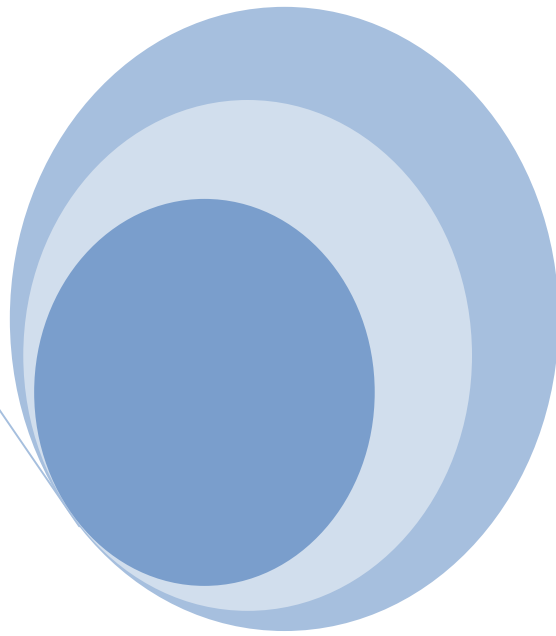


PARKINSON ET QUALITE DE VIE

LES ACCOMPAGNANTS



Chercher à comprendre... et refuser de subir

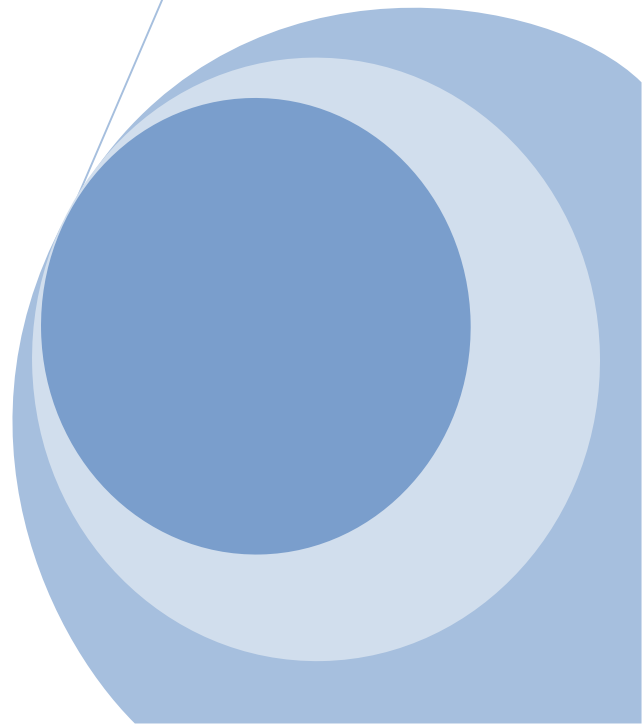
Deuxième partie: LES ACCOMPAGNANTS

2.1 QUELQUES PRECISIONS SEMANTIQUES

Bernard COMPERE

PARKINSON & QUALITE DE VIE

*Etre parkinsonien en France
aujourd'hui*



L'accompagnant « naturel » et l'aidant « naturel »

Quelques précisions sémantiques :

J'ai déjà eu l'occasion de souligner l'importance médicale du diagnostic dans la maladie de Parkinson. Mais les transformations ne s'arrêtent pas là. Le diagnostic de MP détermine un avant et un après. Selon la formule populaire bien connue, « plus rien ne sera jamais comme avant ». Soyons plus précis. D'un point de vue psychosociologique, le diagnostic de maladie de Parkinson modifie brutalement les statuts respectifs au sein des couples¹ et éventuellement des constellations familiales. Les hommes et les femmes, les maris et les épouses, les conjoints et les conjointes, etc. s'effacent d'un seul coup devant les malades et les accompagnants. Le couple matrimonial, fondé sur l'attirance réciproque et l'engagement pour « le meilleur » va céder la place à un « attelage » fondé sur le malheur, la maladie, en un mot « le pire ». Le conjoint malade va devenir « **le malade** », et le conjoint bien portant « **l'accompagnant** ». À ces statuts nouveaux vont correspondre des rôles nouveaux. De la même façon que le mariage modifie les statuts respectifs de l'homme et de la femme qui, au sortir de l'église et de la mairie sont devenus mari et épouse, l'énoncé du diagnostic de MP bouleverse brusquement le rapport à l'autre. L'appartenance structurelle signifie simplement que le bien portant devenu patient le temps d'une consultation, en ressort malade et que l'autre, toujours bien portant, se trouve catapulté au statut d'accompagnant. Une fois opéré ce repositionnement instantané, il reste à inventer pour les uns et pour les autres une « manière d'être » totalement inédite conforme à la nouvelle structure sociale issue du verdict médical prononcé lors du diagnostic. Le malade va devoir apprendre à se comporter en malade et l'accompagnant va s'efforcer de devenir plus ou moins un « aidant naturel ». Un lent et profond travail de transformation -- de mutation -- commence...

Tout devient possible. La révolte, le renoncement, la fuite, le courage, l'abnégation, le dévouement,... Bref, l'homme - et surtout la femme - va se révéler dans son nouveau statut, en

¹ Il faut entendre le « couple » ici au sens de paire.

fonction de sa personnalité profonde et des forces à l'œuvre dans son environnement social. Surtout, que personne ne juge !!!²

² La notion de structure

Lévi-Strauss accorde au concept de structure un rôle tout à fait central, sans nier qu'il fait probablement partie des concepts les plus discutés en sciences sociales. En effet, le terme de structure est, depuis son apparition, l'objet de multiples interprétations et d'utilisations très diverses. L'abondance des discussions menées autour de ce terme s'explique par le fait que son émergence au sein des sciences sociales est antérieure à l'anthropologie structurale, et qu'il véhicule un ensemble de représentations théoriques diverses allant de la dichotomie marxiste opposant infrastructure et superstructure, à la définition durkheimienne du social comme « ordre des choses ».

De cette somme de débats, la sociologie conservera, par exemple, l'idée que la société s'organise en rapports structurés (cf. Claude LEVI-STRAUSS, *Les structures élémentaires de la parenté*, Paris-La Haye, Mouton, 1949). Pour l'anthropologie « pré-structuraliste », ce concept désigne essentiellement un type de configuration culturelle. Enfin, pour la linguistique, il sert à définir le langage comme ensemble d'écarts différentiels entre les signes.

Un tel inventaire des usages de la notion de structure pourrait également se poursuivre en direction des sciences de la nature qui utilisent ce terme pour décrire l'organisation des organismes vivants. Néanmoins, les structures étudiées en sciences humaines se distinguent de celles qui intéressent les sciences naturelles par le fait qu'elles ne font l'objet d'aucune mesure, et qu'elles ne sauraient donner lieu à de quelconques prédictions. En conséquence, l'analyse des structures sociales ne peut prétendre fournir une grille de lecture infaillible des faits sociaux, et entend seulement mettre à jour certaines propriétés différentielles des objets. Cette limitation épistémologique entièrement assumée par LEVI-STRAUSS l'amène à distinguer de la réalité empirique, le modèle théorique construit à partir de la notion de structure. **« Le principe fondamental est que la notion de structure ne se rapporte pas à la réalité empirique, mais aux modèles construits d'après celle-ci ».**

Cf. LEVI-STRAUSS Claude, *Anthropologie structurale*, Plon, Paris, 1958, pp. 303-306 : La notion de structure sociale en ethnologie

Que faut-il donc entendre par structure sociale ? [...] La notion de structure ne relève pas d'une définition inductive, fondée sur la comparaison et l'abstraction des éléments communs à toutes les acceptions du terme tel qu'il est généralement employé. Ou le terme de structure sociale n'a pas de sens, ou ce sens même a déjà une structure.[...] Le principe fondamental est que la notion de structure sociale ne se rapporte pas à la réalité empirique, mais aux modèles construits d'après celle-ci. [...] [Les relations sociales sont la matière première employée pour la construction des modèles qui rendent manifeste la structure sociale elle-même. En aucun cas celle-ci ne saurait donc être ramenée à l'ensemble des relations sociales, observables dans une société donnée. [...]

Nous pensons en effet que pour mériter le nom de structure, des modèles doivent exclusivement satisfaire à quatre conditions :

- 1. En premier lieu, une structure offre un caractère de système. Elle consiste en éléments tels qu'une modification quelconque de l'un d'eux entraîne une modification de tous les autres.[...]*
- 2. En second lieu, tout modèle appartient à un groupe de transformations dont chacune correspond à un modèle de même famille, si bien que l'ensemble de ces transformations constitue un groupe de modèles.*
- 3. Troisièmement, les propriétés indiquées ci-dessus permettent de prévoir de quelle façon réagira le modèle, en cas de modification d'un de ses éléments.*
- 4. Enfin, le modèle doit être construit de telle façon que son fonctionnement puisse rendre compte de tous les faits observés*

La structure de la population des malades parkinsoniens se différencie très peu de celles de la population générale. Il faut toutefois remarquer que la population masculine parkinsonienne est majoritaire (53 %), alors qu'elle est minoritaire (48,6 %) dans la population générale. Le sous-ensemble constitué des hommes atteints de la maladie de Parkinson se trouve donc légèrement surreprésenté par rapport aux proportions constatées dans la population générale.

Il en va tout autrement pour le sous-ensemble constitué par les accompagnants. Les non réponses y sont très nombreuses (29,7 %) et ne constituent donc pas une caractéristique négligeable. L'explication est vraisemblablement multifactorielle. Nous reviendrons sur cette question ultérieurement.

Si on élimine les non réponses, nous obtenons une distribution probablement plus proche de la réalité sociologique que constituent les accompagnants, ou ce qu'on a tendance à appeler aujourd'hui, sans doute de manière abusive, les « aidants naturels ». En effet, nous obtenons alors 64,6 % de femmes contre 35,4 % d'hommes. Cette question mériterait à elle seule un long développement.

Un début d'explication nous semble relever des données de la psychologie sociale, et en particulier des concepts de statut et de rôle. Autant les statuts de parkinsonien et d'accompagnant sont très précis, autant les rôles de malade et d'aidant sont en quasi perpétuelle construction – reconstruction. Le diagnostic de parkinsonien joue un peu le rôle du « label rouge » pour les fromages ou le jambon blanc. On ressort du cabinet du neurologue estampillé « parkinson »³. Il s'ensuit un certain nombre de transformations dans la vie du patient. ALD, carte d'invalidité, carte de stationnement, déductions fiscales, etc... On est ou on n'est pas parkinsonien. Le doute n'est pas permis. Ceci est tellement vrai qu'il arrive fréquemment que le diagnostic de Parkinson ne soit pas posé pendant un certain nombre de mois ou d'années et pendant cette période le patient ne saurait bénéficier d'aucune reconnaissance sociale ou administrative, et ceci indépendamment de la situation médicale réelle du malade. Cette période d'incertitude montre une fois de plus, s'il en était besoin, que le patient n'est strictement pour rien dans son statut de malade parkinsonien. Tant que la société, par l'intermédiaire du corps médical, tout puissant en la matière, n'a pas délivré son certificat et donc n'a pas défini le statut du patient, celui-ci ne saurait prétendre à aucune des caractéristiques qui y sont associées.⁴

³ Seul le médecin est habilité à délivrer le label « parkinsonien », alors qu'il va devoir commencer un long apprentissage du rôle de malade

⁴ Cf. ROCHEBLAVE-SPENLE A-M, *La notion de rôle en psychologie sociale*, P.U.F., Paris, 1969.

L'accompagnant du malade parkinsonien : plutôt homme ou plutôt femme ?

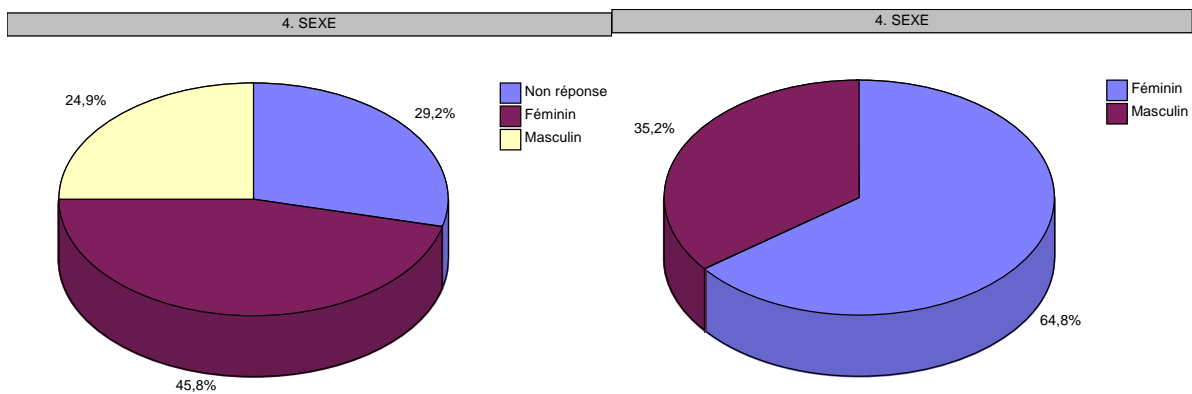
4. SEXE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	109	24,6% < 29,2 < 33,8%
Féminin	171	40,8% < 45,8 < 50,9%
Masculin	93	20,5% < 24,9 < 29,3%
TOTAL OBS.	373	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 27,30$, ddl = 2, 1-p = >99,99%.

Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.



4. SEXE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Féminin	171	40,8% < 45,8 < 50,9%
Masculin	93	20,5% < 24,9 < 29,3%
TOTAL OBS.	373	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 23,05$, ddl = 1, 1-p = >99,99%.

Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.

La somme des pourcentages est inférieure à 100% du fait des suppressions.