HAL
open science

Processus de médicalisation de la maladie d'Alzheimer en France et en Grèce : donner la parole pour faire taire la crédibilité du discours

Anastasia Meidani

To cite this version:

Anastasia Meidani. Processus de médicalisation de la maladie d'Alzheimer en France et en Grèce : donner la parole pour faire taire la crédibilité du discours. Le Borgne Uguen F., Douguet F., Fernandez G., Roux N. et Cresson G. Vieillir en société : Une pluralité de regards sociologiques, Presses universitaires de Rennes, pp.235-249, 2019, 9782753585744. 10.4000/books.pur.151690 . hal-02128882

HAL Id: hal-02128882

https://univ-tlse2.hal.science/hal-02128882

Submitted on 14 May 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Le Borgne Uguen F., Douguet F., Fernandez G., Roux N. et Cresson G., 2019, *Vieillir en société. Mélanges offerts à Simone Pennec*, PUR (sous presse).

Processus de médicalisation de la maladie d'Alzheimer en France et en Grèce : donner la parole pour faire taire la crédibilité du discours

Anastasia Meidani

À partir d'une enquête européenne et pluridisciplinaire d'une durée de trois ans soutenue par le programme FLARE[1], ce texte se propose d'analyser la maladie d'Alzheimer et sa prise en charge en France et en Grèce d'un point de vue interactionnel. Plus particulièrement, il s'agira de questionner les capacités discursives altérées de personnes malades et les modes interactionnels qui gouvernent la prise en charge médicalisée. Au-delà de l'affaiblissement de la force illocutoire[2] (Austin, 1979) du discours des malades, nous examinerons la "dérobade" informationnelle en leur direction. Les éléments seront mis en perspective avec le processus de médicalisation et de pathologisation du vieillir. Ainsi après avoir présenté succinctement le cadre théorique et le dispositif méthodologique, nous passerons à la présentation des résultats mis en perspective à travers la morphologie sociale de chaque site. Enfin, cette démarche de contextualisation permettra de saisir les spécificités socioculturelles des deux pays et de mesurer l'impact et la signification du processus de socialisation de la démence sur les pratiques concrètes des acteurs concernés.

En s'appuyant sur les travaux classiques de différents sociologues (Friedson, 1970 ; Drulhe, Clément, 1998 ; Horwitz, 1990 ; Mykytyn, 2008) nous pouvons, à la suite de Conrad (1995) et Conrad & Schneider (1980), soutenir que dans le champ de la vieillesse le processus de médicalisation s'actualise selon deux niveaux. Le premier est *institutionnel.* Le processus de médicalisation est médiatisé par les propriétés d'un ordre institutionnel sur lequel il s'appuie, un aspect que nous avons déjà eu l'occasion de développer dans le cadre d'une récente publication (Meidani *et al*., 2015). Le deuxième niveau est *interactionnel* et c'est à cette échelle d'analyse que nous souhaitons dédier la présente réflexion. En effet, le processus de médicalisation s'actualise à travers un niveau interactionnel, dans le cadre de relations soignants/soignés structurées ou marquées par des enjeux sociaux qui s'inscrivent dans une dynamique asymétrique. Questionnant la place de la parole au sein de cette dynamique, l'analyse qui suit nous permet d'appréhender les rapports de pouvoir qui traversent le processus de médicalisation du grand âge en général et des troubles cognitifs en particulier, et qui se déclinent différemment en fonction des contextes socioculturels considérés dans le cadre de cette enquête et du degré de médicalisation de la vieillesse enregistré en leur sein.

Le présent texte propose une analyse du processus de médicalisation du grand âge en considérant le point de vue des professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et vivant à domicile, les perceptions de leurs proches aidants et des patients eux-mêmes, bien souvent condamnés au silence. Les données récoltées et analysées sont composées de monographies réalisées en France (N=30) et en Grèce (N=30) et sont basées sur 60 séances d'observation de situations de soins réalisées durant les consultations ou à domicile. Le corpus se compose également de 140 entretiens

[1] FLARE (Future Leaders of Ageing Research) et CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie).

[2] Austin définit comme illocutoire tout acte de langage dont les effets se font sentir sur son objet.

semi-directifs réalisés auprès des malades (N=30), de leurs aidants (N=60) et des professionnels (N=50)[3].
Du côté de la Grèce, ces derniers travaillent dans l'*Association Hellénique de la Maladie d'Alzheimer* et plus particulièrement dans le programme *Aide à Domicile*, ainsi que dans *le Centre d'Aide pour les Problèmes de la Maladie d'Alzheimer : Sainte Hélène*. Du côté de la France, la majorité des professionnels se retrouve dans l'unité gériatrique du *Centre Mémoire* d'un hôpital toulousain. Les témoignages récoltés couvrent le panel le plus large des professionnels rencontrés sur le terrain : gériatres, neurologues, psychiatres, médecins généralistes, dentistes, physiothérapeutes, psychologues, infirmières, assistantes sociales, aides-soignantes et aides à domicile ont été interviewés et observés sur les deux sites[4].
Les patients composant nos échantillons ont donc suivi des filières institutionnelles de prise en charge spécifiques qui les rapprochent et les différencient à la fois, facilitant ainsi le jeu de comparaisons entre les deux pays. Par exemple, ils sont l'objet d'une attention professionnelle spécialisée et disposent d'un accès à des ressources professionnelles que d'autres n'ont pas, comme un suivi individualisé dont l'influence est importante sur la configuration de l'aide. Ajoutons que notre enquête se déroule plusieurs mois voire plusieurs années, après l'annonce du diagnostic. A cet égard, ce sont tantôt des "survivants", tantôt des personnes chez qui la pathologie n'est pas installée de longue date et qui n'ont pas par conséquent développé de lourds symptômes parmi ceux reconnus dans le tableau clinique de la maladie d'Alzheimer. L'analyse met donc en relief des malades qui disposent de configurations aidantes tantôt anciennes et bien établies tantôt récentes et particulièrement mouvantes.
Quant à l'analyse comparée, elle est mobilisée car elle permet de mettre en exergue les facteurs socioculturels qui encouragent, ou découragent dans chacun des deux pays, la médicalisation des problèmes de la démence et les traitements qui leur sont réservés et, ce faisant, paramètrent les interactions de soins qui en découlent.

La capacité discursive des malades et la remise en question de leur parole

Caractérisés par la perte des facultés communicationnelles, les troubles comportementaux viennent toucher ce qui lie le malade à son environnement et, par conséquent, à sa prise en charge. Ils remettent ainsi en cause les procédures relationnelles grâce auxquelles une personne communique et interagit normalement avec son entourage et ils créent des situations troublées dans lesquelles les mécanismes de ratification interactionnelle deviennent problématiques. Pour le dire avec Bruno Latour (2007), l'altération des capacités discursives met à mal les possibilités qu'a un individu de s'insérer dans le champ social en tant que sujet autonome, maître de ses réseaux communicationnels (personnes et objets). A ce titre, la réduction des facultés communicationnelles occupe une place centrale dans le processus de médicalisation de la démence.
Se situant dans la relation et débordant la seule personne du malade, le trouble communicationnel a donc la propriété de toucher l'entourage et de l'impliquer dans sa dynamique délétère. On peut alors considérer qu'au-delà de grandes différences liées à l'âge du malade, son sexe, son statut marital, son niveau d'éducation et sa situation résidentielle, des spécificités interactionnelles récurrentes caractérisent, en général, la condition de ces

[3] Les 60 séances d'observation et les 140 entretiens semi-directifs se répartissent de manière équitable entre les deux sites. A propos des témoignages recueillis auprès de la population atteinte d'Alzheimer et compte tenu du caractère dégénératif de la maladie, il n'a pas toujours été possible d'engager des entretiens parfaitement opérationnels avec les malades, ce qui explique le nombre d'interviews mentionné plus haut.
[4] Certains de ces entretiens se sont déroulés au Centre Mémoire (notamment ceux visant les professionnels et quelques patients) d'autres (la majorité) au domicile des malades. Quant aux conditions de passation, le déroulement des interviews n'implique pas de situations de co-présence.

malades. C'est ce qui nous a autorisé dans cette recherche à nous intéresser particulièrement aux propriétés discursives de la présence du malade au monde, aux cotés des autres.
Dans le droit fil de cette perspective, une série d'interrogations surgit : comment les patients et les aidants, dans leur diversité communicationnelle, participent-ils à l'organisation de la prise en charge ? Les malades sont-ils traités différemment selon leurs propres capacités discursives et celles de leurs familles ? Comment se réalisent et se partagent, le cas échéant, la communication et les décisions entre les trois membres de l'équation de la prise en charge ? Au niveau interactionnel, quels signes, indices, modes de communications sont émis, sollicités, retenus ou ignorés ? De quels moyens les malades disposent-ils pour faire entendre leur voix ? Enfin, dans quelle mesure le malade s'exprime-t-il et à quelles conditions est-il entendu, compris, intégré à la configuration d'aide qui se met en place[5] ?

Affaiblissement de la force illocutoire du discours des malades : le cas de M. Cognard
Si des tests comme le *Mini Mental State Examination*[6] informent les cliniciens sur l'état du malade pour justifier pourquoi ce dernier participe de moins en moins activement à sa prise en charge, ils n'offrent pas d'éclairage sur les modes interactionnels qui gouvernent les dispositifs de prise en charge et les changements de responsabilité observés entre les différents acteurs. Éclairer cet aspect revient à se pencher sur la force illocutoire de la parole du malade et sa capacité à convaincre un interlocuteur de la pertinence de son propos[7]. Certes les paroles des malades atteints d'Alzheimer sont illocutoires, au sens d'Austin (1979), mais les effets obtenus sont différents et parfois même contraires à ceux recherchés.
La nature interactionnelle de la force illocutoire du discours des malades implique de la saisir en situation, là où elle est le plus perceptible. Nous allons commencer par reproduire ici un extrait assez long d'un dialogue tenu entre des professionnels et un malade au cours d'une consultation dans un Centre Mémoire toulousain. Son analyse permettra de fournir les éléments indiquant en quoi la place de la parole du malade au sein du processus de médicalisation de la maladie d'Alzheimer pose un certain nombre de problèmes (Brossard, 2013) qui ont pour conséquence d'affaiblir sa force illocutoire.
Le médecin vient d'accompagner le malade, un homme marié de 72 ans sans enfant, au bureau de la psychologue pour l'examen de suivi. Il lui demande de s'asseoir en face du bureau auquel se tient déjà la psychologue. Le médecin, quant à lui, reste sur le pas de la porte. Le malade se déplace avec des béquilles à la suite d'une fracture du col du fémur ayant nécessité une intervention chirurgicale suivie d'une hospitalisation de trois mois, qui a eu lieu juste avant sa deuxième visite annuelle au Centre Mémoire.

Médecin : *Parfait. Tout va bien, très, très bien: M. Cognard est en pleine forme.*
Malade : *Moi, je ne sais pas, peut-être oui.*
Médecin : *Mais c'est ce que vous m'avez dit hein !*
Malade : *Mah ! Je vais bien quoi.*
Médecin : *Bah… Mais ouais !!!*
Malade : *Je ne fais pas le 100 mètres… Je ne fais plus le 100 mètres, mais je me déplace quand même.*
Médecin : *Bon. Et vous vous êtes cassé le col du fémur ?*
Malade : *Ah ? Peut-être. Je ne me rappelle plus. C'est une histoire ancienne ça.*

---

[5] Conformément aux règles d'anonymisation, tous les noms utilisés dans le texte sont des pseudonymes.
[6] Il existe une bibliographie importante sur cet outil d'évaluation. L'article fondateur est celui de FOLSTEIN M.-F., FOLSTEIN S.-E., MC HUGH P.-R., publié en 1975.
[7] Dans la perspective tracée par Austin (1979), Latour (2010) avance que la force illocutoire ne dit rien de l'énoncé mais elle annonce comment l'on doit accueillir ses conditions de réalisation afin d'éviter les erreurs de catégorisation et ne pas prendre par exemple pour une description, ce qui est un récit de fiction.

Médecin: *Ah ça, c'est vraiment le grand bénéfice de ce type de…*
Malade : *…mémoire*.
Médecin : *De mémoire, à savoir oublier les choses désagréables* [rires].
Psychologue : *Mais c'est bien si vous ne souffrez pas.*
Malade : *Mais c'est que j'aime bien me rappeler des jolies filles. C'est ça hein !*
Médecin [en s'adressant à la psychologue] : *Voilà ! Voilà ! Mais je me demande si c'est constitutionnel… Je ne suis pas sûr que ce soit un grand trouble frontal. Parce que ce monsieur, par exemple, me fait des soustractions séquentielles sans aucun problème* […] *Mais on a sur le scanner une atrophie frontale* […]
Malade : *On a de la chance les hommes, parce qu'autour de nous on a des jolies femmes. C'est une chance ça. Elles sont jolies d'ailleurs. Elles sont jolies. Et ce qui est formidable, c'est qu'elles le savent.*
Médecin : *Ah bon ?*
Malade : *Et nous les hommes, on subit quoi.*
Psychologue : *Oh !* [rires]
Médecin : *Bon allez M. Cognard, je vous laisse avec une jolie femme alors. Il n'y a pas de problème.*
Malade : *Très bien, très bien. Je vois, je vois.*

[Le médecin quitte le bureau de la psychologue en refermant la porte derrière lui].

Psychologue : *Vous avez déjà vu le docteur ? Il vous a fait faire les petits tests déjà.*
Malade : *Ah ? Je ne me rappelle plus.*
Psychologue : *Et cette mémoire.*
Malade : *Je ne me rappelle plus. La mémoire ce n'est pas quelque chose de bien formidable chez moi.*
Psychologue : *Et oui ! Ça vous dérange ?*
Malade : *Je reconnais quand même ma femme, c'est déjà pas mal, déjà* [rires].
Psychologue : *Ça vous dérange d'oublier comme ça les choses ?*
Malade : *Ah non ! Pas du tout.*
Psychologue : *Pas du tout. Qu'est-ce qui vous dérange alors vous finalement ?*
Malade : *Pas grand-chose.*
Psychologue : *Pas grand-chose, ça signifie… ?*
Malade : *Mais c'est-à-dire que bien-sûr j'oublie des choses mais quand même les choses importantes, j'arrive à m'en rappeler*.
Psychologue : *D'accord.*
Malade : *Donc le mal n'est pas tellement… on va dire… grave quoi ! Il pourrait être plus grave. Je ne me perds pas*.
Psychologue : *Oui.*
Malade : *Je reconnais ma femme, ce qui est déjà pas mal*.
Psychologue : *Vous sortez des fois tout seul dans la rue ?*
Malade : *Oui, oui, oui.*
Psychologue : *Même avec les cannes comme ça ?*
Malade : […] *c'est à dire que c'est le genou gauche qui me fait des misères* […] *mais je me débrouille avec mes cannes. Même avec les cannes, je sors tout seul quoi. Et je reconnais ! Je ne me perds pas* […] *Et je suis gâté ! Parce que je vais me promener et qu'est-ce que je rencontre ? Encore des jolies femmes !*

Le dialogue se prolonge encore 5 minutes environ au cours desquelles M. Cognard répétera à plusieurs reprises qu'il "*taquine*" sa femme et ô combien il trouve toutes les femmes "*jolies*".

Puis une fois l'examen achevé, la psychologue fait passer le test MMS au malade qui poursuivra pendant son déroulement ses réitérations.
Cet extrait est instructif à plusieurs niveaux. Pour commencer, il montre un malade qui est en mesure de s'exprimer à peu près normalement, pourvu de toutes ses facultés verbales. Il est coopératif, dynamique et ne semble pas intimidé par sa présence à l'hôpital ni par le contexte, d'après ce que nous avons pu en juger.
Ensuite, l'extrait met en scène un malade qui, s'il reconnaît avoir des problèmes de santé, le fait cependant de telle manière que sa relation à la pathologie se trouve minimisée dans sa gravité. Ainsi, il fait référence à la désorientation dont peuvent souffrir les malades, ce qui montre qu'il a conscience de sa maladie et qu'il la connaît au moins sur ce point ; alors que, en parallèle, relativement à ses pertes de mémoire, il atténue leur portée et les conséquences néfastes qu'elles peuvent avoir sur sa vie. Selon lui, les choses importantes, celles qui comptent pour lui, il s'en rappelle. D'ailleurs, il déclare ne pas se sentir particulièrement gêné par cette mémoire défaillante. Concernant sa mobilité réduite, il fait encore preuve d'un certain travail d'adaptation indiquant de la sorte les opérations par lesquelles il a pu donner de la consistance à son acceptation du vieillissement en se concentrant sur les priorités qu'il définit lui-même. Comme il le déclare, s'il ne fait plus "*le 100 mètres*", il est toujours en mesure de se déplacer avec ses béquilles et de sortir de chez-lui, preuve par excellence de son autonomie, et cela lui semble suffisant. Ces deux opérations, qui se rapportent l'une à la mémoire et l'autre à la mobilité, reposent sur une certaine maîtrise discursive du malade qui le positionne dans l'échange comme un interlocuteur à part entière.
Enfin, cet extrait montre que, malgré ses paroles rassurantes, M. Cognard manifeste tout de même dans son discours des altérations qui le désignent comme malade et qui viennent remettre en cause la ratification de son statut d'acteur. Il alimente, en effet, son propos de déclarations réitératives sur son rapport aux femmes notamment, incitant la psychologue à recadrer l'échange. Il révèle encore l'importance de ses pertes de mémoire par l'oubli des tests passés un peu plus tôt dans la matinée et, surtout, par l'oubli de l'important événement médical survenu récemment dans sa vie et sur lequel il est questionné. De plus, ramené à la fracture du col du fémur par le médecin et à ses lourdes conséquences, M. Cognard en invalide la portée en affirmant que "*c'est une histoire ancienne ça*".
Au final, M. Cognard se présente lui-même comme une personne en mesure d'évaluer "correctement" sa situation, qu'il ne juge pas pénible, alors que son comportement dans l'interaction verbale le signale, en même temps, comme une personne dont le témoignage n'est pas totalement fiable. Il y a là une contradiction dans les termes qui ne peut se résoudre qu'en distinguant les perspectives à partir desquelles un jugement est émis sur sa situation - autrement dit en déplaçant le cadre d'analyse. En se plaçant au niveau du malade, en adoptant sa vision du monde et en alléguant son ressenti, il y a peu de prises pour caractériser sa pathologie et justifier le traitement dont il fait l'objet. Mais en rapprochant le discours de M. Cognard avec ce qui est connu par ailleurs de son dossier médical (sa fracture du col du fémur) et en relevant ses séquences conversationnelles réitératives, le résultat est bien différent. Il n'est plus possible de prendre ses déclarations pour argent comptant et le doute s'installe alors sur ce qu'il dit, comme lorsqu'il renvoie son usage de béquilles à son désir de soulager ses genoux. Conséquemment, on arrive à une situation dans laquelle M. Cognard ne figure plus comme un informateur convaincant sur son état. Pire, son discours parle contre lui et devient moins la communication de sa volonté et de sa perception du monde, que le signe de sa maladie à partir duquel va s'appuyer la démarche évaluative de la psychologue. On voit par là comment, face aux deux définitions concurrentes de la situation, celle du malade qui ne rencontre pas ici celle des professionnels, la force illocutoire du malade s'affaiblit à son insu.

La crédibilité de l'expression du malade

M. Cognard n'est de ce point de vue qu'un exemple parmi de nombreux autres cas rencontrés au cours de notre recherche. Nous pouvons encore mentionner le cas des personnes aphasiques avec qui le dialogue est très limité, comme Mme Trémone dont les répliques tiennent du monosyllabisme ; d'autres pour qui le cadre de consultation ne convient pas et ne dispose donc pas à la coopération, telle Mme Tsoga qui refuse de s'asseoir et qui, sans entendre les recommandations et les questions qui lui sont faites, délivre un discours ininterrompu relatif aux multiples emplois qu'elle a occupés au cours de sa vie professionnelle ; d'autres encore dont la désorientation est suffisamment grave pour n'être plus en état de savoir où elles se trouvent (à l'hôpital ou au parc le plus proche de leur domicile), ni avec qui et pourquoi elles sont venues jusque-là ou encore le cas de Mme Foukarou qui refuse avec insistance les services de l'auxiliaire de vie, une albanaise de 38 ans, qu'elle perçoit visiblement comme une intruse. L'ensemble de ces cas signale que le système des relations qui s'établissent avec les malades est inséparable non seulement du mal qui les affecte mais aussi du cadre, plus ou moins médicalisée, de leur prise en charge.

Même si cela est moins directement lié avec l'expressivité des malades, rapportons encore la propension des professionnels du Centre Mémoire français, habitués à ce type de public, à orienter notre perspective lors de notre terrain, quant à la difficulté, voire l'impossibilité, de mener un entretien sociologique avec certains malades qu'ils désignaient comme gravement déficitaires sur le plan communicationnel. "*Vous voulez l'interroger ? Vous n'en tirerez pas grand-chose, mais si vous voulez essayer… Vous me direz !*" (gériatre). Du côté de la Grèce ces résistances venaient surtout des familles elles-mêmes qui cherchaient à protéger le malade d'un échange qui pourrait le fatiguer. S'il faut reconnaître à ces professionnels et proches le fait qu'ils ne se trompaient pas, cette attitude est éloquente puisqu'elle signale les attentes des membres de l'entourage en Grèce et des praticiens en France, sur l'autonomie verbale des malades ainsi désignés. Les professionnels, experts, recevant quotidiennement un public de malades dont le discours est faible du point de vue illocutoire, peuvent être amenés à produire sur ces derniers des étiquetages qui conditionnent les interactions à venir.

Soulignons que les conflits qui émergent au sein des transactions avec les professionnels sont accentués en cas d'altération de la personnalité du patient. C'est une des causes de la réévaluation du travail de soins, qui accélère le désengagement de l'aidant envers le malade et la perspective du placement en institution de ce dernier. Ajoutons que les interviews réalisées auprès des malades n'ont pas révélé chez eux, et de leur point de vue, un sentiment de perte d'identité. Cette thématique s'entend avant tout dans les propos des proches aidants. "*Je ne reconnais plus mon père*"; "*ma mère qui était une femme si coquette…*". Ces constatations signifient que la nature relationnelle de l'identité pour autrui se trouble avec l'avancée de la maladie d'Alzheimer. Elles signalent que ce qui était tenu pour allant de soi, comme des repères et des certitudes sur lesquels reposent les relations familiales, se délite pour laisser place à l'incertitude, au doute, voire à la douleur de la perte de l'autre. L'altération des capacités discursives du malade accentue ce mouvement. En Grèce, le dispositif de prise en charge médicalisée étant sommaire[8], de tels troubles comportementaux vont surtout alimenter l'épuisement de l'aidant qui court le risque de développer des conduites violentes (d'un point de vue symbolique et parfois même physique) et reconnues comme telles par les acteurs eux-mêmes.

Quoi qu'il en soit, l'approche sociologique que nous avons adoptée se propose de renouer avec les mises en récit du soi malade qui, au sein de protocoles standardisés de prise en charge de la démence, s'élèvent au rang de pratiques de soins traditionnellement refoulées

[8] Entendu à la fois à travers le nombre de diagnostics réalisés que les ressources professionnelles mises à disposition des malades et de leurs proches.

dans le champ des approches psychologisantes. L'analyse montre que les démarches de psychologues qui chercheraient à restituer la subjectivité de ces corps "périmés", ne parviennent pas à remédier aux mécanismes de responsabilisation, voire de culpabilisation, au cours desquels le sujet s'attribue des fautes commises qui expliqueraient son état, souvent polypathologique. A ce sujet le témoignage de Mme Lajeunie, qui vient de prendre connaissance du diagnostic, il y a à peine un mois au moment de l'entretien, est éloquent : "*J'ai travaillé dans ces maisons* [de retraite] *en qualité de bénévole pendant des années. Au préalable j'avais pris soin de ma mère pendant 5 ans. A la fin je ne la reconnaissais plus, je priais Dieu pour qu'il la prenne. Ce n'est pas une vie* […] *J'ai reconnu les premiers signes* [de sa maladie] *dès le début. Je sais à quoi m'attendre et c'est pour cela que je vous dis: mieux vaut mourir que se retrouver dans ces structures. Je me demande juste : pourquoi moi ? Qu'est-ce que j'ai fait pour être ainsi punie ? Aucun excès : je n'ai jamais fumé, bu, mangé de trop… A quoi bon ? A quoi ça me sert ?* […] *Qu'est-ce que vous voulez qu'elle me dise la fillette de 20 ans* [la psychologue] *? Elle, elle a plus peur que moi. Il n'y a pas d'espace pour accueillir cette souffrance. Vous n'avez que vos mains pour essuyer vos larmes*" [elle commence à pleurer] (73 ans, mariée avec 1 enfant).

Si l'approche médicale de la maladie au grand âge participe de la construction de l'expérience du malade, cette dernière s'élabore aussi à côté et, parfois même, malgré elle. En effet, les expériences de la maladie et les vérités qui les sous-tendent, celles des savoirs, médical et profane, ne s'inscrivent pas dans le même registre ontologique. Quelquefois aux premiers stades de la maladie, pour le sujet fragilisé, la pathologie relève d'une logique d'altérité, elle advient comme le signe de l'Autre. Le sujet âgé tente alors de donner une signification à sa maladie afin d'apporter des éléments de réponse à ces questions existentielles qui l'habitent : "*Pourquoi moi ?*", "*Qu'est-ce que j'ai fait ?*" Pour parvenir à mener à terme ce travail sur soi, les aînés passent par la mise en récit de leur histoire qui, transformée en épopée singulière, leur permet de construire le roman de leur vie, leur mythe individuel (Ricœur, 1985). L'élaboration de cette épopée chez les malades grecs implique le recours à l'eschatologie chrétienne, ce qui permet de relativiser l'expérience de cette figure du vieillir observée chez autrui et de présenter la mort comme une issue souhaitée. En France, traiter ce point forcément aveugle de la logique biomédicale, c'est démontrer les limites d'une approche seulement savante et pas nécessairement thérapeutique.

En France, si au sein du processus de médicalisation des troubles de mémoire, le droit de parler existe, il se pose actuellement sur un vide communicationnel médicalement cautionné, notamment lorsqu'il s'agit de considérer la parole des vieux déments. Certes de nombreux professionnels cherchent à maintenir la communication avec les patients, mais les propos recueillis par ces derniers adviennent comme le signe de leur maladie. De ce point de vue, le fait de "donner la parole" devient une manière de "faire taire" la crédibilité du discours. Au sein du processus de médicalisation de la démence, ce mécanisme s'attaque même au langage corporel et, ce faisant, au lien social portant atteinte à la singularité du sujet malade.

Il faut toutefois relativiser ce dernier point car la temporalité de la maladie et l'aggravation de l'état de santé qui lui est associée, nourrissent des réévaluations constantes de la part des professionnels sur la force illocutoire de ces patients. Ces réévaluations s'inscrivent dans l'histoire individuelle des malades. Ceux dont le diagnostic est récent, ou l'évolution pathologique lente, ne se verront pas étiquetés de la sorte.

En définitive, la force illocutoire prêtée à la parole des malades est donc sujette à l'appréciation des praticiens et des proches, et inégale d'une personne à l'autre et d'un pays à l'autre. C'est dans cette perspective que l'investissement d'un aidant informel, d'une part, pour porter, appuyer ou relativiser la parole du malade ; et la disposition des professionnels, d'autre part, à susciter et écouter un discours autour du malade, apparaissent comme autant de ressources qui déterminent les conditions de félicité de la relation d'aide. Mais cela implique

de la part des professionnels et des proches aidants que leur intérêt pour la prise en charge déborde les seules considérations d'ordre sanitaire pour venir se porter sur les capacités expressives du malade afin de saisir son ressenti (Gzil *et al*., 2012).

La prégnance des choix de l'entourage du malade

La ratification du malade atteint d'Alzheimer comme un acteur de la prise en charge et sa participation aux décisions qui l'intéressent au premier chef ne sont pas évidentes. Dans le milieu familial, la diminution progressive de la force illocutoire attribuée à la parole du malade conduit souvent celui-ci à ne plus jouer qu'un rôle marginal dans les prises de décisions concernant l'évolution de sa prise en charge. Face à ce déséquilibre en matière de pouvoir décisionnel, l'entourage familial grec se projette souvent dans le passé, cherchant à respecter ce que la personne a été afin d'établir la continuité de son parcours. Dans ce contexte où la conjugaison des verbes se fait à l'imparfait, tout indice d'une communication non verbale devient précieux. Une avalanche d'extraits va dans ce sens, nous n'en citons que deux: "*Non, je lui laisse la cigarette. De toute manière elle n'arrive pas à la fumer, elle crapote, elle s'occupe, elle essaie de l'allumer, de la porter à sa bouche, de la garder. Maman a toujours fumé une ou deux cigarettes par jour avec son café, c'était son plaisir, donc je lui laisse* […] *Elle était coquette, donc une fois par semaine nous avons la coiffeuse qui vient à la maison et l'esthéticienne pour lui soigner et vernir les ongles, ça lui plaît… tu verrais comment elle les attend*" (Mme Kotsou, 57 ans, divorcée avec 2 enfants, vit avec sa mère malade âgée de 81 ans dont elle s'occupe depuis 8 ans).

"*Je ne l'amènerai jamais dans une maison de retraite. Et Dieu sait si je n'en peux plus. Mais je ne le ferai pas parce qu'elle n'aurait pas aimé se retrouver là-dedans. Si je la place en institution je cosigne sa mort. Je ne peux pas faire ça. J'ai cherché, j'ai visité, je suis allée voir, ce ne sont pas des conditions de vie. Si je lui fais ça, elle va s'éteindre* […] *je prie seulement pour que Dieu me donne la force de continuer et qu'elle parte en paix, apaisée* […] *J'en connais d'autres qui ont perdu la tête. Qu'est-ce que vous voulez ? Ça fait partie de la vie. Quand on vieillit…*" (Mme Andrianou, 65 ans, mariée avec 2 enfants, vit avec sa mère malade, âgée de 84 ans, dont elle s'occupe depuis 7 ans).

Il s'agit là de propos que l'on pourrait recueillir aussi chez des proches de patients en France mais beaucoup plus tôt dans le parcours de soins (Le Galés *et al*., 2015). En outre, dans ce pays l'avis des patients quand il est consulté l'est à toutes fins utiles mais la décision ne leur appartient pas, notamment lorsqu'il est question de placement en institution. Il faudra ici invoquer la dimension institutionnelle et l'offre d'hébergement politiquement construite qui contribuent à fabriquer la légitimité de cette option et de l'interventionnisme médical qui en résulte. De ce point de vue, le processus de médicalisation répertorié en France (processus qui se concrétise à travers le diagnostic de la maladie d'Alzheimer à partir duquel le placement peut être légitimé) se présente comme un moyen gestionnaire efficace qui permet de maintenir la *maladie à distance*, pour reprendre la terminologie de Samitca (2004). Différentes conditions peuvent être à l'origine de telles résolutions qui précipitent l'intervention institutionnelle. Lorsque, par exemple, l'aidant habite loin du malade, il aura tendance à mettre en place des configurations d'aide à distance impliquant un recours plus rapide aux professionnels. L'aidant principal se place là dans une situation de superviseur à distance, de gestionnaire. A l'opposé de la France, seul un tel cas a été enregistré en Grèce. Il s'agit là d'une patiente qui réside dans une zone rurale située à proximité de Thessaloniki, mère de deux enfants qui habitent à l'étranger.

D'autres événements peuvent aussi y être associés à l'image des périodes d'hospitalisation, plus ou moins longues, de l'aidant principal qui rompent brutalement la configuration de l'aide établie et réclament d'urgence des solutions de remplacement qui ne bénéficient d'aucune programmation mettant à mal toute tentative d'anticipation qui permettrait d'éviter

les situations de crise (Béliard, 2010). Mais c'est un idéal qui n'est pas toujours réalisé. Le transfert de la responsabilité des soins apportés au malade passe ici aux aidants « secondaires » (membres de famille plus éloignée, amis, voisins…), s'ils se manifestent assez rapidement, ou bien au médecin traitant. Quant au contexte grec, où la vieillesse en général et les troubles de la mémoire en particulier font l'objet d'une médicalisation flottante[9], ce n'est pas en termes de responsabilités que la question se pose mais plutôt en termes d'exécution des tâches. Ainsi, ce n'est pas le niveau décisionnel qui semble poser problème mais plutôt le registre du faire.

Mais au-delà des dimensions du contexte interactionnel qui accompagnent la diminution progressive de la force illocutoire prêtée à la parole des malades, un point essentiel sur lequel il faut revenir regarde le contexte de conscience dans lequel sont placés les patients concernant leur état et le mal dont ils souffrent. Ce point relève tant des caractéristiques propres du malade que de la difficulté qu'éprouvent les membres de sa famille à s'entretenir ouvertement avec lui de la maladie et, conséquemment, à engager des rapports éclairés par une reconnaissance pleine et entière des raisons les amenant à intervenir dans sa vie. En effet, la maladie d'Alzheimer est une maladie dont on ne parle pas facilement. Chez bon nombre d'aidants, l'évocation même de la maladie est repoussée - un constat qui concerne surtout le site français. Madame Pierro qui a aménagé une chambre à son domicile pour sa mère malade le signale ouvertement:

"*Je ne peux pas parler de la maladie d'Alzheimer devant elle et je n'aime pas que les gens disent devant elle: "Elle a la maladie d'Alzheimer". L'autre jour quand on est sortie de la visite à l'hôpital que vous m'avez dit que vous faisiez une étude et que vous vouliez rencontrer les familles des patients qui sont atteints de la maladie d'Alzheimer...*

Cela vous a choqué ?

Ça me choque.

J'en suis désolée.

Non, parce que moi je l'ai bien intégré, mais maman non. Une fois, il y avait une émission à la télé et elle m'a demandé ce qu'était la maladie d'Alzheimer. Alors je lui ai dit: "C'est des personnes qui perdent tous les repères" […] *Elle dit: "Oh mon Dieu les pauvres gens !"* […] *je ne veux pas qu'elle fasse* [le rapprochement]. *Je ne crois pas qu'elle puisse le faire, elle n'a plus la réflexion suffisante entre ce qu'elle a et cette maladie. Voilà, j'ai ce truc.*"

Il serait donc un peu trop rapide d'expliquer la non-participation du malade à l'organisation de sa prise en charge en mettant exclusivement cette dernière sur le compte de son incapacité progressive à communiquer ou sur la perte de poids de sa parole. La position du malade dans les échanges informationnels est biaisée du fait de la moindre ouverture qui lui est faite. Souvent justifiée comme une volonté de ménager le malade, l'attitude des aidants s'apparente ici à une forme de dérobade et, dans ce contexte, il y a alors la constitution d'une forme de collusion entre les familles et les professionnels qui aboutit à tenir à l'écart le malade. En effet, il y a collusion dans la mesure où les aidants familiaux peuvent, à la fois, affirmer leur volonté de discourir ouvertement de la maladie, avec les professionnels en particulier, et laisser de côté les malades. Dans ces conditions, le consentement éclairé des malades sur la configuration d'aide est mis à l'épreuve. C'est dans ce sens que nous soutenons que les protocoles de prise en charge menacent la place réservée à la personne humaine laissant entendre que, dans certains cas, le patient informé, libre et éclairé, advient comme un sujet fictif qui n'aurait pas d'autre liberté que celle de consentir aux injonctions du "bien" vieillir, voire du "bien" mourir.

---

[9] Par médicalisation flottante nous entendons une médicalisation moins prononcée dans le sens où dans ce pays nous enregistrons moins de personnes diagnostiquées (ce qui ne signifie pas qu'il y en ait moins) et moins de professionnels mobilisés après le diagnostic.

Après avoir exploré la dynamique relationnelle entre soignants et soignés et les décisions des proches d'intervenir sur la vie du malade atteint de démence en accordant une attention soutenue à la parole, nous nous proposons de restituer les spécificités socioculturelles du processus de socialisation de cette figure du vieillir, leur impact sur cette dynamique.
En Grèce, la normalisation de la vieillesse, et dans une certaine mesure de la démence, s'appuie sur les composantes "familières" du vieillir ; alors qu'en France, les expériences du vieillir étant plus dissimulées, notamment lorsqu'il est question de vieux déments, nous voyons émerger un processus de professionnalisation attestant du fait que dans cette société occidentale la vieillesse fait l'objet de "refoulement" (Elias, 1998). La dynamique qui en découle dit la capacité réflexive du sujet et de ses proches qui relève d'une entreprise que l'on pourrait dire tantôt métaphysique, parce que centrée sur le sens de ce qui suivrait après la mort (plutôt pour les patients grecs), tantôt biomédicale, induite par le processus de médicalisation du vieillir (ce qui se confirme surtout pour les patients français). Quelle que soit la nature de cette entreprise, elle décrit les possibilités de rapporter à soi l'expérience de la maladie observée chez autrui. C'est la conviction que ce que l'on vit est partagé par d'autres êtres vivants qui tient lieu de normalisation, même si le vécu diverge. Ainsi en France, le processus de professionnalisation de la démence incite le sujet à accepter sa maladie (bien souvent cadrée par la structure hospitalière) ; alors qu'en Grèce, la foi en une eschatologie chrétienne ouvre la voie de la négociation de ce dernier cycle de vie. Assurant l'"immortalité de l'âme", elle conditionne une acceptation de cette fin qui se veut plus apaisée, puisqu'elle advient comme le début d'autre chose : la mort, les retrouvailles avec les Anciens, la paix, l'éternité.
Ces formes de neutralisation (Simmel, 1988) observées sur les deux sites s'ancrent alors à la fois sur la médicalisation de l'existence et une certaine reconnaissance de la valeur de l'intersubjectivité qui, même face à la dégénérescence cognitive, vient réhabiliter l'expérience subjective et réclamer l'affinité avec les proches aidants (formels et informels) qui accompagnent cet ultime accomplissement. Ce travail ne peut être mené à terme sans le concours des alter egos. La tension dialectique qui en résulte montre qu'autonomie et interdépendance vont de pair et appelle à décrypter les modalités de contrôle social qui les animent. En France, ce sont les professionnels qui se chargent pour l'essentiel de cette tâche en collaboration avec les familles ; en Grèce, ce sont surtout les proches. Accompagner le malade pour accoucher de lui-même, relève du rôle des aidants (formels et informels) dont l'intervention compassionnelle, faite d'écoute et de bienveillance, est censée permettre au sujet d'accepter en toute conscience sa maladie. On a montré les difficultés de cette entreprise pour les aidants familiaux et professionnels, notamment en France. Vieillir avec la maladie réclame une relation sincère avec soi qui aspire à rétablir l'empathie envers la vieille personne et son expressivité, ce qui semble acquis pour la Grèce où "perdre la tête" en étant âgé paraît encore "normal", en cela les troubles qui accompagnent cette expérience ne sont pas reconnus comme les symptômes d'une maladie mais bien plutôt comme les signes d'une certaine figure de la vieillesse.
C'est par sa fidélité aux institutions familiale et ecclésiastique que la Grèce se démarque de ce processus de socialisation (et d'une certaine mesure de pathologisation) de la vieillesse orchestrée par le secteur médical qu'illustre pour une part la société française et d'une certaine façon les tensions qu'il génère. Ainsi face au "prêt-à-porter" du suivi hospitalier, la Grèce réclame le "sur-mesure" qui respecte la logique d'affiliation et assure la continuité de la lignée remettant au centre du dispositif d'accompagnement la famille et la tradition, garants du salut. En France, ce dernier sera réservé au "bon" malade, celui qui consent. Faisant peser l'injonction de la psychologisation sur cette partie de l'existence, le modèle français de médicalisation du vieillir vient discipliner les corps et les esprits. Ainsi modernisé, le processus de normalisation de la vieillesse résonne des "technologies du pouvoir" identifiées par Foucault (1984), qui ne sont pas sans rappeler le binôme normal/pathologique qui sous-

tend la médicalisation. Ce dernier s'éloigne de la construction du vieillir dans ses codes du "bien" et du "mal" promus par la tradition grecque qui proclame son attachement à la famille, dans une logique d'interdépendance amplement réinvestie en contexte de crise.

Bibliographie

AUSTIN John Langshaw, *Quand dire c'est faire*, Paris, Le Seuil, 1979.

BELIARD Aude, « Des familles bouleversées aux prises avec le registre diagnostique Alzheimer », Thèse de Sociologie, sous la direction de Weber Florence, Université de Paris 8, 2010.

BROSSARD Baptiste, « Jouer sa crédibilité en consultation mémoire. Les personnes âgées face à l'évaluation cognitive », *Sociologie* [en ligne], 1, Vol. 4, 2013, p. 1-17.

CONRAD Peter, SCHNEIDER Joseph W., *Deviance and medicalization: From badness to sickness*, Philadelphia, Temple University Press, 1980.

DRULHE Marcel, CLEMENT Serge, « Enjeux et formes de la médicalisation: d'une approche globale au cas de la gérontologie », *in* Pierre AÏACH, Daniel DELANOË, *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*, Paris, Economica, 1998.

ELIAS Norbert, *La solitude des mourants*, Paris, éd. Christian Bourgois, 1998.

FOLSTEIN Marshal F., FOLSTEIN Susan E., Mc HUGH Paul R., Mini Mental State. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician, *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 1975, p.189-198.

FOUCAULT Michel, *Le souci de soi. Histoire de la sexualité*, vol. III, Paris, Gallimard, 1984.

FOUCAULT Michel, *Naissance de la biopolitique. Cours au Collège de France. 1978-1979*, Paris, Seuil, 2004.

GORI Roland, DEL VOLGO Marie-José, *La Santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence*, Paris, Denoël, 2005.

GZIL Fabrice, HIRSCH Emmanuel, (dir), *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, ERES, 2012.

GZIL Fabrice, *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, Paris, PUF, 2009.

HORWITZ Allan V., *Logic of social control*, New York/London, Plenum Press, 1990.

LATOUR Bruno, *Changer de société. Refaire de la sociologie*, Paris, La Découverte, 2007.

LE GALES Catherine, BUNGENER Martine et le groupe Capabilités, *Alzheimer : préserver ce qui importe. Les « capabilités » dans l'accompagnement à domicile*, Rennes, PUR, 2015.

MEIDANI Anastasia (Dir.), Torres Sandra, Hellström Ingrid, *Vieillesses, dépendances et politiques publiques en France, Suède et Grèce*, Rapport II pour FLARE & CNSA, 2010.

MEIDANI Anastasia, LEGRAND Emilie, JACQUES Béatrice, *La santé : du public à l'intime*, Rennes, EHESP, 2015.

MYKYTYN Courtney E., "Medicalizing the optimal *:* Anti-aging medicine and the quandary of intervention", *Journal of Aging Studies*, n°22, 2008, p. 313-321.

RICŒUR Paul, *Temps et récit. Tome II : La configuration dans le récit de fiction*, Paris, Le Seuil, 1985.

SAMITCA Sanda, Les « secondes victimes » : vivre au quotidien auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, *Sciences sociales et santé*, Vol. 22, n°2, 2004, p. 73-95.

SIMMEL Georg, *La tragédie de la culture et autres essais*, Paris, Éd. Rivages, 1988.