètres. Mais par contre, si je fais dix kilomètres, je serais cuit. Mais je suis sûr que je peux faire dix kilomètres'. Elle me dit : 'Vous faites des journées de combien ?' Je dis : 'Ça va de trois fois rien à huit heures. Mais si je fais des grosses journées de 8 heures... ».* Fanny critique au contraire le fait qu'on ne prend pas suffisamment en considération ses capacités, et que les institutions continuent d'ignorer le parcours qu'elle est en train d'accomplir pour créer sa propre entreprise, tandis qu'on ne lui propose, en guise de parcours d'insertion professionnelle, que des postes qui l'assignent à une identité de personne invalide. Elle regrette que son cas particulier ne soit pas traité avec davantage



d'adéquation à son projet professionnel⁹⁸ : « *Le nombre de fois où j'ai été convoquée pour rien à Pôle emploi... Donc j'avais des rendez-vous à chaque fois pour proposer des emplois, alors que j'étais en création d'entreprise. (...) Ce qui prend du temps, et mon activité était déjà démarrée, mais ils continuaient quand même à me proposer des choses que.... Mais des choses !!! On m'a proposé (...) systématiquement de l'aide à la personne. Vous leur expliquez que vous êtes un petit peu handicapée, on vous propose de le faire de l'aide à la personne. Ou d'aller faire les ménages.* ». Elle rencontre le même type de déception quand elle se rend compte que le personnel des services d'aide à l'insertion professionnelle ne lui avait pas réellement accordé de crédit, en ne lui apportant qu'une aide lointaine dans son projet de création d'entreprise, sans conviction ni véritable engagement : « *Je suis allée voir la personne de Cap Emploi qui m'a aidée à créer l'entreprise. Donc, de 2017, à là : plus aucun souvenir. Elle m'a regardée : 'On se connaît ?' – 'Ben oui, vous m'avez suivie pour 18 mois, mais c'est pas grave'. Elle me voyait tous les mois donc... Bon, bref. Je suis allée la voir avec une carte professionnelle et en lui disant : 'La société, elle est créée'. Elle a mis un moment réfléchir : 'Ah bon ! vous l'avez fait, finalement ?' Bref, pas... vraiment, donc on voyait clairement qu'elle y croyait absolument pas.* » Là encore, ce sont les ressources propres de Fanny, en l'occurrence les compétences administratives et relationnelles qu'elle avait acquises lors d'une précédente expérience professionnelle dans un service de ressources humaines, qui lui ont permis de venir à bout de son projet : « *Quand j'ai réussi à obtenir cette fameuse reconnaissance de travailleur handicapé, donc, Pôle emploi ils m'ont orientée vers Cap emploi qui a tenté de m'aider à construire ma société. Ils y connaissaient absolument rien ! Vu mon antécédent, je connaissais beaucoup plus qu'eux, donc en fait, je leur expliquais comment faire. J'avais pas besoin d'eux du tout, j'avais besoin du dossier, mais j'étais obligée d'y aller quand même. Alors à chaque fois ils prenaient des notes.* »

⁹⁸ Dans son entretien, elle explique qu'elle a choisi de continuer à toucher ses indemnités de chômage, déduites des revenus de son entreprise, pour s'assurer un revenu relativement stable pendant quelques temps, en prenant aussi en considération l'instabilité de l'état de santé mentale de son époux.



5. TRAVAILLER À SON COMPTE EN ÉTANT MALADE

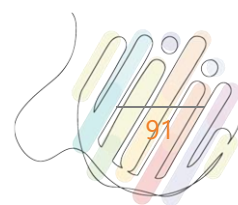
L'enquête a montré quatre situations dans lesquelles l'individu malade travaille pour son compte : Ninon était salariée d'une pharmacie et envisageait d'acheter des parts dans une officine au moment de son diagnostic ; Fanny, après avoir travaillé dans un service de ressources humaines d'une entreprise, puis assistante maternelle, décide de créer une petite entreprise artisanale de tricot dans la phase dite de « lune de miel » de son parcours de soins ; enfin, Jacques et Philippe, agriculteurs depuis plus de trente ans, à la tête d'une petite exploitation familiale⁹⁹. Nous allons explorer maintenant les particularités du maintien de l'insertion professionnelle dans ce cadre entrepreneurial, pour une personne diagnostiquée malade de Parkinson aux âges actifs.

5.1 LES AVANTAGES DU STATUT

Tous invoquent cet argument de la liberté que leur procure le statut. Ninon apprécie de ne pas recevoir d'ordres et de n'être tenue à aucun rapport de subordination du fait du salariat « *Et puis finalement, j'ai une certaine liberté, en fait, comme j'ai pas de patron, quoi. Du coup, quand j'ai pas envie de faire quelque chose, je le fais pas.* ». Fanny évoque quant à elle la liberté d'organiser son temps de travail comme elle le souhaite. Jacques et Philippe font face comme ils le peuvent aux nécessités de leur travail, en essayant de s'arranger avec leur fatigue, comme le souligne Jacques : « *C'est au jour le jour. Je le sens très vite. Quand la journée veut pas aller. J'ai déjà un repère : les matins où j'arrivais pas à faire mes lacets des chaussures, c'était pas la peine de compter sur moi.* ». Philippe quant à lui insiste sur sa connaissance des patterns de la maladie. Il s'organise en fonction de ses limitations, conscient que l'obligation dans laquelle il se trouve d'aller s'occuper de ses vaches est aussi une ressource pour ne pas s'enfermer dans un repli physique et moral délétère : « *De toute façon, je me lève toujours pour aller au travail, parce qu'autrement, si je bouge pas, je reste toute la journée... Je suis grippé : les articulations sont verrouillées. Donc je me force. Je mets du temps à démarrer, mais... Il me faut presque 1 heure pour démarrer le matin. Je suis obligé de prendre la voiture pour aller au travail, c'est pas bien loin, c'est à 300, 400 mètres, mais c'est de monter dans la voiture, le plus dur. Enfin, le plus dur, c'est de m'habiller, quoi, déjà. Après, monter dans la voiture et puis... Mais d'une fois, je vais chercher, comme là en saison estivale, que je vais chercher mes bêtes au pré, une fois que j'ai marché un moment : au bout d'une demi-heure, trois-quarts d'heure, ça va mieux.* ». Ninon se félicite aussi de pouvoir s'organiser comme elle le souhaite dans l'effectuation de son travail de santé, sans avoir de compte à rendre à un quelconque employeur : « *Tout ce qui est rendez-vous, c'est aucun stress, quand t'es salarié t'as le rendez-vous chez le gynéco qui tombe un jour que tu bosses, t'es obligée de demander : 'Est-ce que je peux prendre mon après-midi, parce que j'ai rendez-vous chez le... ?' enfin, t'es obligé de dire.* »

Ce cadre entrepreneurial se présente comme une possibilité de moduler le rythme du travail en fonction des limitations fonctionnelles, de la fatigue et des douleurs. L'activité, désirée bien qu'éprouvante, est envisagée comme pouvant permettre d'établir un mode opératoire alternatif au salariat, où l'état de santé et les compétences professionnelles sont compatibles. Les personnes ont alors le sentiment de pouvoir se donner à elles-mêmes des objectifs de travail, les ajuster, et être en position de contrôler elles-mêmes l'exécution du travail, puisqu'elles en connaissent les aléas, et qu'elles sont en capacité de choisir comment les gérer. Cette forme d'autonomie est valorisée.

⁹⁹ Notons cependant que Jacques avait fait le choix d'être salarié de sa propre entreprise.



5.2 LE TRAVAIL DE PRÉSERVATION DE SOI AU TRAVERS DU STATUT

Tous les quatre ont dû effectuer, en plus du travail de santé que nous avons détaillé, des démarches administratives nombreuses, déterminantes pour bâtir leur projet ou s'assurer que celui-ci pouvait perdurer sur des bases réalistes. Ce travail administratif s'articule également au travail de handicap déjà mentionné. Il s'agit là, en lien avec l'activité dans l'entreprise, d'effectuer des recherches d'informations sur leurs droits sociaux, le statut administratif d'entrepreneur malade, les systèmes d'indemnisation, la retraite, la formalisation des contrats assurantiels, etc. Jacques par exemple s'est renseigné pour savoir comment trouver le statut qui lui soit le plus favorable : *« Comme je suis salarié de mon entreprise, je payais toujours autant de charges, par contre je rentrais beaucoup moins d'argent, puisque je travaillais moins vite. Donc j'avais appelé la MSA en leur disant : 'Pour l'instant ça va, il y a de la trésorerie, mais il y a un moment, ça va basculer du mauvais côté, donc je voudrais savoir ce que vous voulez faire de moi'. C'est là qu'on était passé, donc la première fois, devant le médecin conseil de la MSA, et qu'il m'a mis en invalidité au premier degré. Ça représente qu'ils me laissent travailler comme je veux, je dirais comme je peux, également et ils me donnent une rente. Ils complètent. Il a baissé son salaire. Ils me donnent à peu près 650 € par mois, à condition que je diminue mon salaire d'autant. Pour payer moins de charges. Donc je dirais, au lieu de payer des charges sur mon salaire complet, comme avant, je paye des charges que sur le tiers de mon salaire. »*

Ce travail administratif s'accompagne d'un travail relationnel : l'entrepreneuriat suppose d'entrer en contact avec des clients, de faire des démarches auprès de partenaires, de trouver des fournisseurs, de réfléchir à la logistique, etc. Tout cela engage à « sortir de sa bulle » pour parler à autrui, y compris lorsque les symptômes sont visibles. C'est même parfois cette confrontation au public qui permet d'accepter la maladie, ou du moins, de sortir du déni où elle avait d'abord plongé l'individu. Pharmacienne, Ninon entretient par exemple avec la pharmacopée un rapport ambivalent, puisqu'elle refuse tout d'abord les traitements que lui propose son neurologue, en espérant pouvoir longtemps s'en passer et donner le change. Elle est parvenue quelque temps à demeurer prise dans cette logique de dissimulation de la maladie à son entourage, ce qui lui permettait de ne pas la prendre véritablement en considération. Ce sont les questions de ses clients qui l'ont finalement fait entrer dans cette nouvelle étape de la carrière de malade : *« J'ai senti que j'en avais besoin. Au niveau du travail, en fait, c'est ça qui m'a fait déclencher la prise du traitement. C'est parce que les gens me disaient : 'Oh là, là ! Mais vous avez quoi ce matin ? Vous êtes toute... Vous avez mal ? Vous avez un torticolis ?' Les gens commençaient à me dire : 'Vous voulez que je vous aide ?' Oui, j'allais chercher des boîtes : 'Vous voulez que je vous aide ?' Han ! Ah, non, mais c'est pas possible ! »*. Ninon aurait pu, bien sûr, opérer cette transformation en étant salariée. Nous faisons cependant l'hypothèse que le statut d'associée dans son entreprise l'y a « obligée » plus rapidement, tant elle est attachée à donner une bonne image de son officine.

5.3 LE SENS DE L'ÉLABORATION D'UN PROJET DE CRÉATION D'ENTREPRISE

Dans cette partie, nous nous intéresserons plus spécifiquement au cas de Fanny, unique dans le corpus, car Ninon, Jacques et Philippe, du fait de leurs socialisations professionnelles antérieures, n'ont pas monté de toutes pièces leur entreprise en étant malade depuis déjà un moment. Jacques et Philippe étaient déjà à la tête d'une entreprise agricole ; Ninon a sauté le pas avec trois autres associés, mais elle n'a pas changé de domaine d'activité. À partir de ce seul exemple, il n'est pas possible de dresser un portrait idéal-typique des créateurs d'entreprise malade de Parkinson. Néanmoins, quelques traits saillants nous semblent intéressants à relever dans son cas.



- **Ne pas être réduit à la passivité associée à l'identité de malade**

Le statut d'entrepreneuse permet à Fanny de ne pas se sentir cantonnée à l'identité de malade. « *La première chose que mon généraliste m'a dit, c'est : 'Arrêt maladie. Puis après on sera en invalidité'. Je leur ai dit : 'Vous m'avez bien regardée ?' Je dis, attends invalidité, à mon âge, il y a peut-être autre chose à faire que d'être en invalidité. (...) Ne rien faire, c'est hors de question* ». La création d'entreprise se présente alors comme une opportunité de se dégager de l'emprise de la maladie sur sa vie. Elle traduit un désir de vie, et met en jeu une image positive de soi, traduisant en termes professionnels l'image que la personne se fait d'elle-même.

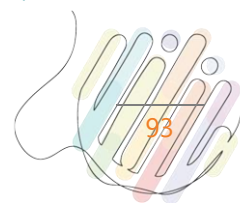
Le projet de création d'entreprise est donc une réponse qui s'élabore dans la phase réflexive qui suit la rupture biographique induite par l'annonce du diagnostic. Nous avons vu que, dans cette phase, la personne est amenée à se poser des questions existentielles sur le sens de l'existence, à reconsidérer sa trajectoire biographique. Fanny se souvient par exemple de sa mère qui se plaignait continuellement de douleurs et qu'elle pensait dépressive. Aujourd'hui, elle envisage qu'elle souffre plutôt d'une forme héréditaire de la maladie, puisque sa propre fille, âgée de 24 ans, commence à se plaindre de raideurs. La maladie devient aussi l'occasion de s'interroger sur l'ordre des valeurs autrefois attribuées aux choses, aux événements de l'existence. Ainsi Fanny entend profiter de son licenciement pour reprendre une activité qui lui permette d'adopter un rythme de vie qui lui convienne mieux. Elle déclare qu'il était « *hors de question de reprendre, d'avoir une vie de dingue* ». La maladie l'a confrontée, avec les limitations fonctionnelles, à une forme d'altérité, qui peut déboucher sur de nouvelles potentialités. Ainsi le projet manifeste-t-il le souhait de restaurer un cours temporel en affirmant une intention d'avenir, contre les déterminations qu'elle a subies jusqu'alors : « *La vie nous a pas fait de cadeaux. Et quelque chose ne va pas, d'un mal, on va en ressortir un bien. Il y aura toujours quelque chose qui va faire qu'on va pouvoir avancer, construire dessus quand même.* »

- **L'appui sur ses ressources personnelles**

Le projet de création d'entreprise est l'occasion de s'expérimenter, de rompre avec des expériences négatives, de confronter ses désirs avec des perspectives d'actions, en lien avec des compétences acquises dans des domaines parfois autres que professionnels. C'est bien le cas de Fanny qui considère les savoirs qu'elle a acquis au cours de ses loisirs, et qui ont pu être l'objet d'une transmission familiale dans sa trajectoire biographique. Créer sa marque « *Je tricotais. J'ai appris, j'avais quatre ans. Donc, j'en ai 50, ça fait 46 ans d'expérience. Donc ça peut aller, j'ai envie de dire ! (...) J'ai toujours bricolé. Mon papa était maçon, je faisais de la maçonnerie avec lui. J'ai toujours aimé ça. Je voulais faire quelque chose de mes mains et j'aimais bien travailler le bois.* »

Il faut aussi tenir compte des contraintes matérielles propres, faire avec ses ressources financières. Fanny renonce au projet de travailler le bois pour des raisons économiques « *J'avais pas le matériel qu'il fallait. Ça demandait beaucoup d'investissement.* », et s'oriente vers le tricot sur la base des retours positifs de son entourage face à ses créations passées. Elle dresse le constat que le choix de cette activité serait judicieux, puisqu'elle ne nécessite pas beaucoup de matériel (une machine à tricoter, un logiciel pour réaliser les modèles), ni beaucoup d'espace. Elle installe son atelier dans son salon, déjà occupé par ses fournitures : « *Et puis, le tricot, beaucoup de personnes me demandaient de tricoter, je me suis dit : 'Pourquoi pas le tricot ?' C'est vrai que j'avais toujours, toujours deux ou trois tricots en cours, puis bon, les armoires étant pas extensibles, j'ai dit : 'On va essayer', et je me suis lancée...* ».

Fanny s'appuie aussi sur les bonnes volontés participatives de son entourage familial et amical, avec lequel elle entretient de très bonnes relations. Sa famille lui apporte un soutien conséquent : « *Ils ont dit : 'Vas-y fonce'. Voilà, ils étaient tout contents, au contraire, ils m'aident. Ma fille, c'est elle qui me sert de modèle pour les photos Internet. Je vais refaire des nouveaux modèles : va falloir une séance photo. C'est mon gendre qui va faire le photographe, ma fille modèle féminin et elle a des amis qui se proposent pour les modèles masculins autrement et tout, bien gentils, avec abandon de droits à l'image. Non, ils*



mettent de leur part, vraiment. Déjà sur le site, c'est un de ses amis qui avait posé, de la fac, il avait posé avec elle pour les modèles masculins ».

Nous développerons dans le chapitre suivant les ressorts de l'affirmation d'une identité positive de malade de Parkinson, qui recourent quelques-uns des traits que nous avons soulignés ici.

- **Les risques liés à la productivité d'une entreprise pour les professions libérales**

Il ne faut cependant pas oublier que la création d'entreprise, si elle répond à l'injonction au projet édicté en norme sociale dans nos sociétés occidentales capitalistes (Boltanski, Chiapello, 1999), se développe sur un déni de la précarité qu'il nous faut éclairer lorsqu'il se conjugue aux troubles associés à la maladie de Parkinson.

La lenteur et la fatigue, les troubles moteurs impactent l'effectuation de gestes techniques nécessaires au fonctionnement même de l'activité exercée en libéral, et cela peut représenter un risque considérable pour la continuité de celle-ci. Fanny est la première à remarquer que si son entreprise répond à des aspirations personnelles fortes, elle l'oblige à respecter un rythme épuisant, celui de se rendre aux foires artisanales et aux marchés de créateurs, nombreux pendant l'été : *« Maintenant, les marchés sont compliqués. Surtout que j'en fais beaucoup. C'est au minimum deux par mois. Sur juillet, août, si j'arrive à avoir le marché à C., ça peut être tout le week-end. Il faut se déplacer. Certaines fois avant, des fois le jour-même. Donc l'installation, des fois on part à 5 h du matin et on revient, il est 9h du soir, 10h, donc... »*. Jacques, apiculteur, a désormais besoin d'une aide permanente : *« Enfin, je peux plus y aller tout seul. Mais voyez, quand on arrive au rucher, c'est mon adjoint qui me met mon voile, c'est lui qui me met mes gants. J'y arrive, mais... je mettrais peut-être une demi-heure, trois quart d'heure pour le faire »*. Il raconte la baisse de la productivité et la perte de rentabilité induites par la perte progressive de ses capacités manuelles : *« Et les ruches que je fabriquais, je les vendais à tel prix : si j'avais dû continuer, j'aurais dû augmenter mes prix, ou bien rogner énormément sur la marge »*. Nous avons vu précédemment que la maladie affecte aussi l'estime de soi en renvoyant l'individu à une nouvelle image de lui-même, affaiblie, avec laquelle le sujet doit apprendre à composer. Cet effort est d'autant plus coûteux que le travail sur l'image de soi est tellement valorisé dans l'idéologie managériale contemporaine. Jacques précise qu'il ne se sent souvent pas à la hauteur : *« Quand j'ai des clients qui viennent, qui savent pas que je suis malade, je sais, des fois devant eux, je suis mal à l'aise, parce que j'arrive pas à prendre quelque chose, j'arrive pas... J'arrive pas à faire certaines choses. Je suis mou, quoi. »* Il raconte aussi un accident récent ; il a écrasé l'une de ses reines en la saisissant entre ses doigts pour la marquer : *« Il faut que les abeilles en réélèvent une, ou qu'on en remette une, mais c'est toujours quinze jours, trois semaines de perdues (...) En ce moment, elle pond entre 1000 et 2000 œufs par jour, donc quand elle est plus là, la colonie va vite diminuer, à un moment »*. Non seulement cet accident aura des conséquences importantes sur la gestion de son entreprise agricole, mais il l'atteint également dans son identité professionnelle, car le soin aux animaux était une valeur presque sacrée pour lui : *« Je m'en occupe peut-être plus comme je devrais. »*

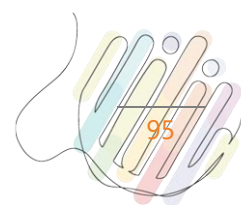
La dialectique visibilisation/dissimulation de la maladie prend un sens particulier pour les professionnels qui travaillent en libéral, car annoncer sa maladie peut compromettre les engagements financiers. C'est s'exposer à un refus de la part des banques pour opérer des investissements. Ninon a appris son diagnostic au moment où elle achetait sa pharmacie. Elle évoque les angoisses que cela a fait surgir en elle : *« Tout s'est écroulé. Je voulais tout revendre, je me suis dit : 'C'est trop de stress, j'arriverai pas à gérer tout'. (...) Le problème, c'est qu'il y a sans arrêt des investissements à faire. On a refait la façade de la pharmacie, on a réinvesti dans un robot. Donc il y a des prêts à faire. Du coup, je me suis dit : 'Là, ça peut coincer' (...). Professionnellement, je pourrais être coincée à cause de la maladie. Tous nos prêts ont été faits avant le diagnostic. Pour l'instant, j'ai pas eu de souci. Là, on a une petite période où on est un peu plus au calme, mais je sais pas ce qui va se passer le jour où il faudra refaire un prêt. (...) Est-ce qu'ils peuvent revenir en arrière... »*. Le diagnostic provoque une effraction sur le psychisme de la personne, et



oblige à un remaniement identitaire aussi en ce qu'elle bouscule les projections pour l'avenir professionnel : « *C'est vrai qu'on a un stress. Je me suis dit, au début : 'Vraiment, la fille, pas de bol, quoi !' C'était mon rêve d'acheter une pharmacie. (...). Et là, ça m'est tombé dessus. Voilà vraiment une super opportunité.* »

L'annonce de la maladie peut également exposer à des difficultés assurantielles pour les personnes qui ont une activité libérale. Ninon poursuit : « *Et quand on a un statut de titulaire, il faut qu'on prenne une prévoyance, pour se protéger en cas de problème, en cas de maladie (...). Mon collègue qui a un problème au dos, ils lui ont dit : 'Pas de souci, on vous assure, mais si vous avez quoi que ce soit par rapport à votre dos, on vous prend pas en charge'. Il se scratche en voiture, il est paralysé, il a un cancer : ça va passer. Par contre là, le dos, il le sait, donc il a hésité à acheter. Parce qu'il a vraiment un gros problème. Il sait qu'un jour il pourra peut-être plus bouger, c'est inopérable. Donc il peut peut-être un jour, pas être paralysé, mais être vraiment handicapé. Et il sait que s'il doit être en arrêt de travail à cause de ça, il sera pas payé. Donc il a vachement hésité. Quand il a eu ce courrier, il était déprimé...* »

Nous avons vu dans ce chapitre comment la maladie chronique sollicite en permanence une recréation de normes pour vivre, y compris au travail. Lorsque les personnes sont encore dans une logique de dissimulation de leur maladie, à elles-mêmes comme à leur entourage, refusant d'endosser cette identité, elles traitent leurs événements de santé dans le cadre de troubles temporaires, en envisageant un retour au travail dans des conditions similaires. Mais cette stratégie est coûteuse sur le plan physique et mental. Puis, arrive un temps où la maladie est finalement réinterprétée dans le cadre du handicap. L'entreprise doit alors trouver des moyens de s'ajuster à une nouvelle situation qui est perçue comme pérenne. Des aménagements de postes peuvent être mis en place, avec des aides (Agefiph) qui demeurent conçues pour pallier un handicap stabilisé. Mais la variabilité des symptômes, et l'imprévisibilité de leur fréquence rendent souvent caduques ces adaptations. Ces deux modèles de traitement des problèmes de santé, temporaires ou définitifs, ne sont pas adaptés cette maladie chronique. Ils laissent également ouvertes les questions de justice et notamment d'égalité de traitement entre les salariés malades et non malades.



Chapitre VI. Être en invalidité et rester actif

Cette dernière partie embrasse la dernière étape de la carrière de malade de Parkinson que l'enquête a permis d'identifier pour les personnes d'âge actif. Dans cette phase, la personne a endossé une identité de malade, et elle est confrontée à la progression de la pathologie. Les limitations fonctionnelles deviennent plus importantes. Plusieurs ajustements des traitements ont été déjà proposés, essayés, renégociés ; les malades sont engagés dans un important travail de santé qui mobilise du temps, des compétences, soutenues dans l'environnement familial lorsque celui-ci est disposé à le faire ; dans l'univers du travail, des arrangements ont été pris également, pour maintenir l'activité professionnelle du malade ou la permettre sous d'autres modalités. Parfois, même, cette dernière ne devient plus possible tout à fait dans les mêmes conditions : la personne engage alors un parcours de reconnaissance de son invalidité, dans la première ou la deuxième catégorie¹⁰⁰. Cette étape de la carrière de malade de Parkinson se distingue par l'engagement dans d'autres modalités de maintien des insertions sociales. Certains, qui répondent à des critères précis, se voient proposer la stimulation cérébrale profonde, qui produit des résultats intéressants, en améliorant considérablement certains symptômes.

A ce stade de la maladie, les enquêtés tiennent toujours, malgré la progression des limitations, à conserver leurs insertions dans différents univers sociaux. Le statut d'invalidité ne signe pas, en effet, l'arrêt de toutes les activités engagées par les malades. Au contraire : celles-ci sont toujours nécessaires pour l'entretien et l'affirmation de leur autonomie. Se tourner vers une association de malades est un choix souvent mentionné ; mais, compte tenu de l'âge moyen des usagers habituels, les activités proposées et les discours tenus ne rencontrent pas l'intérêt des personnes d'âge actif, qui disposent encore d'une importante vitalité et qui sont à la recherche de moyens adaptés pour la préserver le plus longtemps possible. C'est là un des points les plus souvent abordés par les enquêtés, au même titre que l'inadaptation des dispositifs juridiques de protection sociale. La variabilité des symptômes, et l'imprévisibilité de leur fréquence, pèsent encore une fois sur l'expérience des malades : par exemple, l'activité physique proposée dans le cadre associatif est décrite comme « adaptée ». Mais adaptée, elle l'est bien souvent pour des malades âgés, qui du fait du vieillissement, ont moins d'équilibre, moins d'énergie, moins d'habiletés motrices et cognitives.

¹⁰⁰ Est considéré comme invalide au sens de la Sécurité sociale la personne pour qui, après un accident ou une maladie survenue dans la vie privée (origine non professionnelle), la capacité de travail ou de gain est réduite d'au moins 2/3 (66%). Ainsi, la personne est considérée comme invalide si elle n'est pas en mesure de se procurer un salaire supérieur au 1/3 (33%) de la rémunération normale des travailleurs de sa catégorie et travaillant dans sa région. La notion d'invalidité ne doit pas être confondue avec celle d'inaptitude, évaluée par la médecine du travail. En effet, un salarié inapte n'a pas systématiquement droit au versement d'une pension d'invalidité. De même, un assuré invalide n'est pas systématiquement inapte au travail. Par exemple, si le métier consistait à porter des charges lourdes et que le salarié est victime d'un accident causant des douleurs chroniques au dos, il peut être déclaré inapte sans pour autant bénéficier d'une pension d'invalidité. Il ne peut plus exercer son métier d'origine, mais sa capacité de gain reste entière sur un autre métier (par exemple, métier de bureau). Les personnes invalides sont **classées** par la Sécurité sociale selon les **3 catégories** suivantes : invalides capables d'exercer une activité rémunérée (catégorie 1), invalides absolument incapables d'exercer une profession quelconque (catégorie 2) et invalides absolument incapables d'exercer une profession et se trouvant dans l'obligation de recourir à une tierce personne pour effectuer les actes ordinaires de la vie courante (catégorie 3). La **reconnaissance** de l'invalidité par la Sécurité sociale permet de toucher une **pension** pour **remplacer la perte de salaire** entraînée par l'état de santé. Pour toucher une pension d'invalidité, **plusieurs conditions** (médicales, d'âge et d'ouverture de droits) doivent être remplies. La **demande** doit être formulée auprès de **l'organisme de Sécurité sociale auquel le salarié est affilié**. (<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F13093>)



L'expérience de jeune malade, acquise souvent depuis plusieurs années à ce stade, est alors parfois envisagée comme une ressource : forts du travail de santé effectué sur la base d'une observation minutieuse des états et des processus corporels en lien avec l'évolution de la pathologie, certains malades prennent conscience de ce que le processus de sémantisation leur a permis de comprendre sur eux-mêmes, et comment cette compréhension soutient l'engagement dans le travail de maintien des insertions sociales. Ces savoirs, dits expérientiels, peuvent faire l'objet d'une formalisation et devenir transférables dans un lien de pair-aidance destiné à d'autres malades qui se sentent plus vulnérables. Enfin, certains des enquêtés s'engagent plus avant dans des actions destinées à porter leur voix pour améliorer la connaissance de la maladie du grand public.

Dans ce chapitre, un soin particulier sera analysé, car il n'est généralement proposé qu'à cette étape de la carrière de malade, à savoir plusieurs années après la découverte du diagnostic, et seulement après les premiers traitements médicamenteux. Il s'agit de la stimulation cérébrale profonde, (SCP), traitement neurochirurgical développé depuis plusieurs décennies pour différentes pathologies neurologiques, parmi lesquelles la maladie de Parkinson¹⁰¹. Cette intervention chirurgicale est aussi redoutée qu'elle est espérée, pour les améliorations qu'elle permet. Mais dans les faits, les enquêtés ne rapportent pas d'effets si spectaculaires qu'ils les dispensent de conserver, toujours, la même vigilance à l'égard de leurs états corporels. Les malades opérés voient leur autonomie fonctionnelle confortée, mais le travail de santé est toujours nécessaire, et inégalement rendu possible.

1. LA STIMULATION CÉRÉBRALE PROFONDE

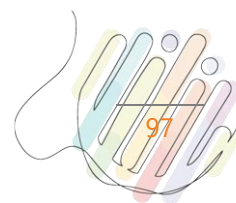
La stimulation cérébrale profonde a reçu une autorisation réglementaire de mise sur le marché ou une certification réglementaire équivalente pour la maladie de Parkinson et les tremblements essentiels aux États-Unis, en Europe, au Canada, en Australie et au Japon¹⁰².

Cette intervention chirurgicale consiste à placer des électrodes de stimulation dans le cerveau, connectées à un boîtier placé sous la peau qui délivre un courant de faible intensité dans certaines structures profondes du cerveau. L'opération peut être réalisée de manière unilatérale ou bilatérale. Dans le cadre de la maladie de Parkinson, la zone cérébrale ciblée dépend du symptôme à améliorer. Ce soin innovant produit des résultats rapides et quantifiables dans le traitement de la maladie de Parkinson, comme l'attestent de nombreuses études scientifiques (Moutaud, 2012) : en tant que tel, il est l'une des ressources mobilisées par les patients lorsqu'ils parviennent à un stade plus avancé de la maladie, pour maintenir leurs insertions sociales.

Dans cette partie, nous montrerons que cette intervention chirurgicale marque une étape particulière de la carrière de malade de Parkinson aux âges actifs. Elle est pour de nombreux patients à la fois très redoutée et très attendue, car elle donne l'espoir d'un nouvel allègement des symptômes. Néanmoins, son développement soulève des interrogations sur différents plans. La SCP est un outil de recherche fructueux pour de nombreuses autres pathologies (Moutaud, 2009) : et, si certains résultats sont bien spectaculaires pour la maladie qui nous occupe ici, cette voie thérapeutique induit cependant certains

¹⁰¹ On estimait en 2015 à plus de 100 000 le nombre de patients ayant bénéficié de ce traitement sur la planète.

¹⁰² Sonia Desmoulin-Canselier, 2020, « La stimulation cérébrale profonde », *Cahiers Droit, Sciences & Technologies*, 11, p. 79-96. En Europe, elle est également certifiée pour les TOC et l'épilepsie, tandis qu'aux États-Unis elle bénéficie d'un système d'exemption pour cause humanitaire (qui permet d'utiliser le dispositif sans agrément) pour les TOC et la dystonie. Pour certaines pathologies, elle constitue un soin innovant encore en phase de confirmation (TOC, dystonie, épilepsie) tandis que pour d'autres, elle est encore une thérapie expérimentale (dépression résistante, addiction à la cocaïne, obésité ou anorexie sévère sans traitement alternatif, troubles bipolaires, Alzheimer...). La SCP est également utilisée dans le traitement du tremblement essentiel (en stimulant le noyau intermédiaire du thalamus) et dans celui des dystonies.



effets délétères, dont les usagers ne sont pas toujours très bien informés, ce qui questionne sur un plan éthique. En outre, l'enquête a montré les disparités et les inégalités sociales dans le recours à cette technologie.

1.1 UNE INTERVENTION CHIRURGICALE À LA FOIS TRÈS ATTENDUE ET TRÈS REDOUTÉE

Dans pratiquement tous les entretiens menés au cours de cette enquête, cette intervention chirurgicale est mentionnée, soit que les personnes y aient eu accès, soit qu'elle leur ait été récemment proposée, soit qu'elles en ont eu connaissance durant leurs recherches sur Internet, au cours des interactions avec les professionnels de santé ou dans leur environnement social et familial. Elle occasionne des réactions très contrastées, en ce qu'elle offre un accès au fonctionnement du cerveau, organe éminemment complexe, substrat de la pensée et de l'identité humaine. Elle est porteuse d'espoirs de grandes améliorations des symptômes. En effet, dans l'ensemble, les personnes malades à qui l'on propose cette opération peuvent connaître une nette amélioration des 3 principaux troubles moteurs (lenteur, rigidité et tremblements), et une réduction voire une disparition des fluctuations¹⁰³. Cette amélioration est connue parmi les malades, qui peuvent l'attendre avec un grand espoir, comme Caroline reconnaissant que « *ça fait rêver, quoi, c'était ce que je voulais !* ». Les signes qui ne sont pas ou peu améliorés sont les signes axiaux : instabilité de la posture (chutes), freezing et troubles de l'élocution. L'amélioration globale persiste 5 ans après l'intervention (amélioration globale de 54 %) et au-delà (36 % d'amélioration à 11 ans)¹⁰⁴. Ainsi les patients qui bénéficient de la SCP signalent une augmentation significative de leur qualité de vie.

Son caractère réversible est ensuite plus rassurant que la chirurgie lésionnelle ou ablative, qui induit des atteintes définitives. Cette intervention fascine et intimide aussi par son caractère d'innovation technologique de pointe. Thierry se félicite ainsi que son opération ait été repoussée pendant la crise sanitaire de 2020, car il a appris que ce délai lui avait permis d'accéder aux dernières améliorations : « *Ça a repoussé d'autant l'opération. Eh ben, grand bien m'a pris, hein ! Entre guillemets : merci Covid ! Parce qu'après le Covid... j'ai des nouveaux styles d'aiguilles... qui traversent toujours dans le crâne. Toujours la même opération, mais avec des aiguilles nouvelles. Toujours deux. Mais celles-là, elles sont en picots. [J'ai eu] a dernière technologie en cours et je suis passé en numéro un en France !* ». L'on entend, dans les propos de Thierry, que le dispositif a un effet autre que thérapeutique : il est rassérénant pour son narcissisme. Thierry semble en effet tirer un bénéfice psychique et symbolique du fait d'avoir prêté son corps à une innovation (après son autorisation de mise sur le marché) qui améliore l'état des connaissances sur le corps pour le bien de la collectivité humaine.

Mais cette opération terrifie également, parce qu'elle touche au « domicile de l'âme, de la mémoire, de la raison et des imaginations »¹⁰⁵ dans nos représentations occidentales. Claire l'exprime simplement : « *La fameuse chirurgie, je pense que je ne le ferai jamais, parce que voilà ça... ça me fait très, très peur. C'est une opération qui est très lourde* ». Elle inquiète, pour les possibles effets indésirables¹⁰⁶ et les éventuels

¹⁰³ Après une année, ils signalent une amélioration des activités de la vie quotidienne de 60 %, ainsi que l'amélioration de nombreux symptômes : tremblements (amélioration de 80 %), rigidité (67 %), impossibilité de faire certains mouvements (akinésie, 56 %), marche (55 %), durée de blocages quotidiens (73 %), par exemple. Ils notent également une amélioration de la qualité de leur sommeil, moins de fluctuations psychiques et de douleurs, le cas échéant. (Cf. <https://www.vidal.fr/maladies/systeme-nerveux/maladie-parkinson/stimulation-cerebrale-profonde.html>)

¹⁰⁴ <https://www.franceparkinson.fr/agir-sur-la-maladie/loperation-chirurgicale-comme-traitement-de-la-maladie-de-parkinson>

¹⁰⁵ André du Laurens, *Œuvres anatomiques*, in : *Toutes les Œuvres*, Paris, 1621, f. 303 v.

¹⁰⁶ Chez certains patients, la SCP peut provoquer des effets indésirables, en particulier une aggravation des troubles de l'élocution (chez 9 % des patients), une prise de poids (de 4 à 10 kg, chez 8 % des patients), de la dépression (après 3 à 6 mois, chez 6 % des patients), de l'apathie (chez 12 à 24 % des patients), voire des crises maniaques ou une plus grande impulsivité, parfois



risques chirurgicaux¹⁰⁷. Claire en relativise ainsi l'intérêt, sur la base d'exemples qu'elle a connus : « *Par rapport aux résultats obtenus : ça s'améliore, mais on peut pas dire que ça... C'est pas exceptionnel, enfin moi, de ce que j'en vois, c'est pas exceptionnel. Après, je les ai pas vus avant. Peut-être que c'était plus que ça, mais...* ». Jean-Pierre témoigne aussi du caractère anxiogène de l'effraction physique de cette intervention chirurgicale qui a lieu la plupart du temps sur les patients éveillé-es (sous anesthésique local) afin de vérifier l'effet en direct des actions entreprises¹⁰⁸, et de pouvoir ajuster les réglages. Il raconte en effet : « *C'est pas une partie de plaisir. Ça fait pas mal, mais... (...) D'après ce que j'ai compris, on vous met la tête dans un carcan, qu'on vous bloque bien la tête, alors là, on vous serre avec des clés du treize ou quinze. (...) Ça craque là-dedans, ça serre. (...) Ça fait pas mal, mais c'est... Ils tapent. Alors, la scie cloche, parce qu'il faut percer. Je l'ai entendue. Rrrr. C'était vraiment très désagréable, très désagréable. (...) C'est stressant.* ». L'autre source de stress était pour lui de savoir qu'il devait jouer un rôle actif dans cette technique d'implantation. Jean-Pierre était comme tétanisé à l'idée de ne pas savoir, ni d'être en capacité de verbaliser ses ressentis, et par là, d'être en partie responsable d'un échec ou d'une erreur d'implantation dramatique : « *Après on vous réveille pendant l'opération, on vous dit : 'Voilà, tel endroit : bougez les mains, bougez les pieds, bon, tout ça se passe bien. Est-ce que vous sentez que ça vous pique ou pas ?' Quand vous savez pas si ça vous pique ou pas, c'est un peu compliqué à exprimer* ». La durée de l'opération, outre le fait qu'elle est fatigante pour son organisme, impressionne aussi : « *Et puis, l'opération dure quand même de 8h du matin jusqu'à 3h ou 5h de l'après-midi, c'est pas mal. Et donc j'ai mis du temps pour me réveiller. (...)* ».

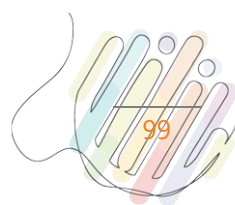
Et, plus encore que pour la pompe apomorphine, les registres du soin, de la recherche et du commerce apparaissent intriqués aux yeux des enquêtés lorsqu'ils envisagent la SCP. C'est ce dont rend compte Stéphane : « *Il y a quand même un business là-dedans, parce qu'il y a beaucoup de recherches qui sont faites sur la maladie de Parkinson. Par exemple, il y a Mitsubishi qui va investir dans la maladie de Parkinson. Mitsubishi, les voitures. Il y a un gros fonds de pension américain qui a investi dans la maladie de Parkinson. Alors tant mieux, la recherche avance, mais, si vous voulez, c'est pas des philan..., c'est pas une ONG : derrière, il faut que ce soit rentable* ». Les enquêtés à qui l'on a proposé cette opération doivent procéder à un arbitrage complexe entre les bénéfices attendus et les risques endossés, dont celui de devenir dépendants des services qui assurent le suivi médical, une fois implanté le dispositif. Stéphane craint de ne pas être tout à fait en mesure de conserver son autonomie décisionnelle, à être pris dans ces enjeux concurrentiels sur le marché du soin pour la maladie de Parkinson : « *Parce qu'une fois que t'es appareillé, t'es appareillé, quoi. Et justement, ça m'a fait sourire. La neurologue, elle m'a dit que dans deux ans, faut qu'on passe à la stimulation, et l'infirmière [qui assure le suivi de sa pompe apomorphine] m'a dit : 'Non, non, tu peux la garder dix ans, tranquille', voilà. Alors, tout dépend, hein ! Je suis en train de me renseigner qui a l'avantage* ».

Cette opération se présente aussi, tant dans les discours des professionnels que dans les représentations des patients, comme un traitement de « dernier recours » avant d'entrer dans une phase plus accentuée d'invalidité, avec toute la charge émotionnelle que cela peut charrier dans les imaginaires et pour le psychisme. C'est ce qui explique que beaucoup hésitent à opter pour l'opération : ils espèrent la

un syndrome des jambes sans repos. Cf. <https://www.vidal.fr/maladies/systeme-nerveux/maladie-parkinson/stimulation-cerebrale-profonde.html>

¹⁰⁷ Les principaux risques mentionnés dans la littérature grise sont les risques hémorragiques peropératoires ou post-opératoires précoces et les risques infectieux en regard du matériel de stimulation utilisé. (Ibid.)

¹⁰⁸ L'opération consiste à implanter symétriquement deux petites électrodes dans la zone subthalamique du cerveau. Le neurochirurgien perce deux orifices au sommet du crâne et place les électrodes à l'endroit adéquat. Chaque électrode possède quatre plots, ce qui permet ensuite de régler la stimulation d'une manière optimale. La complexité de l'opération ne tient pas à la traversée des structures cérébrales, mais au repérage de l'endroit précis à stimuler. Celui-ci est identifié grâce à l'imagerie médicale (IRM) au moyen du cadre fixé au crâne, que mentionne Jean-Pierre. Les électrodes sont ensuite reliées à une pile (stimulateur ou pacemaker) placée sous la peau. Cf. Sonia Desmoulin-Canselier, 2020, op. Cit.



repousser le plus longtemps possible, dans cet effort que nous avons documenté pour garder la maîtrise sur leurs symptômes, tout en sachant qu'elle offre de meilleurs résultats aux âges jeunes.

1.2 LES CRITÈRES D'ÉLIGIBILITÉ À LA SCP, SOURCES DE DISCRIMINATIONS

La SCP est, selon la littérature médicale, réservée aux cas difficiles à traiter avec les médicaments antiparkinsoniens. Les personnes concernées doivent présenter des critères bien précis pour être éligibles à cette opération chirurgicale. La personne doit notamment être atteinte d'une maladie de Parkinson (idiopathique) et non d'un syndrome parkinsonien atypique. Une bonne réponse aux traitements dopaminergiques et la présence de complications dues au traitement médical (fluctuations « on-off », dyskinésies) sont des conditions nécessaires. Il est également important d'avoir des fonctions cognitives conservées. La maladie doit avoir en outre 5 ans d'évolution au moins, les signes axiaux ne doivent pas être trop développés car l'opération ne serait alors pas efficace, voire délétère. Il faut avoir moins de 70 ans, car il y a, sinon, un risque de séquelles cognitives, ne pas présenter de troubles cognitifs ou psychiatriques importants et ne pas être atteint d'une autre affection évolutive grave. Afin de s'assurer de l'éligibilité des patients, un bilan complet s'effectue, permettant de s'assurer que les bénéfices d'une telle chirurgie sont supérieurs aux risques encourus. Ces différents critères expliquent que cette technique soit pour l'heure utilisée chez peu de personnes souffrant de maladie de Parkinson (5 à 10 % selon certaines études¹⁰⁹, 15 à 20% dans d'autres¹¹⁰). Le critère d'âge explique, bien entendu, qu'il soit souvent fait mention de cette voie thérapeutique dans les entretiens.

La mise en place du dispositif de stimulation profonde exige une forte expertise de la part des équipes chirurgicales. Elle n'est effectuée qu'après une concertation pluridisciplinaire (neurologue, neurochirurgien, psychiatre, neuropsychologue) ; elle nécessite diverses compétences médicales spécialisées, ainsi qu'un savoir-faire neurochirurgical adossé à la neuro-imagerie et au système de guidage stéréotaxique. De telles compétences restent, le plus souvent, l'apanage de quelques centres médicaux de pointe. Ceci génère des disparités dans l'accès aux soins. Sébastien explique ainsi pourquoi il a dû se déplacer hors du département de son domicile pour cette opération, à l'instar de tous les enquêtés de notre corpus : *« j'ai été là-bas parce que c'est les précurseurs de la maladie de Parkinson »*. Cette inégalité territoriale d'accès aux technologies innovantes implique des inégalités entre patients et des contraintes économiques, familiales et sociales importantes : il faut être en capacité de se rapprocher des centres de compétence, c'est-à-dire disposer d'un certain degré de mobilité, de temps, et aussi d'argent, car les aidants, mobilisés aussi dans le protocole de soins pour accompagner le malade dans la surveillance des effets post-opératoires, peuvent devoir prendre des jours de congé pour accompagner leur proche durant l'hospitalisation, ainsi que l'a fait par exemple l'épouse de Sébastien. Toutes les personnes habitant dans une zone qualifiée de désert médical ont ainsi témoigné du fait que l'éloignement géographique des grands centres hospitaliers pouvait peser dans leurs arbitrages et dans le jeu des négociations avec les professionnels de santé.

Une première sélection des patients se fait donc par des critères sans lien direct avec la pathologie. Une autre préoccupation s'exprime en termes de disparité dans la qualité des soins dispensés, notamment en post-opératoire. Tous les centres n'offrent pas la même richesse pluridisciplinaire, ni la même qualité d'accompagnement. La démographie médicale et la répartition de l'offre de soins sont réellement problématiques. Sébastien raconte les situations d'angoisse qu'il a vécues lors de dysfonctionnements du boîtier de télécommande après son opération : *« Déjà ici pour trouver un neurologue qui sait s'en*

¹⁰⁹ <https://www.vidal.fr/maladies/systeme-nerveux/maladie-parkinson/stimulation-cerebrale-profonde.html>

¹¹⁰ <https://www.franceparkinson.fr/agir-sur-la-maladie/loperation-chirurgicale-comme-traitement-de-la-maladie-de-parkinson>



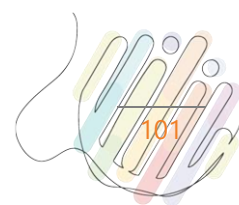
servir, il doit y en avoir deux : Mme L., plus un gars ici. Et pour trouver quelqu'un qui puisse m'expliquer : est-ce que c'était la pile ? ben, j'ai eu du mal ! ». Il aura eu d'autant plus de mal que, quelque temps après son opération, la neurologue qu'il mentionne (Mme L.) est partie en retraite.

À ceci s'ajoute un second facteur économique, en lien avec le coût du dispositif et des soins. Sonia Desmoulin-Canselier (2020, Op-cit) a montré les conséquences discriminatoires induites par les coûts de l'opération chirurgicale, du fait de sa durée, de la mobilisation d'un personnel hautement qualifié et d'un matériel de pointe, mais aussi du fait du suivi de long terme. Même dans les systèmes de santé où la prise en charge repose sur un organisme d'assurance maladie, le coût d'un tel soin induit mécaniquement l'édiction de critères d'entrée¹¹¹. L'on devine que le poids de ce paramètre économique joue dans la détermination de l'éligibilité des patients. L'enquête n'a pas permis d'observer la manière dont sont opérés ces arbitrages dans les équipes de soins, mais d'autres travaux ont montré que l'estimation des pertes cérébrales et des bénéfices des traitements relevait d'une construction sociale, où les critères purement biologiques et cliniques n'entraient que pour partie¹¹². Dit autrement, il a été montré l'existence de stéréotypes de genre, de classe et de race dans l'évaluation de la propension supposée du patient à supporter des interventions chirurgicales et à en bénéficier.

Une seule personne évoque, en creux, cette attention très fine qui a été au contraire portée à sa situation psycho-sociale, dans les démarches qu'elle a effectuées pour participer à une recherche clinique d'envergure internationale, EARLYSTIM (Lhommée et al., 2018). Caroline raconte l'intuition qu'a eue le neurologue qui était son interlocuteur dans ces démarches. Celui-ci a en effet pressenti que sa patiente était prise dans des conflits intrafamiliaux qui pouvaient entraver son parcours dans le protocole d'essai thérapeutique. Il a pris le soin de s'assurer du consentement de sa patiente, dans un souci d'éthique, et de confronter les opinions de son entourage dans cette intention : *« Et maman a envoyé à mon insu un mail très inquiétant au neurologue en disant qu'il fallait vraiment qu'il prenne en considération le fait que j'habitais seule, que c'était des risques, que j'étais pas stable, et que je venais de me séparer et blablabli. Enfin je sais pas le contenu du mail, je préfère pas savoir. Du coup, le neurologue en question m'a appelée, en disant : 'Est-ce que ce serait possible de voir votre père, s'il vous plaît ?' – 'Oui, bien sûr, papa, tu vas tout de suite à la Salpêtrière, s'il te plaît ?' Du coup, Papa, il a pas fait ni une ni deux, il est allé à la Salpêtrière, il a rencontré le neurologue qui l'a super rassuré, quoi. Mais il s'en est fallu de pas grand-chose que je sois évincée ».* Cette anecdote, qui se solde par une fin heureuse, nous renseigne sur le poids des interactions qui se jouent entre les acteurs, lesquelles peuvent être orientées par des facteurs économiques, mais aussi des déterminants psychiques et sociaux. Si Caroline n'avait pas eu la chance d'être soutenue par son père dans ce parcours de soins, elle n'aurait peut-être pas pu bénéficier d'une innovation thérapeutique considérable. Cela souligne une fois encore le rôle du travail de santé effectué par les proches aidants dans le maintien des insertions sociales des jeunes malades de Parkinson, et donc, le poids des inégalités sociales dans l'accès aux soins. D'autres études ont montré que le critère d'âge commençait à être discuté dans les arènes médicales : certains médecins envisagent l'intérêt d'intervenir plus tôt dans les trajectoires de soins, considérant que le fait d'attendre un stade avancé de la maladie était une perte de chances, faisant courir aux patients le risque d'être amenés à cesser de travailler ou à réduire leur vie sociale. Mais, sans avoir la non plus observer les enjeux liés à ces controverses, nous faisons l'hypothèse que des luttes concurrentielles entre des équipes cliniques entrent dans ces délibérations sur l'évaluation du « bon âge » pour être éligible à cette opération.

¹¹¹ Certes, ce coût est contrebalancé à moyen terme par la baisse des coûts médicamenteux et le gain d'indépendance des patients.

¹¹² Muriel Darmon, 2021, op. Cit.



1.3 LE MANQUE D'ACCOMPAGNEMENT POST-OPÉRATOIRE

Le suivi post-opératoire est assuré de manière générale par le neurologue et le neurochirurgien, qui choisissent le meilleur plot de stimulation sur l'électrode, la meilleure intensité de stimulation et adaptent le traitement médicamenteux complémentaire. En effet, la stimulation cérébrale profonde réduit la prise médicamenteuse, mais ne la supprime pas totalement. Le réglage des paramètres de stimulation (intensité du courant, largeur d'impulsion, fréquence...) s'effectue à différents moments après l'opération, selon les centres et les services¹¹³.

La période de récupération post-opératoire est variable pour chacun. Elle implique l'alternance de phases où les symptômes de la maladie de Parkinson sont bien améliorés, avec des phases où certains effets secondaires se font sentir. L'enquête montre que cette période est souvent difficile à vivre pour les patients, notamment parce que la réalité les confronte à une certaine disproportion de leurs attentes préalables, du fait peut-être du manque d'informations qui leur ont été dispensées. Jean-Pierre évoque ce sentiment que le bien-être effectif des patients n'est pas pris en compte par les neurochirurgiens, plus occupés par la haute technicité du geste chirurgical à accomplir : *« C'est un peu ce que je reproche. Le chirurgien, il vous voit le lendemain de l'opération : 'Ça s'est bien passé, Monsieur. Très bien'. Merci, je suis content. Encore une chance ! Ça s'est bien passé, d'un point de vue chirurgical, l'opération : impeccable. Après, c'est les bégaiements, les problèmes de... Les problèmes de vue : j'ai la vue qui se floute un peu, c'est un peu compliqué. J'ai quelques petits effets secondaires. Bon. Mais : 'Monsieur ça va très bien'. Bon, si vous le dites, c'est que c'est vrai, vous avez raison ! »*

Après l'opération chirurgicale, des réglages individualisés sont nécessaires. Il faut augmenter la stimulation pour récupérer progressivement l'effet lésionnel de l'opération¹¹⁴, parfois euphorisant tant les résultats peuvent être spectaculaires. Jean-Pierre en témoigne : *« Il y a les systèmes qu'ils vous mettent dans le cerveau, ça fait des lésions sur le cerveau : les connexions électriques se passent beaucoup mieux, c'était beaucoup mieux. Pendant un mois, j'étais vraiment heureux, vraiment. Je courais partout, je pouvais sauter partout. C'était vraiment super. Après, ça commence... Une fois que les cicatrisations sont arrivées, ça commençait à ralentir le système. Voilà, donc là maintenant, depuis le mois de décembre, je trouve que je suis vraiment... Je tombe »*. Il faut aussi s'assurer d'avoir trouvé les bons contacts et les bons niveaux de stimulation. Dans certains cas, plutôt rares, afin de trouver un bon équilibre, il est possible de mettre (ou remettre) une pompe à apomorphine pour lisser le dosage des médicaments sur la journée et diminuer les fluctuations et les moments « on-off ». Comme pour les traitements oraux, il faut identifier les bonnes combinaisons pour chaque personne. Cela prend du temps, car il n'y a pas de réglage standard¹¹⁵. Sébastien en témoigne : *« Bon les réglages, c'est pas évident au début à comprendre, c'est vachement... Parce que comme c'est un côté, qu'ils vous règlent, parce qu'il y a un côté que vous êtes plus sensible que l'autre »*. L'on retrouve ici la nécessité pour chacun d'effectuer un travail d'observation rigoureuse de l'évolution de ses symptômes en fonction des réglages et aussi de l'usage même des outils. Tous ne se sentent pas en capacité d'effectuer ce travail de santé avec la même assurance, ni ne disposent des mêmes compétences. Sébastien évoque ce temps d'appropriation en soulignant la dimension expérimentale et presque ludique de ses efforts d'ajustements : *« Au début, avec celle que j'avais, la pile, je pouvais toucher, l'augmenter. [Des fois], je pouvais plus. J'étais coincé parce que je pouvais plus faire. Ben j'essayais de jouer pour voir. Moi, je ce que je voulais pas, c'était bouffer trop la pile. C'est pour ça que je diminuais assez souvent. Je faisais des jeux comme ça »*.

¹¹³ <https://www.franceparkinson.fr/agir-sur-la-maladie/loperation-chirurgicale-comme-traitement-de-la-maladie-de-parkinson/>

¹¹⁴ Tout de suite après l'opération, on observe souvent un effet lésionnel, c'est-à-dire une amélioration des symptômes sans activation des électrodes. Cet effet dure habituellement entre 3 et 21 jours avant de disparaître complètement.

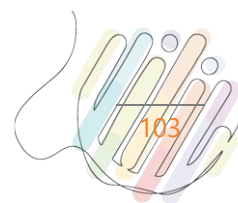
¹¹⁵ <https://www.franceparkinson.fr/agir-sur-la-maladie/loperation-chirurgicale-comme-traitement-de-la-maladie-de-parkinson/>



Le temps d'appréhension du fonctionnement de ce dispositif médical de pointe est long, et donne lieu à l'acquisition de nouveaux savoirs expérientiels sur sa maladie. En outre, les effets de la SCP sont susceptibles de générer des difficultés pour les patients et leur entourage, à la fois sur le plan sanitaire mais aussi psychique et social. Aussi, des défauts de l'électrode, des fils, du neurostimulateur, de la batterie ou du système de recharge peuvent survenir. Dans notre corpus, ils sont plusieurs à le rapporter. Caroline évoque ainsi le sentiment de panique qui l'a saisie la première fois qu'un dysfonctionnement technique est survenu : *« Mon boîtier, il se met en erreur. J'ai un message d'erreur. Si quelqu'un sait ce qui se passe... (...) Au début, je savais pas ce que je devais faire. Maintenant, je m'affole plus. ... Mais là... Panique totale. J'ai appelé ma neurochir en disant : 'Qu'est-ce que je fais ? Qu'est-ce que je fais ? Venez vite' Après, c'était très stressant. Parce que j'ai pas pensé, moi, à le rallumer. »* Et tous les enquêtés, en fonction de leur situation géographique, de la démographie médicale locale, des liens qu'ils entretiennent avec les professionnels de santé qui les suivent, des compétences de ces derniers et de leurs compétences propres, ne disposent pas du même degré d'accompagnement et de suivi post-opératoire¹¹⁶. Jean-Pierre souligne : *« L'hôpital où a eu lieu l'opération s'appuie sur la neurologue de ma ville, Madame X, qui est quelqu'un de très bien, mais qui est absolument indisponible. Je l'ai contactée par mail, je l'ai contactée plusieurs fois, j'ai un rendez-vous, c'est six mois le rendez-vous »*. Ces inégalités à la fois territoriales et sociales renforcent un certain sentiment d'insécurité lié à l'incertitude chez les malades qui ont subi cette opération. Jean-Pierre en témoigne : *« C'est quand même une sacrée technologie, c'est une sacrée opération, mais on vous laisse un peu, on vous abandonne. C'est ça que je trouve un peu dur. (...) »* Sébastien abonde dans ce sens : *« Je suis très content de l'opération, mais un manque de suivi, un manque, un manque d'accompagnement nécessaire... Il faut un accompagnement psychologique, enfin un peu plus d'accompagnement, quoi, d'être un peu plus... Là : six mois sans me contacter. Si je contactais personne, personne n'allait me contacter. Je peux mourir dans mon coin, quoi. Je peux mourir. Donc ça, c'est un peu... »* Caroline également : *« Le service après-vente, on va dire entre guillemets. Alors oui, ils vous encouragent vraiment à vous faire opérer, jusque-là, c'est super, ils vous expliquent tout : comme je vous ai dit, ils m'ont appelée... Par contre quand vous êtes chez vous, c'est fini. »* La compétence technique, nécessaire au bon suivi post-opératoire, semble même inégalement et encore insuffisamment répartie sur le territoire, comme le souligne Caroline qui n'a pas trouvé d'interlocuteur technique disponible après son récit du dysfonctionnement de son boîtier : *« Parce que même l'électronique, ils le savent pas. [Sur la petite notice] ils ont mis un message, ils disent : 'Allez voir votre neurologue.' »* Aux dires des patients, le développement de l'éducation thérapeutique et un effort d'information complète des patients seraient nécessaires pour améliorer le suivi post-opératoire.

Le dispositif, pour plusieurs raisons, place les malades dans une forme d'incertitude et de vulnérabilité. Les effets obtenus ne sont pas pérennes, nous l'avons vu, et demandent plusieurs ajustements. Les piles des stimulateurs durent environ cinq ans ; celles-ci sont changées au cours d'une intervention chirurgicale rapide. Sébastien en a fait l'expérience à l'issue de ses différents essais : *« Il faut croire que la pile, ça tient moyennement. Ah, bah, j'ai dit : 'Je vais en prendre une rechargeable, quoi, qu'il y ait pas de problème'. Donc là, vous êtes : anesthésie locale et ils vous changent la pile. Tac, ils vous en mettent une nouvelle »*. Des risques d'accidents sont possibles, comme ce fut le cas pour Caroline qui a connu un épisode où l'un des éléments de son neurostimulateur s'est déplacé dans son cerveau : *« Là c'était comme s'il y avait quelqu'un qui avait tiré dessus, ou ils s'étaient retournés ou je sais pas quoi. C'est rare, c'est très rare. »* Cet épisode lui a valu de se rendre compte – brutalement – de l'évolution de son état corporel sans le dispositif : *« Si vous voulez sans la stimulation, je suis en fauteuil roulant... J'ai testé involontairement. C'est à dire qu'en 2019, j'avais une électrode, le câble s'était débranché, donc elle était complètement inopérante. Je me suis retrouvée un jour dans la rue, sans aucune stimulation. J'avais mes cachets, mais ça n'a pas suffi. Je tenais à peine debout, j'étais obligée de me tenir au grillage pour pouvoir*

¹¹⁶ Les établissements de soins sont juridiquement responsables pour les dommages découlant d'une mauvaise information, d'une faute dans l'organisation du service et du suivi, ou d'une faute dans la réalisation de l'intervention chirurgicale. Ils sont également responsables avec les producteurs du dispositif, d'un défaut de sécurité du produit.



avancer ». Les patients craignent donc l'arrêt imprévu, pour cause de sensibilité aux ondes magnétiques, de dysfonctionnement ou de batterie déchargée.

Le dispositif de neurostimulation renforce aussi la responsabilité des patients, en leur laissant cette possibilité d'ajuster plus ou moins à leur guise les réglages de l'appareil. Mais cette responsabilité est aussi source d'angoisse, comme le traduit Jean-Pierre : « *Là, si vous voulez, je peux augmenter l'intensité électrique, je peux l'augmenter. J'ai une petite télécommande, j'ai tout. On m'a montré rapidement comment ça fonctionnait, la télécommande. Okay, bon après, j'essaie. J'ai augmenté trois fois, vous pouvez augmenter côté droit, côté gauche. Vous montez de 0,1 milliampère... mais bon, il faut le faire, quoi ! (...)* Quand vous vous dites que ça joue là-dedans ! [Il désigne son cerveau avec le doigt sur sa tempe]... Si j'y vais un peu trop fort et puis que ça... ça me fout des coups ». Les malades opérés doivent apprendre à savoir ce qu'ils veulent, ce qu'ils se sentent en capacité d'essayer, mais aussi à ne pas en faire trop, sans se leurrer sur le fait que la maladie continue à progresser, tout en profitant des opportunités offertes par l'allègement des symptômes. Ce contexte d'incertitude ouvre un espace de réflexion sur l'agentivité et l'« encapacitation » (*empowerment*) des patients. D'un point de vue éthique, Sonia Desmoulin-Canselier (2020, Op-Cit) s'interroge en effet sur les contours de l'autonomie décisionnelle des patients à ce sujet. Celle-ci ne s'arrête pas à la période de l'intervention et des premiers réglages : elle devrait pouvoir s'exprimer aussi dans la possibilité d'éteindre la stimulation, ou encore d'utiliser des boîtiers de réglage avec différents modes présélectionnés. L'auteurice met en lumière les inégalités que cela occasionne, tant du point de vue des aptitudes cognitives des patients que de la qualité de l'encadrement familial, nécessaire dans ce travail d'ajustement des réglages, qui engage implicitement une forme de devoir moral pour l'entourage.

Comme le soulignait Sonia Desmoulin-Canselier¹¹⁷, la technique continue à faire l'objet de recherches. Il reste, en effet, encore beaucoup à découvrir sur les mécanismes causaux de la SCP, mais aussi pour élucider les difficultés liées aux effets non souhaités (fluence verbale, tendance suicidaire, troubles comportementaux...) ou pour améliorer le matériel (batteries plus durables, électrodes permettant une stimulation directionnelle mieux ciblée ou technologie *closed-loop* pour tenir compte du caractère non linéaire de l'activité cérébrale).

¹¹⁷ Ibid.



2. UNE NOUVELLE ÉTAPE DU PROCESSUS DE SÉMANTISATION : APPRÉHENDER L'INVALIDITÉ

Il a été précédemment, et à plusieurs reprises, souligné que les enquêtés revendiquaient leur besoin d'être accompagnés dans leur travail de santé, ou dans d'autres domaines d'activités qui leur permettent de maintenir leurs insertions sociales. En effet, l'indépendance fonctionnelle et l'autodétermination ne sont pas des acquis : elles se conquièrent au prix d'un travail. Eve Gardien¹¹⁸ a montré que l'aide apportée par les pair-aidants pouvaient consister à montrer aux autres malades que l'on peut « faire avec » son potentiel corporel, en trouvant par exemple d'autres façons de procéder, d'agir. Le travail peut alors consister à ne pas considérer qu'il faille seulement contourner un obstacle, mais prendre le temps d'analyser les situations, d'en élaborer la compréhension, de tester des moyens d'y faire face et de trouver « sa » solution.

2.1 SE TOURNER VERS DES ASSOCIATIONS DE MALADES DE PARKINSON

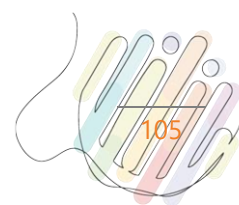
Les personnes atteintes d'une maladie chronique et leurs proches ont souvent de nombreuses questions d'ordre médical, social, administratif ou juridique. Les associations peuvent les orienter vers des interlocuteurs qui sont en capacité d'apporter ces réponses, mais aussi une écoute bienveillante, basée sur leur propre connaissance et expérience de la maladie. Ces associations peuvent proposer des activités culturelles et/ou physiques adaptées aux limitations fonctionnelles induites par la maladie de Parkinson (danse, marche nordique, yoga, etc.), et mettre les malades en lien les uns avec les autres afin de rompre leur isolement.

- **Une expérience bénéfique**

L'idée exprimée par les enquêtés est que l'expérience du vécu de cette pathologie dans le quotidien fonde une compréhension des difficultés qui surgissent dans différentes situations. La rencontre avec un pair est pensée comme favorable, au principe qu'une expérience de vie similaire permettrait une compréhension d'ordre pratique des états corporel et émotionnels. Les attentes portent sur plusieurs points : le besoin d'aide pour faire valoir leurs droits auprès des institutions, connaître des moyens de se défendre si elles se sentaient victimes de préjugés sur la scène du travail ou de stigmatisations. L'aide envisagée peut ainsi être d'ordre stratégique, pour savoir comment gérer certaines interactions, notamment pour apprendre à mieux gérer sa dépendance à autrui, mais aussi aux aides techniques et médicamenteuses. Elle peut être attendue également au moment de prendre une décision parmi plusieurs voies thérapeutiques. Certains ont trouvé cette aide dans des relations personnelles spontanément engagées, au cours d'interactions dans une salle d'attente d'un cabinet médical avec d'autres malades. Mais ces relations demeurent relativement rares.

Aussi l'option de se tourner vers les réseaux associatifs nationaux par le biais des antennes locales est-elle au contraire souvent envisagée. La rencontre avec d'autres malades peut se révéler satisfaisante. Frédérique en rapporte un premier effet bénéfique, celui de rompre le sentiment de solitude, et de sortir de la terreur d'abord inspirée par l'annonce du diagnostic : *« Il y a des réunions qui sont menées où on est en groupe (...) il y a un psychologue qui est avec nous et puis chacun discute. La première fois, j'avais été contente de la réunion, parce qu'on se rend compte qu'on n'est pas tout seul, que les autres sont pas si*

¹¹⁸ Eve Gardien, 2017. « Chapitre 3. Le pair accompagnant : davantage qu'un pair », in *L'accompagnement et le soutien par les pairs*, PUG, Collection Handicap Vieillesse Société, p.65-88.



mal ». L'expérience peut même se révéler stimulante, quand elle permet de donner des clefs de compréhension du parcours de soins, de lever certaines appréhensions et de donner des conseils pour étayer le travail de santé au quotidien. Claire en témoigne : « *J'avais contacté l'association France Parkinson pour avoir quelqu'un au téléphone qui m'explique un peu comment j'allais vivre, comment il fallait vivre, quoi. Et j'étais tombée sur une dame qui était hyper dynamique. Super sympa et tout, qui m'avait parlé pendant plus d'une heure de sa maladie et qui m'avait vraiment rassurée. (...) « J'y suis allée et je regrette pas parce que je fais des super belles rencontres. (...) J'ai rencontré des gens très malades, mais qui sont très positifs.* ». Claire insiste là sur la qualité de l'écoute qu'elle a reçue, mais aussi sur l'importance des modalités de communication dans la transmission des discours de prévention. Claire insiste ensuite sur le fait que son âge et son appartenance de genre ont joué dans la qualité de l'accueil qu'on lui a réservé au cours des groupes de parole auxquels elle a participé : « *Alors je suis la plus jeune, en plus, il y a pas beaucoup de femmes (...). Donc je suis un petit peu la chouchoute. C'est rigolo.* ». Enfin, les rencontres peuvent produire un effet de renforcement de la confiance dans l'avenir, en particulier lorsque l'autrui rencontré est plus avancé dans la carrière de malade, et qu'on le trouve encore relativement en forme. Alors, la rencontre est pleinement porteuse d'espoir, et elle engage à adopter des comportements de préservation de la santé. Claire, résolument enthousiaste, raconte : « *Et puis le président de l'association, il a Parkinson depuis 24 ans. Oui, il conduit, il marche. Donc je lui ai dit : Je vais battre ton record, quoi !* »

L'empowerment, ou reprise d'un certain pouvoir sur sa vie malgré la progression inéluctable de la maladie, peut supposer, pour opérer, d'être accompagné par un pair. La rencontre avec un autrui significatif qui connaît dans son corps les limitations dues à la maladie de Parkinson permet aussi d'apprendre à mobiliser ses ressources propres. L'extrait du journal de terrain montre les divers effets de deux types de discours tenus sur la maladie dans une arène associative, lors d'une journée de sensibilisation organisée à l'attention de malades, de proches et de soignants :

Le cycle de conférences débute par la présentation d'une neurologue travaillant dans un centre expert de la région. L'exposé porte sur « les troubles non moteurs de la maladie de Parkinson ». Il est synthétique, précis, et énumère un ensemble de symptômes sur un ton destiné à être informatif et pédagogique. À l'issue de la présentation, un homme prend la parole : « *Madame, j'ai 65 ans, on m'a récemment diagnostiqué. Laissez-moi vous dire que votre discours a un effet terrible sur moi. Quand j'entends toute cette liste, je me dis que je n'ai plus qu'à aller me pendre !* ». La neurologue, gênée, insiste pour discuter ensuite en privé avec ce monsieur, en essayant d'insister sur le fait qu'il ne faut pas rester seul avec de telles idées noires. Mais le déroulé de l'après-midi est prévu de telle manière que l'intervenant suivant est invité à son tour à l'estrade. Il s'agit d'un jeune professeur de judo, atteint lui aussi par la maladie de Parkinson. Il est invité pour présenter son association, dans laquelle il anime des ateliers de pratique sportive sécurisée, à destination de personnes âgées ou atteintes de maladies chroniques et d'affections de longue durée. Son enseignement du judo est ainsi adapté, à partir de programmes personnalisés. Il enseigne des techniques destinées à entretenir l'équilibre, la proprioception, la perception de l'espace autour de soi, etc. Il illustre sa présentation avec un exemple, où les techniques du judo permettent d'apprendre à parer les risques liés aux chutes, fréquentes chez les malades de Parkinson. Ce jeune éducateur sportif, loin de les présenter sous le seul paradigme du danger, indiquait au contraire qu'il est possible d'apprendre à anticiper, pour tomber sans se cogner le crâne ou encore se blesser les poignets. La réaction a été immédiate ; le même auditeur se lève à nouveau, et s'exclame : « *Ahhhhh !!! Voilà ce que*



j'ai envie d'entendre ! Vous donnez des cours particuliers ? Où est-ce qu'on peut s'acheter un tatami ? Merci, ça m'a donné de l'espoir, je vais pouvoir sortir à nouveau ! »¹¹⁹.

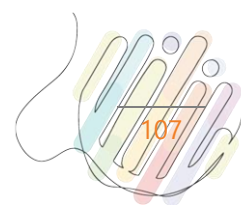
Cette scène renseigne à plusieurs titres : d'abord, elle renseigne sur l'importance de la teneur des propos tenus sur la maladie. Comme le verbatim de Claire, cité plus haut, l'observation a montré que l'adoption d'une logique d'émancipation et de renforcement des compétences, dans une approche positive de promotion de la santé, produit des effets bénéfiques sur les personnes malades, plutôt que les discours pensés dans une perspective curato-centrée ou seulement axée sur la transmission d'informations (Raude, 2013). Ensuite, le discours du jeune éducateur sportif était doté d'une efficacité que la neurologue ne pouvait pas avoir. Il tremblait, son élocution était un peu saccadée et hachée ; surtout, il avait la connaissance par corps des chutes et celle de la technique pour éviter de se blesser : cette mise en scène de la compétence, assumée par un pair, portait bien plus dans l'assistance qu'un discours scientifique.

Ces échanges entre pairs peuvent permettre de sortir d'une situation d'isolement social où la personne malade se replie sur son mal-être, comme le rapporte Caroline : « *Pendant des années, j'ai cru que j'étais seule, donc je me faisais une bulle de protection pour éviter le regard des gens qui était extrêmement compliqué à vivre. Et je sortais très peu, en fait j'étais très très casanière et j'acceptais pas ce que je vivais. Ça m'est tombé dessus, j'ai rien demandé à personne, je pouvais plus travailler. Ça a été très compliqué par rapport à mes enfants. Et en fait, je le vivais très mal. (...)* ». Puis, sensibilisée par un proche à la pratique de l'hypnose, elle accepte de faire quelques séances. Ces séances produisent un déclic considérable : elles lui permettent de ne plus considérer seulement les incapacités ou les limitations fonctionnelles qu'elle rencontre dans son cadre quotidien. Elle décentre son regard, et commence d'envisager les obstacles environnementaux qui la freinent dans l'exécution de certains gestes ou de certaines actions. Cette prise de conscience lui donne des clefs pour comprendre la construction de la situation de handicap. Elle en témoigne en ces termes : « *Et ce jour-là, ça a changé ma vie, parce que j'ai accepté, - sans m'en rendre compte en plus !- que le regard des gens, ça leur appartenait.* ». Or, c'est cet accompagnement que les enquêtés apprécient de trouver dans le cadre associatif, au cours de différentes activités, qu'il s'agisse des pratiques sportives ou culturelles ou encore de groupes de parole.

- **L'autrui non significatif aux âges avancés**

Mais ces expériences ne sont pas toujours très heureuses, car les personnes attendent de ces rencontres dans un cadre associatif de pouvoir être reconnues par d'autres qui auraient l'expérience similaire de situations spécifiques. Or, le critère de l'âge s'avère ici discriminant. De fait, les enquêtés ont, le plus souvent, rencontré dans ces réseaux associatifs des membres actifs plus âgés, parfois de plusieurs dizaines d'années. Et, si l'épreuve de la maladie est bien commune, l'autrui rencontré ne peut être un support d'identification. Le degré des atteintes, en fonction des positions respectives dans la carrière de malade, diffère trop. La dynamique d'identification ne peut pas opérer, comme l'exprime douloureusement Philibert : « *Il y a un mélange de gens... Il y a des gens en démence, enfin, il y a pas que Parkinson, c'est... Je suis resté que cinq minutes puis je suis parti. Les autres personnes que j'ai rencontrées m'ont dit ça aussi. À la fois, ça pourrait être une aide, mais les gens que j'ai vus, ils étaient, enfin, beaucoup plus âgés, je sais pas s'ils étaient plus âgés que moi... Mais certains étaient plus atteints. (...) Je sais pas exactement ce qu'ils avaient ces gens, mais il y en a certains qui poussaient des cris. Je suis parti. J'ai dit : 'Non, j'ai rien à faire là, quoi' ». Eugénie mentionne cette crainte d'être confrontés à des personnes porteuses de troubles cognitifs et moteurs à un stade « pire » que le sien, ce que Jeff exprime de manière violente en rejetant le stigmate redouté, en disant qu'il refuse « *de voir des vieux schnocks qui bavent* ». Car cette rencontre avec des personnes plus affectées par la maladie peut avoir, sur la santé mentale du*

¹¹⁹ Extrait du journal de terrain.



jeune malade, un effet profondément délétère, ainsi que le rapporte Frédérique : « *La deuxième fois que je suis allée, il y avait une dame qui venait d'apprendre sa maladie, qui l'avait vécue parce que sa sœur l'avait eue et en était morte. Elle était, mais, négative ! Mais, affreux ! Et alors, moi, je suis pas soignante pour rien, je suis soignante parce que j'aime aider les autres. Donc j'ai pris sur moi d'être positive nin nin nin, nin nin nin et je suis rentrée chez moi, ça m'avait complètement déglinguée. J'ai pleuré, je me suis promis de ne pas y retourner, parce que vraiment ! Oui, ça fait pas que du bien.* » L'entre-soi peut être également vécu comme disqualifiant (Gardien, 2017) : se rencontrer entre pairs peut être ressenti comme un processus de stigmatisation concernant la catégorie de personnes à laquelle ils sont identifiés. Philibert l'exprime très clairement : « *En plus j'ai pas envie d'une confrérie de malades, quoi. Enfin, on a un point commun, mais c'est pas pour ça que je vais devenir copain avec eux. Voilà. Non, ça m'a vraiment pas touché.* » En outre, la confrontation à un autrui qui connaît, par corps, des situations de vie similaires peut fonctionner comme un rappel de son état corporel, que les jeunes malades n'ont pas envie d'avoir toujours présent à l'esprit, quand l'identité de malade de Parkinson est par moments tenue à distance. Philibert en témoigne : « *Je vais pas sur les forums, sur les machins comme ça. Non. J'ai dû y aller une fois cinq minutes. Ben, c'est un peu le même principe que l'asso. Si c'est pour qu'un monsieur, ou une dame me décrive les douleurs que j'ai... J'ai assez des miennes.* » En outre, les activités physiques proposées dans le cadre associatif ne correspondent pas aux attentes ni aux besoins de dépenses énergétiques des jeunes malades, surtout lorsque ceux-ci ont compris, comme Christine, qu'il était nécessaire d'effectuer un réel effort physique pour contrôler les effets périphériques de l'administration de la dopamine par voie générale : « *Après, je comprends : c'est une maladie, forcément, il y a beaucoup plus de personnes âgées que de personnes... Mais du coup, ouais, j'aurais préféré que ça soit plus. Quand on dit : « activité physique adaptée », c'était... Et c'est pour ça aussi que Pff, le kiné, moi j'ai un peu abandonné, parce que... Alors là, le kiné en centre de rééducation, c'était bien, mais en ville, Pff. Voilà, pour moi, c'est des trucs de grands-pères et de grands-mères. Mais pas pour moi. Je trouve que... Au niveau étirements, tout ça, ça, ça va. Mais sinon, j'ai pas l'impression que le coach me pousse un peu... Oui, j'ai l'impression que je peux faire plus, et je veux faire plus, en plus.* »

2.2 AUTRES RESSOURCES MOBILISÉES

- **Personnalités médiatiques comme figures d'identification**

Nombre d'enquêtés mentionnent au cours de l'entretien le nom de personnalités médiatiques ayant souffert de la maladie de Parkinson, aux âges jeunes¹²⁰. Leur évocation répond à un besoin identifié de sortir de l'isolement symbolique où les place la méconnaissance des taux de prévalence de Parkinson avant un âge avancé. Tout se passe comme si le fait de citer un visage connu du grand public donne aux malades le sentiment d'appartenir à un groupe social, de dépasser la singularité de leur expérience de la maladie pour donner à voir un ensemble de situations présentant des particularités communes. Cette personnification aide dans l'effort déployé pour « monter en généralité », c'est-à-dire pour passer du sentiment d'être relégué à une situation isolée à une reconnaissance collective (Martinache, 2010). La mention de célébrités atteintes aux âges jeunes par la maladie est un soutien dans la déconstruction du stéréotype qui les enferme, soit dans la revendication qu'ils ne sont pas atteints par « une maladie de vieux » mais par une pathologie qui touche bel et bien aux âges actifs. La référence aux célébrités sert de principe général, supposé opposable à l'interlocuteur, en cas de dénégation dans l'interaction.

Ainsi, à plusieurs reprises, sont revenus les noms du boxeur Mohamed Ali et de l'acteur de cinéma Michael J. Fox¹²¹. Ces deux célébrités internationales bénéficient également d'un fort capital de

¹²⁰ Mohamed Ali a été diagnostiqué à l'âge de 42 ans, et Michael J. Fox, de 29 ans.

¹²¹ Michael J. Fox a publié plusieurs ouvrages, traduits dans différentes langues, dans lesquels il raconte son parcours de vie avec la maladie (*En avant vers le futur* ; Kéro, 2021. *Quelque chose d'étrange s'est produit en route vers le futur* ; Éditions Ada, 2011).



sympathie et d'une grande considération sociale, pour l'accomplissement de leur carrière bien entendu, mais aussi pour les qualités de courage et de persévérance qui leur sont prêtées dans leur long « combat contre la maladie », comme le titrent bien souvent les articles consacrés à ce sujet dans les médias¹²². Ces stars sont aussi valorisées pour leur engagement pour ériger cette maladie en problème public. Tous deux se sont en effet appuyés sur leur notoriété pour rendre cette pathologie visible aux yeux du monde entier, au travers de gestes symboliques (comme celui du « Greatest » embrasant d'un bras tremblant la vasque olympique lors de la cérémonie d'ouverture des Jeux d'Atlanta, le 19 juillet 1996), ou de leurs levées de fonds en faveur de la recherche sur la maladie. Bien sûr, aucune de ces deux célébrités ne partagent avec les enquêtés une même condition sociale ; elles apparaissent cependant dans les discours comme des figures d'identification, sur la base d'un ressenti subjectif d'une forme de proximité, fondée sur l'expérience partagée de la vie avec Parkinson. Denis désigne par exemple deux livres sur la table du salon : « *Vous savez, un acteur de Retour vers le futur à 29 ans, Michael Fox, là, il a 61 ans, puis ça s'est bien dégradé. (...) On a le bouquin, j'ai deux bouquins* ». Denis valorise le travail d'entrepreneur de cause du comédien : « *Il a une association. Il a créé une fondation, il y a au moins 20 ans, Fondation Parkinson. Il a investi 300, ou 500 millions de dollars. Colossal ! Je crois que c'est la plus grosse fondation au monde. Parce que lui, il voulait avant sa mort, qu'on guérisse cette maladie avant sa mort. Puis là, il dit que ça sera pas possible. [La recherche] évolue trop lentement, quoi.* »

- **La littérature de self-help**

Parmi les figures souvent mentionnées, se trouvent aussi des auteurs de livres appartenant au genre biographique, mais cette fois publiés plus explicitement dans la catégorie de « bien-être » et « développement personnel ». Outre Manfred J. Poggel, souvent cité pour son livre intitulé *Maladie de Parkinson, ma guérison sans chimie* (Poggel, 2012), les enquêtés évoquent également Jean-Claude Prévost pour son ouvrage intitulé *Ma Victoire sur Parkinson. Déjouer Parkinson, mon parcours de guérison* (Prévost, 2020). Ces deux livres ont en commun de présenter les parcours de ces malades qui ont exploré des approches thérapeutiques alternatives, « *la médecine traditionnelle n'offrant aucune perspective* »¹²³. Ces ouvrages se proposent de « *montrer la voie* » à ceux qui sont disposés à « *s'ouvrir à de nouveaux schémas de pensée* » pour emprunter un « *chemin vers la guérison* »¹²⁴¹²⁵. Corinne se sent inspirée par l'un d'eux : « *Quand je l'ai acheté en 2020, j'avais fait bizarrement les mêmes rapprochements que ce monsieur. C'est un monsieur génial, qui a vraiment guéri. [Ce livre], j'y tiens comme la prune de mes*

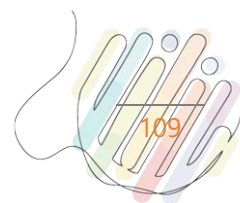
Toujours plus haut. Les aventures d'un incurable optimiste. Éditions Un monde différent, 2010. *La Chance de ma vie* ; Éditions Encre de nuit, 2003). Dans ces ouvrages, l'auteur entend déverser des messages « *d'espoir et de résilience* », incitant ses lecteurs à « *détecter les bonnes occasions, à maximiser leurs possibilités et à encaisser les coups* ». Le comédien et auteur a également créé la Fondation Michael J. Fox, destinée à lever des fonds pour la recherche clinique sur la maladie de Parkinson. Plusieurs partenariats ont été établis avec des équipes de recherche partout dans le monde. En France, notamment, la société de biotechnologie Lys Therapeutics a bénéficié d'un financement pour poursuivre des recherches sur un anticorps et mettre au point un essai clinique (<https://www.normandie-incubation.com/la-fondation-michael-j-fox-aide-a-financer-les-recherches-de-lys-therapeutics-sur-la-maladie-de-parkinson/>). Pour plus de renseignements sur les différentes pistes explorées et partenariats établis, cf. , <https://www.michaeljfox.org/>

¹²² Il n'est pas question de livrer ici une revue exhaustive de la mention de ce schème dans les médias. Un seul renvoi à deux mentions suffiront : « *Après un combat de 32 ans contre la maladie de Parkinson, Mohamed Ali est décédé à l'âge de 74 ans* », peut-on par exemple lire dans les journaux, où sont rapportés les mots du porte-parole de la « légende de la boxe », Bob Gunnell, pour annoncer la mort de la vedette sportive. (<https://www.pourquoidoctor.fr/Articles/Question-d-actu/16022-Mohamed-Ali-a-perdu-son-combat-contre-Parkinson>) Et, en 2023, la presse annonçait la sortie du documentaire de l'acteur, *Still : la vie de Michael J. Fox*, en mobilisant également la rhétorique du combat (Cf. <https://www.lanouvellerepublique.fr/a-la-une/michael-j-fox-et-son-combat-contre-la-maladie-de-parkinson-je-n-aurai-jamais-80-ans>).

¹²³ Jean-Claude Prévost, Ibid. Présentation de l'ouvrage en quatrième de couverture.

¹²⁴ Les termes ici sont empruntés à la présentation de l'auteur et de ses propos, sur la quatrième de couverture de l'ouvrage de Jean-Claude Prévost.

¹²⁵ En s'appuyant notamment sur des pratiques telles que l'adoption d'une alimentation visant la « *désacidification* » (en supprimant notamment les produits laitiers et à base de gluten), la méditation, l'homéopathie, l'acupuncture, le yoga, etc.



yeux, comme je dis, c'est ma Bible. Mais j'en arrive un peu aux mêmes conclusions : bon bah on est empoisonné, le bio etc., machin, les trucs, tout ça, et puis les émotions. Il a fait des trucs, il s'est vraiment bougé, lui ! ». L'usage de tels ouvrages a été souligné dans l'analyse du travail de santé effectué par les malades dans cette enquête (cf. chapitre I.)

Les propos de Corinne montrent en outre comment cette littérature *self-help se construit comme une extrapolation* des discours managériaux, transposés à la gestion des activités de la vie quotidienne (Hancock, Tyler, 2004). Cette littérature apparaît ainsi comme une voie de diffusion de la culture d'un « capitalisme émotionnel » entendu par Eva Illouz comme imbrication de pratiques et de discours économiques et émotionnels (Illouz, 2008), divulguant les préceptes d'une psychologie populaire (Hazleden, 2003) ou de la spiritualité *New Age*. Ces ouvrages ont pour caractéristique d'attribuer un pouvoir aux lecteurs, en considérant que tous sont dotés de la faculté de modifier leur état corporel ; ils véhiculent une conception du corps qui serait ainsi perfectible (Le Devedec, 2015), selon une représentation contemporaine du « corps-projet » (Shilling, [1993], 2012). Ils offrent des témoignages prônant la dimension subjective comme fondement du changement de vie à partir de problèmes typifiés, et de prescription de solutions sous la forme de recettes ou de démarches à suivre, très simples (Papalini, 2012), basées sur des activités d'auto-surveillance et d'optimisation de soi. Cette notion permet aux individus d'identifier des marges de manœuvre par lesquelles ils pourraient se construire une position face à la contingence de la maladie. Selon cette conception, l'autonomie personnelle est présentée comme un potentiel adaptatif qu'il conviendrait d'exercer, dans une recherche de performance et de dépassement de soi (Ehrenberg, 1994). La démarche est celle de la rationalisation, de la mise en relation des fins (parvenir à vivre avec cette maladie dégénérative) et des moyens (le travail de santé). La dimension normative de cet effort pour se rapprocher de l'efficacité (Dalgarrondo, Fournier, 2019) échappe aux lectrices qui reçoivent cette injonction comme l'ouverture d'un espace de possibles, alors même que les déterminants sociaux et économiques des problématiques ne sont pas analysés. Claire est ainsi portée par l'enthousiasme à la lecture de cette littérature : « *J'ai commencé un peu à bouquiner. J'ai lu un livre de Fabrice Midal qui s'appelle : Foutez-vous la paix. Qui est excellent. C'est un livre qui dit qu'on vit toujours sous la pression d'être parfait, ou de convenir à une classe sociale, ou à un groupe, et cetera. Et en fait, il faut apprendre à se foutre la paix. C'est très intéressant* ».

Mais ce n'est pas ce qui importe là pour cette recherche ; le succès commercial rencontré par ces ouvrages, et plus particulièrement l'écho que ce type de littérature dédiée à la maladie de Parkinson trouve chez les enquêtés, sont à entendre aussi comme ce qui répond à la volonté des enquêtés de visibiliser la pathologie auprès du grand public. Ainsi, il importe de mentionner que tous n'adhèrent pas sans distance aux propos soutenus par les auteurs. Si l'un de ces ouvrages est pour Corinne « *une Bible* », l'on perçoit dans les propos de Denis que tous les discours ne donnent pas lieu à une appropriation effective, et que c'est la construction de la maladie comme problème de santé publique qui lui importe davantage que les « *recettes* » proposées : « *Lui il est pour le naturel. Je l'avais lu il y a déjà un moment. J'ai déjà oublié plein de trucs. (...) Celui-là [désignant le dernier ouvrage de Michael J. Fox], je l'ai pas trouvé terrible, en fait, pas vraiment intéressant. Il parle beaucoup du milieu des acteurs, des personnes qu'il côtoie. La maladie en elle-même, il en parle pas vraiment* ».

2.3 DEVENIR PAIR-AIDANT

- **L'élaboration de savoirs expérientiels**

L'enquête montre que l'entrée dans la carrière de malade de Parkinson s'accompagne du commencement d'un travail de santé pour se préserver et maintenir ses insertions dans différents univers sociaux : l'individu, à force d'observer ses états corporels, à force de se voir aussi vivre un ensemble de situations de handicap liées à la maladie dans la vie quotidienne, opère une construction

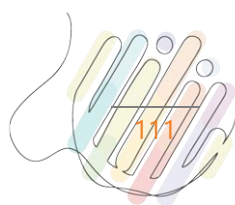


réflexive, qu'Ève Gardien a nommé « processus de sémantisation de l'expérience vécue »¹²⁶. La sociologue emploie l'expression à dessein, pour insister sur le fait que l'individu attribue à un ressenti corporel (le signifiant) un signifié, en établissant progressivement des rapports entre ce qu'il apprend de la physiopathologie de Parkinson, autrement dit le processus dégénératif de destruction des neurones à dopamine dans le cerveau, et ses symptômes. Ce processus de sémantisation s'accompagne de l'élaboration de savoirs issus de l'expérience personnelle, enrichis par le raisonnement comparatif, l'appropriation de contenus scientifiques et d'autres types de contenus. Ces savoirs sont d'une grande diversité, à condition d'être passés au crible d'une réflexion systématisée, rigoureuse, alimentée par une grande variété d'autres types de savoir. Claire, qui par ailleurs suit scrupuleusement son traitement médicamenteux, a ainsi, par expérience, « mis à profit [ses] heures d'arrêt maladie » pour expérimenter diverses pratiques de gestion du stress (autohypnose, méditation, etc.) : *« J'étais pas du tout orientée vers tout ce qui était thérapeutes alternatifs, machin, tout ça, je dirais même que ça me faisait un peu peur. J'y suis venue, en fait, par rapport au fait qu'il fallait que je trouve un moyen de me sentir bien, parce que dans cette maladie, le moindre stress, ça amplifie les choses. Donc si je voulais pouvoir récupérer mon autonomie à 100 %, il fallait que je trouve des alternatives. Et du coup, j'ai essayé des trucs jusqu'à ce que je trouve le truc qui m'aille bien ».*

Les enquêtés témoignent d'une conviction profonde de la véracité de ces savoirs expérientiels, du fait de leur fondement dans l'expérience. Sébastien évoque maladroitement le sentiment de capacitation que lui procurent ces savoirs : *« Une fois que vous connaissez le système de Parkinson que vous avez bien compris, vous pouvez... Je dis pas 'arnaquer', mais (...) ».* Par « arnaquer », il entend en effet « retrouver une forme de pouvoir sur la maladie », soit se donner des moyens de conserver, sinon augmenter, son autonomie fonctionnelle. Sébastien sous-entend que cette capacitation est l'une des forces des malades aux âges jeunes, du fait qu'ils disposent encore de la possibilité d'opérer cette sémantisation : *« Parce que tous les petits vieux, ils ont pas compris ça. Moi je les vois, je vais chez ma kiné ! J'explique à une personne encore en ce moment qu'il faut prendre les cachets à l'heure fixe. Elle dit : 'Ouais, ouais', mais elle les prend quand elle en a envie, elle boit de l'alcool. Je dis : 'Non, faut pas faire ça, sinon...'. Et on voit qu'elle est pas bien. Je le vois. Bon dernièrement, j'ai rediscuté avec elle, j'ai dit : 'Est-ce que tu les prends à l'heure fixe ?' Ouais, ça y est, maintenant. Elle va être un peu mieux, un peu mieux ».*

Cette sémantisation peut être affinée, remplacée ou transformée lorsque l'expérience donne à comprendre de nouvelles informations, changeant le sens de ce qui est vécu. Claire est parmi ceux qui procèdent le plus finement à ce travail d'observation de ses ressentis corporels et de ses comportements, qu'elle met en perspective dans l'ensemble de ses expériences vécues pour en tirer un savoir qui lui permet désormais, comme elle l'affirme, « de s'écouter et de s'autogérer ». Elle se décrit par exemple comme n'ayant jamais été, dans sa vie passée, « quelqu'un qui joue » ; aussi a-t-elle été en capacité de rendre compte à sa neurologue de la survenue de comportements addictifs à la suite de la prise de certains traitements médicamenteux : *« J'ai certaines addictions. En ce moment, je suis sur un jeu de scrabble en ligne, j'y passe des heures. Après, ça va me passer, puis ce sera autre chose. Donc j'ai eu les achats compulsifs, je les ai vécus, puisque je me suis achetée 30 paires de bottines. 30 paires. Bon, c'était sur Vinted, hein, ça m'a pas ruinée. C'était tellement facile, tellement, puis elles étaient belles ces bottes, elles me plaisaient, du coup je les achetais. Et il y a eu un rendez-vous avec la neurologue où j'y suis allée avec ma fille. (...) La neurologue avait dit à ma fille : 'Il se peut que votre maman ait des comportements un peu bizarres, dans ces cas-là, ne vous inquiétez pas, parlez-lui en, parce qu'elle en est consciente, mais si vous lui dites, elle va pouvoir le corriger'. Donc ma fille m'a dit au bout d'un moment : 'Tu crois pas que t'as assez de bottines ?' Donc là j'ai dit : 'Oui, je crois'. Donc là, c'est une prise de conscience. (...) Donc oui ça fait partie... Le comportement addictif de la dopamine. Bon aujourd'hui j'en rigole, mais quand on le vit au début, c'est quand même pas évident, quoi. Bon la neurologue elle m'avait prévenue, hein. Elle m'avait dit*

¹²⁶ Ève Gardien, « L'apprentissage du corps après l'accident. Sociologie de la production du corps », *Reliance*, 2008/2 (n° 28), p. 123-124.



que voilà... Qu'il fallait faire attention. Et si j'avais un comportement comme ça, soit j'arrivais à le gérer, soit il fallait que je la rappelle pour qu'on change de médicaments, quoi. ».

Ces savoirs expérientiels peuvent être des savoirs d'action, techniques, procéduraux, théoriques. Le plus bel exemple a été donné par Claire, qui a, par corps, élaboré un savoir sur les liens entre la cognition et la motricité au cours d'expériences successives d'épisodes de « freezing ». Elle a ainsi appris à apporter une attention très fine aux informations sensorielles –visuelles, auditives, kinesthésiques – qui sont générées pendant la préparation et la production d'une action ou d'un geste. Cette attention lui a permis de développer des stratégies pour l'aider à compenser le déficit de réalisation des actes moteurs automatiques lors d'un blocage : penser à danser développe ses habiletés motrices (Thon, Albaret et al., 2016). Elle raconte une expérience inaugurale en ces termes, élaborée ensuite en savoir : *« J'ai mis la musique et je me suis mise à danser. Et là, mon bras s'est levé. Et c'est là que j'ai compris que la commande de mon bras, la commande automatique, elle était morte, le neurone, il est mort, on est d'accord, mais qu'en fait je pouvais contourner ce neurone et en utiliser un autre pour faire le mouvement. J'ai pris conscience du fait que mon cerveau, pour finir, il est un petit peu malade, mais il y a moyen quand même que je l'utilise encore un petit peu. Le cerveau, pour finir, c'est très mécanique. C'est jamais que l'ordinateur du corps, hein ! Et si vous le paramétrez correctement, il va bien. C'est un signal... Ça m'a fait prendre conscience que si un mouvement, j'arrivais pas à le faire en automatique, j'avais des solutions derrière pour le faire autrement, en passant par d'autres zones de mon cerveau. En fait, c'est une rééducation du cerveau. ».* Elle a élaboré une autre stratégie, celle de personnifier la maladie en lui donnant un prénom. Cette prise de distance mentale lui permet de mobiliser d'autres circuits neuronaux, là encore en cas de blocage *« J'arrivais en bas de mon escalier et en fait j'étais bloquée. Vous êtes bloqué, la jambe, elle veut pas monter, vous pouvez pas monter l'escalier. Donc je m'étais trouvé un petit truc : je comptais jusqu'à trois et après je disais : Vas-y, James lève ma jambe. Et je levais ma jambe. C'était mon petit truc à moi ».* Ainsi Claire a-t-elle découvert par l'expérience certains exercices que l'ergothérapie peut enseigner.

Or, l'enquête a montré également que la certitude de la véracité des savoirs expérientiels augmente quand ce sentiment est confirmé par les témoignages des pairs. Il peut en effet être perfectionné par un travail systématique d'analyse des expériences similaires d'autrui. Le savoir expérientiel, fruit d'un processus collectif, est perfectible. Assez vite dans leur carrière de malade, les enquêtés le ressentent : c'est pourquoi la pair-aidance revêt une importance cruciale. Certains, se sentant légitimes pour transmettre leurs savoirs expérientiels, s'engagent dans cette voie de la pair-aidance, et deviennent « patient-expert ».

- **Devenir « patient-expert »**

Le patient-expert¹²⁷ désigne celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et dispose ainsi d'une expertise dans le vécu quotidien d'une pathologie ou d'une limitation physique liée à son état (Friconneau, Archer et al., 2020). Claire traduit cet élan qu'elle a ressenti, ce besoin de transmettre à d'autres malades les savoirs expérientiels qu'elle a acquis : *« Après, j'ai aussi fait le choix que cette maladie, il fallait qu'elle serve à quelque chose. »* Dans le corpus, ils sont quelques-uns (Stéphane, Caroline, Claire) à exprimer cette volonté de porter à la connaissance d'autres malades un panel de techniques corporelles, pour leur permettre de se les approprier par l'expérimentation et par une pédagogie personnalisée. Georges Vigarello définit ainsi les techniques corporelles : *« [Elles] correspondent aux moyens physiques transmissibles jugés les plus adéquats pour atteindre un but dans une situation donnée. Ce sont les moyens sur lesquels interviennent les entraînements psychologiques et moteurs, ceux-ci demeurant au centre des stratégies motrices. »* (Vigarello, 1988).

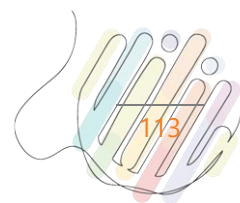
¹²⁷ C'est la traduction de l'anglais qui s'est imposée sous l'impulsion de quelques acteurs (l'alliance européenne des associations de patients atteints de maladies rares (EURORDIS), et de l'Agence Européenne du Médicament [EMA], notamment).



Le terme de « patient-expert » recouvre diverses acceptions. Il comprend la pair-émulation, qui consiste en échanges et partages d'expériences directs avec les malades et leurs proches. Caroline tient par exemple une permanence téléphonique pour le compte d'une association locale. Ces permanences permettent aux personnes qui appellent d'accéder aux savoirs expérientiels de Caroline, et de confronter leurs informations aux siennes, et ainsi, d'effectuer ce travail d'élaboration de leurs propres savoirs, qui leur seront indispensables ensuite pour maintenir leurs insertions dans différents univers sociaux. Caroline a par exemple découvert au travers de tels échanges téléphoniques qu'elle pouvait reconforter des personnes très anxieuses en leur racontant son expérience de la stimulation cérébrale profonde. Elle se souvient d'une dame qui avait raccroché entièrement rassurée : *« Han ! 'Vous avez été stimulée, mais vous avez pas eu peur ? Et vous avez pas eu de séquelles ?' La personne elle était totalement subjuguée. C'était assez étonnant. »*.

Claire correspond davantage à ce que la littérature définit comme *pair formatrice* : forte de ses savoirs expérientiels, elle s'est liée avec d'autres patients du comité local de l'association France Parkinson ; et, ensemble, ils ont co-construit des programmes d'éducation thérapeutique et d'animation d'ateliers avec les soignants. Claire participe également à des actions de coaching à l'attention de soignants et de personnes âgées dans les établissements de santé. Elle explique que ces programmes de formation, basés sur les savoirs expérientiels, et transmis par une personne jeune, en capacité de les transmettre elle-même, possèdent une efficacité parfois bien plus grande qu'un savoir livresque et scientifique : *« On va dans les Ehpad, le personnel soignant est très demandeur. Parce qu'en fait, on s'aperçoit que même les gens qui soignent, qui s'occupent des gens dans les Ehpad, pourtant je pense qu'ils ont quand même un pourcentage de personnes qui ont Parkinson, eh ben, ils savent pas ce que c'est cette maladie en fait, ils savent pas. »*. Claire semble en effet être sensible au fait que les personnels soignants ne peuvent accéder à cette connaissance « par corps » de la maladie : *« Eux, ils savent pas tout ça. Eux, ils imaginent qu'on est fatigué, qu'on a des tremblements. Mais dans leur tête, ils se rendent pas compte qu'il y a la douleur qui est là, toujours, en permanence. Si vous voulez la petite dame de 75, 80 ans qui va arriver devant un escalier, puis qui va être en freezing, donc qui va pas pouvoir monter son escalier. Ou alors même ne serait-ce que marcher, ou machin, qui va bloquer d'un coup, qui va s'arrêter. Eh bien, ils avaient tendance à la prendre par la main puis à la tirer. Ce qu'il faut surtout pas faire. »*. Grâce à son expérience sensorielle de la maladie, et grâce au processus de sémantisation qui lui a permis d'opérer la transformation de celle-ci en savoir expérientiel, Claire est en capacité d'apporter au personnel soignant des éclairages sensibles sur les douleurs, les limitations induites par les raideurs, la lenteur et les blocages. Elle en détaille la dimension affective, mentale, émotionnelle. C'est cet éclairage qui permet ensuite aux soignants de comprendre que certains de leurs gestes professionnels peuvent induire chez la personne malade du stress, voire produire de la violence. Mais Claire participe également à des ateliers auprès de malades plus âgés parmi le public des EPHAD. Là encore, elle se sert de sa propre expérience pour transmettre ce qu'elle a appris, afin d'aider les autres dans le développement de leurs propres habiletés motrices. Claire raconte : *« Par exemple, pour une personne âgée qui est bloquée, qui peut plus marcher, on peut lui tracer une ligne au sol et puis lui dire de se concentrer sur la ligne et d'essayer d'atteindre la ligne, là et là. Si elle arrive à faire le premier pas, après, il y a pas de soucis, quoi. En fait c'est le neurotransmetteur qui est mort. Donc il faut passer ailleurs, il faut qu'elle aille chercher ailleurs dans son cerveau. Mais après, il y a des gens qui sont capables de le faire tout seul, mais il y a des gens, peut-être qu'à un certain âge, ils peuvent plus le faire tout seul, il faut les aider à le faire. »*

Claire et Caroline sont toutes deux engagées dans une relation de pair-aidance qu'elles tiennent à conserver comme pratique informelle, dans le cadre du bénévolat. Pour elles deux, l'efficacité de leur accompagnement tient au fait que la relation au pair-aidé est spontanée, engagée sur la base d'affinités réciproques (Gardien, 2017). Pour elles, le jeu d'identification qui en découle (malgré parfois la différence d'âge) est favorable à l'instauration d'une dynamique d'empowerment chez les malades à qui elles s'adressent. Caroline insiste sur le fait qu'elle ne prend pas une posture professionnelle quelconque. Elle tient à ne pas tenir de discours normatifs sur la maladie : *« En tant que bénévole, déjà, j'ai aucun conseil médical à donner, je suis plus là pour écouter et en général, les gens me remercient systématiquement et*



ça, c'est une grande satisfaction. (...) Oui, parce que quelque part, moi, je suis pas là pour leur apporter une réponse, finalement. Quand on déballe, comme ça, ça fait déjà du bien. Mais au début, j'avais peur de tomber dans trop, il y a certains qui pleuraient, parce que bon, il y en a beaucoup qui pleurent... ». Claire abonde dans ce sens. C'est même cette posture de bénévole qui lui permet d'être entendue, selon elle, par les aides-soignants qui redoutent les discours tenus dans la position surplombante de qui détient des savoirs académiques. L'échange se déroule dans une approche horizontale, à distance d'un rapport hiérarchique, qui souligne pour Claire la particularité du savoir expérientiel, respecté comme tel : *« C'est un super échange. En plus, ils sont très bienveillants, parce qu'on leur dit bien au début de l'info qu'on est des patients, qu'on n'est pas des médecins et qu'en plus on n'en parle pas du tout dans des termes très techniques. Donc c'est accessible. Et ils sont super contents d'avoir un témoignage de patients, parce que c'est plus parlant qu'un cours sur la maladie. ».*

L'enquête n'a pas permis cependant de rencontrer de personnes qui aient, à ce jour, endossé un rôle de patient-expert entendu cette fois comme représentant des malades pour l'organisation des soins et la gouvernance des hôpitaux, qui pourraient, dans une approche réellement participative, contribuer à la rédaction de protocoles de soins en collaboration avec les médecins, à la co-construction ou à la relecture de protocoles d'études scientifiques. De même, aucun enquêté n'était engagé dans un travail de représentation des malades de Parkinson auprès d'instances publiques (Haute Autorité de Santé, Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées, comités de protection des personnes, Agence Nationale de Sécurité du Médicament, etc.) dans une perspective de démocratie sanitaire. Un tel rôle est peut-être amené à se développer.

D'autres limites sont soulignées à l'exercice de cette forme de déploiement de leur expertise de malades. Pour l'heure, les bénévoles engagées dans des actions de pair-aidance témoignent plutôt du fait que ces temps d'échanges informels sont encore peu saisis par les malades, comme l'évoque Caroline : *« Et puis bon en même temps, il y pas beaucoup d'appels, quand j'en ai 6, c'est le grand maximum sur une demi-journée. Voilà, des fois il y en a qui durent un petit peu, jusqu'à une demi-heure. ».* Claire regrette la défection qu'elle observe dans ces espaces : *« On se réunit pratiquement tous les mardis après-midi. Saut que, il y avait des groupes de parole et tout, sauf que là, on a de moins en moins de monde, les gens ils ont plus trop envie ».* Par ailleurs, si Caroline est satisfaite d'avoir reçu une brève formation à l'écoute active qui l'aide à soutenir les échanges téléphoniques parfois très douloureux, elle regrette de n'avoir pas les compétences pour s'adresser aux proches aidants, avec qui elle n'a pas d'affinités, puisqu'ils n'ont pas la même place que les malades dans le jeu des négociations avec autrui dans les différents univers sociaux : *« Mais moi, ce que je trouve dommage, sur cette ligne d'écoute, c'est qu'on a beaucoup trop d'aidants : je sais pas quoi leur dire. ».* Elle raconte ensuite deux anecdotes entendues au téléphone, qui l'ont laissée dans un abîme de perplexité, face à la nécessité d'adopter une posture de prudence en même temps que de répondre aux enjeux de responsabilité morale, de care, et l'urgence des décisions à prendre parfois. Là, Caroline sent qu'elle manque de compétences : *« Je sais pas quoi leur dire parce que quelque part, c'est leur choix, de rester avec la personne ... C'est compliqué d'accompagner une personne avec Parkinson et ils disent, ça dépend, des fois, c'est... Je vois une dame qui me disait que son mari voulait absolument conduire, elle estimait que c'est vraiment pas logique et que ça risquait notamment d'être dangereux, donc elle lui avait piqué les clés de la voiture et tout ça. Et il lui avait dit : 'Ouais, je vais porter plainte à la gendarmerie pour entrave à la liberté !' OK, et une autre fois c'était aussi une dame qui me disait que son mari avait des addictions à la sexualité à cause du Sifrol® et qu'il avait été violer [une dame], plus ou moins, enfin il avait fait des attouchements, tout ça, sur une vieille dame Alzheimer dans l'Ehpad où il était, quoi ».*

Cette posture de patient-expert n'est donc pas toujours entièrement satisfaisante pour ceux qui souhaitent participer plus avant dans l'entreprise de visibilité de la maladie aux âges jeunes auprès du grand public, et à en faire un véritable problème public, digne de faire l'objet de politiques de santé adaptées.



3. ENTREPRENDRE LA CAUSE DE LA MALADIE DE PARKINSON AUX ÂGES JEUNES

L'enquête a permis de mettre en lumière les actions menées par deux jeunes malades de Parkinson, Stéphane et Caroline, pour défendre la cause de la pathologie aux yeux du grand public. Ces deux actions de visibilisation de la maladie peuvent être analysées au prisme de « l'entreprise de cause » selon la sociologie interactionniste. Le sociologue Howard Becker (1985) s'est en effet intéressé au processus de création de normes au sein de groupes étiquetés comme déviants, par le truchement d'individus qui œuvrent pour imposer leur interprétation de comportements portant les valeurs de ces groupes. Ces individus sont pensés dans cette analyse comme « entrepreneurs de morale », qui entreprennent de véritables « croisades », selon l'expression de Becker. Dans cette partie seront présentés les profils sociaux de ses deux « entrepreneur de cause », puis le choix du défi sportif comme vecteur de cette « croisade » sera analysé.

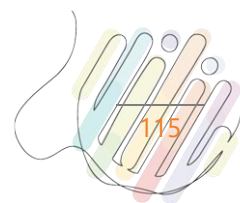
3.1 LES PROFILS SOCIAUX DES DEUX ENTREPRENEURS DE CAUSE

- **L'histoire de Caroline¹²⁸**

Caroline a 48 ans au moment de l'entretien. Elle a appris qu'elle souffrait de la maladie de Parkinson à 26 ans, après avoir connu les premiers symptômes dans son enfance. Elle est porteuse d'une forme de Parkinson provoquée par des modifications génétiques, repérées au cours de diverses investigations en 2001 et 2006. Mariée très jeune, elle travaille un temps dans une société d'informatique où elle est en contact avec des clients, par téléphone. Caroline est mère de deux filles : l'aînée, 20 ans, poursuit actuellement ses études d'infirmière, et sa fille cadette, 17 ans, est encore au lycée. En 2012, elle accepte de participer à une recherche clinique européenne (Earlystim¹²⁹) destinée à montrer les bénéfices de la stimulation cérébrale profonde aux stades précoces de la maladie. Cet engagement dans un protocole de recherche novateur revêt une dimension symbolique capitale : c'est un véritable « point de bifurcation » dans sa carrière de malade. En effet, le risque lui semble considérable, mais l'enjeu est de taille pour elle. Cette situation d'incertitude la pousse à faire un choix de vie radical : elle quitte son mari en lui laissant la garde de leurs filles, alors âgées de 3,5 et 4,5 ans. Dépressive depuis plusieurs années, Caroline estime en effet que cette opération représente une chance de sortir d'une vie conjugale insatisfaisante en même temps qu'une chance de pouvoir améliorer sa qualité de vie. L'enjeu lui semble tellement important qu'il justifie de prendre le risque de ne pas être en capacité de s'occuper de ses filles pendant la durée du protocole de recherche (2 ans). Aussi entame-t-elle une procédure de divorce, provoquant l'incompréhension totale de sa mère. Caroline se trouvait dans cette situation de trouble questionné sur un plan éthique (Desmoulin-Cancelier, 2020, Op-cit) : elle donne son consentement éclairé pour participer à une recherche où l'objectif de soin est secondaire par rapport à la recherche

¹²⁸ Cette enquête est la seule pour laquelle le prénom usuel a été conservé, avec l'accord de l'intéressée, sur le principe selon lequel elle avait fait la démarche de publier son récit sans choisir de pseudonyme. Et, comme Caroline a accepté de voir son récit mentionné dans cette analyse, il aurait été illogique de l'anonymiser.

¹²⁹ <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1205158>: l'étude Earlystim était une recherche multicentrique, longitudinale et randomisée, menée en Allemagne et en France. Pour cette étude, 251 patients (âge moyen 52 ans, dont le diagnostic remontait en moyenne à plus de 7 ans) ont été recrutés, à partir d'un certain nombre de critères (d'âge et de degré de gravité des atteintes). L'objectif était de montrer les bénéfices d'une neurostimulation à un stade peu avancé de la maladie. Deux groupes étaient distingués pour mener la comparaison : le premier se voyait proposer la stimulation cérébrale et un ajustement du traitement médicamenteux ; le second groupe recevait seulement un traitement médicamenteux. L'état de santé des patients était évalué à trois reprises (5 mois, 12 mois et 24 mois après l'intervention chirurgicale) à partir de questionnaire et de différents tests médicaux. Une amélioration significative de la qualité de vie et des fonctions motrices a été démontrée pour le groupe de patients ayant subi l'intervention chirurgicale.



d'amélioration des connaissances sur le corps, pour le bien de la collectivité humaine. Caroline avait compris la finalité avant tout scientifique du protocole de recherche, qui poursuit un objectif de reproductibilité en même temps que réglementaire (obtention d'une autorisation pour la mise sur le marché). Malgré tout, elle explique sa décision par l'attente d'un bénéfice direct, une amélioration de ses symptômes. Cette intervention chirurgicale relevait donc d'abord pour elle d'une expérience de soin : *« Je me suis dit : Quitte à vivre... parce qu'en fait, lui, il voulait pas que je me fasse opérer, il voulait bien que je me fasse opérer pour avoir des plus gros seins. ... C'est tellement risible... Complètement aberrant ! Lui, il voulait pas que je me fasse opérer pour mon confort à moi. Bouh ! Ça va pas, non ? C'est choquant, hein ? (...) Autant vivre seule vraiment, quoi. Et en fait, vu que j'allais me faire opérer, que c'était un avenir qui était... Je savais pas trop où j'allais, parce que du coup j'allais laisser mes filles, je trouvais que c'était pas... C'était un choix très compliqué. »*. Cette décision est perçue comme un abandon du domicile conjugal par son mari, qui, sur cet argument, refuse de revenir ensuite sur les conditions de garde de ses filles, une fois établie la preuve que son état de santé la rend capable de s'en occuper- seule. Pour faire valoir ses droits, Caroline engage une démarche auprès d'un juge aux affaires familiales. Elle obtient finalement la garde de ses filles. De cet épisode, elle conserve le goût du défi et une détermination à faire face aux épreuves que lui réserve la maladie. Déclarée en invalidité de niveau 2, elle se consacre alors à diverses activités relevant du « travail de santé » et du « travail du handicap ». En parallèle, elle ressent l'envie et se sent les dispositions pour s'engager dans une entreprise de visibilité de la maladie ; elle écrit sa biographie (Durand, 2022) dans l'espoir de faire partager au plus grand nombre son expérience de la vie avec Parkinson. Elle y raconte les longues années d'errance diagnostique, les conflits avec le personnel médical pour être entendue dans ses souffrances, et le chemin parcouru aussi dans les arènes de la recherche médicale. Caroline fait entendre aussi la particularité de la grossesse et de l'accouchement avec la maladie, le choix de la séparation puis son combat auprès de la justice pour faire reconnaître ses droits parentaux. Puis, avec trois autres personnes rencontrées au fil des échanges sur des forums Internet consacrés à la maladie, elle crée l'association Mission Parkinson Ensemble¹³⁰, en vue de soutenir notamment les défis sportifs de malades (par l'apport d'un soutien en termes de communication, de recherches de financement et de logistique). Au moment de l'entretien, elle était occupée aux côtés de Michel Berry, Parkinsonien sexagénaire, à monter le projet d'effectuer un tour de France à pied, destiné à souligner les capacités des malades. Caroline projetait d'accompagner Michel en camping-car le long des 4000 km prévus, au cas où ils ne parviendraient pas à trouver d'hébergement.

• L'histoire de Stéphane

Stéphane est âgé de 48 ans au moment de l'entretien. Il est marié avec une femme auprès de qui il trouve un soutien très important, et père de deux enfants encore relativement en bas âge. A l'heure où nous l'avons rencontré, il n'est pas en invalidité ; il exerce encore dans le champ de l'ingénierie de formation dans l'enseignement agricole, après une reconversion professionnelle. Mais il est conscient que son état se dégrade, et il est engagé dans une démarche de réflexion sur l'évolution de sa situation professionnelle en même temps qu'il se questionne sur les bénéfices, les risques et les coûts symboliques des différentes voies thérapeutiques qu'il lui reste. Ce sens de l'anticipation lui fait considérer la possibilité prochaine de l'invalidité. Malade depuis plus de 10 ans, il envisage de passer à la pompe apomorphine. Il est né dans une famille de paysans, propriétaires d'une exploitation laitière dirigée par son père, désigné pour reprendre la ferme du grand-père. Stéphane raconte avoir dû se confronter à un diktat familial qui l'aurait *« programmé »*, en tant qu'aîné de sa fratrie, à exercer à son tour cette profession en endossant ce rôle. Son caractère *« soumis »* d'après lui l'incitait *« à ne jamais vraiment s'imposer »*. Adolescent, Stéphane, qui aimait *« avoir le nez dans les bouquins »* doit lutter pour faire entendre son souhait de faire des études ; on le lui concède, à condition qu'il s'inscrive dans l'enseignement agricole, où il obtient un BTS. Lorsqu'il est encore au lycée, son père est victime d'une grave chute qui le laisse invalide : voilà Stéphane sommé d'emprunter le chemin tracé pour lui par sa

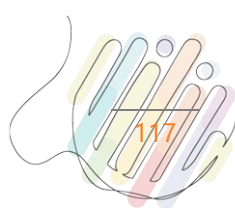
¹³⁰ <https://www.facebook.com/AssoMPE>



famille. Il se souvient : « *Je voulais me barrer. (...) J'ai besoin d'ouverture, j'ai besoin de voir du monde. Je veux rencontrer les gens... Mais chaque fois, il y avait un truc qui me ramenait à la ferme. C'est fou, hein ? (...)* ». Pour valider sa formation agricole, il choisit alors de partir en Australie (en guise de compromis avec ce processus de désignation familiale) pour effectuer un stage dans une exploitation de taille industrielle. Il est heureux de la distance prise avec sa culture d'origine, dégoûté aussi par le système ultralibéral de production laitière qu'il a vu. « *Changé* », Stéphane ose alors reconnaître la légitimité de son choix professionnel : « *J'ai nourri ma décision là-bas en me disant : quand tu reviens, tu dis stop, tu veux plus faire ça.* ». Il tient tête à son père et embrasse alors une carrière dans la banque. Il devient alors conseiller en gestion au Crédit Agricole. De là, il rencontre différents exploitants, et se forge une culture professionnelle qui le rend sensible à la souffrance au travail de ses pairs. Il s'éveille à une conscience politique ainsi qu'à l'envie de participer à un mouvement de refonte du système agricole, en faisant notamment la promotion des circuits courts et de l'agriculture biologique et durable : « *On a une agriculture en France, franchement, ça me rend malheureux pour les agriculteurs, enfin en France t'as un paysan qui se suicide par jour, quoi ! Et les gens, ils font bien leur métier, c'est des passionnés, en plus ! Mais on les lâche au cours mondial, quoi. Il n'y a pas assez de protectionnisme pour moi, agricole. Enfin, je dis pas que faut être un village gaulois, mais il y a de la régulation à faire, voyez ce que je veux dire ? Faut qu'on change nos modèles, faut qu'on encourage les gens à produire autrement, faire autrement. On embête les agriculteurs français avec des normes de tant d'animaux par mètre carré, etc., puis on importe du foie gras qui vient des pays de l'Est, fait en batterie...* ». Cette conscience à la fois politique, éthique, nourrie d'un sentiment d'appartenance à un groupe social délégitimé, il la transpose avec la même énergie revendicatrice à l'entreprise de visibilisation de la maladie de Parkinson, pour déconstruire les stéréotypes dont sont affublés les malades. Depuis son diagnostic, Stéphane se renseigne énormément sur des forums, participe à des groupes de parole dans des associations de malades, est très en lien avec la neurologue du service du CHU qui voit en lui toutes les qualités pour devenir patient-expert auprès des autres patients : Stéphane est en effet à l'écoute, avenant, poli, très empathique en même temps qu'il tient à montrer sa détermination à faire face aux défis des limitations fonctionnelles de la maladie. Dans cette intention, il s'est récemment mis à la course à pied, qu'il pratique de manière intensive, au point d'envisager de porter le flambeau d'un comité local de l'association France Parkinson pour le prochain marathon de New York. Stéphane est convaincu que les incapacités fonctionnelles peuvent être surmontées dès lors que les malades font preuve de « *résilience* ».

3.2 LES TRAITS SAILLANTS DE L'ENTREPRISE DE CAUSE

Howard Becker décrit les entrepreneurs de cause comme des individus convaincus de la légitimité morale de leur « mission », entreprenant une croisade pour la réforme des mœurs. Le contenu des lois est objet de leur préoccupation, car celles qui existent ne donnent pas satisfaction parce qu'il subsiste telle ou telle forme de mal qui les choque profondément. Ces individus estiment que le monde ne peut pas être en ordre tant que des normes n'auront pas été instaurées pour amender les textes des lois et améliorer l'esprit selon lequel elles sont appliquées. Ils s'inspirent d'une éthique intransigeante : la réalité paraît mauvaise, sans réserve ni nuances, et tous les moyens semblent justifiés pour la faire évoluer. Un tel croisé se montre fervent et vertueux dans son entreprise pour faire valoir d'autres normes. Cette normalisation est jalonnée par plusieurs étapes. Un premier travail est nécessaire pour définir la norme à imposer. Puis les entrepreneurs de morale cherchent à faire reconnaître leur action comme légitime, au travers de plusieurs moyens. Il s'agira alors de participer à l'élaboration de lois, ou de tenter d'attirer l'attention des médias sur ce qu'ils considèrent comme un « problème social ». Pour le sociologue américain, ils s'engagent le plus souvent dans cette entreprise de cause en vue de défendre leurs intérêts propres, qu'il s'agisse de faire reconnaître leur profession, ou de dénoncer groupe concurrent. Ces



normalisateurs occupent généralement une position dominante dans la société¹³¹, qu'ils mettent en avant pour renforcer leur légitimité dans la poursuite de cette mission.

Il a semblé intéressant d'analyser l'engagement de Caroline et de Stéphane en faveur de la visibilité de la maladie, au prisme de cette lecture interactionniste. En effet ces deux jeunes malades correspondent pour partie au profil dégagé par Howard Becker. Ils sont investis d'une mission, celle de faire évoluer les représentations sociales de la maladie. Caroline le pose en préambule avant de parler longuement de son action militante : « *Non on est 300 000 selon les dernières estimations. Et là France Parkinson, contre toute attente, ils viennent de parler de 20 % des diagnostiqués qui seraient encore en âge de travailler. Donc 20 % de 300 000, quoi ! Ben ça fait quand même une belle fourchette. Ouais ça fait beaucoup !* ». Stéphane souffre aussi de cette méconnaissance du grand public, qui produit des confusions dans l'esprit des gens et nourrit un certain nombre de stéréotypes à leur rencontre. Notamment, tous deux souffrent de passer pour des alcooliques, à cause des tremblements, et qu'on leur renvoie en permanence qu'ils ont « *une maladie de vieux* ». L'errance diagnostique provoque aussi chez ces deux personnes une profonde colère : Stéphane a très mal vécu par exemple qu'on l'ait pensé dépressif, lorsqu'il souffrait des premières atteintes de Parkinson. Un psychiatre lui avait même collé l'étiquette de « *bipolaire* » avant de lui administrer un traitement puissant qui n'avait fait que l'affaiblir davantage. Tous deux se sont sentis disqualifiés : l'entreprise de cause dans laquelle ils s'engagent poursuit donc un double intérêt, celui de sortir la maladie de l'invisibilité qui frappe les sujets d'âges jeunes, et celui de recouvrer une dignité aux yeux du grand public. Caroline et Stéphane dépensent une énergie considérable dans l'effort pour faire reconnaître la légitimité de leur cause, investissant d'ailleurs à cette fin l'espace de l'entretien sociologique¹³², par différents moyens, en cherchant à investir aussi l'espace médiatique pour couvrir les événements sportifs qu'ils mettent en œuvre en vue de visibiliser leur cause. Et c'est aussi avec une ferveur morale qu'ils en défendent la légitimité. Stéphane par exemple recourt à une rhétorique libérale de la maîtrise de soi, de la volonté et du mérite : « *J'ai le goût de l'effort, en fait, enfin, c'est pas pour me vanter, ni quoi que ce soit, mais, je voudrais vraiment que mes enfants aient le goût de l'effort, en fait. Je pars du principe que le travail paie toujours et si tu te bouges, t'y arrives, quoi, voyez ce que je veux dire ? Je me serais pas bougé, avec la maladie de Parkinson, j'aurais toujours pas de boulot. Enfin, je pense, je pense. Il y a le facteur chance, mais, la chance, ça se provoque.* ». Caroline et Stéphane, lorsqu'ils font le récit de leur parcours biographique, valorisent en effet le fait d'être parvenus à se libérer de diverses formes d'emprise pour poursuivre un chemin qu'ils étaient seul.es à voir définir ; Caroline a longtemps vécu sous l'emprise de son mari et de sa mère, avant de choisir la voie du divorce et de l'émancipation, et Stéphane, avant finalement de connaître son diagnostic, a souffert du poids des normes d'un ordre patriarcal qui lui dictait la voie professionnelle à suivre, et des injonctions managériales de son entreprise. L'entreprise de cause est donc menée sur la base rhétorique de la résilience, entendue comme l'aptitude d'un corps à reprendre sa structure initiale après avoir résisté aux pressions et, en psychologie, comme capacité à vivre et à se développer en dépit de l'adversité. Cette notion, largement défendue par le neuropsychiatre Boris Cyrulnik¹³³, est devenue pratiquement dominante dans le monde médical (Delage, Lejeune, Delahaye, 2017). Or certaines voix s'élèvent en sciences sociales pour critiquer cette notion, qui tend à oublier les facteurs sociaux des risques comme ceux de la protection des personnes (Ionescu, Jourdan-Ionescu, 2010), en se centrant uniquement sur les capacités psychologiques des individus. La notion est critiquée aussi pour le clivage stigmatisant opéré dans la réflexion sur les modalités d'adaptation des individus, la résilience étant pensée dans une opposition quasi binaire au paradigme des vulnérabilités. Impossible en revanche d'affirmer qu'Caroline et Stéphane disposent des ressources symboliques et matérielles propres à l'occupation d'une place

¹³¹ Pour Howard Becker, la construction d'une norme fait rarement l'unanimité ; elle est une source de conflit et la faire appliquer implique une forme de violence. En conséquence, ces entrepreneurs occupent généralement une position dominante dans l'espace social : ils ont suffisamment de pouvoir économique et/ou symbolique pour imposer leurs vues.

¹³² Cela explique que ces deux entretiens, qui ont duré chacun pratiquement trois heures, comptent parmi les plus longs du corpus.

¹³³ <https://www.voixdespatients.fr/conseils-de-boris-cyrulnik-favoriser-resilience.html>



dominante dans la hiérarchie sociale ; et, s'ils défendent en partie leurs intérêts propres, ceux-ci sont communs au groupe social qu'ils cherchent à mettre en lumière.

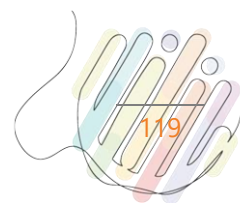
3.3 LA LOGIQUE DE PUBLICISATION DE LA CAUSE DE PARKINSON

Les actions engagées par Caroline et Stéphane ont un point commun qu'il convient d'analyser sous l'angle de la publicisation de la cause de Parkinson. En effet, l'accomplissement d'une performance sportive comme levier pour visibiliser la cause et l'écriture d'une biographie ont pour objectif commun de rendre sensibles et dicibles des problématiques propres au vécu de la maladie aux âges jeunes. Le tour de France à pied et le marathon relèvent d'une mise en scène de soi ; et l'écriture biographique, comme son nom l'indique, d'une mise en récit de soi. Ces deux tentatives visent à sortir la problématique du confinement (Henry, 2020) où elle est encore à ce jour tenue dans les politiques publiques, dans les représentations des professionnels de santé et dans les représentations de sens commun. Caroline et Stéphane entendent en effet prêter leur voix pour participer à la reconnaissance de la prévalence de la maladie aux âges jeunes. Ils cherchent à accroître la capacité de cette question des problématiques propres à ces âges à les faire reconnaître comme problème de santé publique. Ainsi, derrière ces mises en scènes de soi, c'est toutes les questions relatives à l'accès aux soins, à la reconnaissance de l'autonomie, à la défense des droits parentaux, des droits de l'individu sur la scène du travail, à l'ajustement des dispositifs de prévention, etc., qui sont mises en lumière derrière les actions entreprises par Caroline et Stéphane. Dit autrement, ces deux-là travaillent pour faire reconnaître publiquement l'agentivité des malades de Parkinson, en particulier aux âges jeunes. Et, pour ce faire, ils s'engagent dans un important travail pour promouvoir leur action, à l'instar de Caroline qui prévoit une vaste campagne de communication auprès de différents acteurs susceptibles de visibiliser l'action envisagée et de sensibiliser le grand public au message porté : « *On va mettre le site à jour, communiquer à fond, faire des photos. Faut qu'on prévoit tout en amont : les consentements, les droits à l'image. Et puis on a contacté les clubs de marches, on a contacté les mairies, les comités France Parkinson qui sont sur le parcours* ». La publicisation de la cause poursuit deux objectifs conjoints : celui, déjà souligné, de participer à la construction de la maladie aux âges jeunes comme problème public, en même temps qu'un intérêt plus individuel, celui de rompre l'isolement social des malades. Caroline en témoigne encore une fois, enthousiaste : « *Je suis excitée, inquiète, parce que je vais quitter mon petit chez moi, mon cocon, la petite bulle, même si elle s'est vachement, elle s'est bien ouverte, hein, la petite bulle !* ».

- **Publicisation par l'écriture d'une biographie**

L'écriture d'une biographie vise, pour Caroline, plusieurs objectifs : le récit permet d'abord de donner une cohérence à ce qui n'en avait pas alors dans le passé. Caroline opère une remise en ordre d'une suite d'événements qui n'avaient pas toujours de liens (Milewski, 2016) : « *J'ai réécrit beaucoup. Parce qu'en fait tel quel, ça aurait été assez... c'était plus des [fragments]... Par exemple quand j'avais des hospitalisations, fallait que je regarde les symptômes qui revenaient en premier, donc tous les compte-rendu, tout ça. Je me souviens...* ». Par l'écriture, une unité est (re)construite, par laquelle le sujet donne à voir, dans une suite ordonnée, sa trajectoire faite alors de tâtonnements, de doutes, d'angoisses. Caroline identifie les personnes qui lui ont permis d'endosser son identité de malade (celle qui l'a aidée avec l'hypnose, par exemple), ou qui ont compté dans son choix d'entrer dans le protocole de recherche EARLYSTIM. Elle construit un schéma actantiel (Graïmas, 1966), où elle s'attribue la place de protagoniste, identifie des éléments déclencheurs, des adjuvants et des opposants, et par cette orchestration, donne à voir sa carrière de malade, en s'en réappropriant le sens. Cette narration permet de prendre une distance critique avec certains événements, de les identifier comme points de bifurcation vers l'affirmation de son autonomie.

Mais le récit biographique poursuit aussi, et c'est en cela qu'il intéresse ici, l'objectif de déconstruire des stéréotypes associés à la pathologie. L'ouvrage commence ainsi par l'énonciation d'une série de



mauvaises blagues entendues sur Parkinson¹³⁴, et qui, dans leur répétition, lui ont pesé. Se faisant à la fois juge et partie de l'histoire racontée, le sujet peut dénoncer ce qui était autrefois subi. Caroline énumère certains moments de sa vie où ses symptômes ont été mal interprétés par l'entourage, où elle s'est sentie incomprise, soumise à des jugements moraux, stigmatisée. Elle raconte ce moment dans l'entretien : *« J'ai 20 ans à ce moment là, (...), j'ai un petit copain ; ses parents ils font souvent des fêtes et moi, j'aime pas ça, les fêtes. Je suis pas à l'aise et, ce jour-là, il y avait un gros lourdaud, la cinquantaine, qui était gros et lourdaud, et qui m'invite à un slow. OK. Et en fait j'étais tellement mal à l'aise que je me mets à trembler comme une feuille des pieds à la tête. Et en fait, lui, de dire à mon copain : 'Waow, la classe ! Je fais vibrer ta copine !' Non. C'est pas toi, c'est Parkinson, déjà s'te plaît ! Redescend sur terre, gars. (Elle rit). Et ça a été horrible, quoi. »* La narratrice, en formulant le malaise qu'elle a ressenti, le sort de l'encastrement de la seule échelle individuelle : elle élève ces anecdotes en une série de questionnements qui prennent une portée plus collective. La narration est déjà une opération de qualification de la maladie comme problème de santé publique. Son corps handicapé n'est plus renvoyé au registre de l'individuel et du destin tragique (Oliver, 1996) ; autrefois pensé sous l'angle de l'exceptionnalité, il empêchait toute reconceptualisation politique de se développer. Dans cette narration, il devient l'enjeu de transformation sociale et de luttes collectives, en trouvant son public, comme l'évoque Caroline : *« J'ai transmis à ma neurologue, qui l'a lu, qui l'a trouvé très bien. J'ai transmis à des personnes à l'institut du cerveau aussi, mais j'ai que des retours positifs. Et là, je continue à en vendre de temps en temps, c'est, super retours, via LinkedIn, encore des réseaux sociaux. »*

- **Publicisation par l'accomplissement d'une performance sportive**

L'accomplissement d'une performance sportive ou l'organisation d'un événement comme celui du tour de France poursuivent ce même objectif de visibilisation de la cause de Parkinson, pour Caroline et Stéphane. A l'échelle individuelle, ces actions participent bien entendu d'un travail de santé, en contribuant à renforcer leur bien-être physique, mental et même social. Elles contribuent à modifier la perception de leur image corporelle, à retrouver une estime. Stéphane prend bien sûr du plaisir à s'améliorer. Il trace – en restant modeste – l'évolution de son parcours sportif commencé au moment où il endossait son identité de malade : *« J'ai commencé à faire de la course à pied : j'ai fait le marathon de Paris. J'étais pas un grand coureur, enfin, il y a plein de gens qui le font. Mais voilà, moi, j'ai fait le marathon de Paris au mois d'octobre »*. Stéphane a bien compris l'intérêt d'une dépense énergétique pour le contrôle des effets périphériques – dyskinésies - de l'administration de la dopamine par voie générale (Levodopa¹³⁵) lorsque celle-ci peine à franchir la barrière hémato-encéphalique. Il apparaît donc intéressant que ce savoir expérientiel soit mobilisé dans l'engagement dans une activité physique très intense, qui revêt alors un autre objectif, en prenant une dimension plus collective : celui de montrer que la maladie touche aussi des personnes d'âges actifs, et que celles-ci demandent à ne pas être enfermées dans leur identité de malades, à ce qu'on reconnaisse leurs capacités et leur souhait de maintenir leurs insertions sociales. Le dépassement de soi devient une illustration de la volonté de porter ce message d'inclusion. L'engagement de Stéphane se fait aussi intense que sa pratique sportive. Il court *« pour France Parkinson, voyez. Et je suis parrain de l'association Vaincre le Parkinson, aussi, qui font du trail, qui font des choses comme ça. Donc je me suis beaucoup investi là-dedans. »* Durant l'enquête, plusieurs personnes ont mentionné des actions similaires, comme celles de l'association Paddle contre Parkinson¹³⁶ et plus particulièrement les exploits sportifs de Christophe Mathevet, parkinsonien diagnostiqué à l'âge de 51 ans. L'exercice du stand up paddle permet de travailler la posture, l'équilibre,

¹³⁴ Caroline évoque par exemple l'histoire du gynécologue devenu millionnaire après avoir été atteint par la maladie...

¹³⁵ <https://www.franceparkinson.fr/agir-sur-la-maladie/traitements-medicamenteux/maladie-de-parkinson-quels-traitements-medicamenteux/>

¹³⁶ <https://www.paddlecontreparkinson.fr>



la force et la souplesse. Son engagement associatif porte donc un message sanitaire, celui d'inciter les malades à garder une activité sportive.

Mais le message est aussi celui de l'inclusion sociale¹³⁷, en incitant le grand public à modifier son regard sur la maladie. D'autres citent Guillaume Brachet, pharmacien et parkinsonien de 33 ans, qui a eu l'idée de remonter la Loire en kayak pour visibiliser la cause de la maladie¹³⁸. Olivier est sensible à la dimension symbolique de l'exploit : « *Sa maxime de la maladie, c'est comme si on était à contre-courant, quand on était, surtout en période off et qu'on galère et on voit qu'on n'avance pas, mais on rame comme un malade, quoi* ». L'engagement dans des actions de publicisation de la cause de Parkinson peut aussi poursuivre un objectif de soutien à la recherche clinique : c'est bien le cas de Guillaume Brachet, qui espérait par cette action réunir des fonds. Sur son site, le pharmacien annonce que cette action est destinée à « *Donner un espace de parole, Faire progresser la recherche, Favoriser l'émergence d'initiatives thérapeutiques* ». Il convient toutefois d'apporter une nuance critique envers cet usage de la performance sportive pour porter un message inclusif ; ce message est brouillé par un imaginaire validiste, structuré autour de l'idée de hiérarchie entre les corps valides et les corps handicapés. Celui-ci érige le corps valide comme modèle auquel le corps handicapé doit se conformer (Aulombard-Arnaud, 2019).

3.4 LA LOGIQUE DE COALITION DES CAUSES SANITAIRE ET SOCIALE EN LIEN AVEC PARKINSON

Cette logique de publicisation de la cause de la maladie de Parkinson, poursuivie dans l'objectif de faire entendre les particularités des problématiques vécues aux âges jeunes, mais aussi pour améliorer la connaissance scientifique et clinique de la maladie, pour défendre l'accès aux soins des malades et les aider dans la mobilisation de leurs droits sociaux, ne se cantonne pas à l'organisation d'événements sportifs. Chez Stéphane, elle s'inscrit dans un effort pour donner une définition plus large du problème public de la maladie de Parkinson. C'est là où, à nouveau, son profil social est intéressant ; sa trajectoire professionnelle l'a sensibilisé à la critique du productivisme agricole responsable de certaines crises environnementales (vache folle, poulets à la dioxine) (Deléage, 2011). Cette socialisation politique l'a doté de certaines compétences militantes pratiques et cognitives, en même temps qu'elle lui fait voir l'intérêt d'un décloisonnement des luttes : la coalition de différents engagements protestataires, dans l'espace des mouvements sociaux (Mathieu, 2009), lui semble pertinente pour donner davantage de visibilité aux questions soulevées, et de gagner en efficacité politique. En appui sur un réseau familial et professionnel, il envisage un répertoire d'actions différentes pour mettre à l'agenda politique la question des nuisances des pesticides dans l'agriculture, qui commencent à être reconnues responsables de l'augmentation de la prévalence de Parkinson (Baron, 2014)¹³⁹. L'organisation d'événements sportifs mobilise l'espace médiatique. Mais Stéphane admet l'importance de la judiciarisation et la politisation des problèmes : « *Moi, franchement, j'ai rien volé, encore une fois. La pension que j'ai là, aujourd'hui, moi, je suis sûr qu'il y a plein de gens qui pourraient l'avoir, quoi. Voyez ce que je veux dire ? Donc aujourd'hui, on fait partie de l'association Phyto-Victimes¹⁴⁰. C'est une association qui accompagne les gens victimes*

¹³⁷ <https://www.totalsup.com/news/christophe-mathevet-paddle-contre-parkinson/>

¹³⁸ <https://parkinsonsurloire.fr>

¹³⁹ <https://www.frm.org/fr/projets/contribution-pesticides-dans-developpement-maladie-parkinson>

¹⁴⁰ L'association Phyto-Victimes a été créée le 19 mars 2011 par des professionnels du monde agricole confrontés aux dégâts importants et irréversibles causés sur leur santé par l'usage de pesticides dans un cadre professionnel. L'association lutte contre la sous-évaluation de leurs conséquences sanitaires, faire reconnaître les pathologies professionnelles liées aux pesticides. Elle s'engage dans une lutte pour défendre les droits des malades, pour obtenir le retrait du marché de ces produits nocifs en travaillant, en parallèle, à la mise en place d'un système d'évaluation, d'homologation et d'autorisation des pesticides qui soit indépendant, transparent, et appliquant strictement le principe de précaution. L'un des leviers d'action de cette lutte est la



de, Parkinson compris, parce que le Parkinson est reconnu maladie professionnelle (...) C'est une association dans le Sud qui accompagne les victimes des produits phytosanitaires, pour une reconnaissance et surtout pour essayer d'avoir une compensation financière. J'ai su par un oncle qui habite dans le sud de la France, qui a un copain viticulteur qui... Bref, Déjà, obtenir une reconnaissance comme maladie professionnelle... Et aussi qu'il y ait un système de pension qui soit mis en place, je pense surtout pour mes parents, qu'ont une retraite de misère après avoir cotisé énorme, quoi, du coup, c'est une grande démarche. C'est long, c'est long, parce que c'est l'association, via un service juridique, qui se retourne contre la MSA. En gros, on demande des dommages et intérêts ».

4. CONCLUSION

L'étape de la carrière de malade de Parkinson qui se traduit par une aggravation des limitations fonctionnelles ne se traduit pas, aux âges jeunes, par une adhésion sans réserve à l'identité de « malade invalide », reçue comme l'assignation d'un nouveau stigmaté par les enquêtés. La poursuite de traitements adaptés n'est pas abandonnée, lorsqu'ils se tournent par exemple vers la stimulation cérébrale profonde aux effets intéressants, mais parfois coûteux également. Ensuite, le recours aux associations de malades de Parkinson est envisagé ; mais bien souvent, faute d'y rencontrer des autres significatifs, les jeunes malades s'en détournent, déçus. Certains envisagent alors de valoriser leurs savoirs issus de leurs propres expériences de la maladie, en les transmettant à d'autres dans un lien de pair-aidance. Cette relation d'aidance commence à être reconnue pour ses bénéfices dans de nombreux domaines, en particulier de la santé mentale (Troiseufs, 2020).

L'importance de la pair-aidance comme de la pair-expertise a été maintes fois soulignée lors du dernier congrès organisé à Barcelone en juillet 2023. Le nombre d'associations et d'actions à destination des jeunes malades est, à l'échelle internationale, proprement impressionnant, au point qu'en dresser une liste exhaustive serait littéralement impossible. Mais leur dynamisme est effectif. Sharon Krischer, porte-parole et fondatrice de l'association américaine Twitchy Woman, rencontrée à Barcelone, se félicitait par exemple que le délai entre l'annonce d'un diagnostic pour une patiente et le moment où celle-ci la contactait s'était drastiquement resserré, au point d'atteindre récemment deux minuscules petites heures. Pour Sharon Krischer, cette mobilisation immédiate des ressources associatives était le gage de la préservation de la bonne santé mentale des patients, qui gagnent à trouver le plus tôt possible un accompagnement psychologique et social pour les soutenir dans leur travail de santé et de préservation des insertions sociales.

Mais cette mobilisation des réseaux associatifs montre aussi un infléchissement de la construction collective du problème public de la maladie de Parkinson à l'échelle nationale et internationale. Celle-ci permet de porter la voix des malades pour les aider dans l'affirmation de leur autonomie au cours des interactions avec les professionnels de santé et dans le domaine paramédical ; elles permettent de défendre les intérêts des malades dans tous les univers sociaux. L'objectif de ces engagements associatifs n'est pas uniquement sanitaire : en promouvant un décloisonnement des luttes, certaines associations de malades participent d'un mouvement social en faveur de la politisation des questions liées à la santé environnementale¹⁴¹.

participation à des études scientifiques – épidémiologiques et toxicologiques – indépendantes sur les effets des pesticides sur la santé, en même temps que l'engagement dans des actions de prévention auprès des travailleurs du monde agricole.

¹⁴¹ <https://parkinsonseurope.org/how-we-work/advocacy/>





Conclusion - Discussion

L'enquête, dans la droite ligne d'autres travaux de sociologie sur les maladies chroniques, les atteintes neurologiques et plus largement sur d'autres problématiques dans le champ de la santé, a montré *le processus de mise en sens de la maladie* de Parkinson, et celui de la reconfiguration de l'identité qui se produit chez les personnes atteintes. Elle a permis d'analyser ensuite les modalités mises en œuvre par ces dernières pour maintenir leurs insertions dans différents univers sociaux. Les différences de vécu ont été soulignées, du fait de la très grande variabilité du degré des atteintes et de la mouvance de la symptomatologie aux âges jeunes. Une attention a également été portée aux rapports sociaux de classe et de genre qui façonnent ce vécu. En effet, les propriétés sociales des malades, les habitudes acquises au cours de la prime socialisation, la configuration familiale participent de la construction des cultures somatiques des individus. Ces aspects influencent également la manière dont ils vont s'engager dans le travail de santé et de handicap nécessaires pour pallier les limitations fonctionnelles de la maladie et préserver les capacités dans le temps long.

La particularité de l'enquête est d'avoir choisi comme population cible de l'investigation, des individus d'âge actif. Cette population affirme souffrir, outre de la maladie elle-même, de l'invisibilité sociale de cette dernière aux âges jeunes, malgré leur nombre important que les études épidémiologiques ne cessent de renseigner. Cette invisibilité marque les carrières des malades dans leurs différentes étapes, variables bien sûr en fonction des personnes et des situations. Tout d'abord, elle freine les individus eux-mêmes dans la phase prodromique de la maladie, car, faute de connaissance dans le grand public, il n'est pas possible d'établir très vite un lien entre différents signes cliniques qui passent pour anodins dans un premier temps (fatigue, douleurs musculaires et articulaires) ou qui font l'objet d'autres interprétations (stress, épuisement professionnel, troubles musculo-squelettiques, etc.). Cette méconnaissance induit une longue errance diagnostique. Car c'est un autre résultat de cette enquête : la prévalence de la maladie avant 60 ans est encore largement méconnue des professionnels de santé de première ligne. Les récits des enquêtés montrent en effet que les plaintes somatiques rapportées au médecin traitant ne correspondent que rarement au tableau clinique idéal-typique de la maladie : il faut rapporter l'existence depuis longtemps de tremblements unilatéraux au repos, une hypokinésie ou une raideur pour se voir proposer des examens susceptibles de poser un diagnostic de Parkinson. Dans l'intervalle, certains enquêtés témoignent de la souffrance de ne pas s'être sentis entendus ni pris au sérieux dans l'expression de leurs souffrances. La grande variabilité des symptômes et leurs fluctuations dans le temps induisent ensuite une situation de liminalité : la maladie, dans les premiers stades, ne se traduit pas par une situation de handicap visible, mesurable. Elle demeure identifiée comme une pathologie qui n'atteindrait que les personnes au grand âge ; et, si le sujet malade souffre de tremblements, de difficultés à la marche ou d'élocution, il passe fréquemment pour un alcoolique. Ces deux catégorisations dans les représentations de sens commun sont autant de stigmates attribués aux malades, qui sont fréquemment conduits à devoir se justifier, à l'instar de Patrick qui, non sans humour, s'est présenté à l'entretien vêtu d'un tee-shirt floqué par ses propres soins, portant ce slogan : « *Je ne suis pas bourré, j'ai Parkinson* ».

Aussi, dans l'espace public, dans les interactions quotidiennes avec autrui, sur la scène du travail et dans leurs rapports avec les institutions, les personnes atteintes par la maladie de Parkinson aux âges jeunes doivent composer avec cette méconnaissance et gérer cette identité sociale perçue comme négative. Mais tous ne disposent pas des mêmes ressources pour effectuer ce travail de gestion, défendre leurs droits (obtenir par exemple une carte mobilité inclusion – CMI -avec mention stationnement, une aide



à l'adaptation du logement, etc.). Là encore, la liminalité représente un frein : le sujet malade de Parkinson n'est pas en mesure de donner des gages pour prouver que sa situation de handicap correspond - toujours - aux seuils reconnus par les institutions pour accéder aux dispositifs de prévention et d'aide sociale (MDPH, médecine du travail, etc.). Il en ressort un creusement des inégalités sociales et territoriales de santé, et c'est là un des autres résultats de cette enquête. Ainsi, il ressort des entretiens une rémanence très forte de l'identité biographique, des styles de vie, des valeurs et des ressources dont disposent les individus dans le travail de maintien de leurs insertions dans les différents univers sociaux. Les malades mobilisent, dans l'effectuation de ce travail de santé, des ressources relationnelles au premier rang desquelles on retrouve les proches (parents, conjoints, enfants). Ensemble, ils acquièrent une expérience de la maladie, de ses évolutions, de ses multiples variations symptomatologiques, comme des possibilités de pallier les limitations dans différents univers sociaux, au moyen de diverses stratégies. Cette expérience, lorsqu'elle est analysée, réfléchie, donne lieu à une élaboration de véritables savoirs expérientiels qui peuvent être formalisés.

L'enquête montre par ailleurs les tensions qui se font jour dans le travail de conservation d'une identité de travailleur. Dans cette intention, les malades de Parkinson choisissent parfois de dissimuler leurs limitations et de taire leur diagnostic à leur employeur ainsi qu'à leurs collègues. L'adoption de stratégies d'invisibilisation se révèle très coûteuse aux plans physique et mental. De plus, rester employable nécessite d'adopter une allure de vie qui peut induire de sacrifier des pans de vie sociale et relationnelle : il faut dès lors opérer des arbitrages dans les activités de loisirs, s'assurer de pratiquer une activité physique régulière, veiller à dormir suffisamment... afin d'être le plus disponible possible pour son travail. De telles stratégies ont des conséquences sur leur état de santé ; elles peuvent mener à une sortie précoce du monde du travail. L'organisation du travail limite en effet les possibilités d'emplois et d'évolution professionnelles des malades de Parkinson d'âge actif : la polyvalence, la productivité sans relâche, les rythmes de travail sont difficilement tenables, tandis que, dans un mouvement circulaire, ces composantes de l'organisation du travail contribuent à la production des situations de handicap. Lorsque l'état de santé se dégrade, les malades vont, sur la scène professionnelle, rechercher des ressources auprès de la hiérarchie, des collègues, parfois des syndicats, et se tourner vers la médecine du travail. Ils cherchent à obtenir la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). Pourtant, l'analyse souligne des freins systémiques qui ne permettent pas toujours de garantir des conditions de travail convenables : les préconisations des médecins du travail ne sont pas toujours respectées, et/ou elles demeurent inadaptées à l'évolutivité de la situation de handicap du malade. En outre, les malades doivent faire face aux représentations sociales négatives de la maladie et du handicap. Certains connaissent des situations de discrimination, voire des formes de maltraitance au sein du collectif de travail.

L'aide recherchée auprès des associations d'usagers est aussi reconnue comme très importante, pour étayer le travail de maintien des insertions dans l'environnement social comme professionnel, à toutes les étapes de la carrière de malade. Cependant, là encore, la particularité des atteintes aux âges jeunes se fait jour. Les activités proposées s'y révèlent inadaptées, et les personnes généralement plus âgées rencontrées en leur sein renvoient aux enquêtés une projection de l'identité de malade qu'ils refusent. D'autres ressources sont mobilisées, comme certains ouvrages appartenant à la catégorie de la littérature « self-help », des figures d'identification sont choisies parmi des célébrités atteintes par la maladie aux âges jeunes. Les patients les plus avancés dans le processus de sémantisation de leur maladie, engagés dans une démarche réflexive sur leur expérience, tendent à vouloir pallier ce manque en s'engageant dans des démarches individuelles pour visibiliser la problématique de la maladie de Parkinson aux âges jeunes. Ils se tournent alors vers les réseaux sociaux, formalisent leurs savoirs expérientiels pour les transmettre à d'autres malades dans le cadre de la pair-aidance, ou encore montent des projets sportifs et culturels destinés à porter la voix des malades de Parkinson dans leur ensemble, avec l'espoir de contribuer financièrement à l'avancée de la recherche fondamentale et clinique sur la maladie, ou d'améliorer la connaissance de cette dernière dans le grand public.

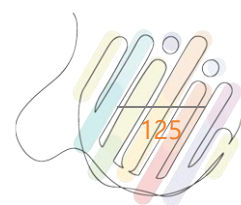


Au final, il a été montré que plusieurs dynamiques s'articulent pour permettre les stratégies de maintien des insertions sociales, lorsqu'on est atteint, aux âges jeunes, de la maladie de Parkinson. Si tous les malades connaissent une perte progressive de leur autonomie, tous n'en connaissent ni ne partagent les mêmes résonances dans leur quotidien. Les capacités sont progressivement entamées, sans faire disparaître le rapport socialement situé au corps, à la maladie, au langage, aux institutions, etc. Les possibilités de soutenir les capacités sont elles aussi socialement situées, et inégalement distribuées et renforcées.

En s'interrogeant, à partir de ces résultats sur les possibilités de les mobiliser d'un point de vue opérationnel, la tonalité des états entre deux - parfois handicapé parfois pas, en proie à des symptômes qui apparaissent et disparaissent pour certains, avec d'autres symptômes durables mais qui peuvent permettre des activités à conditions que leur étiquetage soient justes – se heurte aux grilles d'interprétation reposant pour nombre d'entre elles sur des états durables et visibles. Un travail particulier par exemple avec les acteurs de la santé au travail et ceux attribuant une RQTH semble une étape importante dans le maintien et les adaptations à mener pour préserver l'exercice d'un emploi.

Le travail mené par les jeunes parkinsoniens, d'observation de leurs états et de recherches actives de solutions, individuelles et à partager collectivement, apparaît capital à intégrer au sein de la communauté médicale et dans les relais de pair aidance dont les formes peuvent être multiples. Cette dynamique de reconnaissance des expériences des patients, quoiqu'à ses débuts en France, trouve actuellement des voies de déploiement (Savaris, Anstertr, 2024) dans certains services ou établissements de soins.

Au-delà de cette pathologie particulière, dont on ne peut ignorer le caractère instable des manifestations aux âges jeunes, les difficultés à mobiliser des droits, le rôle important des ressources personnelles, familiale, culturelle, sociale pour préserver ses insertions est ici de nouveau souligné. C'est donc aussi celle des inégalités face à ces ressources qui demeurent au centre des adaptations possibles. Ces inégalités incitent à mobiliser la vigilance des acteurs médicaux et sociaux sur la qualité (au sens de la diversité et des possibilités offertes) des ressources, leur durabilité, mais aussi leur concordance avec les besoins des malades. Avant d'être malade, ces adultes restent les auteurs de leur histoire qu'ils « tricotent » en intégrant les incertitudes de leurs symptômes et évolution. La continuité est difficile, le modèle doit être fréquemment révisé. L'incertitude apparaît ingérable dans des organisations structurées, incompatible avec des outils figés et des aléas probabilisés. Le handicap lorsqu'il est instable, introduit un travail d'élasticité dans les environnements avec lesquels il compose. Ici comme dans d'autres études, les personnes travaillent à le limiter en se livrant à des multiples activités et recherches de solutions, en occultant peut-être que ces environnements ont pour certains, et en particulier dans l'emploi, le devoir de s'adapter à leur situation.





Bibliographie

ARTICLES ET CHAPITRES D'OUVRAGES

AGRIKOLIANSKY Eric, 2001, « Carrières militantes et vocation à la morale : les militants de la LDH dans les années 1980 ». *Revue française de science politique*, 51 (1-2), p.27-46.

ALLEGRE Guillaume, BART Victor, CASTELL Laura, LIPPMANN Quentin et MARTIN Henri, 2015, « Travail domestique : les couples mono-actifs en font-ils vraiment plus ? ». *Économie et statistique*, n°478-479-480, p. 189-208.

ARRIVE Mathilde, 2020, « Visibilizing Invisibility, An Introduction ». In *Media*, 8.2, [en ligne].

AULOMBARD-ARNAUD Noémie, 2019, « Femmes handicapées et violences sexuelles : entre difficultés de prise en charge et empoussancement ». *Mouvements*, 3, n° 99, p. 131-135.

BACH Marie-Anne, 1995, « La sclérose en plaques entre philanthropie et entraide : l'unité introuvable. *Sciences Sociales et Santé*, Volume 13, n°4, pp. 5-38.

BACHIMONT Janine, SERAPHIN Gilles, 2006, « Introduction », *Recherches familiales*, 1, n°3, p. 3-5.

BARADJI Eva, DAUPHIN Laurence, EIDELIMAN Jean-Sébastien, 2021, « Comment vivent les personnes handicapées Les conditions de vie des personnes déclarant de fortes restrictions d'activité ». *Les dossiers de la DREES*, n°75.

BARON Thierry, 2014, « Maladie de Parkinson et pesticides : Pathologie moléculaire de l'alpha-synucléine, relations potentielles avec la maladie de Parkinson. In : *Anses, Les cahiers de la recherche*, n°4 – Santé, environnement, travail, p.12-14.

BASZANGER Isabelle, 1986, Les maladies chroniques et leur ordre négocié. In : *Revue française de sociologie*, 27-1. p. 3-27.

BEAUD Stéphane, 1996, « L'usage de l'entretien en sciences sociales. Plaidoyer pour l'« entretien ethnographique ». In *Politix*, vol. 9, n°35, Troisième trimestre In *Entrées en politique. Apprentissages et savoir-faire*, Michel Offerlé et Frédéric Sawicki (dir). pp. 226-257.

BELIARD Aude, EIDELIMAN Jean-Sébastien, 2014, « Mots pour maux. Théories diagnostiques et problèmes de santé ». *Revue française de sociologie*, 2014/3 (Vol. 55), p. 507-536.

BESNARD Xavier, BRUNEL Mathieu, COUVERT Nadège, ROY Delphine (DREES), 2019, « Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée. Résultats des enquêtes 'CARE' auprès des aidants (2015-2016) ». *Les Dossiers de la DREES* n°45, p.32.

BESSIN Marc, 2009, « Parcours de vie et temporalités biographiques : quelques éléments de problématique ». *Informations sociales*, 6, n°156, p. 12-21.

BLOY Géraldine, 2008, « L'incertitude en médecine générale : sources, formes et accommodements possibles ». *Sciences Sociales et Santé* n°26, p.67-91.

BOLTANSKI Luc, 1971, « Les usages sociaux du corps ». in : *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*. 26^e année, n°1, p. 205-233.



BOUATI Noureddine et al., 2016, « L'épuisement des aidants familiaux : une crise intrafamiliale masquée ? Approche psychodynamique et systémique », *Gériatrie et psychologie & neuropsychiatrie du vieillissement*, Vol. 14, nu°1, p.67-76.

BOUCHET Célia, 2019, *Handicaps et inégalités professionnelles en France : des disparités qui se creusent au fil des parcours de vie*, Sciences Po LIEPP Working. Paper n°84.

BOUDINET Mathéa, REVILLARD Anne, 2022, « Politiques de l'emploi, handicap et genre ». *Travail, genre et sociétés*, 2, n°48, p. 71-87.

BURY Michael, 1982, "Chronic illness as biographical disruption". *Sociology of Health & Illness*, 4, p. 167-182.

CAMERUCCI Emanuele, STANG Cole D., HAJEB Mania, TURCANO Pierpaolo, MULLAN Aiden F., MARTIN Peter, ROSS Owen A., BOWER James H., MIELKE Michele M., SAVICA Rodolfo, 2021, "Early-onset parkinsonism and early-onset Parkinson's disease: A population-based study (2010-2015)". *Journal of Parkinsons Disorders* n°11, p. 1197-1207.

CARADEC Vincent, 2001, « Hommes et femmes face aux transitions biographiques : le cas de la retraite et du veuvage ». in *Femmes et hommes dans le champ de la santé. Approches sociologiques*, AÏACH Pierre, CEBE Dominique, CRESSON Geneviève, PHILIPPE Claudine (dir.), ed° ENSP.

CARDIA-VONECHE Laura, BASTARD Benoit, 1995, « Préoccupations de santé et fonctionnement familial ». *Sciences sociales et santé*. Vol. 13, n°1, p. 65-80.

CARTIER Marie, LETRAIT Muriel et SORIN Matéo, 2018, « Travail domestique : des classes populaires conservatrices ? ». *Travail, genre et sociétés*, n°39, p. 63-81.

COLINET Séverine, 2010, « L'implication associative de personnes atteintes de sclérose en plaques ». *Socio-logos* [En ligne], 5.

CORBIN Juliet, STRAUSS Anselm, 2023, « L'effet de la maladie chronique sur la vie des gens », *SociologieS* [En ligne], Découvertes / Redécouvertes, <http://journals.openedition.org/sociologies/>

COURTIAL Patricia, 2017, « La maladie chronique à l'épreuve de l'entreprise : une réalité et un enjeu pour demain », synthèse du mémoire réalisé dans le cadre du Master 2 Droit des RH et management de l'économie sociale, Université de Versailles – Saint-Quentin ». *Regards*, 1, n° 51, p. 181-189.

CRESSON Geneviève, 2010, « 19. Entre famille et santé. Pour une sociologie des interrelations entre deux institutions ». In Geneviève Cresson éd., *Famille et santé*. Rennes : Presses de l'EHESP, « Recherche, santé, social », p. 285-300.

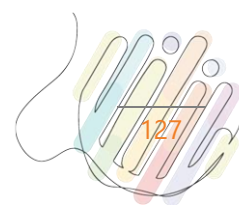
DALGALARRONDO Sébastien, FOURNIER Tristan, 2019, « Introduction. Les morales de l'optimisation ou les routes du soi ». *Ethnologie française*, n°4, vol. 49, p. 639-651.

DARMON Muriel, 2008, « La notion de carrière : un instrument interactionniste d'objectivation ». *Politix*, vol. 2, n°82, p. 149-167.

DELEAGE Estelle, 2011, « Les mouvements agricoles alternatifs ». *Informations sociales*, Vol. 2, n°164, p. 44-50.

DESMOULIN-CANSELIER Sonia, 2020, « La stimulation cérébrale profonde ». *Cahiers Droit, Sciences & Technologies*, 11, p. 79-96

DODIER Nicolas, 1986, « Corps fragiles. La construction sociale des événements corporels dans les activités quotidiennes du travail ». *Revue française de sociologie*, 27-4. p. 603-628.



EHRENBERG Alain, 2022, « L'institution de l'autonomie ou le nouvel esprit du soin ». *Rhizome*, n°83, p. 12-20.

EVERAERE Christophe, 2010, « Insertion et maintien dans l'emploi des personnes handicapées. Le cas des grandes surfaces de bricolage », *Revue française de gestion*, n°202, p.13-31.

FILLIEULE Olivier, 2001, « Propositions pour une analyse processuelle de l'engagement individuel. Post Scriptum ». *Revue française de science politique*, 1-2 (Vol. 51), p. 199-215.

FLAMANT Anouk, 2016, « L'emploi des personnes handicapées : du principe de non-discrimination à la gestion des compétences dans les collectivités territoriales ». *Revue française des affaires sociales*, n°4, p. 333-352.

FRICONNEAU Marguerite, ARCHER Annie, MALATERRE Jeanne, SALAMA Françoise, OUILLADE Marie-Christine, 2020, « Le patient-expert. Un nouvel acteur clé du système de santé », *Médecine Sciences*, Hors-série n°2, Vol. 36, p.62-64.

GARDIEN Eve, 2008, « L'apprentissage du corps après l'accident. Sociologie de la production du corps ». *Reliance*, 2, n° 28, p. 123-124.

GARDIEN Eve, BLANC Alain (dir.), 2006, *Vie Professionnelle et Handicap*. *Reliance*, n°19, Erès.

GIRAUD Christophe, 2006, « Le stigmaté de la séropositivité dans la vie conjugale des couples sérodiscordants », *Commentaire*, In *Sciences sociales et santé*, 2., Vol. 24, p. 69-74 ; Éditions John Libbey Eurotext.

GIRER Marion, 2014, « Les droits des patients : les enjeux d'une autonomie affirmée. Commentaire ». *Sciences sociales et santé*, 1 (Vol. 32), p. 29-37. GOLBE Li, 1991, "Young-onset Parkinson's disease : a clinical review", *Neurology*, 41, p.168-173.

HAAS Valérie, MASSON Estelle, 2006, « La relation à l'autre comme condition à l'entretien ». *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, Vol. 3, n°71, p. 77-88.

HANCOCK Philip., TYLER Melissa, 2004, « mot Your Life : Critical Management Studies and the Management of Everyday Life », *Human Relations*, 57, p. 619-645.

HENRY Emmanuel, 2020, « Construction des problèmes publics », In Olivier Fillieule éd., *Dictionnaire des mouvements sociaux*. 2e édition mise à jour et augmentée. Paris : Presses de Sciences Po, « Références », p. 152-158.

HENRY Emmanuel, 2009, « 7. Rapports de force et espaces de circulation de discours. Les logiques des redéfinitions du problème de l'amiante », In Claude Gilbert éd., *Comment se construisent les problèmes de santé publique*. Paris, La Découverte, « Recherches / Territoires du politique », p. 155-174.

HERAN François, 1988, « La sociabilité, une pratique culturelle ». In : *Economie et statistique*, n°216, La sociabilité / Dossier : L'entrée des jeunes dans la vie active. pp. 3-22.

HERZLICH Claudine, 1969, *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Paris-La Haye, Mouton.

HUYEZ-LEVRAT Guillaume, WASER Anne-Marie, 2014, « L'avantage mutuel. Recherche-action sur le retour et le maintien en activité de salariés touchés par une maladie chronique ». *La Nouvelle Revue du Travail*, n°4.

IONESCU Serban, JOURDAN-IONESCU Colette, 2010, « Entre enthousiasme et rejet : l'ambivalence suscitée par le concept de résilience ». *Bulletin de psychologie*, Vol. 6, n°510, p. 401-403.



JACQUES-JOUVENOT Dominique, SPOSITO-TOURIER Maylis, CASAGRANDE Cléa, 2021, « « Parce qu'il le vaut bien ! ». L'estimation d'une exploitation agricole et de son successeur (Franche-Comté) ». *Études rurales*, 2 (n°208), p. 124-145.

JEANNEAUX Philippe, LATRUFFE Laure, 2023, « Les enjeux de la transmission agricole en France ». *Regards croisés sur l'économie*, 2, n°33, p. 113-121.

JOHANSEN May-Lill, RISOR Mette Bech., 2017, "What is the problem with medically unexplained symptoms for GPs? A meta-synthesis of qualitative studies". *Patient Education and Counseling*, n°100 (4), p.647-54.

KERGOAT Danièle, 2005, « 12. Rapports sociaux et division du travail entre les sexes », In MARUANI Margaret éd., *Femmes, genre et sociétés. L'état des savoirs*. Paris, La Découverte, « TAP / Hors Série », p. 94-101.

KLEIN Alexandre, 2022, « Solidarité, agentivité, autorité. Un siècle de tentatives d'autonomisation des patient.es en France, 1918-2009 ». *Dialogue*, 61(1), p.5-16.

KUREK Adrien, 2022, « Patient-es régulier-e-s de médecines complémentaires et alternatives (MCA). Cartographie des alternatives de santé et analyse de carrières thérapeutiques ». *Terrains & travaux*, Vol. 1, n°40, p. 197-223.

LAUGIER Sandra, 2004, « L'usage idéologique du mot « tabou », In Nicolas Weill (dir.), *Que reste-t-il de nos tabous ?* Rennes : Presses universitaires de Rennes, pp. 225-234.

LAURENCIN Chloé, DANAILA Teodor, THOBOIS Stéphane, 2018, « Prise en charge de la maladie de Parkinson : de la lune de miel aux fluctuations ». *Revue du Praticien*, 68 (5), p. 502-507.

LEBEER Guy, 1997, « La violence thérapeutique ». *Sciences sociales et santé*, Volume 15, n°2, p. 69-98.

LE BLANC Guillaume, 2006, « La vie psychique de la maladie ». *Esprit*, p. 109-123.

LE DEVEDEC Nicolas, 2015, « Retour vers le futur trans-humaniste ». *Esprit*, 11, p.89-100

LE GOFF Jean-François, 2005, « Thérapeutique de la parentification : une vue d'ensemble ». *Thérapie Familiale*, n°3, Vol. 26, p. 285-298.

LHOMMÉE Eugénie et al., 2018, "EARLYSTIM study group. Behavioural outcomes of subthalamic stimulation and medical therapy versus medical therapy alone for Parkinson's disease with early motor complications (EARLYSTIM trial) : secondary analysis of an open-label randomised trial". *Lancet Neurology*, 17(3), p. 223-231.

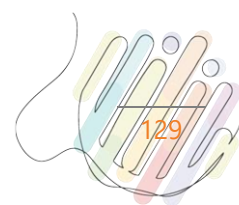
LION Axel, ISSANCHOU Damien, PERRIN Claire, 2022, « Les usages des activités physiques et sportives dans la « carrière d'épileptique » de l'Institut La Teppe ». *Recherches & éducations* [En ligne], Hors-Série.

LORETTI Aurore, 2019, « Guérir : effets de l'appartenance de classe et du genre dans l'après-cancer ». *Sociologie*, n°3, Vol. 10, p. 267-283.

MALLON Isabelle, LE BIHAN-YOUIYOU Blanche, 2017, « Le poids des émotions. Une réflexion sur les variations de l'intensité de l'(entr)aide familiale auprès de proches dépendants ». *Sociologie*, n°2, Vol. 8, p. 121-138.

MARTINACHE Igor, 2010, « Boltanski Luc, *De la critique. Précis de sociologie de l'émancipation* ». *Sociologie* [En ligne], Comptes rendus.

MATHIEU Lilian, 2009, « Éléments pour une analyse des coalitions contestataires. La lutte contre le sida et le mouvement des chômeurs, de « Nous sommes la gauche » à Occupation ». *Revue française de science politique*, n°1, Vol. 59, p. 77-96.



MEMMI Dominique, 2017, « Care, stigmatisation sociale et femmes : un lien inexorable ? Ou : quand le cadavre se dissout dans le « relationnel » ». *Sociétés contemporaines*, Vol.1, n°105, p. 5-29

MENORET Marie, 1999, *Les Temps du Cancer*. Editions du CNRS.

MESNEL Blandine, 2017, « Les agriculteurs face à la paperasse. *Policy feedbacks* et bureaucratisation de la politique agricole commune ». *Gouvernement et action publique*, n°1, vol. 6, p. 33-60.

MILEWSKI Valéria, 2016, « Faire le récit de soi et rester vivant ? La biographie hospitalière, un récit de soi face à la maladie grave ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 3 n°126, p. 35-46.

MOUTAUD Benoît, 2012, « Neuromodulation Technologies and the Regulation of Forms of Life: Exploring, Treating, Enhancing ». *Medical Anthropology* 2016, 1-17. J. J. FINS, « Deep Brain Stimulation as a probative biology: Scientific inquiry & the mosaic device ». *American Journal of Bioethics-Neuro Science*, 3 (1), p.4-8.

MULOT Stéphanie, 2011, « Chapitre IV. Vivre et gérer les maladies chroniques ». In Anastasia Meidani, Marcel Druhle (dir.), *La santé à cœur ouvert. Sociologie du bien-être, de la maladie et du soin*, Toulouse : Presses universitaires du Midi, p.91-112.

MUNZ Hervé, 2019, « Fabriquer la visibilité. Technographies et pratiques d'inscription dans l'apprentissage du regard professionnel. ». *Techniques & Culture*, vol. 71, p. 144-159.

PAPALINI Vanina, 2012, « *Self-Help* et bien-être : la prescription dans la culture de masse ». *Questions de communication*, 22, 301-318.

PARSONS Talcott, 1951, *Illness and the role of the physician: A sociological perspective*. *American Journal of Orthopsychiatry*, 21(3), 452-460.

PECHU Cécile, 2001, « Les générations militantes à droit au logement ». *Revue française de science politique*, Vol. 51, n°1-2, p. 73-103.

PEDINIELLI Jean-Louis, 1999, « Les « théories » personnelles des patients ». *Pratiques psychologiques*, 4, p. 53-62.

PEERSON Anita, SAUNDERS Margo, 2009, "Health literacy revisited: what do we mean and why does it matter?". *Health Promotion International*, vol. 24, n°3, p. 285- 296.

PIRUS Claudine, 2023, « Prestations sociales : pour 4 personnes sur 10, le non-recours est principalement lié au manque d'information ». DREES, *Études et résultats* n°1263.

POLLACK Michel, HEINICH Nathalie, 1986, « Le témoignage ». *Actes de la recherche en sciences sociales*, 62/63, pp. 3-29.

POTIER Rémy, 2007, « L'imagerie médicale à l'épreuve du regard. Enjeux éthiques d'une clinique face à l'image ». *Cliniques méditerranéennes*, Vol. 2, n°76, p. 77-90.

QUINN Niall, CRITCHLEY Peter, MARSDEN David, 1987, "Young onset Parkinson's disease". *Movement Disorders* 2, p. 73-91.

RANA Abdul Qayyum, SIDDIQUI Ishraq, YOUSUF Muhamad Saad, 2012, "Challenges in diagnosis of young onset Parkinson's disease". *Journal of Neurological Sciences*, n°323, p.113-116.

RAUDE Jocelyn, 2013, « Les stratégies et les discours de prévention en santé publique : paradigmes et évolutions ». *Communication & langages*, Vol.2, n° 176, p. 49-64.

RIGAUX Nathalie, 2011, « Autonomie et démence, I. Pour une conception de l'autonomie 'dementia friendly' ». *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, Vol. 9, n° 1, p. 107-115.



RING Adele, DOWRICK Christopher F., HUMPHRIS Gerry M., DAVIES John, SALMON Peter, 2005, "The somatising effect of clinical consultation: What patients and doctors say and do not say when patients present medically unexplained physical symptoms". *Social Science & Medicine* n°61, p. 1505-1515.

SARRADON-ECK Aline, DIAS Maité, POUCHAIN Renaud, 2020, « Ces patients « particuliers ». Comment les jeunes médecins (dé)médicalisent les symptômes médicalement inexpliqués ? ». *Sciences sociales et santé*, n°1, Vol. 38, p. 5-30.

SARRADON-ECK Aline, 2007, « Le sens de l'observance. Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues ». *Sciences sociales et santé*, n°2, Vol. 25, p. 5-36.

SAVARIS Carol, ANSTERTR Martine, 2024, « Intégrer un médiateur en santé pair ». *Revue santé mentale* n°285, p. 14-17.

SICARD Didier, 2020, « L'illusion de la vérité de l'image médicale », *Raison présente*, Vol. 2-3 (N° 214-215), p. 81-87.

SØRENSEN Kristine, VAN DEN BROUCKE Stephan, FULLAM James, DOYLE Geraldine, PELIKAN Jürgen et al., 2012, "Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models". *BioMed Central Public Health*, Vol.25, p.12- 80.

THON Bernard, ALBARET Jean-Michel, ANDRIEUX Mathieu et al., 2016, « Processus cognitifs et apprentissage des habiletés motrices ». *Revue de neuropsychologie* n°2, Vol. 8, p. 87-92.

THUDEROZ Christian, 2009, « Régimes et registres de négociation ». *Négociations* n°12, p.107-118.

TROISEUFS Aurélien, 2020, « Patients intervenants, médiateurs de santé-pairs : quelles figures de la pair-aidance en santé ? ». *Rhizome*, Vol 1-2, n°75-76, p. 27-36.

VILLANI Murielle, FLAHAULT Cécile, MONTEL Sébastien *et al.*, 2013, « Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches : revue de littérature et illustration clinique ». *Bulletin de psychologie*, Vol. 6, n°528, p. 477-487.

YLIKOTILA Pauli, TIIRIKKA Timo, MOILANEN Jukka S., KÄÄRIÄINEN Helena, MARTTILA Reijo, MAJAMAA Kari, 2015, "Epidemiology of early-onset Parkinson's disease in Finland". *Parkinsonism Related Disorders* 21, p.938-942.

OUVRAGES

BECKER Howard Saul, 2002, *Les ficelles du métier. Comment conduire sa recherche en sciences sociales*. Paris : La Découverte, « Repères ».

BECKER Howard Saul, 1985, *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*. Paris : Éditions Métailié, « Leçons De Choses ».

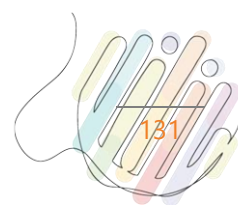
BEGOT Anne-Cécile, 2010, *Médecines parallèles et cancer. Une étude sociologique*. Paris : L'Harmattan.

BELIARD Aude, 2019, *Des familles bouleversées par la maladie d'Alzheimer. Variation sociales*. Paris : Érès, « Pratiques du champ social ».

BOLTANSKI Luc, CHIAPPELLO Ève, 1999, *Le nouvel esprit du capitalisme*. Paris : Gallimard

BOURDIEU Pierre, CHAMBOREDON Jean-Claude, PASSERON Jean-Claude, 1968, *Le métier de sociologue*. Paris : Mouton.

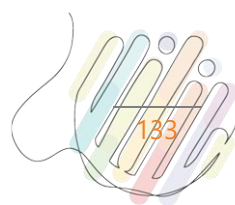
CANGUILHEM Georges, 1966, *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses universitaires de France.



- CANGUILHEM Georges, 2002, *Écrits sur la médecine*. Paris : Le Seuil.
- CASTEL Patrick, JUVEN Pierre-André et VEZIAN Audrey (dir.), 2018, *Les politiques de lutte contre le cancer en France. Regards sur les pratiques et les innovations médicales*. Rennes : Éditions de l'EHESP.
- CHAMAHIAN Aline, CARADEC Vincent (dir.), 2023, *La sociologie face à la maladie d'Alzheimer*. Villeneuve d'Ascq : Presses Universitaires du Septentrion.
- CLAIR Isabelle, 2012, *Sociologie du genre*. Paris : Armand Colin.
- COLLOVALD Annie (dir.), 2002, *L'humanitaire ou le management des dévouements. Enquête sur un militantisme de « solidarité internationale en faveur du Tiers-Monde »*. Rennes : Presses universitaires.
- CONNELL Raewynn, 2014, *Masculinités. Enjeux sociaux de l'hégémonie*, Paris : Amsterdam éditions.
- CORBIN Juliet, STRAUSS Anselm L., 1988, *Unending Work and Care : Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco (Calif.) : Jossey-Bass Éditions.
- CRESSON Geneviève, 1995, *Le travail domestique de santé, analyse sociologique*. Paris : L'Harmattan, collection « Logiques sociales ».
- DARMON Muriel, 2021, *Réparer les cerveaux. Sociologie des pertes et des récupérations post-AVC*. Paris : La Découverte, « Laboratoire des sciences sociales ».
- DARMON Muriel, 2008, *Devenir anorexique. Une approche sociologique*. Paris : La Découverte, Poche, collection Sciences humaines et sociales.
- DELAGE Michel, LEJEUNE Antoine, DELAHAYE Aline, 2017, *Pratiques du soin et maladies chroniques grave. Approche systémique et résilience*. Préface de Boris Cyrulnik, Paris : De Boeck Supérieur.
- DELAMARE Jacques, DELAMARE François, GELIS-MALVILLE Elisabeth, DELAMARE Laurent, 2006, *Dictionnaire illustré des termes de médecine*. Paris : Éditions Maloine.
- DERBEZ Benjamin, ROLLIN Zoé, 2016, *Sociologie du cancer*. Paris : La Découverte, « Repères ».
- DODIER Nicolas, 2003, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*. Paris : Éditions de l'École des Hautes Etudes en Sciences Sociales.
- DUBAR Claude, 2000, *La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles*. Armand Colin, collection U (3e éd).
- DURAND Caroline, 2022, *Ma vie, mes filles : 30 ans de vie avec la maladie*. Editions Maïa.
- EHRENBERG Alain, 1994, *Le Culte de la performance*. Paris : Calmann-Levy.
- DURKHEIM Émile, 2013 [1893], *De la division du travail social*. Paris : Presses Universitaires de France, « Quadrige ».
- FAINZANG Sylvie, 2006, *La relation médecins-malades : information et mensonges*. Paris : Presses Universitaires de France.
- FAINZANG Sylvie, 2001, *Médicaments et société. Le patient, le médecin et l'ordonnance*. Paris : Presses Universitaires de France, « Ethnologies ».
- FISCHER Gustave-Nicolas (dir.), 2013, « Chapitre 5. La force de vivre avec sa fragilité », In *Psychologie du cancer. Un autre regard sur la maladie et la guérison*. Paris : Odile Jacob, « Hors collection ».
- FOX Michael J. 2021, *En avant vers le futur*. Kéro.
- FOX Michael J. 2011, *Quelque chose d'étrange s'est produit en route vers le futur*. Editions Ada.



- FOX Michael J. 2010, *Toujours plus haut. Les aventures d'un incurable optimiste*. Éditions Un monde différent.
- FOX Michael J. 2003, *La Chance de ma vie*. Editions Encre de nuit.
- FOUQUET Bernard, DESCATHA Alexis, BEURET-BLANQUART Françoise, HERISSON Christian, 2019, *Handicap et Travail*. Montpellier : Sauramps Médical.
- FREIDSON Eliot, 1984, *La profession médicale*, Paris : Payot.
- GARDIEN Eve, 2017, *L'accompagnement et le soutien par les pairs*. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble, Collection Handicap Vieillesse Société.
- GARDIEN Eve, 2008 *L'Apprentissage du corps après l'accident*. Préface de Patrick Baudru, Grenoble : Presses universitaires de Grenoble, collection « Handicap, vieillissement, société ».
- (DE) GAULEJAC Vincent, 2011, *Les sources de la honte*. Paris : Points.
- GOFFMAN Erving, 1974, *Les Rites d'interaction*. Paris : Edition de Minuit, Collection Le sens commun.
- GOFFMAN Erving, [1961] 1968, *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris : Editions de Minuit.
- GREIMAS Algirdas Julien, 1966, *Sémantique structurale, recherche et méthode*. Paris : Édition Larousse.
- HAZLEDEN Rebecca, 2003, « Love Yourself : The Relationship of the Self with Itself in Popular Self-Help Texts ». *Journal of Sociology*, 39, p.413-428.
- HOCHSCHILD Arlie, 1983, *The Managed Heart. Commercialization of Human Feeling*. Berkeley, University of California Press.
- HUGHES Everett C., [1958], 1981, *Men and Their Work*. Westport : Greenwood Press Reprint.
- HUGHES Everett C., 1997, *Le regard sociologique*. Paris : Éditions de l'École des Hautes Etudes en Sciences Sociales.
- ILLOUZ Eva, 2008, *Saving the Modern Soul*. Berkeley : University of California Press.
- ILLOUZ Eva, 2006, *Les sentiments du capitalisme*. Paris : Le Seuil.
- KAËS René et al., 1997, *Souffrance et psychopathologie des liens institutionnels*. Paris : Dunod.
- LHUILIER Dominique, WASER Anne-Marie (dir.), 2016, *Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique*. Toulouse : Érès, « Clinique du travail ».
- LORETTI Aurore, 2021, *La fabrique des inégalités sociales de santé », Enquête sur la prise en charge des malades du cancer*. Rennes : EHESP, collection « Recherche santé social ».
- LORIOU Marc, 2000, *Le temps de la fatigue : la gestion sociale du mal-être au travail*. Paris : Anthropos.
- MAUSS Marcel, 2008, *Sociologie et anthropologie*. Paris : PUF, [1950].
- MIKOLAJCZAK Moïra, ZECH Emmanuelle, ROSKAM Isabelle, 2020, *Burn-out professionnel, parental et de l'aidant. Comprendre, prévenir et intervenir*. Paris : De Boeck Supérieur, « Carrefour des psychothérapies ».
- NGATCHA-RIBERT Laëticia, 2012, *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*. Paris : Dunod, « Santé Social ».
- PARKER Richard et al., 2002, *HIV/AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and an agenda for action*. Washington : Horizons Program.



PENNEC Simone, LE BORGNE-UGUEN Françoise, DOUGUET Florence, 2014, « *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*. Presses universitaires de Rennes, collection « Le sens social ».

PERETZ Henri, 1998, *Les Méthodes en sociologie. L'observation*. Paris : La Découverte, collection « Repères » n°234.

PIERRET Janine, 2006, *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Paris : Presses Universitaires de France, « Le Lien social ».

POGGEL Manfred J., 2012, *Maladie de Parkinson, ma guérison sans chimie*. Paris : Éditions Guy Tredaniel, traduit de l'allemand par Yvette Glatt et Joëlle Lemasson.

PREVOST Jean-Claude, 2020, *Ma Victoire sur Parkinson. Déjouer Parkinson, mon parcours de guérison*. Paris : Edition Mosaïque-Santé.

REYNAUD Jean-Daniel, 1999, *Le conflit, la négociation et la règle*. Toulouse : Octarès.

SHILLING Chris, [1993], 2012, *The Body and social theory*. Nottingham : Sage.

(DE) SINGLY François, 1993, *Sociologie de la famille contemporaine*. Paris : Nathan, Collection 128.

STRAUSS Anselm L., 1992, *La Trame de la Négociation : Sociologie Qualitative et Interactionnisme*. Édité par Isabelle Baszanger, Paris : L'Harmattan.

VASSY Carine, DERBEZ Benjamin (dir.), 2019, *Introduction à la sociologie de la santé*. Paris : Armand Colin, « Coursus ».

VIGARELLO Georges, 1988, *Une Histoire culturelle du sport. Techniques d'hier... et d'aujourd'hui*. Paris : Laffont.

WEBER Florence, 1989, *Le travail à-côté. Étude d'ethnographie ouvrière*. INRA. Paris : Éd. EHESS.

THESES, MEMOIRES

DUTIER Aurélien, 2008, « La place de l'imagerie médicale dans la relation soignant/soigné lors de l'annonce en cancérologie », Université Paris Descartes, Paris V, laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale.

GACHET Edouard, 2017, *Le mucuna pruriens et ses propriétés dopaminergiques*, thèse de sciences pharmaceutiques, Université de Picardie Jules Verne.

MOUTAUD Benoît, 2009, *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? Ethnologie de la stimulation cérébrale profonde appliquée au trouble obsessionnel compulsif*, thèse, Université Paris-Descartes.

RIGNON Aurélie, 2020, *Le diagnostic des troubles psychosomatiques en soins primaires est-il démontrable par les données actuelles de l'Evidence Based Medicine ? Éléments de réflexion épistémologiques à travers une revue narrative non exhaustive de la littérature*, Université de Marseille.



RAPPORTS PUBLICS

Guide du parcours de soins – Maladie de Parkinson, HAS 2016, p.17.

Les politiques publiques de prévention en santé au travail dans les entreprises, rapport de la Cour des comptes, décembre 2022, p.29.

Observatoire Régional de la Santé Bourgogne Franche-Comté, 2023, *Travailleurs handicapés : perception des risques, santé au travail et parcours professionnels*, rapport FIRAH-AGEFIPH.

RATON Gwenaëlle, 2015, Handicap et logement - Étude exploratoire des cumuls d'inégalités de mobilité dans le Grand Lyon. [Rapport de recherche] IFSTTAR - Institut Français des Sciences et Technologies des Transports, de l'Aménagement et des Réseaux. 198 p.

Santé Publique France, *Le point épidémiologique*, « Surveillance sanitaire en Bourgogne-Franche-Comté », Point n°2023/18 du 4 mai 2023.

SITES INTERNET/ LIENS URL

<https://www.cerin.org>

<https://dataviz.santepubliquefrance.fr/parkinson>

<https://www.franceparkinson.fr>

<https://www.frm.org/>

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/parcours_de_soins_parkinson.pdf

<https://www.indypodcast.net/>

<https://institutducerveau-icm.org>

<https://www.michaeljfox.org/>

<https://www.normandie-incubation.com/la-fondation-michael-j-fox-aide-a-financer-les-recherches-de-lys-therapeutiques-sur-la-maladie-de-parkinson/>.

<https://www.paddlecontreparkinson.fr>

<https://parkinsonsurloire.fr>

<https://parkinson.lu/fr/actualites-evenements/actualites/le-diagnostic-de-la-maladie-de-parkinson>

<https://www.orkyn.fr><https://www.passeportsante.net>

<https://www.pasteur.fr>

<https://pharmacomedicale.org>

<https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2023/maladie-de-parkinson-quelle-evolution-entre-2016-et-2020>.

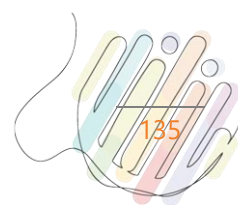
<https://twitchywoman.com/>

<https://www.vie-publique.fr/en-bref/289086-prestations-sociales-quelles-sont-les-causes-de-non-recours>

<https://www.vidal.fr>

www.voixdespatients.fr/

<https://www.wimhofmethod.com/>





ANNEXE N°1 : NOTE D'INFORMATION À DESTINATION DES COMITÉS LOCAUX FRANCE PARKINSON

Maintenir l'insertion sociale au rythme d'une symptomatologie mouvante : expériences de personnes malades de Parkinson d'âges « actifs »

Note d'information à destination des comités locaux France Parkinson

L'étude

- **Réalisée par** : Observatoire Régional de la Santé de Bourgogne-Franche-Comté (ORS BFC)
- **Partenaires** :
 - Associations de malades de Bourgogne Franche-Comté
 - Acteurs de la santé au travail
 - Équipes médicales des centres experts en maladies neurodégénératives (CHU Dijon et Besançon)
- **Financeur** : Association France Parkinson
- **Thématique** : Vécu des jeunes patient-es atteint-es de la maladie de Parkinson
- **Type d'étude** : Qualitative
- **Recueil des données** : Entretiens semi-directifs d'environ 1 heure et demi

Les objectifs

Étudier l'impact de la maladie de Parkinson sur les insertions sociales dans les trajectoires des malades et leurs parcours de soins, selon le genre, l'ancienneté du diagnostic et le parcours professionnel au moment de l'étude.

L'analyse se centrera sur les ressources mobilisées et disponibles, les stratégies mises en oeuvre par les malades dans leurs différents univers sociaux (dans la famille, au travail, dans les loisirs et activités extra-professionnelles) pour maintenir leurs insertions et assurer la continuité de leur vie sociale face à la perte progressive de leur autonomie.

Le recrutement

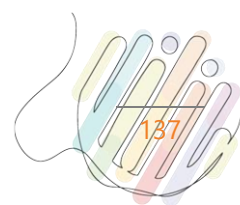
- **Sujets** : 40 patient-es aux profils sociaux variés (lieu d'habitation, situation familiale, statut socio-professionnel, symptômes, ...).
- **Lieux de recrutement** :
 - Établissements de soins où elles sont suivies (CHU Dijon [n=10] et Besançon [n=10])
 - Associations qui les accompagnent [n=10]



- Médecine du travail [n=10]

• **Période de recrutement** : Janvier à Juin 2022

| Critères d'inclusion | Critères de non-inclusion |
|-----------------------------|---|
| Hommes et femmes | Personne faisant l'objet d'une mesure de protection légale (curatelle, tutelle) |
| 40 à 60 ans | Personne faisant l'objet d'une mesure de sauvegarde de justice |
| Volontaires | Majeur incapable ou hors d'état d'exprimer son consentement |



ANNEXE 2 : NOTE D'INFORMATION POUR LES PARTICIPANTS AUX ENTRETIENS ET ACCORD DE PARTICIPATION

Maintenir l'insertion sociale au rythme d'une symptomatologie mouvante : expériences de personnes malades de Parkinson d'âges 'actifs'

Note d'information pour les participant.es aux entretiens

| | |
|---------------------------------|--|
| Promoteur : | Association France Parkinson  FRANCE PARKINSON |
| Responsable de l'étude : | Observatoire Régional de la Santé Bourgogne-Franche-Comté (ORS BFC) 5 rue des Perrières, 21000 DIJON Tél : 03 80 65 08 10 contact@orsbfc.org  BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ Observatoire Régional de la Santé Directrice : Cynthia MORGNY Chargée d'étude référente : Myriam BOREL |

Madame, Monsieur,

En 2022-2023, l'Observatoire Régional de la Santé Bourgogne-Franche-Comté mène une étude financée par l'association France Parkinson, avec l'appui de l'Agence Régionale de Santé, des 2 Centres Hospitaliers experts (CHU Dijon, CHRU Besançon), de la Mutualité Sociale Agricole BFC et des comités régionaux de l'association France Parkinson.

Vous avez accepté de participer à un entretien dans le cadre de cette étude et nous vous en remercions vivement.

Nous vous présentons ici les informations sur le déroulement de l'étude.

Lisez attentivement cette notice.

La personne référente de cette étude à l'ORS BFC est à votre disposition pour répondre à vos questions.

**Votre participation est libre et volontaire.
Vous pouvez à tout moment y renoncer sans justification.**

L'Observatoire Régional de la Santé est une association loi 1901, qui explore la santé des Bourguignons-Francis-Comtois et ses déterminants, pour éclairer les décisions des acteurs de la santé publique, et anticiper les besoins dans le domaine sanitaire et social.

Il exerce ses missions selon une approche globale de la santé, et élabore ses analyses et conclusions en toute indépendance.



Le but

Cette recherche qualitative porte sur la manière dont les personnes atteintes par la maladie de Parkinson avant l'âge de 60 ans poursuivent les différentes activités de leur vie familiale, travail, loisirs, en dépit de la maladie et des soins. L'analyse se centrera sur les ressources mobilisées, les stratégies mises en œuvre par les personnes enquêtées pour assurer la continuité de leur vie sociale. L'enquête sera menée à partir d'entretiens semi-directifs auprès de 40 patient.es de moins de 60 ans, aux profils sociaux variés (âge, sexe, situation géographique, contexte d'(in)activité, symptômes) afin de comprendre les ressorts de la prise de décision de réorienter ou d'arrêter leur vie active et professionnelle.

Le déroulement

Nous vous proposons de participer à un entretien pouvant durer entre une heure et une heure et demi, visant à recueillir votre témoignage concernant l'expérience de la maladie de Parkinson.

Afin de faciliter les échanges, l'entretien pourra être enregistré, sous réserve de votre accord. L'enregistrement nous permet de nous concentrer sur les échanges lors de l'entretien. Cet enregistrement est détruit à l'issue de la retranscription du discours

Des données personnelles seront recueillies dans le cadre de cette étude (âge, santé, habitudes de vie et comportements, etc.) dans des conditions assurant leur confidentialité. C'est à dire que tous les noms de personne ou de lieux et plus largement toutes les informations permettant d'identifier des personnes sont effacées ou modifiées.

Quels sont vos droits ?

Un traitement informatisé des données personnelles va être mis en œuvre. Il a pour seule finalité la réalisation de cette étude et se limite aux données strictement nécessaires et pertinentes au regard de ses objectifs.

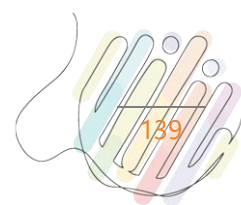
Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 *relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés* modifiée en 2004, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification aux informations vous concernant et d'un droit d'opposition à la transmission de vos données utilisées dans le cadre de cette étude, que vous pouvez exercer auprès de l'ORS BFC.

L'enregistrement pour lequel nous sollicitons votre accord (formulaire page suivante) concerne l'entretien que vous allez programmer avec une chargée d'études de l'ORS. Cet enregistrement fera l'objet d'une retranscription qui sera faite de manière **anonyme et confidentielle** sans identification possible des lieux ni des personnes éventuellement mentionnés (par exemple en attribuant de nouveaux noms ou prénoms...). Les retranscriptions des entretiens permettront l'analyse globale du matériau recueilli lors de l'enquête.

Le fichier retranscrit sera conservé et traité exclusivement à l'ORS, sur un serveur informatique sécurisé au sein de la structure, pendant la durée de l'étude. Il sera détruit après la diffusion du rapport, de la synthèse et de tous supports de communication. Les seuls destinataires et utilisateurs des données et des retranscriptions d'entretiens seront les chargés d'études de l'ORS.

Vous avez la possibilité à tout moment de contacter l'ORS pour toute demande d'information complémentaire sur l'étude, sur votre participation ou sur vos données personnelles.

L'ORS devra récupérer le formulaire ci-joint, par voie postale ou électronique, avant l'entretien.



Accord de participation

Je soussigné(e)

Accepte de participer à l'étude conduite par l'ORS BFC intitulée : « Maintenir l'insertion sociale au rythme d'une symptomatologie mouvante : expériences de personnes malades de Parkinson d'âges 'actifs' »

OUI NON

Accepte **que l'entretien** ayant lieu dans le cadre de cette étude **soit enregistré** :

OUI NON

Fait à, le/...../.....

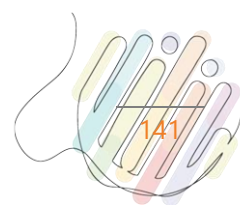
Signature



ANNEXE 3 : GRILLE D'ENTRETIEN

Maintenir l'insertion sociale au rythme d'une symptomatologie mouvante : expériences de personnes malades de Parkinson d'âges « actifs »

- **Entrée dans la maladie : Pouvez-vous me parler de votre de votre maladie ?**
 - Symptômes précurseurs, symptômes justifiant la 1^{ère} consultation, évolution des symptômes
 - 1^{ères} démarches effectuées : vers qui vous êtes-vous tourné.e ? À quel moment ? Pour quelles raisons ?
 - Diagnostic : moment dans la trajectoire où le diagnostic a été posé ? comment ça s'est passé ? Combien de temps s'est écoulé avant d'avoir ce diagnostic (errance médicale) ? Qu'est-ce qui s'est passé une fois que vous avez eu le diagnostic ? Comment avez-vous réagi ? Est-ce que ça a changé quelque chose pour vous sur le moment ?
- **Parcours de soin : Comment se passe votre suivi ?**
 - Consultations médicales : lesquelles ? circuit d'accès à ces consultations : quand ? comment ? pour quels motifs ? comment ça se passe ? quels bénéfices ? quels changements ? où ? libéral/hôpital et lieu (éloignement)
 - Traitements : Quels sont vos symptômes actuellement ? Quels sont ceux qui peuvent être traités ? Avec quel type de soins/traitements ? Qu'est-ce qui vous soulage le plus ? Comment ? Est-ce que vous avez changé vos traitements ? Pour quelles raisons ?
 - Consultations paramédicales ? (kinésithérapie, orthophoniste, balnéothérapie, ...) : lesquelles ? circuit d'accès à ces consultations : quand ? comment ? pour quels motifs ? comment ça se passe ? quels bénéfices ? quels changements ? où ? libéral/ hôpital et lieu (éloignement)
 - Relation avec les pro : Avec quel.le professionnel.le de santé avez-vous le plus d'échanges ? Sur quoi portent vos échanges ? Est-ce que vous leur posez des questions ? Lesquelles ? Comment y répondent-ils ? Est-ce qu'il y a des choses que vous aimeriez changer dans les consultations ?
 - Médecines complémentaires : lesquelles ? circuit d'accès à ces consultations : quand ? comment ? pour quels motifs ? comment ça se passe ? quels bénéfices ? quels changements ? où ? libéral/ hôpital et lieu (éloignement)
 - Avez-vous bénéficié de séances d'ETP ? (bénéfices, remarques).
- **Entourage / vie quotidienne : Pouvez-vous me parler de vos proches / de votre famille ?**
 - Jouent-ils un rôle particulier ? Lequel ?
 - Comment ont-ils réagi relativement à la maladie de parkinson ?
 - Quelles sont les personnes qui vous soutiennent dans la vie quotidienne ? Comment ? A quelle fréquence ?
 - Quelles sont vos attentes par rapport aux membres de votre famille ?
 - Comment vous organisez-vous dans le quotidien ? (organisation de la prise en charge ? articulation temps personnel et professionnel ? transports ? sommeil ? courses, préparation des repas, répartition des autres tâches ménagères ? etc.)
 - Quels sont vos loisirs ? Est-ce qu'il y a des choses qui ont changé ? Des choses que vous ne pouvez plus faire ? Que vous faites autrement ?
 - Est-ce que vous parlez de vos symptômes avec vos proches ? Lesquels ? Comment réagissent-ils ?



- Est-ce que vous passez des moments seul.e ? Que faites-vous, pendant ces instants ? (à ne pas poser si la personne est célibataire). Vécu comme difficulté ou ressource ?
- Dans votre entourage social : (dans les magasins, dans la rue, avec le voisinage, etc.) est-ce que les gens sont au courant ? Est-ce qu'il y a des choses qui vous semblent compliquées ? lesquelles ? => idem dans le quotidien ?
- **Autres ressources : Avez-vous bénéficié d'autres ressources ?**
 - Recherches effectuées personnellement ? (Entourage, internet, associations)
 - Lesquels (au sein de l'entreprise, associations...) qu'est-ce que vous y faites ? Qu'est-ce que vous y trouvez ? Qu'est-ce que vous aimeriez y faire ?
 - Comment avez-vous eu connaissance de ces ressources ?
 - Rôle / apports de ces ressources
 - Attentes envers ces ressources
- **Vie professionnelle : Pouvez-vous me raconter votre parcours professionnel ?**
 - ⇒ **Etales, contrats, secteurs d'activité, orientations, bifurcations, moments clés**
 - Qu'est-ce que vous faites/faisiez comme travail ? Depuis quand ? Comment ça se passe aujourd'hui ? Puis relances selon les propos tenus (difficultés, enjeux, quelles stratégies pour continuer à travailler ?)
 - Relation avec les collègues ?
 - Relation avec la hiérarchie ?
 - L'avez-vous annoncé à votre employeur ? À vos collègues ? Comment ? Si oui, Quelles conséquences ? si non : qu'est-ce qui vous pousse à préférer ne pas le dire ?
 - Qu'est-ce qui a changé dans votre activité ? Avez-vous eu besoin et la possibilité d'aménager votre poste de travail ? Comment cela s'est-il passé ? Aménagements autres ? Difficultés rencontrées ?
 - Bénéficiez-vous d'une RQTH ? L'avez-vous déclaré à votre employeur ? Pourquoi ? Quelles attentes ? Quels bénéfices ?
 - Avez-vous bénéficié d'un accompagnement dans ces démarches ?
 - Pouvez-vous me raconter une journée type au travail aujourd'hui ? Qu'est-ce qui a changé ?
 - Quels sont les avantages et les contraintes de votre activité professionnelle relativement à la maladie de parkinson ?

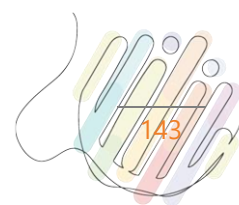
Quel impact de la symptomatologie sur le travail ? Quel impact du travail sur la symptomatologie ?
- **La suite**

Comment vous sentez-vous aujourd'hui ? A quoi est-ce dû selon vous ? Sur quoi portent vos inquiétudes actuelles, pour vous, pour votre entourage ? Est-ce que vous en parlez avec les professionnel.les de santé ? plus précisément, de quoi ? Et pour la suite ? Comment envisagez-vous la suite (dans les 5 années à venir) ?
- **Y a-t-il autre chose dont vous aimeriez parler ?**
- **Invariants sociaux : Niveau de diplôme, statut pro, statut matrimonial, âge, sexe**



ANNEXE 4 : TABLEAU DES INCLUSIONS

| N° | PRÉNOM | SEXE | ÂGE | DÉP. | MODALITÉS DE RECRUTEMENT | ANTÉRIORITÉ DIAGNOSTIC | ACTIVITÉ |
|----|--|------|-----|------|--------------------------|------------------------|---------------------|
| 1 | Patrick | H | 55 | 21 | France Parkinson 21 | >2ans | arrêt de l'activité |
| 2 | Jean-Pierre | H | 54 | 21 | France Parkinson 21 | >2ans | arrêt de l'activité |
| 3 | Christine | F | 52 | 39 | France Parkinson 39 | >2ans | en activité |
| 4 | Thierry | H | 55 | 71 | Bouche à oreille | >2ans | arrêt de l'activité |
| 5 | Frédérique | F | 52 | 39 | France Parkinson 21 | >2ans | en activité |
| 6 | Jacques | H | 54 | 25 | MSA | >2ans | en activité |
| 7 | Philippe | H | 53 | 25 | MSA | >2ans | en activité |
| 8 | Stéphane | H | 45 | 21 | France Parkinson 21 | >2ans | en activité |
| 9 | Benoit | H | 55 | 25 | France Bleu BFC | >2ans | arrêt de l'activité |
| 10 | Sébastien | H | 52 | 90 | Neurologue | >2ans | arrêt de l'activité |
| 11 | Pascal | H | 53 | 25 | France Bleu BFC | <2ans | en activité |
| 12 | Rémy | H | 36 | 25 | CHRU Besançon | >2ans | arrêt de l'activité |
| 13 | Claire | F | 48 | 25 | Neurologue | <2ans | en activité |
| 14 | Valérie | F | 60 | 25 | Kinésithérapeute libéral | <2ans | arrêt de l'activité |
| 15 | Philibert | H | 58 | 25 | France Bleu BFC | <2ans | en activité |
| 16 | Denis | H | 52 | 90 | Kinésithérapeute libéral | >2ans | arrêt de l'activité |
| 17 | Gilles | H | 61 | 90 | Kinésithérapeute libéral | >2ans | arrêt de l'activité |
| 18 | Corinne | F | 48 | 25 | Neurologue | >2ans | arrêt de l'activité |
| 19 | Sandrine | F | 52 | 21 | France Bleu BFC | <2ans | arrêt de l'activité |
| 20 | Jeff | H | 59 | 25 | Centre rééducation | >2ans | arrêt de l'activité |
| 21 | Daniel | H | 49 | 25 | Centre rééducation | >2ans | arrêt de l'activité |
| 22 | Maxime | H | 49 | 39 | CHRU Besançon | >2ans | arrêt de l'activité |
| 23 | Caroline | F | 48 | 89 | France Bleu BFC | >2ans | arrêt de l'activité |
| 24 | François-Xavier | H | 52 | 89 | France Bleu BFC | >2ans | en activité |
| 25 | Henri | H | 54 | 89 | Association Yonne | < 2ans | en activité |
| 26 | Fanny | F | 51 | 89 | Association Yonne | >2ans | en activité |
| 27 | Joëlle | F | 51 | 89 | France Bleu BFC | > 2 ans | arrêt de l'activité |
| 28 | Paul | H | 61 | 25 | CHRU Besançon | <2 ans | en activité |
| 29 | Ninon | F | 48 | 25 | CHRU Besançon | >2ans | en activité |
| 30 | Olivier | H | 45 | 58 | France Bleu BFC | >2ans | en activité |
| 31 | Antoine | H | 53 | 69 | France Bleu BFC | >2ans | en activité |
| 32 | Samuel | H | 45 | 01 | France Bleu BFC | >2ans | en activité |
| 33 | Aurélie (aidante, épouse de Samuel) | F | 44 | 01 | France Bleu BFC | >2ans - | en activité |
| 34 | Perrine | F | 52 | 34 | France Bleu BFC | >2ans | Arrêt maladie |
| 35 | Eugénie | F | 58 | 86 | France Bleu BFC | >2ans | Arrêt maladie |





ORS BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

LE MAZARIN
5 RUE DES PERRIÈRES -21000 DIJON
Tél. : 03 80 65 08 10
contact@orsbfc.org

WWW.ORSBFC.ORG

