

Table des matières

INTRODUCTION	
LA MALADIE D'ALZHEIMER :	
UNE EXPÉRIENCE SOCIALE.....	9
Le « succès » de la maladie d'Alzheimer et ses variations sociales.....	12
Entre scènes médicales et scènes familiales, une intrication de rapports sociaux.....	16
L'enquête.....	19
Plan du livre.....	21

PARTIE 1

Sur la scène médicale.

Des relations de soin socialement différenciées

Le travail médical et ses points de tension.....	25
Différenciations sociales.....	27
1. VARIATIONS AUTOUR DE LA MÉMOIRE.....	29
Deux services.....	30
Le diagnostic au centre ou au détour du travail médical.....	34

<i>Les limites du vieillissement « normal »</i>	34
<i>La place donnée à la maladie d'Alzheimer dans les relations de soin</i>	37
Vous avez dit « mémoire » ?.....	44
<i>Du côté des médecins</i>	46
<i>Du côté des patients et de leur entourage</i>	48
Une conception de la maladie socialement sélective.....	50
2. LE TRAVAIL DIAGNOSTIQUE.....	57
Évaluer les fonctions cognitives, évaluer le « niveau » du patient.....	60
<i>Un contexte quasi scolaire</i>	64
<i>Des compétences liées à la position sociale</i>	66
<i>Des inégalités face à l'incertitude médicale</i>	68
Vie psychologique et performances cognitives.....	74
<i>Le cerveau et les « soucis »</i>	74
<i>Les personnalités particulières</i>	78
<i>La famille entre en scène</i>	80
Celles et ceux pour qui les sources d'incertitude se cumulent.....	84
3. FAIRE AVEC LES FAMILLES.....	89
Dans le temps long des suivis spécialisés.....	91
<i>Soutenir et former « l'aidant »</i>	92
<i>Parenté quotidienne et enjeux de décision</i>	96
Point de vue du patient et point de vue de « la famille » en unité de gériatrie aiguë.....	103
<i>Le rôle clé des personnes présentes</i>	104
<i>Un pouvoir donné à la parenté légale sous conditions</i>	111
Le regard médical, porteur d'une redéfinition des places dans la parenté.....	114
4. TEMPORALITÉS DE LA MALADIE ET DE L'ACCOMPAGNEMENT.....	117
L'idéal du diagnostic précoce.....	119

<i>Depuis combien de temps ça n'est « plus comme avant » ?</i>	119
<i>Ceux qui « viennent tôt », ceux qui « réagissent tard »</i>	122
Au rythme de la maladie.	
Les normes du bon accompagnement	125
<i>Anticiper, « accepter » la maladie, éviter les « crises »</i>	127
<i>Accompagner de manière progressive</i>	130
<i>Malentendus autour de l'autonomie</i>	131
Des conditions sociales et familiales pour répondre aux attentes médicales	136

Partie 2
Investir Alzheimer ?
Des diagnostics recherchés ou évités

Variations sociales	140
Effets de genre	141
Quêtes personnelles, dynamiques familiales	143
5. CONSULTER POUR SOI.	
LA PLACE DU CERVEAU DANS L'EXPÉRIENCE DU VIEILLISSEMENT	145
S'inquiéter pour sa mémoire	146
<i>« J'appelle ça une petite faiblesse de mémoire » : vivre au-dessus de ses moyens... cognitifs ?</i>	146
<i>« Je passais pour quelqu'un qui ne sait pas faire la part des choses » : ne pas perdre le contrôle de son destin social (et cognitif)</i>	152
<i>L'insécurité cognitive, une expérience historiquement et socialement située</i>	157
Aux frontières entre registre neurologique et registre psychiatrique	163
<i>Les « trous » et « l'angoisse » : négocier le statut moral des troubles</i>	163

<i>Des usages inattendus du registre neurologique</i>	167
Synthèse : des quêtes diagnostiques à l'intersection entre position sociale, trajectoire sociale et genre.....	170
6. CONSULTER POUR UN PROCHE.	
UNE MICROPOLITIQUE DES TROUBLES.....	173
Définir les troubles.....	175
<i>Des jugements personnalisés d'anormalité.</i>	
<i>Le prisme du genre et de la classe sociale</i>	176
<i>Des négociations collectives du statut moral des troubles</i>	188
<i>Le poids des intentions de prise en charge</i>	192
Intervenir.....	196
<i>Le conjoint, les enfants, les autres.</i>	
<i>L'ordre des alertes légitimes</i>	198
<i>Quand les enfants interviennent pour leur parent. Une asymétrie de genre</i>	199
Synthèse :	
Les troubles des femmes triplement invisibles ?	
De l'importance des enjeux familiaux.....	202

Partie 3

Révélees, transformées.

Les relations familiales à l'épreuve

Quelques mots de méthode : des enquêtes ethnographiques dans des entourages.....	208
L'épreuve de la maladie, entre révélation et transformation.....	210
L'empreinte des suivis médicaux : un renforcement des rapports de pouvoir intrafamiliaux ?.....	212

7. EN PARLER OU PAS. ITINÉRAIRES FAMILIAUX DES DIAGNOSTICS MÉDICAUX.....	215
Études de cas.....	216
« <i>Quand ça n'ira plus, ils verront bien</i> » <i>Le diagnostic sous contrôle</i> <i>de Marguerite Brun</i>	216
« <i>C'est aussi un peu pour qu'on la prenne</i> <i>en charge</i> ». <i>Autour de Jeannine Barral,</i> <i>un diagnostic impensable</i>	227
La circulation des informations médicales, un révélateur des dynamiques familiales.....	241
<i>Un travail</i>	241
<i>Un reflet des tensions normatives</i> <i>dans la parenté</i>	243
<i>Un poids et une source de pouvoir</i>	246
La production historique et sociale des sens attribués au diagnostic d'Alzheimer.....	248
<i>La genèse historique des liens ambigus</i> <i>entre diagnostic d'Alzheimer et autonomie</i> <i>de la personne</i>	249
<i>Les logiques familiales de la problématisation</i> <i>des troubles</i>	251
8. S'EXCUSER, S'ACCUSER.	
LE POUVOIR MORAL DES CATÉGORIES MÉDICALES.....	255
Études de cas.....	257
« <i>Ma sœur, c'est un déni de la maladie</i> ». <i>Des reproches générés entre les enfants</i> <i>de Suzanne Gicquel</i>	257
« <i>Il m'a dit que mon oncle lui mettait un pied</i> <i>dans la tombe</i> ». <i>Les mots d'un médecin</i> <i>au service du scandale autour</i> <i>d'Irène Donnadieu</i>	268
Ce que l'on dit avec les mots des médecins : jugements moraux, appartenance au groupe, normes de genre.....	278

L'ambiguïté du recours à l'autorité médicale.....	279
<i>Faire avec l'hétérogénéité des points de vue médicaux</i>	280
<i>Le traitement médical des théories diagnostiques :</i> <i>entre recadrage et légitimation</i>	281
9. ACCOMPAGNER, DÉCIDER. SUIVIS MÉDICAUX ET REDISTRIBUTION DES POUVOIRS.....	287
Études de cas.....	289
« <i>Il faut faire attention d'employer des mots moins forts</i> ». <i>Qui se fait entendre des médecins, dans la famille Moreno ?</i>	289
« <i>Mon frère a dit : "Stop. J'assurerai quoi qu'il arrive"</i> ». <i>Les deux temporalités de la maladie de Blanche Chardin</i>	296
Des rapports de pouvoir renforcés, des situations d'instabilité et de tension.....	312
Maintenir le lien, faire rupture.....	315
CONCLUSION.....	319
REMERCIEMENTS.....	323