Alzheimer : la construction sociale d'une maladie

Préface d'Anne-Marie Guillemard

Laëtitia Ngatcha-Ribert

DUNOD

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.
Le Code de la propriété intellectuelle du 1er juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.
Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).

DANGER
LE PHOTOCOPILLAGE TUE LE LIVRE

© Dunod, Paris, 2012
ISBN 978-2-10-056371-5

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).
Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Pour Élisabeth et Daphné

Préface

Anne-Marie Guillemard

La maladie d'Alzheimer a été désignée « grande cause nationale » en 2007 après le cancer et le sida. Depuis le début des années 2000, relayée par les medias, elle a pénétré notre quotidien. Elle est même devenue d'un usage familier largement répandu pour désigner un trou de mémoire, sur le mode de la plaisanterie.

Toutefois, elle demeure, tant au plan individuel que collectif, un sujet d'effroi, qui cristallise toutes les peurs liées au vieillissement et à la sénilité. Avec l'allongement de la vie et le vieillissement qui lui est corrélatif, elle s'est mue en véritable fléau social, menaçant le système de protection sociale et rendant illusoire tout effort de maîtrise des dépenses de santé.

Pourtant, l'irruption dans notre quotidien de la « maladie d'Alzheimer » contraste avec le petit nombre d'investigations sociologiques dont elle a été l'objet. Ce n'est pas le moindre mérite de cet ouvrage que de retracer, à l'aide d'une analyse rigoureuse, la manière dont la maladie d'Alzheimer, de catégorie scientifique s'est muée en catégorie d'action publique, faisant l'objet d'une politique spécifique à partir des années 2000 en France.

Le très grand intérêt de ce texte réside à nos yeux dans le fait que l'auteure ne s'est pas contentée de retracer le processus de la décision publique et le jeu des acteurs qui l'ont porté ; ni même de reconstruire, plus en amont, les forces et les mouvements sociaux qui ont permis d'inscrire à l'agenda politique cette question en tant que problème de santé publique relevant d'une politique publique. L'ouvrage va beaucoup plus loin dans la restitution du sens de cette nouvelle réalité qui a fait irruption dans la vie de chacun d'entre nous. Il nous rend intelligible tout le travail de catégorisation sociale qu'a représenté l'irruption de cette dénomination de « maladie d'Alzheimer ». Il nous montre comment cette transformation d'une catégorie scientifique et médicale en catégorie sociale s'est opérée et en quoi elle a engagé une nouvelle conception de l'âge et de la vieillesse.

L'originalité et l'intérêt de la recherche menée par Laëtitia Ngatcha-Ribert tient à l'ambition qui a guidé ce travail et qu'elle a mise en

œuvre avec succès : celle d'analyser dans la même démarche intellectuelle d'une part, la généalogie de nouvelles manières de définir et concevoir la vieillesse et, d'autre part, les transformations des politiques de sa prise en charge. Ainsi, loin de s'en tenir à l'analyse du seul champ politique et de ses acteurs, l'auteure nous livre une compréhension bien plus vaste du processus de constitution de la maladie d'Alzheimer, tant sur l'expérience et les représentations du vieillissement, que sur les réponses sociétales à mettre en œuvre.

Nous voyons tout d'abord en action les scientifiques, les médecins et parmi eux, les gériatres, les neurologues, ainsi que les laboratoires pharmaceutiques qui luttent et polémiquent pour imposer une nouvelle catégorie scientifique et médicale. Avec l'allongement de la vie, épidemiologues et médecins de santé publique vont faire irruption dans ce débat et légitimer ce nouvel étiquetage pathologique comme catégorie pertinente de l'action publique. Par le suivi de cette généalogie de la catégorisation, l'auteure nous montre comment est remodelée l'expérience même du vieillissement.

Son étiquetage en pathologie englobant une diversité de diagnostic va « ennoblir » la grande vieillesse, en lui permettant de s'extraire des catégories très stigmatisantes antérieures de « démence sénile » qui naturalisaient l'âge en naufrage inévitable. Dans ce contexte nouveau vont pouvoir émerger des mobilisations collectives et associatives d'aidants et de malades qui concourront, avec d'autres, à l'inscription lente et difficile de la maladie d'Alzheimer sur l'agenda politique, puis comme catégorie d'action politique.

Toutefois, l'ouvrage montre bien l'ambivalence de cette nouvelle dénomination. Si cette dernière permet d'extraire la vieillesse du processus de sénilité, pour l'ennoblir en pathologie de longue durée, il n'en demeure pas moins que l'âge reste au cœur de l'expérience de la maladie d'Alzheimer et que cette nouvelle désignation produit selon les termes mêmes de l'auteure, une « alzheimérisation » de la vieillesse.

Tout le mérite de ce livre est de permettre au lecteur de découvrir, bien au delà de l'analyse de la naissance d'une politique publique, tous les enjeux sociaux qu'elle recouvre et la manière dont elle remodèle les représentations du vieillissement dans une société de longue vie. En cela, l'ouvrage représente une contribution majeure à la réflexion sur la question du vieillissement et de son traitement social dans nos sociétés contemporaines.

Anne-Marie GUILLEMARD
Professeur émérite de sociologie
Université Paris Descartes

Sommaire

Préface V
ANNE-MARIE GUILLEMARD

Remerciements IX

Introduction 1

PREMIÈRE PARTIE

LE CONTEXTE SOCIAL DE L'ÉMERGENCE DE LA MALADIE

1. La maladie d'Alzheimer dans différentes sociétés : une maladie ? 31

2. Quelques évolutions médicales et sociales 55

DEUXIÈME PARTIE

CATÉGORIES SCIENTIFIQUES ET LOGIQUES PROFESSIONNELLES

3. La construction scientifique de la maladie d'Alzheimer 89

4. Le tournant des thérapeutiques 151

5. Épidémiologie, prévention et santé publique 185

TROISIÈME PARTIE

MALADIE D'ALZHEIMER ET SOCIÉTÉ

6. Le champ sémantique : une affection en pleine évolution terminologique 207

7. Représentations et images sociales de la maladie 221

8. Fictionnalisation et vision médiatique de la maladie 259

QUATRIÈME PARTIE

LES MOBILISATIONS COLLECTIVES ET ASSOCIATIVES DE PERSONNES MALADES ET D'AIDANTS

9. L'émergence d'associations de familles de malades d'Alzheimer 287

10. La prise de parole des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au sein de l'espace public 315

CINQUIÈME PARTIE

L'ÉMERGENCE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER DANS LES POLITIQUES PUBLIQUES EN FRANCE

11. Genèse socio-historique de la maladie d'Alzheimer 343

12. La consécration étatique et les plans Alzheimer (2001-2012) 375

Conclusion générale 401

Bibliographie 419

Table des matières 431

Remerciements

Je ne remercierai jamais assez Bernard Ennuyer grâce à qui cette publication a été possible.

Merci à la professeure Anne-Marie Guillemard, qui a accompagné cette recherche tout au long de ces années de doctorat, dont est issu cet ouvrage, avec une attention et une bienveillance dont je lui suis reconnaissante.

Merci à Pierre Maclouf qui a contribué de manière déterminante à faire « exister » ma thèse.

Merci aux professeurs Vincent Caradec, Geneviève Cresson et Claude Martin de m'avoir fait l'honneur de participer au jury de soutenance en 2007.

Merci à l'ensemble de mes interlocuteurs qui ont bien voulu me recevoir en entretien.

Merci à mes collègues de travail qui m'ont encouragée au quotidien...

Je remercie le père de mes enfants grâce à qui j'ai notamment pu goûter au dynamisme d'une vie américaine pendant près de six ans sur le campus de Yale... qui porte encore ses fruits aujourd'hui. Thanks !

Merci à mes amis, à ma famille et en particulier à mes parents.

Enfin, *last but not least*, merci à Stéphane pour sa présence attentionnée et son soutien avisé.

Introduction

« La maladie est la zone d'ombre de la vie, un territoire auquel il coûte cher d'appartenir. En naissant, nous acquérons une double nationalité qui relève du royaume des bien-portants comme de celui des malades. Et bien que nous préférions tous présenter le bon passeport, le jour vient où chacun de nous est contraint, ne serait-ce qu'un court moment, de se reconnaître citoyen de l'autre contrée »
(Susan SONTAG, *1979,* La maladie comme métaphore*, Paris, Le Seuil, coll. « Essais », p. 9.)*

DANS NOTRE CONCEPTION OCCIDENTALE, pour le moins intellectuelle, la mémoire est un objet de fascination. L'individu serait incarné par la mémoire, elle le constituerait. À cet égard, la « maladie d'Alzheimer », et par extension les préoccupations au sujet de notre bon – ou mauvais – fonctionnement cérébral, s'immiscent aujourd'hui progressivement dans notre vie quotidienne.

Ici, sur le petit écran de la télévision, il s'agit de vanter, entre une publicité pour un monte-escalier électrique, un produit pour appareil dentaire et autre assurance hospitalisation, les mérites d'un jeu « d'entraînement cérébral » sur console créé par un neuroscientifique japonais de renom. Le ton est donné : « Quel âge a votre cerveau ? » Le public potentiellement ciblé appartient visiblement à une population plus âgée que la moyenne des joueurs de jeux vidéo. C'est la peur du vieillissement cérébral qui transparaît en filigrane, et qu'il conviendrait d'éloigner en pratiquant des exercices de stimulation cognitive.

Là, la « maladie d'Alzheimer » apparaît beaucoup plus brutalement : la mère de l'auteur de ces lignes se trouve dans un salon de coiffure quand elle est témoin d'une scène : une coiffeuse ne se souvenant plus de la couleur à utiliser pour une cliente habituée du salon se fait interpeler par

l'une de ses collègues : « T'es Alzheimer ou quoi ??? » ! Comme d'autres mots de la langue française, « maladie d'Alzheimer » est passée d'une catégorie savante et médicale à un usage familier largement répandu : l'expression est entrée dans le langage commun pour alimenter nombre de plaisanteries. Aujourd'hui, tout oubli éphémère, même de l'information la plus insignifiante, est référé à la maladie d'Alzheimer, devenue finalement un « nom commun[1] ». On n'a plus de trous de mémoire, on dira plutôt : « Je crois que je fais un Alzheimer », ou bien encore : « C'est Alzheimer qui me guette » sur un ton de plaisanterie entendue. Il est peu de maladie grave, qui plus est incurable, dont on ose à ce point sourire et qui ait autant pénétré notre conscience collective.

Enfin, en mars 2011, je rencontre une femme, qui assiste comme moi au congrès annuel Alzheimer's Disease International (ADI) à Toronto. Elle me demande si je connais Christine Bryden, Richard Taylor et John McKillop. Il s'agit effectivement de personnes médiatisées atteintes de la maladie d'Alzheimer que je connais de nom : Christine Bryden, Australienne, a écrit plusieurs ouvrages et a joué un rôle dans les hautes sphères de la fonction publique de son pays ; Richard Taylor, Américain, docteur en psychologie, délivre tous les mois à ses nombreux lecteurs une *newsletter* sur son blog[2] ; John McKillop, Écossais, a notamment coécrit un article visant à expliquer comment adapter au mieux, dans les enquêtes en sciences humaines et sociales, la méthodologie de la recherche aux spécificités de la maladie[3]. Cette dame m'explique être en quelque sorte « la quatrième ». Elle appartient, elle aussi, au mouvement DASNI[4]. Je découvre finalement qu'elle s'appelle Helga Rohra, elle vient de publier un livre, dans son pays, en Allemagne. La rencontre avec Helga me laisse à penser que l'image de la maladie d'Alzheimer ne peut que connaître de considérables bouleversements dans les années à venir.

Pourtant, différentes enquêtes illustrent bien les paradoxes existant dans les connaissances et la perception qu'en a le public. Globalement, il apparaît que la maladie est désormais bien connue et parmi les plus redoutées, après le cancer. Toutefois, il s'agit d'une affection à propos

1. F. Héritier, 2003, « Préface », *L'aide aux aidants : l'apport de la recherche médico-sociale*, Actes du colloque de la Fondation Médéric Alzheimer, 19 septembre, p. 5.

2. *Alzheimer's from the inside Out.* www.richardtaylorphd.com

3. J. Mckillop et H. Wilkinson, 2004, « Make it easy on yourself ! Advice to researchers from someone with dementia on being interviewed », *Dementia*, vol. 3, p. 117-125.

4. *Dementia Advocacy and Support Network International*, « une organisation mondiale par ceux et pour ceux qui ont été diagnostiqués déments, travaillant ensemble pour améliorer notre qualité de vie. » Source : www.dasninternational.org. On peut également, dans le même ordre d'idées, nommer www.survivre-alzheimer.org, site créé par des malades d'Alzheimer en Suisse.

de laquelle les personnes interrogées se disent le moins bien informées. Les contours précis de la maladie restent, en effet, encore relativement flous. Ainsi, selon une étude réalisée en juin 2011 pour l'EREMA (Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer)[5], le grand public ne se considère pas suffisamment informé des réalités de la maladie d'Alzheimer : d'une part, même si la maladie est exposée médiatiquement, ses réalités médicales et humaines sont encore mal connues. D'autre part, elle reste pour le grand public une affection toujours difficile à définir, notamment en ce qui concerne les symptômes et les caractéristiques de la population touchée. On le voit, si cette affection est devenue un phénomène connu du grand public, il semble qu'elle n'en demeure pas moins un monde sibyllin et redouté.

Ces quelques indices que nous venons d'évoquer nous paraissent en effet révélateurs et invitent à faire enquête sur le lent processus au terme duquel la maladie d'Alzheimer – pratiquement inconnue du grand public il y a encore quelques années – est sortie de l'oubli[6] et a pris l'allure d'un véritable fléau de santé publique. C'est en particulier ce paradoxe d'une maladie d'Alzheimer à la fois très répandue, voire familière, et pourtant sujette à nombre d'interrogations, que nous avons souhaité éclaircir dans le cadre de cet ouvrage. Loin du *no man's land*[7] des années soixante-dix, la « maladie d'Alzheimer » – que l'on classait autrefois sous le vocable de « démence sénile », voire de « gâtisme » ou de « radotage[8] » – est aujourd'hui largement sortie du domaine médical où elle était cantonnée jusque-là pour devenir une maladie sinon « à la mode[9] », du moins « dans

5. Étude « Alzheimer et dépendances », réalisée pour l'EREMA par *House of Common Knowledge*, en juin 2011. Site Internet, EREMA : http://www.espace-ethique-alzheimer.org

6. La sortie de l'oubli se traduit de plusieurs manières : le nombre de publications scientifiques a crû de manière exponentielle tandis que les publications à l'intention du grand public, notamment la littérature romancée, se sont multipliées, des congrès ou des colloques sont fréquemment organisés, les médias s'en emparent à intervalles réguliers, particulièrement chaque 21 septembre, lors de la journée mondiale Alzheimer... Outre le fait que la maladie d'Alzheimer devient le sujet de téléfilms, de séries américaines comme *Desperate Housewives* ou *Grey's Anatomy* ou de films, nous y reviendrons, certaines chansons récentes de Linda Lemay (*Je m'appelle Marguerite*), de Michel Sardou (*Nuit de Satin*) ou de Patrick Bruel (*Va où tu veux*) notamment évoquent ce thème. Enfin, des expositions se tiennent régulièrement. Citons le « Train Alzheimer » qui sillonne la France chaque automne depuis 2010.

7. Expression d'un gériatre parisien.

8. Selon une logique analogue, on disait par exemple que « les vieux sucrent les fraises » et qu'il fallait y faire attention comme « du lait sur le feu ».

9. Encore que des *pin's* évoquant la lutte contre la maladie font désormais leur apparition comme en son temps la lutte contre le sida.

© Dunod – Toute reproduction non autorisée est un délit.

l'air du temps », voire « tendance[10] », ayant notamment donné lieu ces vingt-cinq dernières années à un traitement médiatique le plus souvent alarmiste.

En outre, la mobilisation et les réponses collectives dont elle est l'objet actuellement, au point de conférer à cette maladie le statut de « fléau social » et de « problème de santé publique », méritaient d'être analysées. En France, c'est véritablement en 2000 que se produit l'accession de la maladie d'Alzheimer au registre du politique, avec la publication du rapport Girard[11], et que l'État commence à se préoccuper de manière spécifique de la prise en charge des personnes malades et de leur entourage. Dominique de Villepin l'avait annoncé le 21 septembre 2006 à l'occasion de la « Journée mondiale Alzheimer », après le sida en 2005 et l'égalité des chances en 2006, la lutte contre la maladie était décrétée « grande cause nationale 2007 ». Nicolas Sarkozy, candidat à l'élection présidentielle puis président de la République, en avait fait l'un de ses trois grands chantiers en matière de santé, avec la lutte contre le cancer et le développement des soins palliatifs. Un plan Alzheimer, le troisième en France[12], est mis en œuvre depuis février 2008 et doit s'achever fin 2012, heure des bilans pour chacun des acteurs. Le nouveau Président élu en mai 2012, François Hollande, avait affirmé, quand il était candidat, n'être pas contre un quatrième plan Alzheimer.

DÉFINITION ET CONTOURS D'UN OBJET D'ANALYSE SOCIOLOGIQUE, LA MALADIE D'ALZHEIMER

Le souci d'examiner comment la « maladie d'Alzheimer » est devenue à ce jour un tel « problème public[13] », ainsi qu'une véritable entité médicale, sociale et politique, a constitué le fil conducteur de notre étude. Malgré la plus ou moins grande proximité que chacun peut ressentir à son égard, la maladie d'Alzheimer mérite d'être appréhendée comme un objet social

10. F. Caviglioli, « Comment Alzheimer est devenu tendance », *Le Nouvel Observateur*, 29 septembre 2011.

11. J.-F. Girard, ancien directeur général de la Santé, conseiller d'État, missionné par Martine Aubry, ministre de l'Emploi et de la Solidarité en janvier 2000. Jean-François Girard et Ana Canestri, 2000, *La maladie d'Alzheimer*, septembre.

12. Après celui de Bernard Kouchner en 2001, puis celui de Philippe Douste-Blazy en 2004.

13. Au sens du sociologue américain Joseph Gusfield, 1981, *The culture of public problems: drinking-driving and the symbolic order*, Chicago, Chicago University Press.

et politique à part entière[14]. Cet ouvrage propose donc une analyse de l'émergence de la « maladie d'Alzheimer » comme « problème public », qui se situe au carrefour de plusieurs champs de spécialisation de la sociologie jusqu'alors peu investigués en la matière : la sociologie des sciences, la sociologie de la santé, celle de la vieillesse et celle des politiques publiques. Cette analyse couvre essentiellement la période 1962 (Rapport Laroque) à 2012, mais elle procédera à des incursions au début du XXe siècle afin d'appréhender la genèse de la catégorie pathologique « maladie d'Alzheimer ». L'objectif de ce travail consiste plus précisément à mettre en évidence l'ensemble des processus à l'œuvre dans l'émergence, la formation et l'institutionnalisation d'actions publiques, dans le développement de programmes de recherche et d'offres de services à l'égard d'une nouvelle population, à savoir les personnes atteintes de la « maladie d'Alzheimer » et des maladies apparentées. Celle-ci se donne en effet aujourd'hui à voir comme un phénomène bien plus vaste et plus complexe qu'une maladie dans la mesure où elle s'inscrit à la fois dans le cadre des maladies chroniques et dans celui des soins de longue durée que ces dernières nécessitent tant que l'individu est en vie.

La médecine et la science à l'épreuve de la « maladie d'Alzheimer »

Ce que nous nommons aujourd'hui « maladie d'Alzheimer » est loin d'être une réalité dotée d'une essence intemporelle. Elle est le résultat d'une façon nouvelle de formuler les problèmes classiques et socialement acceptés qu'étaient la sénilité et les troubles psychiques des personnes âgées. Elle n'a ainsi acquis de visibilité sociale et n'a émergé comme nouvelle question sociale qu'à partir du moment où des groupes d'individus (essentiellement des personnes du monde associatif et des professionnels) et les pouvoirs publics en ont fait un objectif respectivement pour leurs revendications et leurs interventions. Si « la maladie d'Alzheimer » apparaît à partir de la fin des années quatre-vingt-dix, en France, comme un problème social spécifique, qu'on entend « prendre en charge », « guérir » et qu'aujourd'hui, on tente éventuellement de « prévenir », cela ne signifie pas qu'auparavant les réalités sociales complexes que recouvrait la notion de « maladie d'Alzheimer » n'existaient pas. Elles n'avaient pas le même sens parce qu'elles entraient dans des configurations sociales et des schèmes de représentation différents. Ainsi, il était traditionnel de considérer la sénilité comme faisant partie du processus de sénescence,

14. C'est pourquoi nous avons choisi de mettre des guillemets au terme de « maladie d'Alzheimer ». Au moins dans l'introduction et la conclusion de cet ouvrage, ceci afin de ne pas surcharger la présentation du texte.

© Dunod – Toute reproduction non autorisée est un délit.

le plus souvent interprété comme un état normal, voire « naturel », de la fin de la vie. Sans doute également nos sociétés sont-elles devenues plus exigeantes à l'égard du fonctionnement cérébral des personnes, qu'elles soient âgées ou pas.

Décrite pour la première fois en 1906 par Aloïs Alzheimer, cette démence présénile rare concernait à l'époque les personnes de moins de 65 ans, donc sans rapport précis avec la démence sénile. Elle est aujourd'hui définie comme une maladie neurodégénérative, caractérisée par la perte lente, progressive et irréversible des fonctions cognitives, associée souvent à des troubles psycho-comportementaux, tels que apathie, agitation, troubles du comportement alimentaire, du comportement sexuel, anxiété, dépression, hallucinations... Sa progression et sa durée varient de façon importante et sont propres à chaque personne malade. Il est généralement établi que la maladie commence de manière insidieuse, se traduisant par des troubles légers de la mémoire et du langage, une modification de la personnalité, ainsi que par l'apparition de difficultés dans la planification et l'organisation. Rapidement s'y ajoutent – à un rythme et selon des combinaisons différentes selon les personnes – la perte des facultés intellectuelles, ainsi que la confusion, des troubles du comportement, une désorientation dans le temps et dans l'espace, de même qu'une difficulté croissante à effectuer les gestes familiers. La maladie progresse ensuite vers une perte totale de l'autonomie et le décès.

Cette maladie ne fit pas l'objet d'un investissement intellectuel et scientifique remarquable durant une grande partie du XXe siècle. Depuis le milieu des années soixante-dix, 1976 précisément, le résultat des recherches médicales, aux États-Unis et en Grande-Bretagne essentiellement, conduisit à la transformation de la définition de ces troubles, de leur catégorisation et, par voie de conséquence, de leur représentation, en tant que catégorie pathologique autonome et spécifique. Il semble, en la matière, qu'un certain consensus se soit instauré dans la communauté médicale et scientifique, qui a donc contribué à opérer la réinscription du phénomène des troubles des fonctions supérieures chez les personnes âgées dans le paradigme des sciences exactes. En effet, grâce au développement des technologies biomédicales, notamment du microscope à électrons, les chercheurs ont été en mesure de démontrer des similarités entre la maladie d'Alzheimer *stricto sensu* et un certain nombre de démences séniles. Les deux affections furent donc réunies sous le même vocable, en conservant cependant la dénomination d'origine, « maladie d'Alzheimer », aux démences survenant avant soixante-cinq ans, celles d'après 65 ans devant se contenter d'une appellation dérivée : « démence sénile de type Alzheimer ». Ainsi en renonçant à la dichotomie entre le champ de la « sénilité » et celui de la présénilité (avec des symptômes

apparaissant en moyenne entre 40 et 60 ans), cette découverte eut deux résultats. D'une part, la vieillesse et la « sénilité » furent conceptuellement séparées, conduisant la sénilité à être appréhendée depuis lors comme le produit spécifique d'une pathologie « comme les autres », au même titre que le cancer ou le sida. D'autre part, la maladie d'Alzheimer a été en quelque sorte « désâgisée », au sens où les catégories d'âge qui organisaient la différence entre maladie d'Alzheimer et démences séniles ont été rendues caduques. Dans le même temps, ce regroupement conduisit à une expansion spectaculaire de cette catégorie diagnostique en y incluant une grande partie de ceux qui, au-delà de 65 ans, étaient autrefois étiquetés comme « déments séniles » au sens général du terme[15]. L'afflux de vieux dans cette catégorie a provoqué son « vieillissement » et a construit la figure du malade d'Alzheimer comme figure archétype de la vieillesse « qui va mal ». C'est pourquoi cette affection s'inscrit dans le contexte de ce qui a été qualifié « d'Alzheimérisation de la grande vieillesse[16] ». Ainsi, ce mot « Alzheimer » a longtemps servi à catégoriser et à stigmatiser une population âgée dépendante considérée tout à la fois comme un « fardeau » pour son entourage immédiat et pour la société en général.

Dès lors, ce processus (qualifié par certains de « tour de passe-passe nosologique »[17]) contribua à faire de la « maladie d'Alzheimer » la forme la plus connue, la plus fréquente et la plus emblématique des démences, ainsi que la catégorie la plus inquiétante de ce que l'on nomme, de manière singulière, en France, la « dépendance » des personnes âgées[18]. Les dernières estimations évaluaient le nombre de personnes atteintes de démence à 35,6 millions dans le monde en 2010, dont 860 000 en France. Ce chiffre devrait doubler tous les 20 ans, atteignant 65,7 millions en 2030. La majeure partie de cette augmentation est attribuée aux pays à faibles et moyens revenus[19].

Ce phénomène représente donc à la fois un problème public nouveau (chacun craint au moindre début de troubles de la mémoire d'avoir la maladie) et un problème de santé publique nouveau (ayant notamment pour

15. C'est-à-dire en y incluant les autres formes de démence sous le nom de « maladies apparentées », jusque-là autonomes d'Alzheimer : la démence vasculaire, la démence mixte, les dégénérescences frontotemporales, la maladie à corps de Lewy, etc.

16. R. Adelman, 1995, « The Alzheimerization of Aging », *The Gerontologist*, vol. 35, n° 4, p. 526-532.

17. Ph. Albou, 1999, *L'Image des personnes âgées à travers l'histoire*, Paris, Glyphe, p. 152.

18. C. Attias-Donfut, 1997, « La construction sociale de la dépendance », in Francis Kessler, *La Dépendance des personnes âgées*, Paris, Sirey, coll. « Droit sanitaire et social », p. 15-34.

19. Source : ADI, 2010, *World Alzheimer Report*.

© Dunod – Toute reproduction non autorisée est un délit.

enjeux le suivi des malades, leur prise en charge et leur accompagnement, par les « aidants » qu'ils soient familiaux, professionnels ou bénévoles, ou bien encore la prévention du vieillissement, cognitif en particulier, prônée par certains spécialistes). Ceci d'autant plus qu'il semble que l'incertitude médicale règne toujours globalement autour de ces affections. L'histoire de la maladie reste en effet jusqu'à présent encore inachevée. En effet, son origine demeure incertaine, de nombreuses étiologies ayant été avancées jusque-là sans certitude, tandis que les nouveaux acquis cliniques ne se font jour que lentement. En outre, les différentes possibilités thérapeutiques existant à l'heure actuelle sont impuissantes à inverser le cours de la maladie, quand le diagnostic, qui demeure délicat, est établi[20]. Nous pensons pourtant que le tournant provoqué par la mise au point de traitements médicamenteux est bien réel et a permis un bouleversement de la vision de cette affection, en contribuant notamment à l'émergence de nouvelles représentations, plus positives. D'après le rapport Gallez, environ un tiers des patients seraient sous traitement[21]. Mais ces thérapeutiques, à l'efficacité discutable et discutée ces derniers mois, ont surtout pour effet de diminuer les symptômes et d'améliorer le confort de l'existence de la personne malade et de son entourage. C'est pourquoi se développent en parallèle de nombreuses thérapies non médicamenteuses, telles que la réhabilitation cognitive, l'ergothérapie, la kinésithérapie, l'art-thérapie, dont la musicothérapie, qui ont acquis une certaine légitimité au cours de ces dernières années, du fait notamment d'évaluations scientifiques de leur efficacité.

Le regard des sciences sociales

La « maladie d'Alzheimer » représente dans une large mesure jusqu'à présent un terrain sinon laissé en friche, du moins encore insuffisamment

20. Le diagnostic est établi en France en moyenne deux ans après les premiers symptômes. Les cinq principaux médicaments ayant existé ou existants à l'heure actuelle sur le marché sont les suivants : la Tacrine (*Cognex*, de Parke-Davis) enregistrée en France 1994 (en raison de ses difficultés d'utilisation et de son circuit de distribution – prescriptions et réserve hospitalières – son apport s'est révélé limité), le Donepezil (*Aricept*, d'Eisai, distribué par Pfizer) disponible depuis juillet 1997 sur le marché français, la Rivastigmine (*Exelon*, de Novartis) autorisé en 1998, la Galantamine (*Reminyl*, de Cilag) en octobre 2000, et plus récemment la mémantine (*Ebixa*, de Lundbeck) à la fin de 2002, pris en charge par la sécurité sociale depuis août 2003.

21. Rapport de C. Gallez, 2005, *La Prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*, Paris, Assemblée Nationale/Sénat (Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé), juillet, 256 p. Relevons que plus les personnes sont jeunes, plus le pourcentage de personnes utilisant un médicament est important : plus de 60 % des patients sont traités avant 80 ans, environ 20 % après 85 ans et 10 % après 90 ans.

investi par les chercheurs français en sciences humaines et sociales et par les sociologues en particulier. Force est en effet de constater que l'accent a généralement été mis sur les considérations médicales et biologiques de la maladie d'Alzheimer notamment si l'on compare avec les productions livresques en sciences sociales sur le sida ou le cancer[22]. Les interprétations scientifiques et économiques de la maladie s'avèrent globalement dominantes. Les études ne manquent pas, pourtant, qui ont pris d'autres pathologies dites « modernes » comme objets sociologiques... Soulignons à cet égard que l'expertise collective publiée par l'INSERM en 2007 ne recensait que cinq articles de sociologie publiés en langue française, et au total une quarantaine d'articles en anglais publiés dans la littérature internationale. Plus personne ne saurait aujourd'hui contester l'idée selon laquelle toute maladie a sa part de social et, pourtant, la maladie et plus généralement la santé ont longtemps relevé d'une évidence exclusivement organique relevant du seul registre de l'interprétation médicale. La maladie et la santé n'ont été affranchies que récemment de leur compréhension strictement biologique et individuelle pour être pensées dans leurs dimensions collectives et politiques[23]. Claudine Herzlich et Janine Pierret le rappellent, dans toutes les sociétés, ordre biologique et ordre social se répondent :

> « Partout, et à chaque époque, c'est l'individu qui est malade, mais il est malade aux yeux de sa société, en fonction d'elle, et selon des modalités qu'elle fixe. Le langage du malade s'élabore donc dans le langage même des représentations de l'individu au social [...][24]. »

Passons brièvement en revue quelques-uns des ouvrages francophones de sciences humaines et sociales qui ont marqué le domaine au cours de ces dernières années.

22. Citons, sans souci d'exhaustivité, pour le sida, P. Pinell (dir.), 2002, *Une épidémie politique : la lutte contre le sida en France. 1981-1996*, Paris, PUF, 415 p., Nicolas Dodier, 2003, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Éd. de l'EHESS ; M. Pollack, 1988, *Les Homosexuels et le sida : sociologie d'une épidémie*, Paris, Métailié ; C. Thiaudière, 2002, *Sociologie du sida*, Paris, La Découverte, coll. Repères ; M. Steffen, 2001, *Les États face au sida en Europe*, Grenoble, Presses Universitaire de Grenoble. Et pour le cancer, Ph. Bataille, 2003, *Un cancer et la vie : les malades face à la maladie*, Paris, Balland ; P. Pinell, 1992, *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France. 1890-1940*, Paris, Métailié ; M. Ménoret, 1999, *Les temps du cancer*, Paris, Éd. du CNRS.

23. D. Carricaburu et M. Ménoret, 2004, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris Armand Colin, p. 5.

24. C. Herzlich et J. Pierret, 1990, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot, p. 13-14.

© Dunod – Toute reproduction non autorisée est un délit.

L'ouvrage précurseur en la matière, nous semble-t-il, est celui de la sociologue belge Nathalie Rigaux[25]. Il trouve son origine dans un travail épistémologie médicale, réalisé dès 1992, à travers l'étude des paradigmes scientifiques et leur rapport à la politique sociale belge. Dans la pensée de Nathalie Rigaux, la pathologie démentielle inscrit la personne dans un processus où la maladie est envisagée comme une transition vers une forme de « déshumanité ». La préoccupation des quelques travaux français de sociologie de la médecine et de la santé qui se sont intéressés quant à eux à la maladie d'Alzheimer privilégie assez clairement les liens familiaux face à la pathologie ou bien encore le vécu de l'accompagnant d'une personne malade. Citons l'ouvrage de Régine Bercot[26], en 2003, dans lequel la sociologue évoque la maladie d'Alzheimer à partir du vécu des conjoints aidants, qui deviennent parfois « malades de la maladie ». Elle analyse les difficultés rencontrées par ces aidants et par quelles pratiques ces derniers tentent de faire face à la maladie.

De nombreuses études ont d'ailleurs rendu compte du fait que parmi les membres de l'entourage, tous ne s'investissent pas, ou pas de façon identique, dans une relation avec la personne malade ou âgée. Les analyses montrent que les « aidants » sont le plus souvent des membres de la famille, conjoint ou enfant adulte, en étroite relation avec un malade, qu'il y ait ou non cohabitation avec ce dernier. De fait, c'est généralement une seule personne qui intervient ; on parle alors de « l'aidant principal », voire « d'aidant naturel », expression qui « crispe les familles[27] ». Il est également bien connu que les femmes (conjointes, filles et belles-filles) sont les principales productrices de soins profanes dans la famille[28]. Toute la problématique de « l'aide aux aidants » qui, depuis quelques années, se situe au centre des travaux sur la maladie d'Alzheimer, consiste précisément à développer des dispositifs (infrastructures, groupes d'entraide, etc.) permettant de soutenir les aidants dans leur accompagnement au

25. N. Rigaux, 1992, *Raison et déraison. Discours médical et démence sénile*, Bruxelles, De Boeck-Wasmael Université et aussi N. Rigaux, 1998, *Le Pari du sens. Une nouvelle éthique de la relation avec les patients âgés déments*, le Plessis-Robinson, Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance.

26. R. Bercot, 2003, *Maladie d'Alzheimer, le vécu du conjoint*, Ramonville Sainte-Agne, Érès.

27. Intervention de F. Mahieux au colloque de l'Espace Éthique AP-HP, le 20 septembre 2007, « Alzheimer 2007 : Vivre ensemble la maladie », Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris.

28. G. Cresson, 1995, *Le travail domestique de santé. Analyse sociologique*, Paris, L'Harmattan.

quotidien[29]. Cette tendance découle de la perception première de la prise en charge d'une personne démente comme étant un « fardeau » (*burden* en anglais). Un nombre important d'études ont en effet mis en évidence les effets sur l'état physique et psychologique du « soignant informel » : ces études citent un niveau plus élevé de stress et de somatisation, un degré plus élevé de dépression, d'anxiété et également d'hostilité[30]. C'est sans doute pourquoi nombreux sont les manuels et les guides à fournir aux aidants des conseils pour accompagner au mieux une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Pourtant l'on constate que de nouvelles tendances, des approches alternatives se font jour depuis peu autour de « l'expérience signifiante[31] », du sens de l'aide, de la capacité à faire face (*coping* en anglais) ou des bénéfices (*gains* en anglais) procurés par l'aide à un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Des études récentes mettent en évidence l'importance de la dimension existentielle et subjective de la relation d'aide, et par exemple une atténuation du stress chez les aidants qui y trouvent du sens. Cette évolution s'inscrit au sein d'un mouvement plus large de reconnaissance du droit des personnes malades à exprimer leurs souhaits, leurs besoins, selon une logique plus dynamique « d'encapacitation » des aidants et des personnes malades, dans un contexte favorable à un accompagnement centré sur la demande (ou sur la personne), dénommé *demand-oriented* ou *person-centred* dans les pays anglo-saxons.

Ensuite, en 2004, le livre d'Emmanuelle Soun[32] s'est intéressé, quant à lui, aux multiples interactions qui contribuent à définir une « trajectoire de maladie d'Alzheimer », l'auteur se focalisant sur le processus social de gestion de la maladie. Dans sa recherche, la sociologue avance que le malade est potentiellement un acteur de sa trajectoire et que l'essentiel du processus est déterminé par des phénomènes sociaux et non médicaux.

29. Nous renvoyons au rapport sur le répit réalisé par la Fondation Médéric Alzheimer : A. Bérard, F. Gzil, P.-A. Kenigsberg, L. Ngatcha-Ribert, M. Villez, 2011, *Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants*, rapport d'étude n° 1, Paris, Fondation Médéric Alzheimer, septembre, 186 p.

30. S. Zarit 1985, *The Hidden Victims of Alzheimer's Disease : Families under Stress*, New York, New York University Press.

31. N. Rigaux, 2009, « L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative ? », *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, vol. 7, n° 1, p. 57-63.

32. E. Soun, 2004, *Des trajectoires de maladie d'Alzheimer*, Paris, L'Harmattan, coll. « Le travail du social ».

© Dunod – Toute reproduction non autorisée est un délit.

Du côté de la philosophie, l'ouvrage de Fabrice Gzil[33] paru en 2009, propose à la fois une histoire épistémologique de la maladie d'Alzheimer ainsi que des éléments de réflexion aux dilemmes éthiques rencontrés quotidiennement par les aidants et les soignants, notamment autour de l'information des malades d'Alzheimer et du respect de leur autonomie. Sur la base d'un examen réflexif de la science et de la pratique médicale, l'auteur formule ainsi une réponse aux problèmes philosophiques soulevés par la maladie d'Alzheimer.

Mentionnons également les travaux de la sociologue Aude Béliard. En particulier, sa thèse de doctorat a permis d'éclairer les dynamiques individuelles et familiales selon lesquelles le registre diagnostic Alzheimer est tantôt utilisé et approprié, tantôt évité ou ignoré. Ce travail permet de mieux comprendre les enjeux familiaux de la réception des diagnostics[34].

Enfin nous ne saurions achever cette recension sans évoquer l'ouvrage de Whitehouse et George qui a fait grand bruit dans le domaine en 2009-2010[35] : *Le Mythe de la maladie d'Alzheimer. Ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté*. Peter Whitehouse, neurologue, l'un des spécialistes de la maladie d'Alzheimer les plus connus mondialement, et Daniel George, docteur en anthropologie médicale, se proposent de manière volontairement « révolutionnaire et provocante » de « transformer la manière dont nous concevons la maladie d'Alzheimer » et de « vaincre la tyrannie de la maladie d'Alzheimer ». Schématiquement, il faut, selon eux, se libérer, s'émanciper de l'étiquette écrasante de « pathologie cérébrale organique » et de « l'empire Alzheimer » pour réintégrer cette « soi-disant » maladie dans le contexte plus large et multifactoriel du vieillissement. Ils affirment que « LA » maladie d'Alzheimer n'existe pas et qu'on ne trouvera donc jamais « LE » médicament pour la « soigner ». Chaque cerveau vieillissant à sa manière, ils avancent que la maladie d'Alzheimer est une « construction sociale inadéquate ». Il est impossible, selon eux, d'établir un diagnostic indiscutable de la maladie d'Alzheimer, y compris *post mortem*. Ils défendent également l'idée d'incurabilité, dans la mesure où le monde médical, qui mène campagne pour obtenir davantage d'argent pour la recherche dans l'espoir de parvenir à un traitement, ne fait rien d'autre que rechercher selon les auteurs la « fontaine de jouvence », manière sournoise de garantir un certain chiffre d'affaires au secteur

33. F. Gzil, 2009, *Problèmes éthiques et philosophiques de la maladie d'Alzheimer*, Paris, PUF.

34. A. Béliard, 2010, *Des familles bouleversées. Aux prises avec le registre diagnostic Alzheimer*, Université Paris Vincennes Saint Denis, sous la direction du Pr. F. Weber.

35. P. Whitehouse et D. George, 2009, *Le mythe de la maladie d'Alzheimer. Ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté*, Marseille, Solal.

médical et pharmaceutique, une manne qui représente cent milliards de dollars par an. Les auteurs en appellent dès lors à un véritable changement de paradigme et à une réflexion sur « les limites de notre capacité à guérir une “ maladie” autour de laquelle nous avons construit un « mythe culturel si terrifiant ». Ils plaident, ce faisant, pour un rééquilibrage des financements de la recherche et de la prise en charge, en faveur de la prévention et des approches psychosociales.

Les réactions à cet ouvrage n'ont pas manqué. De manière anecdotique, il leur a été reproché d'émailler leur texte de références aux philosophies orientales et d'une réflexion de nature spirituelle sur le vieillissement et la fin de la vie. Nous pensons toutefois que de ce point de vue, leur texte s'inscrit dans une tradition et dans une perspective américaine de la gérontologie, qui peut surprendre en France. Plus fondamentalement, pour Christian Derouesné, nier le caractère pathologique de la maladie d'Alzheimer, c'est avoir une position « rétrograde », tout en reconnaissant « le caractère abusivement réducteur de la compréhension des symptômes cognitifs » : la conception biomédicale de la maladie d'Alzheimer a eu son utilité, affirme le rédacteur en chef de la revue *PNV*, tant en termes de développement de la recherche, d'aide aux familles et de mobilisation des pouvoirs publics. « C'est pourquoi, si les qualités critiques du livre sont certainement utiles aux professionnels en stimulant leur réflexion, on peut craindre leur effet pervers sur les familles auxquelles il est pourtant destiné[36]. »

À cela, certains, notamment des psychologues, ont répondu, par blog interposé[37], présentant une lecture, disent-ils, moins orientée de l'ouvrage... Loin de la vision obscurantiste qu'auraient tendance à présenter ses contempteurs, ils rappellent que Whitehouse et George défendent une approche scientifique et une approche du soin centrée autour de la personne malade. Vision reprise et relayée depuis par d'autres, qui expriment l'opinion que les concepts de démence et de maladie d'Alzheimer sont dépassés. On le voit, les conceptions évoluent et varient à un rythme inédit jusque-là au niveau de la sphère médicale et scientifique internationale. Et fait nous semble-t-il nouveau, ces écrits commencent à avoir un impact chez les acteurs du domaine, notamment chez des professionnels et des aidants qui prennent à leur compte les propos de Whitehouse et George. Pour d'autres en revanche, il s'agirait d'un véritable retour en arrière. Reconnaissons que les prochaines années s'avèrent à cet égard pleines

36. C. Derouesné, 2010, Compte rendu de lecture de l'ouvrage *Le Mythe de la maladie d'Alzheimer*, *PNV*, vol. 8, n° 1, mars, p. 77-78.

37. http://mythe-alzheimer.over-blog.com, blog du dimanche 18 avril 2010, « Réponse à C. Derouesné et à quelques autres... ».

© Dunod – Toute reproduction non autorisée est un délit.

d'incertitudes quant à la voie qui sera privilégiée, ce qui rend l'analyse des discours, des représentations sociales et des pratiques d'autant plus complexe et passionnante.

Il nous semble donc que la « maladie d'Alzheimer » donne lieu aujourd'hui à un nombre croissant de recherches en sciences sociales. Toutefois, il s'agit d'une réalité qui n'a jusqu'à présent pas été suffisamment décrite et interrogée dans les travaux sociologiques français, notamment dans ses dimensions collectives et politiques. Pour prendre un exemple, le rôle des différents acteurs ayant joué un rôle dans l'inscription de cette affection sur l'agenda politique, n'a jamais été au centre de ces analyses. Nous avons ainsi la volonté de prendre comme objet d'étude la maladie d'Alzheimer en l'abordant par l'entrée « problème public » ou bien encore par l'analyse du travail de construction et de reconstruction sociale de cette maladie qui s'opère en permanence, en interaction avec la transformation des prises en charge publiques et des systèmes de protection sociale. Nous proposons donc d'inscrire cette recherche dans la lignée de travaux tels que ceux d'Anne-Marie Guillemard qui a élaboré une analyse compréhensive de la formation des politiques de la vieillesse et des rapports interactifs qu'elles entretiennent avec les définitions sociales de l'âge et du cycle de vie[38].

« Maladie d'Alzheimer » et protection sociale dans des régimes de *Welfare* en transition

Il est essentiel de replacer l'enjeu des détériorations psychiques des personnes âgées dans le contexte d'une transformation des politiques publiques, et notamment des politiques sociales, ainsi que dans celui de conflits de rationalités susceptibles d'opposer différents acteurs engagés dans les choix et les décisions en matière de « maladie d'Alzheimer ». Certains auteurs ont ainsi développé l'idée d'un « État dans la tourmente[39] » ou d'une crise de l'action publique, et plus particulièrement celle de l'État-providence. Cette crise ouvre depuis les années quatre-vingt sur un renouveau des doctrines libérales et un souci de maîtrise des dépenses de santé. On assisterait à une « réorientation majeure des politiques de protection maladie[40] ». Elle coïncide avec les tentatives de mise en œuvre de politiques marquées par le désengagement des moyens, essentiellement financiers, de l'action publique dont l'un des thèmes centraux est la volonté d'accorder une place accrue à la responsabilité privée et individuelle, ce

38. A.-M. Guillemard, 1986, *Le Déclin du social*, Paris, PUF, coll. Sociologies.

39. J.-S Beauchemin, G. Bourque, J. Duchastel, G. Boismenu et A. Noël (dir.), 1995, *L'État dans la tourmente*, CRS, n° 24, p. 7.

40. P. Hassenteufel, 1999, « Vers le déclin du "pouvoir médical" ? un éclairage européen : France, Allemagne, Grande-Bretagne », *Pouvoirs*, n° 89, p. 54.

afin de réduire corrélativement celle de l'État dans la société, la protection sociale et plus précisément le secteur sanitaire et social traditionnellement considéré comme dépensier. À cet égard, la maladie d'Alzheimer est aujourd'hui au centre des débats actuels sur le financement de la dépendance et de la mise en place d'un cinquième risque. La maladie d'Alzheimer a d'ailleurs été placée dès 2007 au cœur d'une controverse sur la réorganisation de la protection sociale française et de son financement, en l'occurrence au travers de la question des franchises médicales.

Or les catégories d'âge sont fondamentalement au cœur de la maladie d'Alzheimer. À ce titre, remarquons que cette maladie pose un dilemme particulier et se trouve en porte-à-faux par rapport aux habituelles coupures institutionnelles situées à 60 ans : une très faible portion de ces malades, désignés comme « malades jeunes », a en effet moins de soixante ans. Il existe en conséquence deux prises en charge distinctes, l'une pour les plus de soixante ans, rattachés aux questions de dépendance des personnes âgées ; l'autre pour les moins de soixante ans rattachés au handicap. Toutefois, la maladie demeure globalement, dans l'imaginaire social et dans les statistiques, une « maladie de vieux », avec tout ce que cela implique[41], même si elle s'en détache progressivement dans la conscience collective, au profit des « pertes de la mémoire », nouveau marqueur de la maladie. En particulier il apparaît que la peur de la dépendance est présente, et s'avère très corrélée à la maladie d'Alzheimer : il s'agit d'un des marqueurs de la maladie[42].

Il se trouve effectivement que la question du grand âge a été progressivement définie, en France, par le vocable de « dépendance des personnes âgées ». Dépendance qui s'est imposée comme « mode de problématisation de la vieillesse[43] ». Nous pensons, à cet égard, que la notion floue de la dépendance a été unifiée, grâce à la catégorie « maladie d'Alzheimer », par l'accentuation de son versant le plus médical, celui des « incapacités ». Par l'étude des liens entre Alzheimer et dépendance, la maladie d'Alzheimer pourrait dès lors constituer un « analyseur pertinent » pour révéler la manière dont une société conçoit la grande vieillesse

41. On peut repérer un indice de l'intériorisation de ces questions d'âge vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer à la lumière des sondages. Il existe en effet un seuil, au-delà de cinquante ans, à partir duquel les Français se révèlent beaucoup plus inquiets.

42. B. Teinturier, présentation du sondage effectué pour l'association France Alzheimer par l'institut TNS Sofrès, les 28 et 29 juillet 2004 sur la « notoriété de la maladie d'Alzheimer », lors de la journée mondiale Alzheimer, à l'Assemblée Nationale, le 13 septembre 2004.

43. T. Frinault, 2003, *Action publique et transformations des modes de socialisation de la vieillesse. Les politiques de prise en charge des personnes âgées dépendantes*, thèse présentée pour le doctorat de Sciences politiques de l'université de Rennes I, p. 4.

© Dunod – Toute reproduction non autorisée est un délit.

et organise l'articulation entre société, politiques médico-sociales et démence. D'autant que, plus généralement, il est bien établi que la prise en charge de la dépendance des personnes âgées est tout à fait exemplaire du point de vue de la manière dont se transforment actuellement nos systèmes de protection sociale. Elle pose de manière centrale « la question de la combinaison de différents niveaux de protection : celle fournie par la collectivité (l'État et/ou les collectivités territoriales), celle fournie par le marché, celle dispensée par le secteur associatif et, enfin, celle fournie par les proches, et plus spécifiquement par la parenté[44] ». De manière pragmatique, ces nouveaux défis que sont les maladies chroniques amènent à repenser l'intervention des pouvoirs publics. L'État intervient par exemple au niveau de l'impulsion donnée aux politiques de recherche scientifique et médicale, de l'organisation de la prise en charge des personnes ou bien encore des réformes de financement de la protection sociale.

LE CADRE D'ANALYSE ET LA PROBLÉMATIQUE

Les quelques questions fondamentales qui ont organisé cet ouvrage et auxquelles nous souhaitons apporter des éléments de réponse peuvent se formuler ainsi : comment expliquer l'émergence du « problème public » maladie d'Alzheimer ? que s'est-il passé entre le moment où ces problèmes de démence sénile étaient médicalement, socialement et politiquement inexistants et aujourd'hui où la démence des personnes âgées apparaît comme une nouvelle question sociale et un enjeu collectif de taille ? quelles ont été les conditions nécessaires ? quelle est la position occupée par chacun des acteurs et la configuration des « réseaux d'action publique » identifiés comme jouant un rôle clé dans ce domaine des troubles psychiques de la personne âgée ? quels conceptions et arguments sont engagés ? quels débats et controverses ont éventuellement émergé, autour de quels thèmes ? à quelles représentations sociales cette affection renvoie-t-elle ? quel est le rôle des médias ? comment se sont construits les choix publics et politiques, ou certaines absences de choix ? Plus précisément, comment lire l'intervention de l'État ?

44. M.-È. Joël et C. Martin, 1997, « La part des arbitrages économiques et familiaux dans l'organisation du soutien à domicile des personnes âgées dépendantes », *Revue française des affaires sociales*, p. 95.

Pour répondre à ces questions, ce travail empruntera tout d'abord son cadre d'analyse à la *sociologie interactionniste*[45]. La notion d'interaction désigne ici une situation sociale où chacun agit et se comporte en fonction de l'autre. Pour ce faire, il s'agit, dans cette optique, et à travers la lecture d'ouvrages tels que ceux d'Eliot Freidson, Anselm Strauss, Erving Goffmann, d'appréhender le secteur de la santé comme un « monde social », c'est-à-dire comme « un réseau d'acteurs coopérant dans l'accomplissement d'activités spécifiques ». Anselm Strauss s'inscrit en particulier dans une logique de questionnement de la réalité à travers un « ordre négocié », la négociation étant un des moyens majeurs pour arriver à maintenir un certain ordre social. Au niveau des politiques publiques, Anne-Marie Guillemard a bien mis en évidence le travail de construction/reconstruction sociale de la réalité inhérent au développement de toute politique publique : « Bien en amont de la décision publique, les différentes forces sociales s'affrontent et négocient pour faire émerger la définition d'un problème, appelant à son tour la formulation d'un programme d'interventions publiques[46]. » Les politiques publiques ne doivent donc pas seulement être considérées comme processus de décision, mais également comme « processus définitionnel négocié[47] ». Chaque acteur tente d'imposer sa définition de la politique publique à mettre en œuvre et cherche à déplacer le débat conformément à ses intérêts propres et à sa rationalité. On le voit, la construction du sens et des règles est le fruit d'un processus continu de négociation. En ce sens, l'approche interactionniste permet de reconstruire les dynamiques sociales et de questionner le contenu des politiques publiques, par exemple sous le rapport des définitions sociales de la maladie, de la dépendance ou du handicap qu'elles font prévaloir.

Nous nous inspirerons également de « l'institutionnalisme historique » et de l'approche dite « cognitive » des politiques publiques, approche qui a largement contribué à l'analyse des politiques sociales depuis deux décennies. Nous insisterons donc sur la construction et le rôle des idées et des représentations dans l'action publique ainsi que sur les interactions entre acteurs institutionnels et groupes sociaux[48]. Les analyses

45. Le courant interactionniste prend naissance aux États-Unis dans les années cinquante, à l'université de Chicago. L'étude de la déviance et du système d'interactions qui le caractérise ne cessera de marquer les interactionnistes et ceux qui s'en inspirent.

46. A.-M. Guillemard, 1986, *op. cit.*, p. 21.

47. A. Strauss, 1978, *Negociations : Varieties, Contexts, Processes and Social Order*, San Francisco, Jossey-Bass, cité dans A.-M. Guillemard, 2003, *L'âge de l'emploi*, Paris, A. Colin, p. 20.

48. P. Hall, 1993, « Policy Paradigms, Social Learning and the State : the Case of Ecnomics Policy-making in Britain », *Comparative Politics*, vol. 25, n° 3, p. 275-296 ; Paul Pierson,

© Dunod – Toute reproduction non autorisée est un délit.

de ce courant ont porté une attention explicite au paysage institutionnel, considérant que les institutions au sens large participent activement à la structuration des stratégies, des représentations, des intérêts et des objectifs des acteurs qui les investissent. Les « néo-institutionnalistes » soulignent en particulier l'idée que la politique sociale est enchâssée dans un ensemble complexe d'institutions et de politiques publiques héritées du passé. L'un des principaux concepts issus de cette approche particulière du néo-institutionnalisme est ainsi celui de « dépendance au sentier »[49] qui avance qu'aucun projet d'action publique n'est édifié sur un terrain vierge. L'espace social et politique est toujours préalablement organisé par des programmes politiques antérieurs sur lesquels viennent se surimposer les nouveaux, réorientant en partie des catégories de pensée, d'action et de jugement, et déplaçant ou reformulant des enjeux. Ainsi, pour Pierre Lascoumes, les politiques publiques sont bien souvent des « entreprises de recyclage », « c'est-à-dire de conversion – adaptation du « déjà-là » de l'action publique, ses données préexistantes, ses catégories d'analyse, ses découpages institutionnels, ses pratiques routinisées[50] ». En cela, nous accréditons l'idée selon laquelle une politique publique est soumise au poids du passé et des programmes menés antérieurement. Toutefois, malgré sa fécondité, le néo-institutionnalisme souffre d'une limite essentielle, celle du manque d'intérêt pour le rôle des idéologies et des paradigmes dans l'histoire des politiques sociales, analysant peu le contenu intellectuel des débats sociaux. Il nous semble donc nécessaire d'intégrer d'autres variables dans l'analyse, notamment les valeurs, les représentations et les images propres à un secteur précis, et de considérer l'évolution des rapports de force entre les différents acteurs.

En effet, notre cadre théorique inclura un questionnement au niveau symbolique qui vise à éclairer l'influence exercée par les normes sociales sur les comportements sociaux et sur les politiques publiques. *L'approche cognitive et normative des politiques publiques* est un courant marqué par l'importance accordée aux valeurs, aux idées, aux cultures et aux représentations dans l'étude des politiques publiques. Il rend compte du processus de prise de pouvoir par lequel un acteur fait valoir et affirme ses intérêts propres. C'est l'acteur qui construit du sens qui prend le *leadership* du secteur en affirmant son hégémonie, le référentiel ou le

1994, *Dismantling the Welfare State ? Reagan, Thatcher and the Politics of Retrenchment*, Cambridge, Cambridge University Press ; B. Jobert et P. Muller, 1987, *L'État en action* ; P. Muller, 1990, *Les Politiques publiques*, PUF, coll. « QSJ ? » ; P. Muller et Y. Surel, 1998, *L'analyse des politiques publiques*, Paris, Montchrétien,

49. « Path dependency » en anglais.

50. P. Lascoumes, 1994, *L'éco-pouvoir. Environnement et politiques*, Paris, La Découverte, p. 23.

paradigme ainsi établi devenant légitime par l'effet de cette stabilisation des rapports de force. Cette dynamique alimente tout à la fois un processus de prise de parole (production du sens) et un processus de prise de pouvoir (structuration d'un champ de forces). Cette analyse nous permettra, ce faisant, de mettre en lumière les différentes représentations et approches qui se sont succédé au fil du temps sur cette question. Par exemple, à la notion « d'invalidité » s'est substituée la notion de « dépendance », puis la maladie d'Alzheimer s'est finalement vue érigée en problème public spécifique, et son traitement s'est vu particularisé. En ce sens, les solutions proposées sont aussi des prescriptions normatives à travers ce qui est valorisé ou ce qui ne l'est pas. Comme le soulignent Pierre Muller et Yves Surel, « faire une politique publique, ce n'est pas « résoudre » un problème, mais construire une nouvelle représentation des problèmes qui met en place les conditions socio-politiques de leur traitement par la société, et structure par là même l'action de l'État[51] ».

Cette étude emprunte également plusieurs de ses fondements théoriques à l'approche par les réseaux d'action publique ou *policy networks*. La perspective des réseaux d'action publique nous semble apporter des clefs pour cerner les contours des options politiques ainsi qu'éclairer le rôle des différents groupes d'intérêt dans le domaine de la maladie d'Alzheimer. Cette approche s'est développée à partir de la fin des années soixante-dix, d'abord aux États-Unis, puis en Grande-Bretagne, jusqu'à représenter l'un des domaines les plus dynamiques de la discipline. Cette perspective repose sur l'idée qu'une politique publique est le produit d'interactions entre plusieurs acteurs collectifs organisés[52]. Elle permet de souligner la dilution des frontières entre État et société civile et met l'accent sur la diversité des acteurs participant à la construction de l'action publique, leurs ressources inégales, et sur le caractère relativement fluide des groupements ainsi constitués. L'une de nos premières tâches a donc été de repérer les différents acteurs du champ et d'analyser les principes de constitution de leurs regroupements. En identifiant les principaux acteurs qui participent au développement d'actions publiques en faveur des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, il sera possible, par exemple, de montrer comment les fonctionnaires et certaines composantes de la profession médicale (gériatres et neurologues essentiellement) ont joué un rôle parfois décisif dans le processus politique.

En définitive, nous posons l'hypothèse que la prise en charge de la maladie se construit sur une interaction entre les groupes d'acteurs existant

51. P. Muller et Y. Surel, 1998, *op. cit.*, p. 31.

52. P. Hassenteufel, 1995, « Les groupes d'intérêts dans l'action publique : l'État en interaction », *Pouvoirs*, vol. 74, p. 164-165.

© Dunod – Toute reproduction non autorisée est un délit.

avec les représentations des troubles cognitifs et de la vieillesse, cristallisée autour des politiques des pouvoirs publics. Prise en charge qui s'effectue donc dans un espace fortement structuré par les dispositifs étatiques. Dans une tradition politiste d'étude des politiques publiques, nous avons ainsi cherché à identifier et à reconstruire les groupes d'acteurs qui ont su, progressivement, s'octroyer une place de choix dans les processus collectifs de définition et d'institutionnalisation des politiques successives à l'égard des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Autant d'aspects que nous avons articulés autour d'une problématique centrale : la construction sociale de la maladie d'Alzheimer. Il s'agira donc de penser la maladie d'Alzheimer à l'aide des outils conceptuels de la perspective interactionniste et de la sociologie des politiques publiques.

CONCEPTS MOBILISÉS POUR LA CONSTRUCTION DE L'OBJET

Nous nous appuierons particulièrement sur trois séries de concepts.

Construction sociale des problèmes sociaux et médicalisation de la déviance

Notre approche prend sa source dans la tradition sociologique qui considère les problèmes sociaux et les réponses sociales comme les fruits d'une définition collective, plutôt que comme des situations objectives qu'il faudrait étudier et résoudre. La maladie d'Alzheimer, telle que la société occidentale contemporaine la conçoit, la prend en charge, tente de trouver des thérapies ou même de la prévenir, est avant tout une construction sociale à laquelle participent un nombre accru d'acteurs sociaux (acteurs politiques, administratifs, médiatiques, industriels pharmaceutiques, experts médicaux et scientifiques, associations de familles de malades d'Alzheimer, etc.). Cette approche permet de comprendre les variations dans le temps et dans l'espace de la maladie d'Alzheimer. Nous souhaitons en particulier faire appel au concept de médicalisation, type spécifique de construction sociale de la réalité, comme instrument de compréhension d'un processus social. Le processus de médicalisation construit ou redéfinit des aspects de la vie normale comme des problèmes médicaux. Plus précisément, la médicalisation de la déviance en général est congruente avec la montée contemporaine des préoccupations en matière de santé dans les pays occidentaux ainsi qu'avec sa traduction institutionnelle, par exemple en termes de santé publique et de son corollaire, la promotion de mesures de prévention. L'objectif de cet ouvrage consiste par conséquent à identifier les acteurs et leurs relais dans