



HAL
open science

A l'intersection du public et du privé : la médicalisation du grand âge à travers la prise en charge de la maladie d'Alzheimer en France et en Grèce

Anastasia Meidani

► To cite this version:

Anastasia Meidani. A l'intersection du public et du privé : la médicalisation du grand âge à travers la prise en charge de la maladie d'Alzheimer en France et en Grèce. Anastasia Meidani, Emilie Legrand, Béatrice Jacques. La santé : du public à l'intime, EHESP, 2015, 978-2-8109-0336-8. <hal-02129232>

HAL Id: hal-02129232

<https://univ-tlse2.hal.science/hal-02129232v1>

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.



HAL Authorization

La santé : du public à l'intime

Sous la direction de

Anastasia **Meidani**

Emilie **Legrand**

Béatrice **Jacques**

Liste des auteurs

ADHERA Nathalie, médecin généraliste ; Université Paris Descartes.

BLOY Géraldine, sociologue ; Maître de conférences en sociologie, Université de Bourgogne, LEDi, UMR CNRS 6307.

CLAEYS Cécilia, sociologue ; Maître de conférences en sociologie, Aix Marseille Université, Laboratoire Population Environnement et Développement (LPED), UMR 151-IRD.

DUFOUR Pierre, sociologue ; Post-Doctorant en sociologie, Université de Toulouse Jean Jaurès, LISST-CERS.

FILLION Emmanuelle, sociologue ; Maître de conférences en sociologie Maison des sciences sociales du handicap (MSSH : EHESP/CNSA), chercheuse associée au CERMES3.

FOURNIER Cécile, médecin de santé publique ; Doctorante en santé publique et sociologie ; Université Paris sud, Centre de recherche Médecine, sciences, santé, santé mentale, société (CERMES3), CNRS UMR 8211, INSERM U988, EHESS Paris Descartes.

GENDARME Sophie, chef de projet en santé publique ; CHU Nancy, Epidémiologie et Evaluation Cliniques, Pôle S2R.

JACQUES Béatrice, sociologue ; Maître de conférences en sociologie, Université de Bordeaux, Centre Emile Durkheim.

KIVITS Joëlle, sociologue ; Maître de conférences en sociologie, Université de Lorraine, Ecole de Santé Publique, EA 4360 Apemac.

KNOBÉ Sandrine, sociologue ; Ingénieure de recherche, Université de Strasbourg, Laboratoire Sport et Sciences Sociales (E3S, EA-1342)

LEGRAND Emilie, sociologue ; Maître de conférences en sociologie, Université du Havre, IDEES.

MEIDANI Anastasia, sociologue ; Maître de conférences en sociologie, Université de Toulouse Jean Jaurès, LISST-CERS.

MIEULET Élise, Doctorante en sociologie, Aix Marseille Université, Laboratoire Population Environnement et Développement (LPED), UMR 151 AMU-IRD.

RIGAL Laurent, médecin ; Maître de conférences de médecine générale, Université Paris Descartes, INSERM CESP 1018, Université Paris Sud, Ined.

TORNY Didier, sociologue ; Directeur de recherche, RiTME, INRA.

Première partie

Vers un mouvement de dé-privatisation de la santé ?

Les chapitres qui composent cette première partie s'appuient sur des terrains divers allant des personnes âgées démentes aux « handis », en passant par les victimes du distilbène ou encore les associations de malades de cancer. Le tout met en lumière le processus de dé-privatisation de la santé ; mouvement par lequel le statut d'un dommage de santé et par suite d'un individu se transforme. Relégué à l'invisibilité sociale, scientifique, juridique, etc. quand il est confiné au domaine privé, ce mouvement acquiert non seulement visibilité mais aussi parfois reconnaissance et légitimité par l'entremise de la collectivisation. Toutefois, ce processus de publicisation est semé d'embûches et la dé-singularisation, ou pour le dire autrement le passage du privé au public, peut rester fragile. En effet, pour être effectif, ce processus présuppose la structuration des individus en collectif. Cela revient d'une certaine manière à accepter de passer du « je » au « on », c'est-à-dire, à se dessaisir de son histoire intime, de son expérience personnelle au profit d'un collectif, dans lequel d'ailleurs on ne se reconnaît pas toujours pour servir premièrement une cause collective et par répercussions, et éventuellement, sa cause personnelle.

Chacun des chapitres présentés ci-après révèlent l'un ou l'autre (ou les deux) de ces aspects.

Le cas des victimes du distilbène présenté par Emmanuelle Fillion et Didier Torny constitue un exemple paradigmatique du mouvement de dé-privatisation de la santé. Longtemps restés dans l'ombre, les victimes du distilbène ont acquis une visibilité épidémiologique, sociale et médicale à la suite de succès judiciaires. Médiés par des collectifs associatifs, les victimes, en mobilisant l'arène judiciaire, ont dépassé le registre individuel et fait du distilbène une cause collective de santé publique. Face au droit qui façonne la règle collective, les procédures initiées par les individus constituent un levier à la publicisation d'une cause sanitaire. Les auteurs explorent la diversité des formes de collectivisation qui lui sont associées et soulignent que la publicisation accordée à une décision de justice fait l'objet de tensions entre individus et collectifs. Ces dernières s'inscrivent tantôt dans une logique d'ouverture, par la conquête de droits pour soi et autrui, tantôt dans une logique de clôture d'un parcours individuel difficile.

Dans un tout autre domaine, celui du grand âge, le texte d'Anastasia Meidani met en exergue les enjeux autour de la médicalisation de la maladie d'Alzheimer. L'auteure livre ainsi une illustration exemplaire du mouvement de dé-privatisation de la santé. Mouvement qui, dans le cas présent, ne s'appuie ni sur les médias ni sur le droit mais sur des dynamiques sociales qui opèrent au sein de la famille, des politiques publiques, de la médecine et en particulier de la gériatrie. Longtemps une question privée à charge des familles, le grand âge tend à devenir un problème public, un objet de préoccupations des pouvoirs publics, à charge des professionnels, notamment dans le cas de la démence. Mais ce passage du privé au public ne se fait pas sans heurts. La mise en perspective de la gestion de la maladie d'Alzheimer en France et en Grèce réalisée par l'auteure en témoigne. L'analyse des données grecques illustre de nombreux obstacles à la collectivisation de telles expériences dès lors qu'il est question de prise en charge des aînés déments.

Ainsi, le passage du privé au public ne va pas toujours de soi, et les contributions de Pierre Dufour et Sandrine Knobé en attestent.

En partant de l'expérience d'hommes en fauteuil roulant, Pierre Dufour s'interroge sur la possibilité, pour ceux qu'il nomme les « handis », d'avoir une place

dans la sphère publique. L'auteur montre la difficulté à se construire cette place, les faibles marges de manœuvre dont ils disposent pour rendre publiques certaines facettes d'eux-mêmes, notamment en raison de la prégnance des normes de santé des valides. Ces normes qui structurent l'expérience intime et privée des « handis », les conduisent souvent à faire preuve de dissimulation, voire de retrait, afin de jouer au maximum le jeu des valides, et ce même dans des espaces intimes, à l'image de l'espace domestique. En outre, ces canons dont eux-mêmes ont du mal à se défaire, les exposent au discrédit. Toutefois, certains parviennent à s'affranchir de ces normes et tentent de promouvoir d'autres manières d'être, condition à la possibilité d'être pleinement public et à la construction d'une identité collective « handie ». Pierre Dufour illustre ces tentatives d'exposition de soi en faisant état d'un projet de livre collectif, écrit par des personnes « handies », qui n'a pas vu le jour, révélant d'une part la difficulté à s'affirmer collectivement et d'autre part à imposer des manières d'être différent publiquement.

Sandrine Knobé, étudie la nature et le contenu des messages de deux associations de lutte contre le cancer. Elle montre la difficulté pour ses membres à dépasser le stade du partage d'histoires privées. Même si ces deux associations sont des lieux d'échanges et de partage et, par essence, des espaces collectifs (qu'ils soient physiques pour celle-ci ou virtuels pour celle-là), les malades viennent avant tout y chercher des réponses à leurs questions, problèmes... face à la maladie, au traitement, etc. Autrement dit, c'est comme s'ils se tournaient vers le collectif pour mieux ensuite se recentrer sur eux-mêmes. Si cette nouvelle identité de malade, qui suit l'annonce du diagnostic, enjoint certains à se tourner vers un groupe de pairs, la plupart s'en éloignent une fois l'identité de bien-portant restaurée. De ce fait, Sandrine Knobé montre que ces structures associatives, restant centrées sur une juxtaposition d'histoires singulières, ne parviennent pas à construire un « nous » collectif, porteur de revendications communes.

A l'intersection du public et du privé : la médicalisation du grand âge à travers la prise en charge de la maladie d'Alzheimer en France et en Grèce

Anastasia Meidani

A partir d'une enquête européenne et pluridisciplinaire d'une durée de trois ans soutenue par le programme FLARE¹, ce texte se propose d'analyser l'interface public/privé en interrogeant la tendance actuelle à la médicalisation du grand âge. Plus spécifiquement, il prend appui sur le champ de dégénérescence cognitive et en particulier la maladie d'Alzheimer et sa prise en charge en France et en Grèce. D'un point de vue analytique et à un niveau institutionnel, nous nous attarderons sur l'aide formelle comme étant au cœur du mouvement de dé-privatisation de la prise en charge de la vieillesse, et notamment de la maladie d'Alzheimer, et nous étudierons la place qu'occupent les proches par rapport aux professionnels selon les pays considérés.

Etroitement associé au processus de médicalisation, ce mouvement de dé-privatisation des expériences du vieillir est médiatisé par l'ordre institutionnel sur lequel il s'appuie. Au sein des dispositifs institutionnels, les médecins jouent un rôle primordial dans les instances dédiées à la gestion des problèmes privés liés au grand âge, et spécialement la dégénérescence cognitive. Ces professionnels doivent statuer que les problèmes des personnes âgées en perte d'autonomie constituent effectivement des maladies. Seules ces visions pathologiques et incapacitaires de la vieillesse institutionnellement établies, ouvrent droit aux prestations de compensation. L'analyse comparative des deux sites nous permettra d'examiner comment l'aide formelle s'organise et s'articule à l'aide informelle mettant en exergue le chassé-croisé entre la sphère publique et la sphère privée.

Cadre théorique et orientations analytiques

L'étude du mouvement de dé-privatisation de la prise en charge de la vieillesse permet de prendre en compte tout ce que le processus de médicalisation du vieillir doit à des agencements institutionnels, plus au moins exogènes au champ médical, et dont l'importance est souvent dissimulée par l'apparente évidence qu'ils ont acquis depuis longtemps (Berlivet, 2011). Le biopouvoir, cher à Michel Foucault, constitue la pierre angulaire de cette mise en perspective analytique qui place d'emblée la gestion des expériences privées du vieillir dans la sphère publique. Situait le biologique au cœur du politique, la prise en charge médicalisée de la vieillesse constitue un levier exemplaire de la biopolitique.

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

L'exercice du pouvoir médical assurant des fonctions de gestion, de contrôle légal et moral, de surveillance et de redressement de ces corps périmés par l'âge et la maladie, offre un exemple saisissant de gouvernabilité de l'existence (Memmi, 2010). En effet, le biopouvoir induit des modifications en cascade dans les comportements de santé de nos aînés et de leurs proches. Il s'agit là d'une forme d'emprise sur autrui qui exalte le paradigme interventionniste et qui se veut favorable aux gouvernés. Incitant la population âgée à faire preuve de civisme et de sauvegarde, la prise en charge médicale de la vieillesse injecte du public dans les affaires de gestion des corps et des consciences. Conçu comme un indicateur pertinent du processus de civilisation et de pacification des mœurs, le processus de médicalisation du vieillir fait dès lors écho à une recherche de rationalisation des comportements (Elias, 1973).

Dans ce sens, la médicalisation de la vieillesse à l'œuvre essentiellement en France, est un indicateur de cette « aspiration » du privé par le public. Ainsi la prise en charge du grand âge, et plus spécifiquement des personnes âgées démentes, qui a longtemps été considérée comme une préoccupation privée à la charge des familles, passe dans la sphère publique. L'interventionnisme des professionnels de santé et les politiques publiques vont dans ce sens, notamment dans le cas de la maladie d'Alzheimer.

Alors que l'on pourrait supposer que ce mouvement d'institutionnalisation cristallise un net transfert de responsabilité du privé vers le public, la dynamique est plus complexe qu'elle ne le paraît (Borraz, Gilbert, 2008). Elle s'articule à une logique de normalisation hygiéniste et moraliste des comportements individuels (Fassin, Memmi, 2004) qui prône leur modification et se réserve le droit de contrôler l'intériorisation des normes (Berlivet, 2011 ; 2013) du bien-vieillir diffusées au préalable. Cette dynamique hybride se lit dans le récent virage familialiste des politiques publiques du vieillir (Ennuyer, 2004) qui matérialise le désengagement étatique. Si l'Etat ne démissionne pas, le contrôle exercé atteste d'un déplacement des responsabilités du public vers le privé (Memmi, 2010 ; Donzelot, Estèbe, 1994). Dépassant largement la sphère du grand âge, ce mouvement relève d'un processus généralisé qui, depuis la fin du XX^{ème} siècle, procède de la restriction et du recentrage de l'offre de services publics dans les pays industrialisés (Gori *et al.*, 2005). Cette réorientation des politiques publiques du vieillir, résultante des contraintes médico-gestionnaires et économiques, finit par mettre en concurrence les attentes des acteurs institutionnels et des acteurs privés.

Ce mouvement ne s'opère pas de la même manière dans les deux pays considérés ici. En Grèce, la prise en charge de la vieillesse, et même de la démence, reste encore largement un problème privé malgré des infléchissements en cours. Le modèle grec ne concorde pas avec le mouvement d'institutionnalisation de la santé publique ou encore l'ascension du paradigme interventionniste dans les politiques publiques (Demailly, 2008) de vieillesse enregistré en France. Dans ce sens, il cristallise l'expression des enjeux culturels, politiques et économiques, tout particulièrement exprimés sur le registre privé de la gestion de la santé. Le tout est révélateur de cette double vision de la vieillesse, ici, problème public (en prise d'une médicalisation accrue, même en cas de maintien à domicile) dans lequel émerge de nouveau le privé ; là-bas, un problème privé dans lequel s'engouffre petit à petit la médecine. L'intérêt heuristique de la mise en perspective

comparative France/Grèce devient alors tangible.

Face aux jeux de pouvoir qui sous-tendent le mouvement de dé-privatisation des expériences du vieillir, les personnes âgées et leurs proches résistent, mettent en place des stratégies d'accommodation des normes induites par les politiques publiques et, ce faisant, ils restituent la responsabilité qui incombe à la sphère publique. Rappelant avec force les capacités actionnelles des gouvernés, l'analyse fait état des résistances (Colucci, 2005) vis-à-vis de politiques de normalisation du vieillir tenant à distance la puissance publique. Là aussi la Grèce offre un point de comparaison pertinent. Cherchant à diluer les responsabilités et leur visibilité, les enjeux ainsi décrits soulèvent *in fine* la double question de la prise en charge et de l'accompagnement des corps âgés, une question difficile, située à l'intersection de la sphère publique et de la sphère privée qui traversent l'expérience du vieillir.

Dispositif méthodologique

En accord avec les orientations analytiques décrites ci-dessus et à la lumière de l'analyse des données empiriques récoltées par monographies en France et en Grèce, la présente contribution propose une analyse contextuelle du processus de dé-privatisation de la prise en charge du grand âge, en considérant le point de vue des professionnels impliqués dans les soins des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et vivant à domicile et les perceptions de leurs proches aidants. Ces monographies sont basées sur 140 entretiens semi-directifs réalisés auprès des malades (N=30)², leurs aidants (N=60) et les professionnels (N=50) et 60 séances d'observation (30 pour chaque pays considéré) des situations des soins réalisées durant les consultations ou à domicile³.

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. Ainsi 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 femmes de ménages ont été interviewés et observés sur les deux sites⁴.

Les patients composant nos échantillons ont donc suivi des filières

² Notons que les données issues des entretiens réalisés auprès de patients eux-mêmes ne seront pas mobilisées dans le cadre de la présente analyse.

³ Les 60 séances d'observation et les 140 entretiens semi-directifs se répartissent de manière équitable entre les deux sites. A propos de 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 ont été 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.

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.

Quant à l'analyse comparée, précisons que cette démarche est éclairante et non pas structurante du travail qui est proposé ici. Pour le dire autrement, le processus de dé-privatisation des expériences du vieillir trace le fil conducteur de cette contribution qui s'appuie sur la comparaison France-Grèce pour illustrer les conditions dans lesquelles ce processus, adopté à des degrés différents dans ces deux pays, interfère avec les pratiques de soins dont il est question ici. Cette démarche de contextualisation permet de saisir les spécificités socioculturelles et de mesurer l'impact et la signification de ce processus sur les pratiques concrètes des acteurs concernés. A ce titre, la comparaison n'est pas systématique mais elle est mobilisée à chaque fois que ceci est jugé pertinent afin de mettre en exergue les facteurs socioculturels qui encouragent, ou découragent, la médicalisation des problèmes de la vieillesse et les traitements qui leur sont réservés.

L'expérience du vieillir au sein de la sphère publique : aide formelle et appuis institutionnels du processus de médicalisation

L'approche médicale justifie son interventionnisme en s'appuyant, d'un côté, sur la mise à disposition des bases scientifiques qui permettraient de démontrer le caractère pathologique du grand âge et, de l'autre côté, sur les dispositifs de prise en charge de certaines conditions d'existence pour les rendre plus « acceptables » sur le plan social. Avec des liens sociaux faibles et des difficultés d'intégration au plan social fortes, le cas des personnes âgées atteintes d'Alzheimer constitue un bel exemple de cette focalisation sur les minorités qui interrogent la définition contemporaine de la déviance sociale et appellent à sa normalisation. On voit ici comment au travers de la médicalisation du vieillir, le public s'immisce dans le privé au nom de la rationalisation des comportements individuels.

Conçue comme forme de contrôle social du grand âge, l'approche contextuelle du processus de médicalisation nous incite donc à nous pencher sur les professionnels. Leur interventionnisme incarne le mouvement de déprivatisation du vieillir et de la santé qui nous intéressent ici. Dans quelle mesure ces professionnels sont-ils impliqués dans la gestion de la trajectoire de la maladie ? Quelles transactions entre professionnels, proches aidants et patients orientent-elles les configurations d'aide ? Comment la prise en charge médicalisée s'articule-t-elle à l'accompagnement du malade ? Qu'en est-il de la perception différentielle des risques encourus ?

La sphère privée sous l'emprise de la médicalisation... des données grecques aux données françaises

La dynamique institutionnelle qui traverse la gestion de la démence ne se décline pas de la même manière dans les deux pays. Avant d'exposer les données

empiriques, essayons de situer notre analyse en éclairant prioritairement et succinctement le contexte grec, qui demeure largement moins renseigné dans la littérature internationale.

Alors que la Grèce semble être parmi les pays européens les plus concernés par le vieillissement démographique, son système de protection sociale reste nettement moins généreux que celui de la France. Munie d'un patchwork de dispositifs institutionnels agencés autour de services de soins limités et fragmentés, la Grèce confirme son attachement à certains systèmes de valeurs. Deux constats sont à signaler à ce propos. Dans ce pays du sud, la religion a joué un rôle structurant et la place qu'occupe l'Église orthodoxe dans l'organisation de la protection sociale est toujours centrale. Par ailleurs, l'essentiel des soins auprès des personnes vieillissantes reste organisé par la cellule familiale, une composante de la société grecque qui a des racines historiques profondes et ne connaît pas de recul fondamental aujourd'hui (Meidani *et al.*, 2010). Ajoutons que dans un contexte de fortes contraintes budgétaires publiques et en absence de prestation spécifique dépendance concernant la population vieillissante, en Grèce, les allocations aux personnes âgées fragilisées par l'âge et la maladie sont principalement versées au titre du handicap, sous forme de majoration de pension. Enfin, précisons qu'à peine 0,5 % des citoyens grecs de 65 ans et plus vivent en établissements spécialisés (Eurostat *in* Meidani *et al.*, 2010).

Si le patchwork institutionnel qui caractérise la Grèce est, pour l'essentiel, le résultat du lobbying d'élites, force est de constater que la profession médicale n'a pas supporté la médicalisation du vieillir et n'a pas pu diffuser ses définitions. Dans le droit fil des éléments présentés ci-dessus, ce constat se traduit par l'accessibilité réduite des personnes âgées aux interventions et traitements médicamenteux, la couverture minimale de cette population en matière de sécurité sociale, l'existence de définitions concurrentes de la démence qui dépassent le champ médical en la dépathologisant, et la présence d'autres groupes d'influence impliqués dans la prise en charge du grand âge, comme l'Église. L'ensemble de ces facteurs montre que, en Grèce, le déclin cognitif n'est pas défini comme le résultat d'une maladie spécifique, mais comme une éventualité de l'expérience du vieillir dont la gestion relève de la sphère privée. Ces données ne concordent pas avec le mouvement d'institutionnalisation de la vieillesse que nous avons enregistré en France.

Les séances d'observation et les entretiens réalisés auprès des praticiens grecs impliqués dans les dispositifs de soins du grand âge confirment ce rapide tour d'horizon. Ces professionnels ne mobilisent pas de données probabilistes, ne s'appuient pas sur des travaux internationaux récents, ne font pas appel à des consentements libres et éclairés, ne se basent pas sur des protocoles standardisés et des recommandations de « bonnes pratiques ». En matière de vieillesse, le savoir-faire des médecins grecs boude délibérément la Médecine Fondée sur les Preuves (EBM) et réaffirme sa confiance à une parole qui ne saurait être confondue avec la mise à disposition de moyennes statistiques qui froissent les singularités. En cherchant à rassurer à défaut de guérir, ces professionnels considèrent l'angoisse et la souffrance de ces patients âgés atteints de démence comme « normales ». Laisant de côté l'incertitude médicale inhérente à leurs pratiques professionnelles, ils tentent de s'accommoder de la certitude de la mort qu'ils partagent avec ces malades. Se pose, dès lors, la question du « bien » mourir qui se conjugue différemment dans ce pays de la méditerranée. A l'image de cet extrait

d'entretien réalisé auprès d'un médecin généraliste grec, nos données empiriques nous permettent de renseigner cet angle d'analyse trop souvent occulté :

Oui, oui, on pourra prendre en compte les travaux internationaux mais un examen plus attentif des recherches récentes montre que les thèses défendues le matin sont remises en cause à midi et ré-adoptées le soir. Prenons le cas des effets indésirables des médicaments : personne n'est dupe... tout le monde identifie les intérêts des lobbys pharmaceutiques. Vous vous êtes référée précédemment aux recommandations de « bonnes pratiques », elles montent bien qu'il s'agit là d'un problème social et non pas médical. « Non à la maltraitance ». Faut-il écrire qu'il ne faut pas battre les vieux ? [...] Bien sûr qu'il s'agit d'une maladie [d'Alzheimer] grave, bien sûr qu'elle active des angoisses existentielles, mais comment ils vivaient les gens avant ? Une chose est sûre et pas besoin d'incidence, de prévalence et de probabilité pour l'affirmer : nous allons tous mourir et c'est normal⁵! Et nous médecins, nous essayons de soulager ce dernier cycle de vie, de rassurer les proches, autant que faire se peut. Il ne s'agit pas donc de guérir mais de soutenir. En Grèce, l'Etat a abandonné il y a fort longtemps et c'est la famille qui assume la charge des personnes âgées. Une mort dans l'environnement naturel de la personne, accompagnée par les proches est une mort plus sereine. Un vieux parent qui a donné tout au long de sa vie à ses enfants – qui donne même aujourd'hui parce que c'est grâce à sa retraite, son patrimoine et l'argent qu'il a mis de côté que ses enfants et ses petits-enfants vivent –, il mérite au moins ça ! (Nikolopoulos⁶, médecin généraliste du Centre d'Aide Sainte Hélène, 43 ans).

En France, un cadrage culturel tout autre s'esquisse dans les principes déontologiques définis par le Conseil de l'Ordre et chez les spécialistes impliqués dans la prise en charge des aînés. Des protocoles standardisés basés sur des recherches randomisées, accompagnés de prestations de services uniformisés et programmés, placent le sujet âgé atteint de dégénérescence cognitive au centre d'une vigilance accrue orchestrée par le corps médical. A ce panorama, s'ajoutent des pratiques médicales qui se trouvent cadrées par des rationalisations économiques et gestionnaires homogénéisées et homogénéisantes (Marks, 1999) : journées d'hospitalisation reconnues par la sécurité sociale, prises médicamenteuses prescrites etc. Mme Lemantec qui s'occupe de son père atteint de la maladie depuis trois ans nous précise⁷ :

A partir du moment où le diagnostic est tombé notre vie a basculé. Elle est rythmée par les interventions des professionnels au domicile, les visites à l'hôpital, les aller-retours au Centre Mémoire, la paperasse. Vous avez intérêt à suivre pour avoir des aides. Si non, vous ne pouvez pas vous en sortir, économiquement parlant. Ou alors vous avez les moyens d'acheter des services privés (65 ans, institutrice retraitée, mère, 3 enfants).

L'extrait permet de rendre compte de l'engrenage professionnel qui désapproprie les proches du lien qu'ils ont tissé avec leurs parents au fil des années. Ainsi la sphère privée éclate et se trouve soumise au rythme des injonctions institutionnelles laissant entrevoir comment une configuration spécifique de l'espace public interagit avec le travail quotidien des acteurs.

⁵ C'est l'interviewé qui souligne.

⁶ Conformément aux règles d'anonymisation, tous les noms utilisés dans le texte sont des pseudonymes.

⁷ Le protocole du suivi de la maladie auquel se conforment les équipes professionnelles des Centres Mémoires sur les deux sites implique de voir les patients accompagnés par leur "aidant principal". C'est donc avec ce statut que ces proches y ont été reçus, reconnus, écoutés, évalués, conseillés par les professionnels et observés et interviewés dans le cadre de cette enquête. Du reste, le profil sociodémographique et le rôle de ces aidant(e)s correspondait à quelques exceptions près aux données disponibles dans le dossier médical des patients.

Le groupe des aidants formels et le degré d'interventionnisme dans la sphère privée

Le groupe des aidants formels est le plus difficile à cerner du fait de la dispersion de l'offre entre catégories professionnelles et institutionnelles. Soulignons tout de même, pour clarifier la dispersion des protagonistes, une typologie des aidants formels en deux sous-groupes : ceux intervenant dans la sphère privée, au domicile du malade (travail sanitaire et social principalement) ; et ceux intervenant à distance du domicile (travail d'évaluation et de gestion). En lien avec les professionnels du secteur sanitaire ce que nous pouvons retenir c'est : d'une part, des efforts de cadrage de l'aidant principal informel qui consistent à transmettre aux professionnels sa perception experte (Gucher, 2012) de l'aide. D'autre part, une externalisation assumée de tâches dévolues initialement et idéalement aux familles, avec pour difficulté propre de faire reconnaître auprès des familles leurs critères spécifiques pour juger de l'efficacité du travail effectué. Ce constat est d'autant plus vrai que les tâches s'effectuent au domicile du malade activant de la sorte l'opposition des savoirs profanes et experts. Ce double mouvement situé à l'intersection du public et du privé, a été enregistré dans les deux pays. Il s'en suit que les professionnels endossent un double statut imprégné d'ambiguïté : représentants du biopouvoir, ils sont à la fois investis d'une mission de protection et de contrôle, perçue par les gouvernés comme légitime, qui les amènent à pénétrer dans la sphère privée et intime de ces derniers.

En France, cette réalité semble activer des tensions entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge du malade. En Grèce, les collaborations entre les représentants du secteur formel et informel s'opèrent encore sans conflits majeurs. Ce constat souligne l'aspect sommaire des dispositifs institutionnels et le rôle central de la famille grecque dans la prise en charge du grand âge. Ajoutons qu'en ce qui concerne les rapports entre individus, famille et Etat, il n'existe pratiquement aucune règle de droit organisant les solidarités intrafamiliales en Grèce. Eloignées d'une quelconque philosophie individualiste qui refuserait de laisser la puissance publique s'immiscer dans les affaires privées, les politiques publiques grecques semblent, au contraire, s'appuyer sur des valeurs familialistes solidement ancrées pour ne pas avoir besoin d'instaurer une quelconque obligation de secours entre les différents membres d'une même famille. Cette forme de microsolidarité familiale mutuelle et intergénérationnelle a permis aux citoyens grecs d'accéder à un certain niveau de bien-être, selon une conception qui considère que les familles ont la responsabilité morale d'assumer les fonctions qui, dans d'autres pays comme la France, sont dévolues à la protection sociale. Mais cette forme de solidarité familiale a un effet pervers : elle autorise une intervention publique limitée et généralement passive, bien souvent peu favorable au développement d'une prise en charge formelle des personnes âgées en perte d'autonomie. Nous voyons ici la complexité des mécanismes sociaux qui sous-tendent l'interface privée/publique et des difficultés qui sont à l'origine de l'articulation de ces deux sphères.

De la sphère publique à la sphère privée : prise en charge médicalisée et accompagnement du malade

Sur le terrain, des définitions concurrentes de la situation d'aide ont été observées

: sur ses objectifs, sa nécessité, les moyens à engager, etc. Émergeant tantôt de la sphère privée tantôt de la sphère publique, ces définitions supposent des opérations sans cesse renouvelées de mise au point sur ce qui est fait et ce qui est à faire. En effet, l'analyse des entretiens réalisés en France et en Grèce a ouvert la réflexion sur la pluralité des objectifs poursuivis par les aidants formels et informels qui se dérobent derrière le terme générique d'aide au malade que chacun s'accorde à reconnaître comme principe supérieur commun de l'action. Même si un consensus s'établit très vite sur ce principe, la reconnaissance des éléments concrets qui doivent le composer n'est pas immédiate. Cette reconnaissance est à construire. Ainsi, pour prendre un exemple relativement anodin, s'il peut y avoir consensus sur l'opportunité de faire intervenir une infirmière à domicile, la « fiche de poste » de cette dernière reste à déterminer. Des questions type reviennent souvent : « qu'est-ce que je peux lui demander de faire ? Quelles sont les limites à respecter ? ».

Tant que le processus de médicalisation demeure émergent, comme en Grèce, les acteurs formels et informels peuvent se satisfaire d'une certaine forme de flou, savamment entretenu, qui apporte de la souplesse à leurs relations, et qui les autorisent à moduler leurs implications en fonction de leurs intérêts spécifiques en partant du principe que la responsabilité de l'aide apportée relève de la sphère privée. En France où le processus de médicalisation est davantage ancré sur un dispositif institutionnel stabilisé et les implications des acteurs engagés dans l'aide formelle semblent plus claires, nous avons répertorié davantage de désaccords entre les divers aidants. Ces désaccords affichent les différences de priorités entre les protagonistes et l'écart entre les valeurs qu'ils défendent. Les aidants formels et informels, s'ils veulent s'entendre pour ajuster leurs interventions auprès du malade, doivent s'engager alors dans des activités de justification (Boltanski, Thévenot, 1991). Lors de ces moments où se précisent et se distribuent les fonctions de chacun et les responsabilités associées, les tensions ne manquent pas. Commentant la perte de capacité d'un des malades du service gériatrique à conduire son automobile, une infirmière du Centre Mémoire rapporte ainsi la réaction de son épouse aidante :

On a entendu des choses inimaginables ! [rires] Inimaginables ! [...] on a reçu un couple et là on a dit : « Ce n'est pas possible madame ! Il ne peut plus conduire » ; « Mais on ne va pas loin ! On passe par les champs ! » ; « Il ne peut plus conduire ! » [elle tape du poing sur la table]. Bon, très bien. Le patient revient s'asseoir à côté de son épouse, et j'entends, elle, qui lui dit : « Ah ! Tu sais, on m'a dit que tu ne pouvais plus conduire parce que tu ne reconnais même pas les panneaux. Alors tu sais ce qu'on va faire ? Tu vas reprendre des cours et des leçons de code » [rires]. Voilà une qui n'avait rien compris [rires] (infirmière du Centre Mémoire d'un hôpital toulousain, 39 ans).

L'extrait montre que l'évaluation de l'aidante⁸ au sujet de l'état de santé de son époux malade peut se voir mis en doute par les professionnels. Selon ces derniers, le proche peut ne pas s'être fait une idée nette et précise de la gravité d'une situation qui évolue imperceptiblement ; le poids du quotidien et des habitudes acquises jouant un rôle d'inertie qui va de paire avec une certaine forme

⁸ Précisons que l'aidante qui n'a pas le permis n'a aucun autre moyen de se rendre au centre de la commune pour faire les courses. Cet élément pourrait, du moins en partie, expliquer le déni de l'état de santé de son époux, une autre manière d'écarter les conséquences de sa maladie.

d'accoutumance de l'entourage aux dérèglements du comportement du malade. Les conflits qui surviennent entre les aidants formels et informels dans la prise en charge de certains malades, montrent comment l'accord général sur ce qui est à faire, et comment le faire, peut se rompre, notamment en France où l'interventionnisme des professionnels dans la sphère privée est médiatisé par un ensemble de dispositifs d'aide formelle.

Dans cette perspective, les difficultés de définition associée aux termes d'« aidant » et d'« aide », ne relèvent pas, selon nous, d'une imprécision de vocabulaire ou d'un manque de ressources sémantiques disponibles, mais sont plus fondamentalement liées à la nature même de l'activité engagée et du ressort de son efficacité. La nature de l'activité interroge l'ancrage médicosocial des politiques publiques et montre les difficultés d'allier prise en charge médicalisée et accompagnement familial, sphère publique et sphère privée. C'est parce que le sens et le partage des responsabilités portés par ces termes sont peu ou pas clarifiés qu'un consensus lâche est obtenu entre les acteurs, leur permettant ainsi de s'entendre. Et de s'entendre moins sur des finalités et le sens à donner à leur engagement que sur les activités à entreprendre et à coordonner. Le témoignage de ce psychiatre français va dans ce sens :

On n'a pas le temps d'examiner les motivations, les responsabilités et les raisons d'engagement des uns et des autres... Nous avons un cahier de charge précis avec des activités de suivi lourdes. On peut s'estimer heureux quand nous avons un aidant principal qui peut assumer ce travail, qui peut entreprendre et coordonner les tâches quotidiennes, avec lequel on peut collaborer (psychiatre du Centre Mémoire d'un hôpital toulousain, 42 ans).

L'extrait donne un aperçu de ce désengagement qui traverse la sphère publique et qui s'opère au nom de l'urgence et des considérations pratiques des cas individuels.

Il faut encore ajouter ici que le processus de médicalisation de la maladie d'Alzheimer crée un contexte spécifique venant renforcer la porosité de l'interface privée/publique et les paradoxes qui la traversent. N'étant pas à ce jour une pathologie pour laquelle existe un traitement curatif, reconnue comme une maladie dont l'évolution est généralement lente mais dont le pronostic est fatal, la pathologie d'Alzheimer ne met pas en condition favorable les professionnels pour communiquer sur les termes de leur engagement, pour expliciter le fondement de leurs actions et pour entrevoir une issue. Cette spécificité correspond à une certaine inclination de la médecine à ne se présenter qu'engagée dans une lutte pour la vie. Si pour certaines spécialités, à l'image de la gériatrie et la neurologie, l'issue mortelle n'est pas considérée comme un échec⁹, d'autres incidents de santé, comme le passage aux urgences, démontrent la justesse de ce constat.

Ce relatif flou actionnel que nous avons enregistré permet donc à chacun des acteurs de s'investir dans l'aide sans que ses motivations et encore moins ses responsabilités ne soient vraiment explicitées. Elles sont supposées ne pas avoir à être débattues sachant que, du côté public, la prise en charge médicale et la déontologie professionnelle prescrivent la « bonne » démarche, et que, du côté privé les solidarités familiales des aidants informels suffisent *a priori* pour légitimer l'engagement. Ce principe traverse surtout la réalité grecque où la sphère

⁹ Élément caractéristique de la culture hospitalière selon plusieurs auteurs (Pouchelle M.-C., 2003).

privée médiatisée ici par la famille apparaît comme une institution qui renforce le tissu social compensant les défaillances, ou les absences, des institutions publiques.

La décision d'intervenir sur la sphère privée : entre le « bien » du patient et l'anormalité perçue

La reconnaissance de la maladie d'Alzheimer comme une pathologie chronique pose la question de l'évolutivité. Chaque événement qui marque une aggravation de la maladie, et que Strauss (1992) appelle point de séquence de la trajectoire¹⁰, détermine une modification de la configuration d'aide qui doit s'adapter à la nouvelle condition du malade. L'adaptation réalisée, la trajectoire entre dans une phase de stabilité avec un partage des responsabilités établi plus ou moins harmonieusement entre les aidants. Le sens de cette trajectoire est univoque car il s'apparente à une externalisation croissante des tâches ordinairement effectuées par le malade auprès de tiers aidants. Plus l'externalisation croît plus la place de la médicalisation devient centrale, plus le public s'immisce dans le privé. Cette externalisation qui renforce le degré d'intervention dans la vie du patient ne se place pas dans l'optique de la restauration d'un rapport au monde dissous. Elle se situe plutôt dans une optique coercitive qui interdit au malade la poursuite d'une activité dont la réalisation est jugée anormale.

A ce propos, Mme Tsoga nous dira qu'elle a été obligée de retirer tout l'argent liquide disponible à la maison et d'enfermer sa mère à clé à chaque fois qu'elle était obligée de s'absenter inopinément pour quelques heures. En effet, d'après les dires de Mme Tsoga il est déjà arrivé que la patiente « distribue » de l'argent liquide à des passants qui venaient lui vendre des produits de tout type : « *des produits inutiles qu'elle payait 3 ou 4 fois le prix* ». Pourtant, un lien, même dérégulé, du malade avec son environnement demeure un lien et dans cette perspective l'aide ne vient pas encadrer le lien troublé du malade avec son environnement mais le contraindre. C'est alors la dynamique de l'engagement vers l'extérieur du malade qui s'en trouve bloquée. Un malade que nous avons interrogé, M. Herrero, s'exprimera d'ailleurs sur cet aspect en déclarant avoir le sentiment « *d'être évincé* » de ce qu'il était et faisait : « aujourd'hui ce sont les professionnels qui font à ma place ».

La décision d'intervenir sur la vie privée du malade est alors prise contextuellement en fonction des désagréments perçus par les aidants formels et informels dont le rôle varie selon des contextes socioculturels. Mais ces perceptions peuvent être différentes selon les professionnels et les proches comme le soulignent les propos de cette psychologue au sujet de l'administration des médicaments visant à traiter les hallucinations des patients.

Il y avait un monsieur qu'on suivait qui avait des hallucinations. Alors lui, c'était Pascal Sevrin, tu sais celui de la Chance aux Chansons, et bon Pascal Sevrin il le voyait tous les après-midi chez lui, avec le récital et tout. Ou bien le rugby ! Le monsieur était persuadé

¹⁰ Conçue comme un travail conjugué en action, la notion de la trajectoire ne s'appuie pas uniquement sur le décours biologique de la maladie, les points de séquence pouvant également être construits par des changements de configurations de l'aide.

que les 3^e mi-temps se passaient chez lui. Bon la famille [...] nous demandait de traiter ça, ses hallucinations. Mais non. Ce n'est pas comme ça. Le monsieur n'avait pas de souffrance. Il n'y avait pas de souffrance. Il n'y avait pas de raison du moment que ça se passait bien, et puis ce n'était pas déplaisant quoi. Mais ça, il fallait le faire accepter par la famille. Nous, on intervient que lorsqu'il y a une souffrance du patient. Alors c'est resté comme ça, jusqu'au jour où le monsieur, un après-midi, il s'est engueulé avec Pascal Sevrin. C'était la guerre. Alors là, on a traité. Tant que le patient n'a pas de souffrance, il n'y a pas de raison (psychologue du Centre Mémoire d'un hôpital toulousain, 44 ans).

Dans cet extrait, les professionnels placent le bien du patient, tel que défini selon eux, comme priorité de leur action, et ils jugent à cette aune la légitimité de leur intervention dans sa vie privée, notamment ici sur le plan de la souffrance ressentie. La famille, quant à elle, telle que présentée par la psychologue, semble plutôt juger la situation par rapport à l'anormalité qu'elle en perçoit. De préférence à la souffrance, la famille estime l'anormalité du comportement du malade comme un argument suffisant pour intervenir. Cela signifie que du point de vue des professionnels, il peut y avoir dissociation entre les intérêts des familles et ceux des malades. Face à une telle concurrence, la responsabilité professionnelle leur intime de préserver la règle des priorités qui les anime : le malade prime. Mais l'extrait donne aussi à voir des familles demandeuses de prises en charge médicamenteuses au nom de normalisation d'une situation jugée déviante. De telles requêtes invitent une fois encore le public à s'immiscer dans le privé.

Ajoutons que devant l'évolution de l'état du malade, les mêmes demandes familiales seront réinterprétées par les professionnels. En définitive, les acteurs accomplissent leurs actions, en réclament et donnent sens à celles des autres, dans un contexte de coproduction des conduites qui reposent sur des conditions situationnelles évolutives. Dans ce contexte, où les définitions du normal et du pathologique se complètent, les marges socioculturelles s'avèrent être non négligeables. A titre d'exemple, aucune prescription médicamenteuse visant à traiter les hallucinations n'a été enregistrée en Grèce. L'absence de telle prescription renvoie au fait que, en amont, la famille ne semble pas apprécier le comportement du malade comme pathologique, mais symptomatique d'un vieillissement « normal ». N'étant pas perçus comme foncièrement dérangeants, ces comportements sont tolérés, à défaut d'être acceptés. Les décisions d'intervenir sur les hallucinations du malade sont alors prises contextuellement en fonction des ennuis perçus par les aidants activant, ou pas, l'interventionisme dans le privé.

De l'expérience quotidienne à l'expertise : aide, trajectoires types et anticipations professionnelles

Oscillant inlassablement entre la sphère publique et la sphère privée, l'analyse qui précède renvoie à la nature processuelle tant de la prise en charge médicalisée que du dispositif d'accompagnement et, notamment, au contraste enregistré entre des attentes profanes (secteur informel) ancrées dans l'expérience quotidienne et des anticipations professionnelles (secteur formel) fondées sur l'expertise. S'il y a partage de perceptions quant au caractère néfaste de l'évolution de la maladie entre les aidants formels et informels, leur manière de se projeter dans l'avenir diverge.

Du côté des aidants informels nous remarquons des réticences à envisager l'avenir et une propension à considérer le placement du malade comme un terminus qui marque la limite de l'engagement dans l'aide. Cela ne veut pas dire que le recours aux dispositifs formels de prise en charge, disponibles essentiellement en France, place l'aidant dans une situation de superviseur, qui annoncerait automatiquement la fin de l'aide pourvue. Cela veut dire surtout que le degré de pénétration du public dans le privé s'atténue. Reconfiguré, l'engagement de l'aidant informel ne cesse pas avec l'entrée en institution, mais cette dernière annonce la diminution de la charge qui composait initialement l'aide informelle. Dans la majorité de cas enregistrés en France, les rôles de superviseurs et de pourvoyeurs des soins coexistent. Ainsi, l'externalisation de certaines tâches se présente pour l'aidant comme un moyen *ad hoc* de trouver des réponses publiques aux problèmes posés par l'état du malade afin de garantir son implication auprès de lui mais au-delà de la sphère privée.

A contrario, du côté de l'aide formelle, des trajectoires-types existent par rapport auxquelles les professionnels estiment les tâches nécessaires à entreprendre et les évaluations associées. Le projet est ici d'éviter les crises et de prendre les décisions en amont dans la mesure du possible. Le tout met en relief des perceptions différentielles des risques impliquant de la précaution du côté formel et des réactions au cas par cas du côté informel.

En Grèce, la culpabilité et les remords induits par la perspective d'un placement en institution paralysent toute initiative dans ce sens, même lorsque les moyens pourraient la garantir. Le sens des responsabilités, le sentiment de dette, la compassion induisent une pression sociale diffuse qui pousse les proches, et en particulier les femmes, à prendre soin des personnes en perte d'autonomie jusqu'au bout. Cette « assignation des soins aux femmes » dont parle Cresson (2006), rappelle que ce sont elles qui prennent en charge l'écrasante majorité des soins profanes. Ces aidantes informelles sont alors peu préparées aux nouvelles configurations possibles de l'aide, et toutes les décisions importantes en la matière vont se prendre de manière non-anticipée, à la suite d'un déplacement des besoins du malade.

Par ailleurs, si l'évaluation de la santé de l'aidante principale, qui devient le second objet de l'investigation clinique (Samitca, 2004), esquisse l'existence des trajectoires-type de prise en charge, disponibles aussi du côté professionnel en Grèce, l'écart entre les perceptions expertes et profanes du risque semble moins important. Ce constat doit être mis en perspective avec un dispositif institutionnel rudimentaire qui place d'emblée la famille grecque au centre des protagonistes du *care*, laissant inévitablement le *cure* en deuxième position. Ce mouvement ne se fait pas sans heurts. Les citoyens grecs déplorent la dégradation du système de santé et signalent la fermeture d'hôpitaux et la réduction des moyens, vécue comme un nouvel abandon par les élites politiques. Les propos recueillis illustrent le difficile rapport de cette population à l'État-providence et rappellent la responsabilité de la puissance publique qui se trouve ainsi incriminée. En réponse aux biopolitiques visant le redressement des gouvernés, ces aidants informels requièrent le redressement des dispositifs institutionnels et l'ordonnancement de la vie publique.

Conclusion...

En prêtant attention aux spécificités culturelles des deux pays, nous nous sommes intéressés aux tendances de dé-privatisation de la vieillesse qui traversent ces deux univers sociétaux, nous avons examiné les profils pathologiques réservés à la démence et nous avons exploré les appuis institutionnels qui promeuvent leur expansion. Dans cette même perspective nous avons observé les décisions des professionnels d'intervenir sur la sphère privée, la vie du malade, les relations soignants/soignés et les transactions entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge des vieux déments.

En outre, la comparaison des données empiriques issues des deux sites nous a permis de montrer que, en Grèce, le processus de prise en charge institutionnelle de la maladie d'Alzheimer oscille entre une médicalisation émergente et une banalisation ancienne qui fait la promotion d'une idéologie familialiste. Ainsi la famille se présente comme le protagoniste du *care*, clé de voûte du modèle de protection sociale de ce pays. En France, même si le consensus se fait autour de l'idée selon laquelle l'État joue un rôle actif dans la responsabilisation des familles, et des femmes en particulier, face au grand âge, la prise en charge des personnes fragilisées reste définitivement éloignée de la configuration actuelle du modèle grec. Plus spécifiquement le mouvement de dé-privatisation des expériences du vieillissement en France s'est construit autour du processus de médicalisation du vieillir et de quelques pathologies phares, à l'image de la maladie d'Alzheimer. L'analyse du contexte institutionnel français montre que la place de la dépendance au sens médical est prépondérante et qu'à se polariser sur les personnes âgées dépendantes sans tenir compte des autres figures de la vieillesse, on court le risque de construire les vieux comme un groupe vulnérable, étiquetage qui s'impose à l'ensemble de nos aînés.

Mais au-delà des spécificités socioculturelles nous pourrions synthétiser l'analyse qui précède en présentant les deux mécanismes qu'elle permet de discerner et qui sous-tendent le processus de dé-privatisation des expériences du vieillir. Le *premier* est plutôt rattaché au contrôle social, essentiellement médical, des événements du dernier parcours de vie jusqu'alors considérés comme normaux : vieillir, mourir (Conrad, 1992). Le *second* analyse la gouvernance de certains problèmes propres au grand âge conçus comme signes d'une « déviance ». Au sein de cette dynamique, on en vient à définir des problèmes non médicaux, principalement sociaux, comme des troubles qui exigent une prise en charge médicale (Saint-Onge, 2005 ; Drulhe *et al.*, 1998 ; Horwitz, 1990 ; Beaulieu, 2005 ; Conrad, 1995). La pathologisation du grand âge et sa médicalisation apparaissent alors comme condition de ce processus par lequel de plus en plus d'aspects de la sphère privée passent sous l'emprise de l'institution médicale (Zola, 1972 ; 1983), et pour ainsi dire, de la sphère publique.

Références bibliographiques

Beaulieu A. (2005), *Michel Foucault et le contrôle social*, Québec, Presses de l'Université Laval.

Berlivet L. (2011), « Médicalisation », *Genèses*, 2011/1 n° 82, p. 2-6.

Berlivet L. (2013), « Les ressorts de la « biopolitique » : « dispositifs de sécurité » et processus de « subjectivation » au prisme de l'histoire de la santé »,

Revue d'histoire moderne et contemporaine, n° 60-4/4 bis, p. 97-121.

Boltanski L., Thévenot L. (1991), *De la justification – Les économies de la grandeur*, Paris, Gallimard.

Borraz O., Gilbert C. (2008), « Quand l'État prend des risques », in Borraz O., Guiraudon V. (dir), *Politiques publiques 1*, Presses de Sciences Po Académique, p.337-357.

Colucci M. (2005), « Hystériques, internés, hommes infâmes : Michel Foucault et la résistance au pouvoir », *Sud/Nord*, 2005/1 n° 20, p. 123-145.

Conrad P. (1992), "Medicalization and social control", *Annual Review of Sociology*, vol. 18, p. 209-232.

Conrad P., Schneider J. (1980), *Deviance and medicalization: From badness to sickness*, Philadelphia, Temple University Press.

Cresson G. (2006), « La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle », *Recherches familiales*, n°3, p. 6-15.

Demailly L. (2008), *Politiques de la relation. Approche sociologique des métiers et activités professionnelles relationnelles*, Lille, Presses universitaires du Septentrion

Donzelot J., Estèbe P. (1994), *L'État animateur. Essai sur la politique de la ville*, Paris, Esprit.

Drulhe M., Clément S. (1998), « Enjeux et formes de la médicalisation : d'une approche globale au cas de la gérontologie », in Aïach P., Delanoë D., *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*, Paris, Economica.

Elias N. (1973), *La civilisation des mœurs*, Pocket Agora.

Ennuyer B. (2004), *Les malentendus de la dépendance*, Paris, Dunod.

Fassin D. (1996), *L'espace politique de la santé*, Paris, PUF.

Fassin D., Memmi D. (dir.) (2004), *Le gouvernement des corps*, Paris, Edition de l'EHESS

Foucault M. (2004), *Naissance de la biopolitique. Cours au Collège de France. 1978-1979*, Paris, Seuil.

Gori R., Del Volgo M.-J. (2005), *La Santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence*. Paris, Denoël.

Gucher C. (2012), « Pouvoir de l'usage et citoyenneté dans un contexte de compensation de la dépendance : les enjeux des conflits d'expertise », *Gérontologie et société*, n°143, p. 95-110.

Gzil F. (2009), *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, Paris, PUF.

Horwitz A. (1990), *Logic of social control*, New York/London, Plenum Press.

Marks H. (1999), *La médecine des preuves. Histoire et anthropologie des essais cliniques (1900-1990)*, Paris, Synthélabo, coll. « Les Empêcheurs de penser en rond » (1^e éd. : 1997).

Meidani A. (dir.), Torres S., Hellström I. (2010), *Vieillesse, dépendances et politiques publiques en France, Suède et Grèce*. Rapport II pour FLARE & CNSA.

Memmi D. (2010), « L'autoévaluation, une parenthèse ? Les hésitations de la

biopolitique », *Cahiers internationaux de sociologie*, n° 128-129, p. 299-314.

Pouchelle M.-C. (2003), *L'hôpital corps et âme. Essais d'anthropologie hospitalière*, Paris, Seli Arslan, 218 p.

Saint-Onge J.-C., (2005), *L'envers de la pilule*, Montréal, Éditions Écosociété.

Samitca S. (2004), « Les "secondes victimes": vivre au quotidien auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer" », *Sciences Sociales & Santé*, 22(2), p. 73-104.

Strauss A. (1992), *La trame de la négociation*, Paris, l'Harmattan.

Zola I.-K. (1972), "Medicine as an institution of social control", *Sociological review*, 20, p. 487-504.

Zola I.-K. (1983), *Socio-medical inquiries: recollections, reflections and reconsiderations*, Philadelphia PA, Temple University Press.

