

Vieillir avec la maladie d'Alzheimer et contre elle

Fuites, résistances, appropriations

Arnaud Campéon
Blanche Le Bihan
Isabelle Mallon¹

[Résumé] La question de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées fait débat dans la plupart des pays occidentaux : s'agit-il d'une forme précoce de vieillissement, ou d'une maladie à part entière, plus fréquente aux âges élevés de la vie ? Aujourd'hui, en l'absence de traitements médicamenteux efficaces, le suivi médical est de plus en plus complété par des thérapies non médicamenteuses et un accompagnement social adapté. Comment les propositions de traitement médical des troubles de la mémoire sont-elles perçues, reçues ou refusées, par les malades et par leurs proches ? Comment la vieillesse est-elle mobilisée dans la lutte contre la maladie ? Une enquête sur 65 trajectoires de maladie d'Alzheimer montre comment se différencient les manières de composer avec la maladie ou de lutter contre elle, par l'appropriation, le déni ou le refus du diagnostic et des propositions thérapeutiques qu'il inclut.

Mots-clés : Alzheimer, Vieillissement, déni, résistances, appropriations

[Abstract] Alzheimer disease and related disorders are a major issue in most European countries: should it be considered as part of the ageing process or as a specific disease, more frequent at old age? Today, since there are no medical treatment, professionals resort to non medical treatment and to social care. How are these propositions of treatment considered by the patients and their families? How are the characteristics of ageing used to fight against the disease? The survey presented in this article, based on 65 trajectories of Alzheimer disease, investigates the different ways of dealing with the disease through the appropriation, the denial or the refusal of the diagnosis and of the therapies it implies.

Keywords : Alzheimer, Ageing, denial, resistance, appropriation

Depuis sa « découverte » par Aloïs Alzheimer au tournant du XX^e siècle, la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés font l'objet d'un débat récurrent pour tous ceux qui y sont confrontés quotidiennement (Gzil 2009 ; Whitehouse, et George

¹ Arnaud Campéon est ingénieur de recherche à l'École des hautes études en santé publique, chercheur au Centre de recherche sur l'action politique en Europe (France). Blanche Le Bihan est enseignant-chercheur à l'École des hautes études en santé publique, chercheur au Centre de recherche sur l'action politique en Europe (France). Isabelle Mallon est maître de conférence en sociologie à l'Université Lyon 2, chercheur au Centre Max Weber (France).

2009) : s'agit-il d'une forme précoce de vieillissement, ou d'une maladie à part entière, plus fréquente aux âges élevés de la vie ? En l'absence de traitements médicamenteux efficaces, le suivi médical est complété par des thérapies non médicamenteuses et un accompagnement social, le plus souvent appuyé sur des professionnels, des services et des institutions de soins dédiés aux personnes âgées.

Au fil de sa construction comme problème de santé publique de premier plan (Ngatcha-Ribert 2012), la maladie d'Alzheimer est progressivement devenue dans l'opinion le symbole de la vieillesse qui va mal, dont il faut se prémunir ou contre laquelle il faut lutter. Les représentations du malade d'Alzheimer en font en effet un individu affaibli, dont la parole ne peut plus être prise en compte, un vieillard encombrant, sans utilité pour le monde et dont la vie semble n'avoir aucun sens, voire un « mort-vivant » dans les stades les plus avancés de la maladie (Behuniak 2011).

Comment les personnes âgées atteintes de cette maladie composent-elles non seulement avec le cours biologique de la maladie lui-même, les pertes ou les transformations qu'elle entraîne, mais aussi avec l'affaiblissement et la minoration de leur position, déterminés par le regard nouveau posé sur elles ? Comment les propositions de traitement médical des troubles de la mémoire sont-elles perçues, reçues ou refusées, par les malades et par leurs proches ? Comment la vieillesse est-elle mobilisée dans la lutte contre la maladie ? Si la vieillesse comme la maladie constituent des stigmates sociaux (Goffman 1975), l'un est-il préférable à l'autre, et à quelles conditions sociales ? De deux maux, comment choisir le moindre ? À quelle étiquette, toujours accompagnée d'injonctions, résister ?

Une enquête sur 65 trajectoires de maladie d'Alzheimer² (Le Bihan et al. 2012), décrites à partir d'entretiens avec le malade ou un de ses aidants et avec le médecin spécialiste en charge de son suivi, nous permet de montrer comment s'articulent « lutte contre la maladie » et « résistance au vieillissement », de manière différenciée selon les appartenances et les trajectoires sociales des malades, et quels en sont les effets sur leur existence. Si l'étiquette de « malade d'Alzheimer » peut être acceptée par les malades « jeunes » pour échapper au stigmate de la vieillesse, revendiquer la vieillesse peut au contraire constituer une manière de fuir la maladie pour certains patients plus âgés et diagnostiqués. Le « déni » ou les oppositions aux propositions médicalisées de traitement ne relèvent pas toujours d'une résistance aux formes standardisées de prise en charge des troubles : la lutte contre la maladie peut prendre les apparences de refus de soins, sans nécessairement revêtir ce sens pour les malades et leurs proches.

2 Pour les 65 cas étudiés, on compte 36 patientes et 29 patients. Ils ont entre 57 et 91 ans (pour une moyenne d'âge de 79 ans) et la plupart vivent à domicile (6 personnes seulement résident en institution). Près des ¾ sont mariés, et la majorité d'entre eux vit en milieu urbain. Pour près de la moitié, le revenu mensuel du foyer est supérieur à 2.000 €.

1. Accepter la maladie et refuser la vieillesse

Le diagnostic de démence, qui comprend non seulement la maladie d'Alzheimer, mais les syndromes apparentés, est redouté par les personnes qui consultent pour des troubles cognitifs. Malgré des problèmes de mémoire évidents ou des troubles de la vie quotidienne importants, les patients recherchent un avis médical qui écartera l'hypothèse de la démence, en identifiant plutôt une dépression, une cause organique mineure à l'origine d'un trouble passager, voire l'absence de toute pathologie. Mais lorsque le diagnostic est posé, transmis au malade ou à ses proches, il est d'autant plus souvent vécu comme une injustice que les malades sont ou se sentent plus jeunes.

« Ce qui me fait peur, c'est la précocité de la maladie. Parce qu'autant, avoir une maladie d'Alzheimer à 80 ans, bon, ben, c'est triste, ce n'est pas agréable, mais... c'est normal. Avant, à 80 ans, les gens qui oubliaient, on ne disait pas c'est une maladie d'Alzheimer. Mais à son âge... Quand ça a commencé, il avait la cinquantaine, et là, il a arrêté de travailler, c'est dur » (Françoise, 58 ans, assistante maternelle, épouse de Bernard Mercier³, 57 ans, cadre, diagnostiqué à 53 ans).

Le diagnostic menace non seulement l'existence de la personne malade, mais remet aussi en cause les projets conjugaux ou familiaux, parfois imaginés de longue date. Albert Braud (64 ans, médecin généraliste) évoque un « effondrement » au moment de la révélation du diagnostic de sa femme, âgée alors d'à peine 60 ans : « c'est un effondrement parce que 60 ans c'est jeune. On avait fait pas mal de projets d'investissements, de trucs. Je venais d'acheter un Riad au Maroc parce qu'on adore le Maroc et on avait prévu pas mal de lâcher du lest, même dans l'activité. Et aujourd'hui, c'est pas possible ». Si certains malades sont objectivement jeunes, n'ayant parfois pas encore décroché de leur activité professionnelle, d'autres se sentent trop jeunes pour être touchés par cette maladie. Ce sentiment d'une maladie qui frappe avant l'heure est surtout rapporté dans des familles où la maladie est déjà connue et a touché des membres de la même génération ou de la génération antérieure, mais à des âges plus élevés.

« Donc ma belle-mère l'a eue, mais ma belle-mère elle l'a eue, elle avait 88 ans. Alors 88 ans et jusqu'à 88 ans, elle s'occupait toute seule, elle vivait dans une maison à O. toute seule, elle faisait son jardin, puis bon ça l'a pris, mais bon 88, 88, bon, hein ? Vous entendez que c'est de plus en plus tôt, comme quand le pharmacien nous dit : "on a un client qui a 50 ans". 50 ans, vous vous rendez compte ? Déjà que je trouve que nous on est trop jeunes parce qu'on a encore beaucoup de choses à faire, on n'a pas tout fait. Même si on a bien voyagé, même si on a fait beaucoup de choses, on a presque fait tout le [tour du] monde, mais ça fait rien, mais voilà, moi je me sens pas vieille » (Aline, 74 ans, vendeuse, femme de Gérard Glémot, agent administratif, 75 ans).

3 Pour respecter l'anonymat des enquêtés, leurs prénoms et noms ont été modifiés.

Dans ces cas, l'étiquette « malade d'Alzheimer » est investie, et même revendiquée, d'autant plus facilement que l'apparence et les comportements des patients s'écartent des représentations sociales dominantes, qui font des patients des individus incapables de tenir un discours construit ou de se débrouiller dans la vie quotidienne. Ainsi Jean-Claude Touffet, 67 ans, ancien polytechnicien dont la maladie a été diagnostiquée autour de la soixantaine, revendique ce statut de malade, auprès de ses proches comme d'inconnus, comme le raconte sa femme :

« On était dans le train et il a dit tout de suite à sa voisine : "je suis Alzheimer". Il y a un espèce de vernis quand on est en société et effectivement, elle a dit : "oh, mais vous êtes très, très bien ! Vous êtes un Alzheimer ? Mais c'est pas vrai !" Et comme il lui a dit plusieurs fois : "vous descendez où ?", elle s'est dit qu'il y avait quand même peut-être quelque chose ».

L'étiquette de malade désamorce ainsi d'autres représentations sociales, plus délétères pour l'identité de ceux qui en sont l'objet. Le caractère organique de la maladie permet d'éloigner le spectre de la folie (Rigaux 2012). Elle permet ainsi d'échapper à la stigmatisation du « vieux fou » (Maisondieu 1991) voire du « vieux » tout court, parfois plus difficile à assumer. Anne Conduche (62 ans, femme au foyer), dont la maladie a été diagnostiquée peu avant ses 60 ans et qui participe de manière piquante à la conversation entre son mari et l'enquêtrice, le revendique : si la situation se dégrade, « vous me mettez chez les fadas, là ! ». « Mais non » rétorque son mari en riant. Et il reprend, après une question de l'enquêtrice : « Il y a une maison de retraite à côté. Je la mettrai là ». Mais sa femme s'y oppose : « je ne veux pas aller chez les vieux, là ! ». Et c'est bien une des difficultés auxquelles sont confrontés ces malades jeunes (ou qui se ressentent comme tels) : la rareté des thérapies non médicamenteuses adaptées à des personnes de leur âge, de leur génération.

Quand elles existent, l'acceptation de telles thérapies, collectivement organisées, comme les groupes de parole ou les ateliers mémoire, dépend alors non seulement de l'âge objectif des individus et de leur milieu social, mais également de la manière dont ils perçoivent les autres participants à ces groupes. Les ateliers mémoire ou les accueils de jour regroupent le plus souvent des femmes très âgées, en raison de la démographie qui surreprésente les femmes dans la maladie aux âges élevés, mais peut-être aussi d'une moindre résistance, ou d'une meilleure compliance, des femmes au discours médical. On sait en effet que les femmes surveillent plus leur santé, ont davantage recours aux médecins, généralistes et spécialistes que les hommes, et sont ainsi davantage socialisées au monde médical et à ses exigences (Montaut 2010). C'est pourquoi les médecins proposent peu de telles thérapies non médicamenteuses aux malades jeunes, et moins encore aux hommes.

Pour « transformer la béquille en canne de golf » selon l'expression de Goffman (1975 : 44), et faire du groupe des semblables un appui dans la gestion des difficultés quotidiennes et dans la définition positive de soi-même, il faut en effet pouvoir reconnaître qu'on est semblable à ceux qui sont habituellement stigmatisés, et pas seulement par son stigmate. Or, si un certain nombre de symptômes rapprochent les ex-

périences des malades jeunes de celles des âgées, les appartenances sociales objectives des uns et des autres, comme leurs âges et leurs appartenances générationnelles, différencient les problèmes qu'ils rencontrent, et fragilisent les ponts possibles entre leurs expériences. C'est la raison pour laquelle Françoise Mercier (58 ans, assistante maternelle) refuse l'accueil de jour pour son mari, qui lui paraît particulièrement inadapté : « [la neurologue] lui a parlé [de l'accueil de jour]. Elle lui en a parlé. Mais le problème, c'est que... il va se retrouver avec des gens beaucoup plus âgés ». Il paraît ainsi impossible aux malades jeunes d'être confondus avec des gens de la génération de leurs parents, avec leurs aînés. Aussi certains malades refusent-ils de s'intégrer à de tels groupes, en raison d'une part de la prégnance des images négatives de la vieillesse, et d'autre part des décalages générationnels, qui font diverger centres d'intérêt et visions du monde. Intégrer des groupes de vieux, c'est de fait courir le risque d'être assimilé à un « vieux », soit de subir un vieillissement accéléré et un certain déclassement social. C'est donc la jeunesse, objective ou subjectivement perçue, des individus qui rend peu acceptables les propositions thérapeutiques mises en œuvre au sein des établissements d'accompagnement de la vieillesse⁴, qui instituent et certifient cette dernière.

Les offres qui émanent de l'hôpital sont alors mieux acceptées par les personnes ne se considérant pas comme « vieilles », car elles instituent les troubles dans l'ordre de la maladie, moins stigmatisante que la vieillesse, et en l'occurrence la vieillesse décrépite⁵. Au sein des groupes ainsi constitués par les Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR), une revalorisation des individus est possible, lorsque la personne malade s'en sort plutôt mieux que ceux qui sont confrontés à des difficultés similaires. C'est ce que rapporte avec clairvoyance Jean-Claude Touffet, que nous avons déjà évoqué, qui rappelle son brillant parcours scolaire, et ses effets jusque dans la maladie :

« Il y a un point qu'il faut dire, c'est que quand j'étais jeune, j'étais le premier de la classe dans toutes les écoles où je suis allé, sauf Polytechnique où là, j'étais cinquième. Vous vous rendez compte de la décadence après ! Bien que grâce à ça, je passe pour moins bête que je devrais être avec la maladie. (Vous pensez être bête ? C'est le ressenti que vous avez ?) Non, le ressenti que j'ai, c'est que quand je vais aux trucs l'après-midi, une ou deux fois par semaine (il cherche le nom et demande à sa femme de le dire) à l'avenue Châteaulin, c'est ça ! Je suis le premier des gros cons d'Alzheimer dont je fais partie ! »

4 La très grande majorité des accueils de jour se situent dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA), comme le mettent en évidence deux enquêtes. La Fondation Médéric Alzheimer estime à 89 % la proportion d'accueil de jour situés dans les Établissements d'hébergements pour personnes âgées (2012 : 5-6), l'enquête conjointe CNSA DGCS l'estimant à 86 % (2012 : 4).

5 Dans nos sociétés, le vieux c'est d'abord l'autre (Veysset et Deremble 1989), surtout lorsque sa dépendance ou son lieu de résidence (la maison de retraite) l'attestent.

La comparaison sociale descendante (Henchoz et al. 2008) permet de restaurer une estime de soi mise à mal par la maladie et les limitations qu'elle opère, soit par les difficultés cognitives par lesquelles elle s'exprime, soit par leurs conséquences, médicalement justifiées (arrêt du travail rémunéré, perte du statut professionnel, arrêt de la conduite automobile, retrait des responsabilités). Ce bénéfice de l'acceptation de l'étiquette de malade est d'ailleurs également attesté en dehors des groupes spécifiques auxquels elle donne lieu. Nos enquêtés mentionnent souvent l'étonnement de voisins, d'amis, de membres éloignés de la famille, qui lors de contacts épisodiques avec leur proche malade, voient les représentations dramatiques de la maladie d'Alzheimer battues en brèche par les comportements ou les conversations des malades.

2. Fuir la maladie en invoquant la vieillesse : un déni ?

Pour bon nombre de personnes atteintes de troubles cognitifs, la maladie est un stigmate plus menaçant pour l'identité, personnelle et sociale, que la vieillesse. En effet, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer signe un déclin irréversible, et résonne comme une condamnation, à plus ou moins brève échéance. Alors que la vieillesse n'est rien d'autre que la continuation de l'existence, la maladie met la vie prématurément en danger, et lui fixe une échéance. Aussi les troubles de la mémoire et du comportement sont-ils parfois plus volontiers confondus avec les attributs normaux de la vieillesse (à l'image de l'usure du corps) qu'interprétés comme des symptômes de la maladie. Le recours à la vieillesse normalise la perception de soi, et autorise à vivre sans changer grand-chose à ses habitudes. Dans ce jeu de faux-semblants, les malades ne sont d'ailleurs pas seuls concernés, car les proches, mais aussi les médecins généralistes, refusent bien souvent de reconnaître les troubles de la mémoire ou du comportement comme pathologiques. C'est ce qui fait de la recherche du diagnostic un long processus « d'incubation sociale » (Soun 2004) ou de « prépatence », lorsque les troubles demeurent discrets (dans tous les sens du terme, c'est-à-dire à la fois peu fréquents, et d'un faible écart aux comportements normaux) et supportables. Les représentations sociales de la vieillesse qui considèrent comme normales les pertes de mémoire, les sautes d'humeur (le caractère acariâtre), le repli sur soi, la tristesse, à partir d'un certain âge, détournent non seulement les malades, mais aussi leurs proches, d'un diagnostic de maladie, et conduisent à minimiser les difficultés rencontrées. Ainsi que l'expriment deux filles de malades, qui reviennent sur les hésitations et les doutes à propos du comportement de leurs proches : « il y a eu trois ans de flottement. On voyait bien que... les pertes de mémoire... On se disait, peut être Alzheimer ? ... peut-être... » (Gwenn, sans profession, fille de Yannick Viel, 78 ans). « Il y avait des petits signes, mais je mettais ça sur le compte des personnes âgées, des petits troubles. (...) Parfois, une personne âgée peut oublier, comme nous, des étourderies » (Wanda, 60 ans, infirmière en retraite, fille d'Appolline Périchon, 86 ans).

Au-delà des proches, certains médecins généralistes, moins formés à la détection de la maladie, ou moins convaincus des bienfaits d'un diagnostic en l'absence de traitement médicamenteux efficace, favorisent de tels comportements, en les imputant à l'âge plutôt qu'à une pathologie. « Lui, ça lui paraissait, qu'à l'âge de ma mère, qu'elle ne reconnaisse pas notre maison, ça avait l'air d'être possible, pour lui » (Nicole, 54 ans, professeur de mathématique, fille de Bérandère Giboire, 79 ans, employée). C'est également ce que rapporte Odette (75 ans, sans profession), la femme de Guy Garancher (77 ans, instituteur) : « Son médecin traitant s'est moqué de moi (...). Il se moquait, il disait que ce que je décrivais comme symptômes c'était ridicule, que c'était son caractère ». La vieillesse devient ainsi un argument pour ne pas traiter, pour laisser les personnes « vivre tranquilles », pour « ne pas les embêter » avec un suivi médical, une thérapie médicamenteuse ou un accompagnement social, qui s'avèreraient plus contraignants que bénéfiques.

Ce jeu de cache-cache entre maladie et vieillesse peut se poursuivre bien après le diagnostic. Nombre de proches confient ainsi qu'ils « ne croient pas » au diagnostic. Ils n'arrivent pas à l'intégrer. Cette difficulté à s'approprier le diagnostic est en partie liée à la discordance de la maladie vécue, des comportements attestés du malade, avec les images très négatives des représentations sociales de la maladie (Whitehouse et George 2009 ; Carbonnelle et al. 2009). La présence de moments de lucidité, de normalité, où les comportements de l'individu sont caractérisés par une grande continuité avec ceux que leur entourage leur a toujours connus, ou la fréquentation de « normalisateurs », comme les voisins, les amis, les membres plus éloignés de la famille, etc., soit tous ceux qui ne vivent pas en continu avec le malade et renvoient des messages rassurants quant aux comportements du malade avec eux, encouragent cette minimisation et cette banalisation des troubles.

Les malades eux-mêmes peuvent n'avoir pas une conscience claire de leurs troubles, ce qui est décrit par les médecins sous deux termes : « l'anosognosie » (absence de conscience des troubles) et le « déni » (le refus de reconnaître les troubles). Si l'anosognosie est considérée comme un trouble neuropsychologique, la signification du déni est en revanche plus complexe. Le déni est en effet, dans l'acception freudienne en usage dans les milieux médicaux étudiés, un mode de défense consistant en un refus par le sujet de reconnaître la réalité d'une perception traumatisante (ici, la maladie). Ce refus peut être plus ou moins conscient ou volontaire. Reste que la notion de déni véhicule une forme de résistance, un refus d'entrer dans les catégories médicales, un refus de reconnaître le caractère pathologique des troubles. Dans les entretiens menés, la catégorie du « déni », parfois qualifié de « déni psy », est mobilisée très majoritairement par les médecins, et parmi eux, par les gériatres. Ce « déni » concerne aussi les familles, accusées de ne pas vouloir admettre les troubles et d'en minimiser la gravité en les banalisant. Seuls quatre aidants sur les 65 situations exami-

nées reprennent à leur compte cette notion de déni et la mobilisent explicitement : pour trois d'entre eux⁶, il s'agit du déni du malade, qui réfute le diagnostic et refuse l'aide proposée (notamment dans la version non médicamenteuse de l'atelier mémoire). La sœur d'une malade, qui vit avec elle, s'en occupe au quotidien et a multiplié les consultations médicales pour affiner un diagnostic probable d'Alzheimer, rapporte quant à elle que ses neveux la jugent dans le déni de la maladie de leur mère :

« Ça se passait très bien jusqu'à ce qu'ils se disent que le moment est venu, puisque je suis dans le déni — tel est LEUR diagnostic — de la véritable maladie qui affecte terriblement ma sœur, il faut quand même qu'ils prennent les rênes en mains et qu'ils soient objectifs et qu'à leur grand regret, ils la placent » (Christiane Bréhier, 84 ans, commerçante).

La catégorie du déni semble ainsi mobilisée non pas seulement quand les perceptions de la réalité (des symptômes et des situations de vie) divergent entre malades et aidants, qu'ils soient professionnels ou profanes, mais aussi quand le malade⁷ s'oppose aux propositions d'aide qui lui sont faites parce qu'il n'en perçoit pas l'utilité, mais la menace pour ses routines de vie. Il faut d'ailleurs souligner que les proches aidants qui utilisent la catégorie du déni sont éloignés par l'âge (c'est le cas de l'épouse plus jeune que son mari d'une quinzaine d'années) ou par la génération (les enfants). Le « déni » sert donc aux partisans d'une certaine forme de prise en charge à désigner et à délégitimer les refus de l'accompagnement thérapeutique proposé. Ce faisant, ils affaiblissent éventuellement les ressources des patients et des proches qui cherchent par eux-mêmes à composer avec les troubles de la mémoire et à continuer à vivre du mieux qu'ils le peuvent, en dépit des limitations imposées.

3 . Résister à la médicalisation et aux formes standardisées de prise en charge de la vieillesse dépendante

L'usage du « déni » pour caractériser les refus de soins perçus comme illégitimes met en évidence le pouvoir des médecins et des catégories médicales dans la définition des troubles pathologiques de la mémoire et de leur traitement. Les résistances à la maladie ou à la vieillesse ne peuvent se comprendre que par rapport à un pouvoir, à une domination, qui légitime certaines formes de traitement de la maladie, et invalident d'autres formes de composition avec les troubles de la mémoire. Peuvent ainsi être perçus par les médecins comme des résistances aux soins des comportements qui ne revêtent pas nécessairement ce sens pour ceux qui les mettent en œuvre. Ainsi que le rappelle J.-F. Bayart à propos des régimes politiques autoritaires ou totalitaires : « Les acteurs sociaux ne s'inscrivent pas nécessairement sur le même registre et le grand

6 Dont une infirmière.

7 Ou les aidants qui l'assistent dans sa vie quotidienne, lorsqu'ils sont dans une perception similaire et solidaire de la maladie.

problème du dominant est peut-être précisément de trouver des dominés et de les contraindre à demeurer dans un espace social domestique où pourra s'exercer la domination » (1985 : 350). Le déni de la maladie ou le refus des aides, des thérapies non médicamenteuses, voire des médicaments, sont ainsi codés par le pouvoir médical, et notamment par les gériatres, comme des oppositions, ou des résistances.

L'objectif des gériatres, dans la prise en charge, est d'éviter les situations de « décompensation » et le recours aux urgences, pensés comme des échecs de la prise en charge, délétères pour le patient, et coûteux pour la collectivité. La prise en charge gériatrique de la maladie, et les propositions qui en découlent, sont alors envisagées comme un étayage de plus en plus serré et rapproché, au fil du temps. Pour les médecins, le but est d'anticiper avant que le besoin ne s'en fasse sentir ou soit exprimé par les malades et leurs familles. D'où des tensions palpables entre professionnels et profanes qui ne pensent pas la trajectoire de maladie⁸ (Strauss 1992) de la même manière. Par exemple, les résistances à l'introduction d'aides à domicile ou de solutions de répit proviennent souvent des décalages de perception des troubles et de leurs conséquences sur la vie quotidienne entre profanes et professionnels. Les professionnels, et notamment ceux qui gravitent autour des services gériatriques, anticipent des trajectoires probables, fondées sur les caractéristiques personnelles et sociales des patients, rapportées aux évolutions probables de la maladie décrites dans la littérature médicale et constatées dans leur propre expérience. Ils proposent alors des prises en charge standardisées, appuyées pour une grande part sur les institutions du traitement de la vieillesse dépendante, souvent collectif. Les proches sont en revanche sensibles aux capacités restantes, aux continuités de vie, et à la sensibilité de leur proche, qu'ils ne veulent pas heurter par des réorganisations prématurées de l'existence. « On n'en est pas encore là », disent-ils souvent, lorsqu'ils freinent l'introduction des aides, ou reculent au moment de leur mise en œuvre.

Si les malades et leurs proches entendent bien lutter contre la maladie d'Alzheimer, ils souhaitent le plus souvent le faire à leur manière. S'en remettre aux médecins, observer le traitement, médicamenteux ou non, accepter les aides à domicile, est une manière de le faire. Mais lutter contre la maladie ne peut se faire au prix du renoncement à la saveur de la vie, ou à son organisation habituelle. Une partie des propositions de médicalisation sont ainsi partiellement refusées ou ignorées. Marcello, ancien mineur de 77 ans, chez qui la maladie a été diagnostiquée à 69 ans, prend les médicaments prescrits, mais refuse d'aller à l'accueil de jour, malgré les injonctions pressantes de sa gériatre. C'est sa femme, Valentina, ancienne moulinière de 76 ans,

8 Pour Strauss et ses collègues, la trajectoire fait « référence non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient, mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués » [traduit par Gaudillat dans Strauss 1992 : 143].

qui assure au jour le jour son accompagnement, qui constitue une « cause commune » (Weber 2005) pour ses cinq enfants, dont trois habitent à proximité. C'est d'ailleurs sa fille qui justifie et appuie son refus de l'accueil de jour :

« Je sais qu'il y a une dame qui était venue de leur part nous expliquer. C'est bien. Mais comme il y a des cas plus graves que mon père, et que mon père il sent bien, il est entouré, il n'est pas tout seul, il a pas envie. Et c'est vrai que ma mère lui fait faire beaucoup de choses, même sans les choses domestiques, elle joue aux cartes, ils font des choses, donc... ».

Lutter contre la maladie signifie d'abord ne pas lui laisser trop de place, ne pas la laisser trop perturber la vie quotidienne et les relations habituelles avec les autres. Cette manière populaire de faire avec la maladie, par l'inattention volontaire ou le mépris des difficultés, et de chercher à en minimiser l'emprise sur l'existence, peut être codée comme un déni ou une résistance. Ceux qui mettent en œuvre de telles tactiques sont de fait considérés comme des familles ou des malades « opposants », alors que cette tactique ne sert pas un projet ni ne revêt un sens, de résistance pour eux.

Les résistances aux catégories et aux propositions médicales procéderaient ainsi non seulement de la distance entre les perceptions professionnelles et profanes de la maladie, et entre les manières de composer avec les troubles qui en découlent, mais également de l'inégale capacité des profanes à faire admettre leur point de vue sur la maladie, et sur l'accompagnement qu'elle requière. Or, cette capacité des patients ou de leur famille à peser sur l'interaction avec le médecin est socialement distribuée. Ainsi, les malades ou les aidants bien dotés culturellement, qui ont constitué, soit par leur trajectoire professionnelle, soit par leur biographie sanitaire, une compétence médicale (Boltanski 1971 : 212-216) négocient de manière explicite avec les médecins les traitements proposés, qu'ils soient ou non médicamenteux. Ils ont plus de facilité à faire admettre comme légitime le renoncement à certains médicaments, qui dégradent fortement la qualité de vie du malade, ou au contraire la poursuite de certaines activités qui contribuent à son bien-être. Les médecins semblent accorder une confiance plus grande aux patients et leur entourage issus de catégories aisées plutôt qu'à ceux de catégories populaires : ainsi, les personnes issues de catégories populaires rapportent avoir été plutôt découragées dans leur désir de voyager, quand les personnes issues de catégories supérieures disent y être encouragées.

Conclusion : jusqu'où les malades et leurs proches peuvent-ils jouer avec les étiquettes ?

Composer avec la maladie en limitant ses retentissements sur la vie des personnes malades et de leurs proches est la seule stratégie possible actuellement, en l'absence de traitements capables de restaurer l'autonomie mise à mal par la pathologie. Les propositions thérapeutiques qui suivent le diagnostic, souvent standardisées, sont alors perçues comme inadaptées, car trop précoces et insuffisamment personnalisées. Les changements imposés par les médecins s'ajoutent aux changements entraînés par

la maladie. Or, une partie des conduites de vie dans le vieillissement sont caractérisées par le bricolage, la débrouille, le maintien précaire d'habitudes qui permettent de repousser le temps de la vieillesse, la menace de la dégradation et de la douleur avant la mort. Instaurer un changement au sein de ces existences, c'est rapprocher de manière brutale cette échéance de la mort, c'est rendre la finitude plus sensible. Intégrer des réseaux de soins spécifiques (accueil de jour, ateliers mémoire, institutions spécialisées pour les malades d'Alzheimer), c'est aussi être étiqueté comme un individu dépendant, c'est-à-dire dans nos sociétés, de moindre utilité et de moindre valeur sociales. Résister aux catégories médicales et refuser certaines propositions de soins, c'est donc à la fois protéger son existence, dans son organisation et dans son sens, et refuser la minoration de son identité. Les abandons de thérapie, médicamenteuse ou non, les refus d'aide, l'inattention aux conseils médicaux ou au contraire la compliance aux traitements, pourraient être analysés selon la terminologie d'Hirschman (1990) respectivement comme des résistances (*voice*), des fuites (*exit*) ou des reconnaissances (*loyalty*) du pouvoir médical sur les existences des personnes malades. L'adoption d'une perspective « par le bas » enrichit cette analyse, en montrant que les conduites des acteurs ne prennent pas toujours le sens que le système de domination auquel elles sont référées leur donne, et que ce sens « autonome » peut parfois constituer une résistance à la domination. Mais il est rarement possible de refuser les formes standardisées de l'accompagnement médical jusqu'au bout de la vie avec la maladie : plus ou moins précocement, les malades ou leur entourage acceptent des solutions standardisées qu'ils avaient écartées dans un premier temps, et cessent de jouer avec les étiquettes. Faut-il pour autant lire ces acceptations comme des défaites ? Ne peut-on y voir des manières renouvelées de garantir aux malades, dignité et intégrité, lorsque l'accompagnement appuyé sur ces professionnels semble enfin approprié aux aidants ? Une fois les étiquettes de malade d'Alzheimer, de personne dépendante ou de résident d'une institution acceptées, parce qu'il n'est plus possible de s'en défaire, aux yeux des proches ou des moins proches, n'autorisent-elles pas d'autres formes de préservation de l'autonomie, de la personnalité et de la dignité des malades ?

Bibliographie

- Bayart J.-F. (1985) : « L'énonciation du politique ». *Revue française de science politique*, vol. 35, n°3, pp. 343-373.
- Behuniak S. M. (2011) : « The living dead ? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies ». *Ageing and Society*, n° 31, pp. 70-92.
- Boltanski L. (1971) : « Les usages sociaux du corps ». *Annales, Économies, Sociétés, Civilisations*, n° 1, pp. 205-233.

- Carbonnelle S., Casini A., Klein O. (2009) : *Les représentations sociales de la démence : de l'alarmisme vers une image plus nuancée. Une perspective socioanthropologique et psychosociale*. Bruxelles : Fondation roi Baudouin.
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)/ Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), (2012) : *Rapports d'activité 2011. Accueils de jour. Hébergements temporaires*, http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Rapport_Alzheimer_activite_2011_AJHT.pdf, page consultée le 11 septembre 2013.
- Fondation Médéric Alzheimer (2012) : « État des lieux 2011 des dispositifs d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer ». *Lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, n°24.
- Goffman E. (1975) : *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris : Éditions de Minuit.
- Gzil F. (2009) : *La maladie d'Alzheimer. Problèmes philosophiques*. Paris : PUF.
- Henchoz K., Cavalli S., Girardin M. (2008) : « Perception de la santé et comparaison sociale dans le grand âge ». *Sciences sociales et santé*, vol. 26, n°3, pp. 47-70.
- Hirschman A.-O. (1990) : *Exit voice and loyalty: responses to decline in firms, organizations, and states*. Boston : Harvard University Press.
- Le Bihan B., Campéon A., Mallon I. (2012) : *Trajectoires de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer ou troubles apparentés : du diagnostic à l'identification des besoins et de leurs conséquences*. Rapport pour la CNSA. Rennes.
- Maisondieu J. (1991) : « Vieux fous ? ». *Autrement*, n°124, pp. 41-46.
- Montaut A. (2010) : « Santé et recours aux soins des hommes et des femmes ». *Études et résultats*, n° 717, p.8.
- Ngatcha-Ribert L. (2012) : *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*. Paris : Dunod.
- Rigaux N. (2012) : « Représentations sociales et médicales de la maladie d'Alzheimer ». *Études*, tome 416, pp. 761-770.
- Scodellaro C., Pin S. (2011) : « The ambiguous relationships between aging and Alzheimer's disease: a critical literature review ». *Dementia*, published online, <http://dem.sagepub.com/content/12/1/137.refs> , page consultée le 14 septembre 2013.
- Soun E. (2004) : *Des trajectoires de maladie d'Alzheimer*. Paris : L'Harmattan.
- Strauss A. (1992) : « Maladie et trajectoires ». In *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris: L'Harmattan, pp. 143-144 [1^{re} ed. : Strauss A.,

Fagerhaugh S., Suczek B., Wiener C. (1985) : *Social Organization of medical work*. Chicago: University of Chicago Press].

Veysset B., Deremble J.-P. (1989) : *Dépendance et vieillissement*. Paris : L'Harmattan.

Weber F. (2005) : *Le sang, le nom, le quotidien. Une sociologie de la parenté pratique*. Montreuil : Aux lieux d'être.

Whitehouse P. J., George D. (2009) : *Le mythe de la maladie d'Alzheimer*. Marseille : Solal (1^{re} ed. 2008, New York : Saint Martin's Press).