



HAL
open science

Panser les liens, défendre la cause : sens d'une action collective autour de la maladie d'Alzheimer, l'association Loire Alzheimer

Renaud Gay

► **To cite this version:**

Renaud Gay. Panser les liens, défendre la cause : sens d'une action collective autour de la maladie d'Alzheimer, l'association Loire Alzheimer. Science politique. 2009. dumas-00825611

HAL Id: dumas-00825611

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00825611v1>

Submitted on 24 May 2013

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.



Vous allez consulter un mémoire réalisé par un étudiant dans le cadre de sa scolarité à l'IEP de Grenoble. L'IEP ne pourra être tenu pour responsable des propos contenus dans ce travail.

En tant qu'oeuvre originale, ce mémoire relève du droit de la propriété intellectuelle et vous pouvez uniquement en faire une reproduction à titre privé, sous réserve de la mention d'origine.

INSTITUT D'ETUDES POLITIQUES
BP 48 – 38040 GRENOBLE Cedex 9
www.iep-grenoble.fr

Université Pierre Mendès France
Institut d'Etudes Politiques de Grenoble
Gay Renaud

Panser les liens, défendre la cause

sens d'une action collective
autour de la maladie d'Alzheimer
l'association Loire Alzheimer

Master Politiques publiques et changement social-Sciences de gouvernement comparées
Année 2009

Sous la direction de Philippe Warin, directeur de recherche au CNRS



D

421 01436090 9

Université Pierre Mendès France
Institut d'Etudes Politiques de Grenoble
Gay Renaud

Panser les liens, défendre la cause

sens d'une action collective
autour de la maladie d'Alzheimer
l'association Loire Alzheimer

Master Politiques publiques et changement social-Sciences de gouvernement comparées
Année 2009
Sous la direction de Philippe Warin, directeur de recherche au CNRS

Sommaire

INTRODUCTION	4
PREMIÈRE PARTIE: LE MONDE SOCIAL DE LA MALADIE	15
I SE MOBILISER DANS UN MONDE BALISÉ.....	16
II LES MUTATIONS DU TRAVAIL ASSOCIATIF	33
DEUXIÈME PARTIE: UNE SOLLICITUDE ASSOCIATIVE	53
I UNE ENTREPRISE DU CARE	54
II UNE ASSOCIATION FAMILIALE	71
TROISIÈME PARTIE: POLITISER LA MALADIE	94
I LA QUÊTE D'UNE CAUSE.....	95
II LA CONQUÊTE DE POSITIONS	114
CONCLUSION	134
SOURCES	138
BIBLIOGRAPHIE	142
TABLE DES MATIÈRES	149

Introduction

“La France doit contribuer à faire basculer Alzheimer, en 10 ou 15 ans, dans le monde des maladies dont il sera possible de stabiliser l'évolution. Dans quelques années, j'espère, on ne souffrira plus comme aujourd'hui – peut-être même on ne mourra plus – de la maladie d'Alzheimer”¹. Au dire de Nicolas Sarkozy, la maladie d'Alzheimer est aujourd'hui une priorité de santé publique. La maladie fait ainsi l'objet d'un plan d'action ambitieux représentant un effort cumulé de 1,6 milliard d'euros sur la période 2008-2012. Consacrée priorité politique, la maladie d'Alzheimer est entrée dans le discours ordinaire. Elle n'est plus cette obscure maladie identifiée en 1906 par un médecin allemand et connue des seuls savants. L'usage familial qui peut être fait de cette entité nosologique témoigne de la visibilité nouvelle de la maladie. Incurable, la maladie d'Alzheimer toucherait 850 000 personnes en 2009, principalement des personnes âgées². Avec le vieillissement de la population, d'aucuns y voient un nouveau fléau social.

Autre époque, autre fléau. 1991. Le sida mobilise politiques, associations et scientifiques. Michaël Pollak écrit alors: “Quand, un jour, les historiens écriront l'histoire sociale du Sida, la mobilisation excédant le champ médical et prenant des formes associatives sera, sans aucun doute, le fait le plus marquant”³. Si le sida a suscité d'importantes mobilisations associatives, constituant un fait central, sinon “le plus marquant”, de l'histoire du virus, l'action collective autour d'Alzheimer reste limitée. Il n'existe qu'une seule association, France Alzheimer, qui est fondée en 1985, contrastant fortement avec la profusion associative autour du sida. De plus, son action se fait discrète, loin des grandes actions médiatiques du type Téléthon, organisé depuis 1987 par l'Association française contre les myopathies (AFM). En bref, l'action collective autour d'Alzheimer ne se laisse pas voir et interroger. Que fait-elle? Pourquoi agit-elle? Auprès de qui?

¹ Discours du Président de la République, à Sophia Antipolis, le 1er février 2008

² L'âge est l'un des rares facteurs de risque identifiés d'une maladie toujours peu connue.

³ POLLAK Michaël, « Constitution, diversification et échec de la généralisation d'une grande cause. La lutte contre le Sida », in *Politix*, vol. 4, n° 16, p. 81

1) action collective et maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est "une affection neuro-dégénérative du système nerveux central caractérisée par une détérioration durable et progressive des fonctions cognitives"¹. Pertes de mémoire, déclin progressif de la compréhension, capacité de jugement amoindrie sont les principales manifestations de la maladie. Les connaissances sur Alzheimer sont très limitées. Aucun marqueur de la maladie n'a pu être identifié et son étiologie² reste peu connue. Selon l'étude PAQUID (Personnes Agées Aquitaine), étude de cohorte menée en population générale depuis 1989 en Gironde et Dordogne chez les individus âgés de plus de 65 ans, une démence Alzheimer sur deux n'est pas diagnostiquée. Néanmoins, des études ont élaboré des estimations de prévalence. La prévalence de la maladie chez les sujets âgés de moins de 65 ans est particulièrement faible, aux alentours de 0,054% selon une étude anglaise³. La prévalence est nettement plus élevée chez les personnes de plus de 65 ans. La maladie concernerait 6,4% de cette population d'après les travaux du groupe Eurodem, et la prévalence augmenterait avec l'âge, concernant 17,8% des sujets de plus de 75 ans selon l'étude PAQUID⁴.

Une action collective est "une mobilisation d'individus ou de groupes d'individus, apparaissant unis par une revendication commune"⁵ et cherchant à agir sur l'agencement de l'ordre social. L'action collective autour d'Alzheimer a peu intéressé les sciences humaines. Les quelques travaux existants, nord-américains, se sont intéressés à l'histoire du mouvement associatif, qui paraît beaucoup plus influent outre-atlantique⁶, ou encore à la place des malades au sein de ces associations⁷. En France, les récents travaux de Laëticia Ngatcha-Ribert sur la construction socio-politique de la maladie d'Alzheimer⁸ constituent les premières balises d'un champ d'étude largement déserté. La question de l'identité du malade et du

¹ COLVEZ Alain, JOEL Marie-Eve, MISCHLICH Danièle, *La maladie d'Alzheimer. Quelle place pour les aidants ?*, Paris, Masson, 2002, p. 83

² Etude des causes de la maladie.

³ Expertise collective, *Maladie d'Alzheimer-enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*, Les éditions Inserm, 2007, p. 367

⁴ *Ibid.*, p. 368

⁵ LAGROYE Jacques, FRANÇOIS Bastien, SAWICKI Frédéric, *Sociologie politique*, Paris, Presses de la Fondation Nationale de Sciences Politiques, 2006, p. 315

⁶ FOX Patrick, "From senility to Alzheimer's disease: the rise of the Alzheimer's disease movement", in *The Milbank Quarterly*, n°67, 1989, pp. 58-102

⁷ BEARD Renée L., « Advocating voice : organisational, historical and social milieux of the Alzheimer's disease movement », in *Sociology of health and illness*, vol. 26, 2004, pp. 797-819

⁸ Notamment: NGATCHA-RIBERT Laëticia, "D'un no man's land à une grande cause nationale, les dynamiques de la sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer", in *Gérontologie et société*, n°123, décembre 2007, pp. 229-247 ; NGATCHA-RIBERT L., "Légitimité et difficulté d'un engagement associatif à la croisée de la santé et de la vieillesse: l'exemple de la maladie d'Alzheimer", in *Journées d'Etude "L'âge et le pouvoir en question"*, Université Paris Descartes, 10 et 11 septembre 2007, pp. 275-298

“maintien de soi” est davantage présente dans la littérature portant sur la maladie d’Alzheimer, avec en filigrane la question: une personne qui perd la mémoire perd-elle tout?¹ Outre la thématique de l’identité, les représentations sociales de la maladie et des malades d’Alzheimer constituent un troisième axe de recherche, encore peu développé.

-les actions collectives dans le champ médical

L’étude rapide du rapport entre profanes, *i.e.* les citoyens dépourvus de compétence médicale, et les professionnels de santé nous éclaire sur la naissance des associations de malades². Ce rapport peut être appréhendé suivant trois modèles. Dans le modèle prescriptif, le profane est réduit au silence, simple objet du regard clinicien. A partir des années 1950, les incertitudes scientifiques propres aux maladies chroniques³ obligent les professionnels à prendre en compte le point de vue du profane, façonnant ainsi deux autres modèles, supplétif et coopératif, propices à l’action collective. Tandis que le modèle supplétif ne fait qu’accorder un droit de parole au profane, le maintenant par conséquent dans une relation asymétrique, le modèle coopératif repose sur la recherche d’une égalisation des échanges entre profane et professionnel, tous les deux détenteurs de compétences reconnues (le cas du sida illustrant le mieux cet échange). Ainsi, les mobilisations associatives naissent autant de la reconnaissance du profane qu’elles sont la condition de réussite de ces modèles.

Si l’action collective autour d’Alzheimer a été peu étudiée, les associations de malades ont fait l’objet de nombreuses analyses au début des années 1990. La littérature portant sur les associations de malades du sida se montre particulièrement prolifique. Dans une perspective historique, différents travaux cherchent à saisir le processus de “constitution d’une cause”⁴ et de construction d’une identité collective autour d’une pathologie ou d’un handicap⁵. Ces études mettent en lumière les relations qu’entretiennent les associations de malades avec les pouvoirs publics et les milieux médicaux ainsi que les répertoires d’actions mobilisés⁶. Plus

¹ Pour des références bibliographiques détaillées sur ces axes de recherche, cf. bibliographie générale

² Nous nous appuyons sur LASCOUMES Pierre, “L’usager, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé?”, in *Les Tribunes de la santé-Sève*, n°1, hiver 2003, pp. 65-69

³ Contrairement à la “maladie aiguë”, la “maladie chronique” s’étale dans le temps, durant aussi longtemps que la vie de la personne. Celle-ci doit apprendre à “vivre avec”, devenant souvent un auto-soignant.

⁴ HERZLICH Claudine, « Les difficultés de constitution d’une cause », in *Sciences sociales et santé*, vol. XIII, n° 4, décembre 1995, pp. 39-44

⁵ Entre autres, BACH Marie-Anne, « La sclérose en plaques entre philanthropie et entraide : l’unité introuvable », in *Sciences sociales et santé*, vol. XIII, n° 4, décembre 1995, pp. 5-38

⁶ Sur la construction d’une association comme interlocuteur institutionnel: PATERSON Florence, BARRAL Catherine, « L’Association Française contre les Myopathies : trajectoire d’une association d’usagers et construction associative d’une maladie », in *Sciences sociales et santé*, vol. XII, n° 2, juin 1994

récemment, des travaux, notamment ceux de Janine Barbot¹, se sont concentrés sur la relation étroite entre action associative et recherche médicale.

En s'inspirant de l'ouvrage *Les malades en mouvement* de Janine Barbot, une typologie des différentes associations de malades peut être dressée. J. Barbot distingue trois idéal-types du travail associatif. Les rapports avec les milieux médicaux, les autorités politiques et la place du malade au sein de l'association sont les trois critères permettant de définir les différents types de travail associatif, à savoir la délégation, la négociation et l'immixtion. Ces différents modèles sont historiquement déterminés. Le modèle de la délégation apparaît à la fin du XIX^e siècle. Le modèle de la négociation naît de la révolution épidémiologique après 1945 caractérisée par la prédominance des maladies chroniques. Le modèle de l'immixtion est le plus récent, apparu au début des années 1970 mais qui prend de l'ampleur avec l'épidémie du sida dans les années 1980.

	Délégation	Négociation	Immixtion
Rapport avec l'univers médical	Médecine et recherche sont du ressort des experts	Contact régulier et relais du savoir médical	Intrusion dans la production du savoir médical
Rapport avec les pouvoirs publics	Pallier les carences de l'Etat	Pression pour faire reconnaître les droits des malades	Interlocuteur-partenaire des pouvoirs publics
Place du patient	Contrôler et moraliser le malade (pauvres, indigents)	Implication des malades et de leur famille ("auto-soignant")	Patient actif participant à la recherche médicale
Exemples	Ligues philanthropiques	Association Française des Hémophiles	AIDES, Association Française contre les Myopathies

De quel idéal-type l'action collective autour d'Alzheimer se rapproche-t-elle? Plutôt, cette typologie est-elle appropriée pour comprendre cette mobilisation associative?

-Loire Alzheimer comme objet d'étude

Contrairement à la majeure partie des travaux portant sur les associations de malades qui place leur analyse au niveau national, notre étude est pensée à l'échelle locale. Située à Saint-Etienne, l'association Loire Alzheimer appartient à l'Union France Alzheimer. Fondée en 1988 par des médecins et des familles de malades, l'association regroupe actuellement environ 150 adhérents. Elle dispose de deux autres antennes sur le département, à Roanne et à

¹ BARBOT Janine, *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland, 2002. L'auteur parle de « militantisme thérapeutique ».

Montbrison. Département qui compterait environ 12 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées¹.

L'association est un objet multiple. Derrière le statut juridique spécifique auquel elle renvoie -association loi 1901-, une grande variété d'activités sont exercées. Ni administration, ni entreprise, les associations appartiennent au tiers-secteur, cet "espace opérant le passage de la sphère privée à la sphère publique par une rencontre interpersonnelle et [...] visant à opérer des compromis entre plusieurs logiques d'action"². Comprendre l'association Loire Alzheimer, *i.e.* l'activité associative, c'est identifier les multiples logiques d'action qui l'animent. Pour ce faire, le travail associatif doit être resitué dans son environnement institutionnel. Autrement dit, si l'on veut saisir le fait associatif, il convient de comprendre sa place au sein du système local de prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

La notion de système local semble particulièrement appropriée à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. La notion de système peut être évoquée "*dès lors que l'on se trouve en face d'un ensemble caractérisé par un minimum d'interdépendance entre les différents éléments qui le composent, un minimum de régulation présidant aux rapports ou aux relations entre ces éléments, une plus ou moins grande conscience de ces régulations par tout ou partie des éléments constituant cet ensemble*"³. Ainsi, le système local de prise en charge de la maladie se trouve composé de plusieurs agents –municipalité (Centre communal d'action sociale), conseil général, services de l'Etat (DDASS), assurance maladie, centre hospitalier universitaire, associations, entreprises lucratives (maisons de retraite privées), etc. ; ces agents interagissent ; ces interactions peuvent se dérouler dans un cadre formel (conventions, chartes) ou informel (rencontres, conférences). Il convient alors de s'interroger sur le rôle social de l'association Loire Alzheimer, à savoir l'ensemble des obligations liées à la position de l'organisation dans le système social.

¹ Conseil général de la Loire, *Le schéma départemental 2008-2012 en faveur des personnes âgées*, Saint-Etienne, octobre 2008, p. 34

² BARTHELEMY Martine, ION Jacques, "Penser les associations aujourd'hui", in *Colloque de recherche, Actions associatives, solidarités et territoires*, Saint-Etienne, Publications de l'Université de Saint-Etienne, 2001, p. 17

³ GREMION Pierre, *Le pouvoir périphérique. Bureaucrates et notables dans le système politique français*, Paris, Le Seuil, 1976, p. 160

-hypothèses et problématique

L'association Loire Alzheimer est fondée à la fin des années 1980, à une époque où la maladie d'Alzheimer est peu connue scientifiquement et non-reconnue politiquement. Par quelles motivations ces personnes sont-elles mues? Quelle est la finalité initiale d'une mobilisation collective autour de cette pathologie? L'association apparaît initialement comme une réponse aux carences de la prise en charge des malades. Mais cette mobilisation prend-elle réellement forme dans un espace social sans normes ni structures? Par ailleurs la maladie devient l'objet d'une action publique spécifique au début des années 2000: de nouveaux acteurs interviennent, des normes (médicales, sociales) sont produites. Quelle est alors la place de l'association dans cette nouvelle division du travail? Nous supposons que l'association Loire Alzheimer investit un espace anomique, sans règles de prise en charge. Elle développe alors une activité recouvrant plusieurs dimensions de la prise en charge. Mais avec l'apparition d'une action publique spécifique à la maladie d'Alzheimer, l'association voit sa place dans le parcours de soins du malade menacée.

Le public de l'association Loire Alzheimer n'est pas tant les malades que les familles ou aidants familiaux. Quel rôle l'association joue-t-elle à l'égard des familles? Que leur offre-t-elle? En proposant divers services de soutien aux aidants, l'activité associative se rapproche du *care*, défini comme les activités "de soutien multidimensionnel -soutien matériel, physique, moral et psychique- d'individus dépendants [...] et de tout individu, tout au long de sa vie, en tant que sujet en risque de perte d' "autonomie", y compris sociale"¹. Peut-on alors qualifier l'association d'entreprise de soins? En outre, l'apparition de la dépendance, partant psychique, interroge systématiquement les liens de parenté dans la mesure où elle nécessite l'apport d'une aide familiale, combinée à des aides professionnelles². En adhérant à l'association, les familles ne recherchent-elles pas plus qu'un simple soutien? Nous posons l'hypothèse que l'association Loire Alzheimer se présente comme un acteur du *care*, prestataire de services. L'association répond à une demande matérielle mais aussi symbolique des familles en participant à la construction d'une identité commune.

La construction d'une identité commune par les associations de malades peut constituer un ressort à la politisation de la maladie. En effet, une identité repose sur le partage de conditions (biologiques, économiques, sociales, etc.) par les membres du groupe. Ainsi le travail associatif consiste à désingulariser des situations isolées en les transformant en

¹ NICOLE-DRANCOURT Chantal, JANY-CATRICE Florence, "Le statut du care dans les sociétés capitalistes. Introduction", in *Revue française de socio-économie*, n° 2, 2008/2, p. 8

² WEBER Florence, GOJARD Séverine, GRAMAIN Agnès (dir.), *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte, 2003

problèmes collectifs. Identifiés, ces problèmes collectifs peuvent être investis d'un sens politique. L'association Loire Alzheimer travaille-t-elle à cette imposition d'un sens politique? Existe-t-il un militantisme associatif participant à la construction d'une cause "Alzheimer"? Par ailleurs, politiser la maladie, c'est se penser comme acteur susceptible d'influencer les dirigeants et responsables. Se pose donc la question de la reconnaissance politique de l'association. L'association Loire Alzheimer parvient-elle à s'imposer comme acteur légitime du champ politique? Plus précisément, l'association ne cherche-t-elle pas moins une légitimité politique qu'une reconnaissance politique de son rôle dans le système de prise en charge? Nous supposons que l'association Loire Alzheimer engage un travail de politisation de la maladie afin de faire reconnaître la question des aidants comme problème de santé publique et de légitimer sa position comme acteur de la prise en charge de la maladie.

Quel rôle social, entendu comme les obligations liées à la position dans le système social, l'association Loire Alzheimer joue-t-elle dans un espace nouvellement structuré? Autrement dit, quelle est la position de l'association dans l'organisation de la prise en charge? Est-elle une entreprise de soins destinée aux aidants ou bien participe-t-elle à la mise en forme d'un discours profane sur la maladie, support à sa politisation?

-plan

Dans une première partie, nous étudierons le "monde social"¹ de la maladie, partant, de l'action associative. Celui-ci est étroitement lié au monde social de la vieillesse, définie comme nouvelle étape de la vie dans les années 1960 et autour de laquelle se structurent discours et réseaux d'acteurs. Les années 1970 voient émerger la question de la vieillesse dépendante à laquelle se rattache la maladie d'Alzheimer, qui ne fait alors l'objet d'aucune prise en charge. L'association Loire Alzheimer apparaît comme la première organisation à investir le monde social de la maladie en 1988. Définie comme problème de santé publique au début des années 2000, la maladie voit son monde social se complexifier, affectant profondément le travail associatif.

Loire Alzheimer concentre son activité sur le soutien aux proches des malades, les "aidants informels". S'apparentant à une entreprise du *care*, l'association se fait productrice de soins par l'écoute, le réconfort et les conseils apportés. Portée par des professionnels de la santé et des bénévoles formés, l'association est traversée par une logique "industrielle"², tout

¹ STRAUSS Anselm, *La trame de la négociation-Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, 1992, pp. 279-282

² BOLTANSKI Luc, THEVENOT Laurent, *De la justification*, Paris Gallimard, 1991

en rejetant les logiques marchandes. L'association soigne les aidants mais surtout des liens de parenté sollicités et éprouvés par la maladie. Plus que consolider des liens primaires, elle les prolonge en devenant un lieu refuge, creuset de nouvelles parentés pratiques.

Dans un dernier temps nous nous intéresserons à la politisation nouvelle de la maladie d'Alzheimer par l'association. Un militantisme associatif s'esquisse, né du rapprochement entre France Alzheimer et Loire Alzheimer et d'un renouvellement du personnel associatif. Celui-ci se fait promoteur d'une cause Alzheimer, en s'appuyant sur plusieurs registres d'action. Une cause Alzheimer faussement médicale et dont la montée en généralité semble difficile. La politisation de la maladie engage une redéfinition des positions sociales de l'association dans les champs politique et médico-social. Elle exerce dès lors un travail de représentation, tout en aspirant à être reconnue comme acteur de la prise en charge de la maladie.

2) *méthodologie et sources*

L'approche locale du fait associatif se justifie à plusieurs titres. Le local a avant tout une vertu pratique: il se présente comme "un outil fiable à la disposition de la recherche scientifique"¹. Il présente un triple avantage: l'approche locale offre la dimension du quotidien et de la proximité permettant d'appréhender "la totalité [...] du fait social"²; elle autorise une connaissance approfondie du terrain; enfin elle constitue un niveau d'analyse plus pertinent qu'autrefois en devenant "un point nodal de l'organisation des rapports à la société"³. En effet, le système de prise en charge de la maladie est fortement territorialisé, puisque relevant essentiellement du médico-social⁴, domaine pour lequel le département est l'acteur public compétent.

-pour une approche plurielle du fait associatif

Pour comprendre l'action collective autour de la maladie d'Alzheimer, il est nécessaire de la resituer dans une perspective historique. En effet, il ne s'agirait pas de négliger l'historicité du fait associatif. Saisir les pratiques associatives actuelles nous oblige à penser les pratiques passées. Aussi convient-il de revenir sur le projet associatif initial et sur les conditions historiquement situées d'apparition de l'action collective. Adopter une démarche

¹ MABILEAU Albert (dir.), *A la recherche du local*, Paris, L'Harmattan, 1993, p. 11

² *Ibid.*

³ *Ibid.*, p. 12

⁴ 90% des dépenses ayant trait à Alzheimer relèvent au niveau national du médico-social.

historique permet de restituer les transformations sociales et politiques et le rôle que l'acteur associatif peut y jouer¹. Plus précisément, il s'agit de comprendre autant le rôle que l'association a pu jouer sur ces transformations que l'impact de celles-ci sur le rôle de Loire Alzheimer. Ainsi, l'action associative aide à la reconnaissance médicale et politique de la maladie d'Alzheimer autant que cette reconnaissance modifie dans le temps le rôle social de l'association.

Par ailleurs, notre étude se veut multiscalaire. Si notre objet d'étude a une nature locale, sa compréhension nécessite une approche à plusieurs échelles. En effet, la mise en oeuvre d'une politique publique nationale concernant la maladie d'Alzheimer bouleverse l'environnement local de l'association, partant, son rôle social. Plus que modifier son environnement, une action à l'échelle nationale peut directement agir sur les pratiques associatives. De plus, l'action associative doit être pensée en rapport avec son environnement local afin de mettre en lumière son insertion dans des réseaux d'acteurs, la représentation qu'ont les autres acteurs de son rôle, etc.. Par ailleurs, saisir les logiques d'action de l'association, c'est aussi s'intéresser aux échanges qui se nouent entre les familles et les bénévoles de l'association, mais aussi entre bénévoles, responsables, adhérents. Enfin, l'action associative doit être comprise à la lumière des structures familiales fragilisées par la maladie. Il s'agit de poser un regard minutieux sur les rapports entre action associative et liens de parenté.

L'étude du fait associatif fait appel à plusieurs "sociologies". La sociologie de l'action collective permet de saisir les raisons d'apparition d'un mouvement social, des formes de mobilisations, etc.. Mais elle ne peut, à elle seule, rendre compte des multiples logiques d'action sous-tendant le travail associatif. La sociologie économique permet de mieux cerner le travail de soins de l'association. En outre, le recours à une sociologie de l'économie domestique, comme nous y invite Florence Weber, nous semble particulièrement pertinent dans l'appréhension de la dépendance des personnes âgées, des conséquences sur la structure familiale et finalement de la place de l'association à l'égard des familles fragilisées. Aussi emprunterons-nous certains outils de l'anthropologie tels que celui de maisonnée afin de saisir avec plus de justesse la mise à l'épreuve des liens de parenté par la maladie et l'action de l'association sur ces liens.

¹ DELOYE Yves, *Sociologie historique du politique*, Paris, La Découverte, 2003, p. 26

-sources et protocole d'enquête

Notre travail repose tout d'abord sur la lecture d'études portant sur des associations de malades et sur le militantisme médical. Les travaux de Marie-Anne Bach sur le mouvement associatif autour de la sclérose en plaques, de Sophie Rosman sur l'association *Aparts* ou encore de Janine Barbot sur l'activisme thérapeutique des malades du sida ont nourri nos premières réflexions. Les tensions du travail associatif, entre logique industrielle et logique domestique, chez Rosman d'une part, l'usage nuancé de la notion d'identité collective appuyée sur le concept de stigmaté chez Bach, sont des pistes de réflexions que nous avons pu emprunter. Ces lectures furent complétées par une littérature traitant plus largement des associations, de leur rôle économique, social, politique. La bibliographie sur la maladie d'Alzheimer est assez pauvre. Elle reste encore un domaine de recherche à explorer. Les éclairants travaux de Laëtitia Ngatcha-Ribert sur la construction socio-politique de la maladie d'Alzheimer serviront de référence tout au long de notre travail. Enfin, nous nous appuyerons sur l'abondante littérature ayant pour objet la vieillesse. Les ouvrages d'Anne-Marie Guillemard et de Bernard Ennuyer sur les politiques publiques de la vieillesse seront abondamment exploités. Notre travail se nourrit par ailleurs des réflexions sur la vieillesse comme enjeu économique et sur l'économie du *care*.

Un travail sur les différentes archives disponibles constitue notre deuxième axe de recherche. Nous avons pu avoir accès aux modestes archives de l'association Loire Alzheimer dans lesquelles nous avons trouvé les comptes rendus des conseils d'administration depuis 1997 et des assemblées générales depuis 1996. L'étude des demandes de subvention à la ville de Saint-Etienne de 1999 à 2008 permet d'avoir un aperçu, quoique imprécis, des budgets de l'association. Nous y avons aussi trouvé les différents statuts de l'association France Alzheimer entre 1985 et 2000. Outre les archives de l'association, nous avons eu accès aux déclarations de conseil d'administration déposées en préfecture. Enfin, nous nous sommes appuyés sur des documents officiels de l'Etat central ou du Conseil général de la Loire ainsi que sur des textes législatifs.

Notre travail d'enquête repose sur dix-huit entretiens semi-directifs, intégralement retranscrits. Nous nous sommes entretenus avec six bénévoles, tous étant ou ayant été membres du conseil d'administration. Il s'agit de cerner les pratiques associatives et la représentation qu'ils ont du rôle de l'association, du rapport avec les familles et avec les autres acteurs institutionnels. Nous avons par ailleurs rencontré quatre adhérents, peu ou pas investis dans l'association. L'objectif ici est de restituer la trajectoire de la maladie de leur

proche et de voir quelle a été la fonction de l'association dans cette trajectoire. Nous avons voulu ensuite rencontrer deux salariés de l'association, une secrétaire et une psychologue, afin de connaître leur perception du travail associatif et le rapport qu'elles entretiennent avec les bénévoles et les familles. Deux entretiens ont été réalisés auprès de médecins membre et ancien membre de l'association. Le rapport entre bénévoles profanes et médecins nous intéressait. Enfin, nous nous sommes entretenus avec quatre acteurs extérieurs à l'association mais participant à la prise en charge de la maladie: un ancien conseiller municipal à la ville de Saint-Etienne, responsable des personnes âgées, une salariée du CCAS de Saint-Etienne, un conseiller technique en charge des personnes âgées au Conseil général de la Loire, une neurologue responsable de la consultation mémoire au centre hospitalier universitaire de Saint-Etienne.

Enfin, nous avons entrepris un travail d'observation participante¹ afin de saisir les activités, comportements, relations et rites des acteurs. De janvier à avril 2009, nous avons pu assister à trois conseils d'administration, une assemblée générale et une soirée-débat organisée par l'association.

¹ L'expression doit être prise avec prudence et distance. Il ne s'agit là que d'un travail d'observation ponctuelle.

Première partie: Le monde social de la maladie

“C’est un monde entre maintenant et il y a dix ans!
Un monde!”¹

Une action collective cherche à transformer un ordre social perçu comme inadéquat. Pour comprendre ce phénomène social, il convient de prendre un détour historique afin d’analyser les conditions socio-politiques ayant présidé à l’émergence de l’action collective. Celle-ci doit être pensée dans son rapport à son environnement technique, idéal, institutionnel. Rapport éprouvé par l’instabilité dans le temps de cet environnement, qui affecte *in fine* l’action collective. Afin de saisir l’environnement dans lequel l’association Loire Alzheimer prend forme et agit, nous adoptons une perspective en termes de monde social, tel que défini par Anselm Strauss². Le concept de monde social renvoie à “l’univers de discours” et à des “faits palpables”³. Le monde social de la maladie d’Alzheimer repose sur *une activité primaire*, la gestion de la maladie, et est composé de *sites* où se déroule cette activité, accomplie à l’aide de *technologies*. Avec le temps, le monde social de la maladie est investi par plusieurs *organisations* assurant l’activité principale et les activités connexes.

Le monde social de la maladie, partant, de l’action associative, sont étroitement liés au monde social de la vieillesse. A partir des années 1960, la vieillesse est définie comme nouvelle étape de la vie. Discours et réseaux d’acteurs se structurent autour de la vieillesse, nouvelle catégorie d’action publique et objet scientifique. Les années 1970 voient émerger la question de la vieillesse dépendante à laquelle se rattache la maladie d’Alzheimer, reconceptualisée comme démence sénile à cette même époque. Délaissée, la maladie ne fait pas l’objet de prise en charge médicale ou sociale adaptée. Ainsi, l’association Loire Alzheimer apparaît comme la première *organisation* à investir le monde social de la maladie. Définie comme problème de santé publique, le monde social de la maladie se densifie: les *organisations* et les *sites* se multiplient, les *technologies* se diversifient. Le travail de Loire Alzheimer s’en trouve modifié.

¹ Entretien adhérente, 11 avril 2009

² STRAUSS Anselm, *La trame de la négociation-Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L’Harmattan, 1992, pp. 279-282

³ *Ibid.*, p. 272

I Se mobiliser dans un monde balisé

Fondée en 1988, l'association Loire Alzheimer n'investit pas un espace social sans normes ni acteurs. En effet, la maladie d'Alzheimer affecte principalement un public auquel politiques et sciences s'intéressent fortement depuis trente ans: les personnes âgées. Ainsi l'association prend place dans un espace où est déjà établi un réseau d'acteurs au sein duquel circulent des discours sur la vieillesse. Par ailleurs, l'apparition d'une population plus âgée pose dans les années 1970 le problème de la vieillesse qui va mal. Problème auquel se rattache la maladie d'Alzheimer, identifiée à ce moment comme pathologie de la vieillesse. Cette population âgée dépendante, qui trouve son expression paroxystique dans la maladie d'Alzheimer, porte de nouveaux besoins. La dépendance "psychique" ne fait cependant l'objet d'aucune prise en charge. C'est dans ce contexte que se forme l'association Loire Alzheimer.

A-Dynamiques locales autour de la vieillesse

A partir des années 1960, la vieillesse devient une catégorie d'action publique et un objet scientifique. Hommes politiques et hommes de sciences participent à la construction sociale de la vieillesse comme nouvelle étape de vie. Ainsi, une politique de la vieillesse se met en place, confortée par -autant qu'elle conforte- un champ d'étude naissant, la gérontologie. Si ce discours est énoncé au niveau national, la scène locale s'en fait le promoteur.

1) naissance d'une politique de la vieillesse

Les politiques de la vieillesse peuvent être définies comme "l'ensemble des interventions publiques structurant, de manière explicite ou implicite, les rapports entre vieillesse et société"¹. La construction du problème public des personnes âgées n'est pas récente. Déjà le comité de mendicité s'interrogeait en 1791 sur le type de secours à apporter

¹ GUILLEMARD Anne-Marie, *Le déclin du social*, Paris, PUF, 1986, p. 22

aux vieillards, “secours à domicile” ou “secours dans les asyles publics”¹. Mais ce n’est qu’à partir de 1945 que se structure un espace des politiques publiques de la vieillesse.

-le maintien à domicile, référentiel des politiques de la vieillesse

Une politique de la vieillesse prend forme dès le début du XX^e siècle² pour se structurer fortement au lendemain de la Deuxième Guerre mondiale. Nous emprunterons ici la périodisation des interventions publiques établie par Anne-Marie Guillemard³. La mise en place de la sécurité sociale et la reconnaissance du risque de la vieillesse avec la création d’un système de retraite redéfinissent indubitablement le parcours des âges. Produit d’un mouvement ouvrier d’après-guerre puissant et d’un Etat qui doit restaurer son autorité, la retraite vise à endiguer l’indigence des personnes âgées, tout en désignant “un nouvel espace de cycle de vie”⁴. Cette reformulation de la vieillesse trouve son expression dans des termes exclusivement monétaires: le droit à une prestation retraite. De cette vieillesse reconstruite par la retraite naissent de nouveaux besoins: l’action publique à l’égard des personnes âgées ne peut plus agir seulement sur le niveau de vie, les modes de vie de ceux que l’on nomme dès lors le “troisième âge” deviennent un nouvel enjeu politique.

Jusque dans les années 1960, la gestion des modes de vie de la vieillesse suit une logique d’assistance, privée et publique. Hospices et aides sociales spécifiques sont les principales réponses à cette gestion de la vieillesse identifiée à l’indigence. En 1962, la publication du rapport de la Commission d’études des problèmes de la vieillesse présidée par le conseiller d’Etat Pierre Laroque constitue un tournant. Le “rapport Laroque” marque tout d’abord le retour de l’Etat comme figure centrale de la politique de vieillesse⁵. En formulant le problème de la vieillesse en termes de mode de vie, l’Etat cherche à établir une gestion plus directe et se pose comme “défenseur et organisateur du statut social de la vieillesse dans la société”⁶. Ainsi ce rapport annonce une nouvelle doctrine d’action à l’égard des personnes âgées qui marquera durablement les politiques de la vieillesse. L’objectif n’est plus de lutter

¹ ENNUYER Bernard, “1962-2007: regards sur les politiques du “maintien à domicile”. Et sur la notion de “libre choix” de son mode de vie”, in *Gérontologie et Société*, n° 123, 2007, pp. 154

² Avec, notamment, la loi du 5 avril 1910 sur les retraites ouvrières et paysannes.

³ GUILLEMARD A.-M., *op. cit.*, l’auteur distingue trois périodes: de 1945 à 1961, il s’agit avant tout d’une politique de retraite ; des années 1960 à 1975, la politique de vieillesse est une politique d’insertion ; de 1972 à 1985, la question des préretraite est dominante.

⁴ *Ibid.*, p. 113

⁵ La gestion du système de retraite, axe principal d’intervention de l’Etat jusqu’alors, était partagée avec les forces syndicales et patronales. En outre, le développement du système de retraites complémentaires affaiblit davantage la capacité de contrôle de l’Etat. Avec l’avènement de la V^eme République, l’Etat gaullien se veut autonome vis-à-vis des forces sociales. La nouvelle politique de la vieillesse énoncée par le rapport répond de cette volonté.

⁶ *Ibid.*, p. 297

contre un “pauvreté âgée” mais contre les risques de marginalisation du public vieillissant. L’Etat se doit alors de mener une action visant à retarder toute forme de dépendance grâce au maintien de la personne âgée dans son milieu de vie. Le maintien à domicile s’articule autour d’une meilleure coordination administrative et d’un programme d’actions conçu dans sa globalité, intégrant les questions de retraite, du logement, de l’éducation. Soutenu par un réseau d’acteurs composés d’associations, d’organisations professionnelles de travailleurs médico-sociaux, etc., ce projet se retrouve dans le VI^e Plan de 1971 qui comprend un programme de maintien à domicile.

Le maintien à domicile agit comme un référentiel des politiques de vieillesse. Le référentiel “articule quatre niveaux de perception du monde [...] : des valeurs, des normes, des algorithmes et des images”¹. Le troisième âge est reconnu comme nouvelle citoyenneté, avec des droits civiques dépassant les simples droits du travail rattachés au système de retraite. La vieillesse s’impose comme une nouvelle étape de la vie. L’insertion et le maintien des personnes âgées dans leur environnement social deviennent la nouvelle norme. En effet, le maintien au domicile, facilité par le développement de petites structures localisées et une meilleure coordination administrative, permettrait de retarder les dépendances. Au contraire, le recours automatique à l’institution ne ferait qu’accélérer la dégradation de l’état de santé des personnes âgées. Enfin, à l’image du vieux pauvre des années 1950 s’oppose la figure de la personne âgée intégrée, reproduisant les pratiques sociales des nouvelles couches moyennes salariées².

-du logement à l’animation sociale, une politique locale de la vieillesse

A l’échelle de Saint-Etienne, une politique de la vieillesse est engagée par les autorités politiques locales, suivant deux axes: la construction de résidences pour personnes âgées et le soutien aux animations socio-culturelles destinées aux seniors.

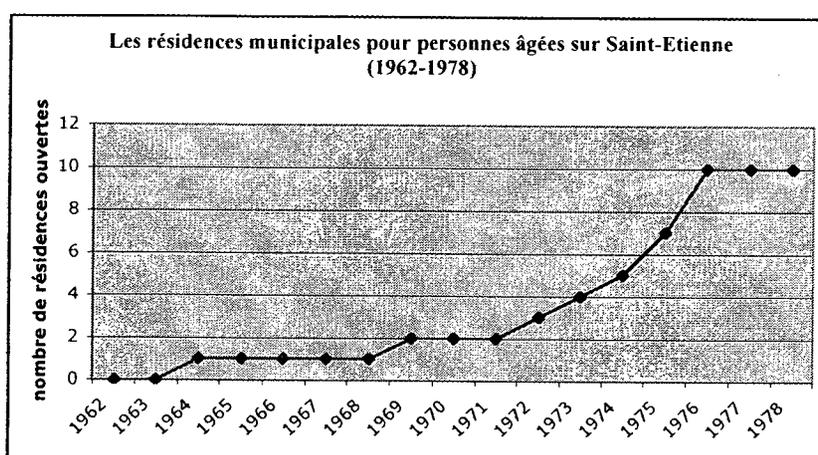
Jusque dans les années 1960, la population âgée et pauvre trouve secours essentiellement auprès d’associations laïques et confessionnelles, notamment l’Entraide sociale, fédération de clubs-foyers sur la Loire. L’hôpital de la Charité, comme la plupart des hospices, fait office de lieu d’accueil pour les pauvres sans revenu, comme en témoigne un docteur exerçant au sein de cette structure au début des années 1960:

¹ BOUSSAGUET Laurie, JACQUOT Sophie, RAVINET Pauline, *Dictionnaire des politiques publiques*, Paris, Presses de la Fondation Nationale de Sciences Politiques, 2006, p. 373

² GUILLEMARD A.-M., *op. cit.*, p. 155

“A l’époque, quand un prolétaire, un crocheteur de Chavanelle [...] qui n’avait aucun domicile fixe, qui n’avait pas d’attache familiale, arrivait à la retraite et n’était plus capable d’être logé dans une famille ou ailleurs, il prenait ses invalides à la Charité. Donc si vous voulez, il y avait toute une couche de la population qui n’était pas malade du tout mais qui était hébergée par la société dans un hospice.”¹

Aussi, les municipalités de Fraissinette (1947-1964) et surtout Durafour à partir de 1964 engagent-elles une politique de construction de maisons de retraite. En douze ans, dix résidences pour personnes âgées sont ouvertes. La période du VI^e Plan (1971-1975) voit le nombre de maisons de retraite plus que tripler, passant de deux à sept².



Répondant à une demande matérielle de la population, cette politique s’inscrit davantage dans une logique ségrégative que de maintien à domicile. On construit en effet des logements pour personnes âgées à l’écart de la société mais répondant à une demande matérielle forte. Toutefois, à partir de la fin des années 1960, la municipalité développe une politique d’animation socio-culturelle en direction des personnes âgées. En 1968 est créé le Service Municipal d’Animation Culturelle (SMAC), dirigé par Charles Rambaud, humaniste catholique impliqué dans l’action gérontologique, qui développe une action spécifique pour les personnes âgées. A la suite de cette première initiative, l’Office Municipal des Personnes Agées est mis en place en 1969, devenant association l’année suivante sous le nom d’Office Stéphanois des Personnes Agées (Ospa). Présidé par l’adjointe aux affaires sociales de la municipalité Durafour, l’Ospa naît de l’après-1968. Militants associatifs, travailleurs sociaux et élus se retrouvent dans l’Office dont les principes d’action rejoignent le nouveau référentiel de maintien à domicile. En effet, l’Ospa reconnaît et organise ce nouveau temps de vie qu’est

¹ Entretien docteur Delomier, 23 avril 2009

² Centre Communal d’Action Sociale de Saint-Etienne, *Dates d’ouverture des résidences*, 31 juillet 2001

la vieillesse. Il mène ainsi une action culturelle en facilitant l'accès aux loisirs pour les personnes âgées et se présente comme centre de formation à l'égard des acteurs intervenant auprès de ce public. L'Ospa est l'expression institutionnelle de la rencontre entre un discours national –la vieillesse comme nouveau temps de vie- et une dynamique locale rassemblant des acteurs impliqués dans la prise en charge des personnes âgées et un mouvement culturel né de mai 1968 porté par des travailleurs sociaux. L'Ospa bouleverse le champ local de la vieillesse, peuplé essentiellement de clubs philanthropiques. A la fin des années 1970, la création de l'Association Culturelle et Sportive pour une Retraite Active (Acspra), soutenue par l'Ospa et le SMAC, cristallise l'opposition entre ces deux représentations de la vieillesse et annonce la disparition des anciens réseaux de prise en charge structurés autour des clubs.

2) *les sciences au chevet des vieux*

Dans les années 1950 apparaît la gérontologie, champ d'études du vieillissement humain et de ses conséquences socio-économiques, sanitaires, démographiques, la gérontologie¹. La gérontologie française se structure à la suite du rapport Laroque. Sur la scène locale, cet essor disciplinaire a des répercussions dans le champ médical.

-la gérontologie, nouveau champ d'études

La Commission d'étude des problèmes de la vieillesse mise en place en 1960 joue un rôle majeur tant dans la reconnaissance –les travaux de la commission se nourrissent des études gérontologiques- que dans l'essor de la gérontologie française. Après la guerre, la gérontologie se constitue autour de trois pôles²: un pôle politique autour de médecins praticiens exerçant des mandats politiques, un pôle démo-économique autour de l'Institut National des Etudes Démographiques, un pôle médico-hospitalier, composé de médecins d'hospices décidés à transformer ce secteur délaissé. Eclatée, la gérontologie trouve dans le rapport Laroque “une consécration publique” et une “unification de son discours”³. Progressivement ce champ d'études se structure: création en 1961 de la Société Française de Gérontologie, puis en 1967 de la Fondation nationale de Gérontologie par Pierre Laroque et le professeur Bourlière, physiologiste de formation et “père” de la gérontologie française, soutenue par des organismes de retraite, ministères et institutions de protection sociale. En

¹ En 1951 est créée l'association internationale de gérontologie.

² GUILLEMARD A.-M., *op. cit.*, p. 165

³ *Ibid.*, p. 166

1972, la Fondation débute la publication d'une revue trimestrielle, *Gérontologie et Société*, participant à la diffusion de travaux multidisciplinaires ayant pour objet la vieillesse.

Dotée d'institutions, la gérontologie connaît un processus d'unification, adoptant un langage et des concepts communs. Les sciences humaines s'ajoutent aux trois pôles précédemment cités. Influencée par le courant activiste américain organisé autour du sociologue Robert Havighurst, la gérontologie française reprend l'idée d'un art de bien vieillir basé sur l'activité et le développement des loisirs¹. S'inspirant de l'interactionnisme américain et des travaux de Michel Foucault, les spécialistes de la vieillesse développent un modèle anti-institutionnel et de lutte contre l'exclusion, confortant ainsi la doctrine d'Etat édictée par le rapport Laroque. Une relation de renforcement mutuel se noue entre acteurs politiques et acteurs scientifiques.

Si la gérontologie tend à devenir un champ d'études reconnu, la gériatrie comme spécialité médicale a très peu de légitimité dans le champ médical. Se fondant sur une approche holiste de la santé, les gériatres prennent en considération de nouveaux facteurs dans l'étiologie de la maladie, tels que l'environnement social et physique des individus. Or cette vision de la santé s'oppose à l'ordre médical fondé sur une méthode clinique et une approche biomédicale qui "repose sur une conception positiviste de la maladie [...], la maladie [pouvant être] saisie comme une entité que l'on peut isoler de l'individu qui en souffre"². Maintenu aux marges de la médecine, la gériatrie attendra 1988 pour obtenir le statut de spécialité médicale³.

-la naissance de la gériatrie stéphanoise

Soutenue par le pouvoir politique, un réseau de travailleurs sociaux et par l'hospice de la Charité, la gérontologie stéphanoise est particulièrement dynamique, bénéficiant de l'influence grenobloise. Fondé en 1969 à Grenoble, le Centre pluridisciplinaire de gérontologie (CPDG) est dirigé par deux figures de la gérontologie régionale, le professeur Robert Hugonot et le philosophe Michel Philibert. Suivant une approche pluridisciplinaire de la vieillesse, le CPDG participe à la création de la gérontologie sociale. Lieu de formation et d'enseignement, le centre tire profit du dynamisme politique faisant suite à l'élection d'Hubert Dubedout en 1965. Se met alors en place sur Grenoble une politique coordonnée de

¹ CATHERIN-QUIVET Agnès, "Evolution de la population âgée en institution et politiques mises en oeuvre (1962-2004)", in *Annales de démographie historique*, n° 2, 2005, p. 185

² LACOURSE Marie-Thérèse, "Les modèles d'étude de la maladie", in LACOURSE Marie-Thérèse, *Sociologie de la santé*, Montréal, Chenelière/McGraw-Hill, 2002, p. 59

³ Date de création du diplôme d'enseignement spécialisé complémentaire (DESC) de gériatrie.

mode de vie de la vieillesse, modèle pour les autres communes. Cette influence de Grenoble se retrouve dans les propos d'une ancienne directrice de l'Ospa:

“La proximité de Grenoble nous attirait: on ne pouvait pas le savoir. Grenoble a été un révélateur. On s'est dit: si Grenoble le fait, pourquoi pas nous?”¹

Grenoble exerce une influence considérable sur le docteur Yves Delomier, fondateur du premier service de gériatrie à l'hôpital de Saint-Etienne.

Yves Delomier, père de la gériatrie stéphanoise

Né en 1930 d'une famille bourgeoise et catholique de Saint-Etienne, Yves Delomier fait son externat de médecine à Lyon. Il revient sur Saint-Etienne en tant qu'interne en 1956 à l'hôpital de la Charité. Il exerce ensuite une dizaine d'années comme médecin généraliste avant de passer le concours d'assistant en 1967. Il devient finalement chef de service de la Charité en 1974. Proche du professeur Hugonot, Yves Delomier trouve une formation gériatrique à l'hospice d'Ivry où est née la gériatrie française, mais surtout auprès du CPDG. Il crée au sein de la Charité un véritable service de gérontologie clinique qu'il dirigera jusqu'en 1996. Impliqué dans les réseaux gérontologiques locaux et proche de la municipalité Durafour (1965-1977), il devient président de l'Ospa de 1977 à 2002 et sera vice-président de Loire Alzheimer de 1988 à 1996.

Dans le sillage de Grenoble, une réflexion gérontologique locale se développe. Au premier colloque sur le troisième âge organisé à Grenoble en 1968 suit une seconde réunion en 1969 à Saint-Etienne². A la suite de ces colloques est créée la Société régionale de gérontologie sociale en 1974. Les enseignements délivrés par le CPDG et l'ébullition intellectuelle autour de ces problématiques débouchent sur la création d'un Diplôme Universitaire de Gérontologie en 1977, dispensé à Grenoble, avec des enseignements délivrés sur les sites de Lyon et de Saint-Etienne.

Sous l'impulsion de Y. Delomier, l'hospice de la Charité devient un hôpital gériatrique médicalisé. Fondée en 1682, la Charité est le lieu d'accueil des pauvres et indigents. La vie au sein de l'hospice, lieu clos géré par des soeurs, est régie par un règlement strict. L'hospice

¹ CLEIRPPA, “La rencontre de la ville et de l'hôpital. Entretien avec Yves Delomier et Germaine Chanut”, in *Cahier du cleirppa*, n° 11, 2003

² *Ibid.*

ressemble en tout point à l' "institution totale" décrite par Erving Goffman¹. Dans les années 1950, l'établissement compte environ 900 lits disposés en immenses dortoirs et souffre d'une absence d'encadrement médical². En 1956, la nomination d'un nouveau médecin des hôpitaux en charge de la Charité amorce la mutation de l'hospice vers l'hôpital. Endocrinologue, le docteur Plotton organise un service de soins: consultation régulière des patients malades, examens en laboratoire, distribution de médicaments. En 1957, une assistante sociale est nommée, promouvant des activités d'animation et ergothérapeutiques. En 1959, le professeur Riffat succède à Plotton. En poste jusqu'en 1964, il développe une approche gériatrique, en dirigeant ses étudiants vers des recherches médico-sociales sur la vieillesse. Par ailleurs, le public de la Charité évolue: le développement de l'éducation spécialisée, des foyers-logements et l'ouverture de l'hôpital psychiatrique de Saint-Jean-Bonnefonds en 1971 vident l'hospice d'une partie de ses résidents (personnes âgées pauvres et isolées, enfants handicapés, malades psychiatriques), qui concentre alors un public âgé souffrant de handicaps. En 1971, suite à la loi portant réforme hospitalière de 1970³ et sous l'impulsion de la nouvelle administration du Centre Hospitalier Universitaire (CHU), une politique de soutien à l'hospice est engagée pour en faire un véritable hôpital gériatrique⁴. Une commission de gériatrie est mise en place proposant un plan d'ensemble pour la gériatrie: deux unités de 300 lits sont créées, dont l'une à la Charité. L'encadrement médical et paramédical est renforcé. Yves Delomier devient le premier chef de service à temps plein en 1974, le nombre d'infirmières passe de 9 à 42 entre 1971 et 1976, année durant laquelle la communauté de soeurs quitte définitivement la Charité.

Le développement de la gériatrie stéphanoise ne peut être réduit au triomphe du médical sur le social, tant ces deux dimensions sont intimement liées dans l'action gériatrique. En effet, une politique d'animation culturelle au sein de la Charité est engagée dès 1957 avec l'embauche d'une assistante sociale. Soutenue par le pouvoir politique local, cette "inclination culturelle" de l'établissement est favorisée par un réseau dense de bénévoles, engagés dans l'action sociale auprès des personnes âgées, à l'origine d'ateliers artisanaux au sein de

¹ GOFFMAN Erving, *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, Les Editions de Minuit, Paris, 1979

² Jusqu'en 1956, un médecin des hôpitaux honoraire ayant la charge de la Charité assure une consultation par semaine, secondé par un interne pour les situations urgentes. Les soins sont dispensés par des soeurs de la communauté de Saint-Vincent-de Paul dont deux seulement sont des infirmières diplômées. In PRALONG Jean, DELOMIER Yves, *La Charité; de l'hospice à l'hôpital gériatrique*, Saint-Etienne, Le Hénaff, 1983

³ La loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière définit la structure des centres hospitaliers en y intégrant des unités d'hospitalisation pour convalescence, cure ou réadaptation.

⁴ La loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales précise dans son article 23 que les hospices civils seront transformés dans un délais de dix ans soit en unités d'hospitalisation, soit en centres de cure, soit en établissements publics d'hébergement pour personnes âgées.

l'hospice. A la suite de la commission de gériatrie de 1971 est créée l'Association d'Animation du Troisième Age soutenue par le CHU et la municipalité. Elle emploie dès 1972 une animatrice culturelle, formée au CPDG. L'animation constitue l'un des "piliers"¹ de l'établissement, au côté de la kinésithérapie et de l'ergothérapie: le soin ne peut pas être qu'organique, il est aussi "culturel" et "relationnel" pour les médecins exerçant au sein de l'hôpital.

Le rapport Laroque définit la vieillesse comme nouvelle étape de la vie et pose le problème des personnes âgées en termes d'insertion sociale et de maintien à domicile. A l'échelle locale est mise en oeuvre une politique d'animation socio-culturelle soutenue par le pouvoir politique local et nourrie des réflexions gérontologiques. Tant l'action politique que les études gérontologiques sont pensées en fonction d'une population âgée en bonne santé. La gériatrie stéphanoise, axée sur le maintien du lien social, en est la parfaite illustration. L'apparition d'une population plus âgée et dépendante va contrarier les représentations de la vieillesse des politiques et savants.

B- Alzheimer, visage méconnu de la vieillesse

Les politiques de la vieillesse esquissées dans les années 1960 reposent sur le modèle du "bien vieillir". Le rapport Laroque définit la vieillesse comme un problème dont la solution se trouve dans l'intégration sociale des personnes âgées. Plus précisément, le rapport distingue les personnes âgées valides qui doivent être maintenues à domicile des "grands vieillards *invalides*"² pour lesquels l'hébergement apparaît comme la seule solution. Mais la population des plus de 75 ans -et son lot d'invalidités- a augmenté de presque 40% entre 1960 et 1975³. Ainsi, la vieillesse comme catégorie d'action publique est redéfinie pour être scindée en deux (retraités et personnes âgées). Forme paroxystique de cette "nouvelle" vieillesse, la maladie d'Alzheimer, requalifiée comme démence sénile, ne fait l'objet d'aucune prise en charge.

¹ *Ibid.*, p. 116

² ENNUYER Bernard, *op. cit.*, 2002, p. 42

³ Source: http://www.ined.fr/fr/pop_chiffres/france/structure_population/sex_ages/

1) la vieillesse qui va mal

A partir des années 1970 se structure le monde social de “la vieillesse qui va mal”¹. C’est l’émergence de la question de la *dépendance*. A cette même époque, la maladie d’Alzheimer fait l’objet d’une redéfinition comme démence sénile.

-un “quatrième âge”

La dépendance est une notion anglo-saxonne qui n’apparaît dans la littérature française qu’en 1973 sous la plume d’Yves Delomier dans un article de *Gérontologie*² et connaît une reconnaissance politique avec le rapport Arreckx en 1979. Toutefois la construction politique du public âgé dépendant précède ce rapport, naissant de la nouvelle politique de la vieillesse née de la crise économique des années 1970. Pour faire face à la situation économique dégradée, des dispositifs de cessation anticipée d’activité, ou préretraites, sont mis en place. La catégorie “personnes âgées” du rapport Laroque, rajeunie par la population de préretraités, se scinde en deux : “les retraités ou les jeunes vieux de 55-75 ans, représentant la fraction de la vieillesse utile socialement [...], donc intégrable [...] et les “vieux vieux”, les 75 ans et plus [...] confiés aux spécialistes médicaux”³, soit les gériatres. Cette distinction entre troisième âge valide et quatrième âge invalide se retrouve dans la circulaire du 24 septembre 1971 sur la politique relative aux équipements sanitaires et sociaux en faveur des personnes âgées⁴. La notion de “quatrième âge” revient régulièrement dans les débats autour de la vieillesse à cette époque⁵ annonçant la distinction entre “personnes âgées” et “retraités”, distinction entérinée par la circulaire du 7 avril 1981 “Retraités et personnes âgées – politique sociale et médico-sociale”, dite circulaire Franceschi.

Aussi pouvons-nous distinguer deux types de politiques de la vieillesse: une politique sociale ciblant les pré-retraités et retraités et portant sur l’intégration de cette population ; une politique médico-sociale concernant les personnes âgées, à savoir les plus de 75 ans, qui sont envoyées vers les gériatres. Ainsi, la politique de vieillesse opère un tournant médical dès 1970, notamment avec la réforme hospitalière du 31 décembre 1970 prévoyant la création

¹ *Ibid.*, p. 21

² DELOMIER Yves, “Le vieillard dépendant-approche de la dépendance”, in *Gérontologie*, n° 12, 1973, p. 9: “Le vieillard dépendant a donc besoin de quelqu’un pour survivre, car il ne peut du fait de l’altération de ses fonctions vitales, accomplir de façon définitive ou prolongée les gestes nécessaires à la vie”.

³ ENNUYER Bernard, *op. cit.*, 2002, p. 30

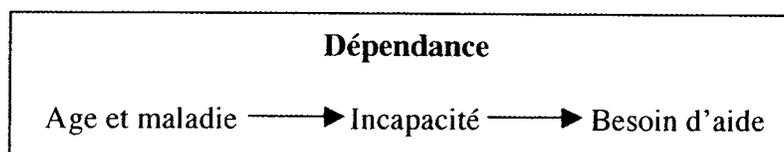
⁴ Ministère de la Santé publique et de la Sécurité sociale – secrétariat d’Etat à l’Action sociale et à la réadaptation, *Circulaire n° 1575 du 24 septembre 1971 sur la politique relative aux équipements sanitaires et sociaux en faveur des personnes âgées*, 1971: il s’agit alors “d’adapter au maximum les formules de soins et nuancer les formules d’hébergement à la fois pour satisfaire le libre choix des personnes vieillissantes et mieux répondre aux besoins des moins ou plus de 75 ans, un effort devant être fait pour le 4ème âge dès le VI° plan.”

⁵ ENNUYER Bernard, *op. cit.*, 2002, pp. 42-43

d'unités d'hospitalisation assurant l'hébergement des personnes qui nécessitent des soins continus. La loi relative aux institutions sociales et médico-sociales du 30 juin 1975 prolonge cette approche médicale de la vieillesse avec la définition de maisons de retraite ou foyers-logements avec "cure médicale"¹. Bien que s'amorce ce tournant médical, la notion de "dépendance" n'est pas l'objet de controverses au sein de la communauté scientifique, contrairement aux pays anglo-saxons. Apparue en 1973, la notion ne parvient pas à s'imposer dans un espace conceptuel encore imprécis où cohabitent "quatrième âge", "grands vieillards" et "grabataires"². En 1979, le rapport "Amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes", dit rapport Arreckx, consacre la notion de dépendance et en fournit une première définition:

"Il convient de rappeler tout d'abord que l'on entend ici par "personnes âgées dépendantes" tout vieillard qui, victime d'atteintes à l'intégrité de ses données physiques ou psychiques, se trouve dans l'impossibilité de s'assumer pleinement, et par là même, doit avoir recours à une tierce personne pour accomplir les actes ordinaires de la vie."

Définition qui ancre la dépendance dans un paradigme *biomédical*, selon Bernard Ennuyer³:



-la maladie d'Alzheimer, nouvelle pathologie de la vieillesse

Alors que se dessine le tournant médical de la vieillesse, la maladie d'Alzheimer fait l'objet d'une redéfinition comme démence sénile. Historiquement, cette maladie est définie comme une démence présénile, les symptômes se manifestant entre 40 et 60 ans. Se basant sur le cas d'une femme d'âge moyen, le neuropathologiste Alois Alzheimer décrit en 1906 les signes cliniques et neuropathologiques de la maladie qui portera alors son nom. Alzheimer est influencé par le concept de sénescence qui voit dans le vieillissement une source inévitable d'altération organique⁴. Ainsi, les manifestations pathologiques identifiées ne pourraient être

¹ Qui sont "destinée à l'hébergement et à la surveillance médicale que nécessite l'état des pensionnaires ayant perdu la capacité d'effectuer seuls les actes ordinaires de la vie ou atteints d'une affection somatique ou psychique stabilisée qui nécessite un traitement d'entretien et une surveillance médicale, ainsi que des soins para-médicaux" in Décret n° 77-1289 du 22 novembre 1977 relatif à la création des sections de cure médicale.

² ENNUYER B., *op. cit.*, 2002, p. 89

³ *Ibid.*, p. 91

⁴ FOX Patrick, "From senility to Alzheimer's disease: the rise of the Alzheimer's disease movement", in *The Milbank Quarterly*, n°67, 1989, p. 63

la cause d'une démence âgée. Le développement de nouvelles technologies dans les années 1960 conduit à l'élimination de l'âge comme critère distinctif entre une démence type Alzheimer et les démences séniles. Aux Etats-Unis, le professeur de neuropathologie Robert Terry conduit une étude sur plusieurs maladies neurologiques à partir de nouveaux microscopes électroniques¹, permettant alors une meilleure connaissance de la maladie d'Alzheimer. Dans un article de 1975, le docteur Robert Katzman, neurologue menant des recherches sur Alzheimer, s'appuie sur les travaux de R. Terry pour suggérer: "*we should drop the term 'senile dementia' and include these cases under the diagnosis of Alzheimer's disease*"². A la fin des années 1970, la maladie est "désagisée"³, modifiant sa représentation en tant que catégorie pathologique qui inclut dès lors de nombreux malades dits "séniles".

La publication du rapport Arreckx en 1979 aurait pu constituer une fenêtre politique pour la maladie d'Alzheimer, devenue pathologie de la vieillesse, conforme au paradigme biomédical de dépendance dégagé par le rapport. Il faudra pourtant attendre plus de vingt ans pour que la maladie devienne un problème de santé publique. Contrairement aux Etats-Unis, la maladie d'Alzheimer ne suscite pas l'intérêt des neuroscientifiques dont les recherches sont financées par une puissante et ambitieuse administration, la *National Institute on Aging*⁴. Deux raisons peuvent expliquer la non-construction du problème public Alzheimer en France. Définie comme pathologie de la vieillesse, elle est indexée à la question de la dépendance, inscrite sur l'agenda en 1979 mais qui ne fait l'objet d'une politique publique qu'en 1997 avec la Prestation Spécifique Dépendance⁵. Par ailleurs, la maladie d'Alzheimer concerne principalement les personnes très âgées: le taux de prévalence chez les plus de 75 ans serait de 17,8%⁶. C'est justement ce quatrième âge invalide que la politique de vieillesse "médicalisée" adresse aux gériatres, médecins peu reconnus dans le champ académique, ne bénéficiant pas des ressources -symboliques et matérielles- nécessaires pour définir Alzheimer comme problème public, à l'inverse des neurologues aux Etats-Unis. De plus, marquée par une approche sociale de la vieillesse, la gériatrie stéphanoise doit assurer la prise en charge d'une maladie pour laquelle elle n'est pas formée.

¹ *Ibid.*, p. 66

² *Ibid.*, p. 71

³ NGATCHA-RIBERT Laëticia, "D'un no man's land à une grande cause nationale, les dynamiques de la sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer", in *Gérontologie et société*, n°123, décembre 2000, p. 231

⁴ Pour plus de précisions sur l'émergence d'Alzheimer comme problème public aux Etats-Unis: FOX P., *op. cit.*

⁵ ENNUYER B., *op. cit.*, p. 184

⁶ Expertise collective, *Maladie d'Alzheimer-enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*, Les éditions Inserm, 2007, p. 368. Le taux de prévalence serait de 6,4% pour les plus de 65 ans.

Sans infrastructures destinées aux malades d'Alzheimer¹ et composé d'un personnel médical peu formé, le monde social de la vieillesse est menacé par l'anomie, en ce sens que l'état anémique est défini comme "un affaiblissement, voire une absence de règle, un déficit de régulation"². Une femme dont la mère fut malade entre 1972 et 1986 évoque l'absence de règles de prise en charge et les connaissances limitées sur la maladie:

"On ne savait même pas ce que c'était. Moi, je l'ai emmenée à Lyon dans un centre neurologique pour personnes âgées. Et là les deux médecins, le père et le fils, m'ont dit "elle fait une maladie d'Alzheimer." [...] Je suis rentrée à Roanne, je dis ça à notre généraliste qui me dit "oh moi tu sais je suis pas du tout au courant, je sais pas ce que c'est". Je vais vous dire... On savait pas du tout comment s'y prendre."³

Un homme mentionne l'inexistence de la formation du personnel médical lors de l'hospitalisation de sa belle-mère en 1980:

"je pense à l'époque pour les hôpitaux, comme ils avaient aucune structure, ils savaient pas non plus s'en occuper. Pour eux, ce qu'il aurait fallu, c'était l'asile de fous..."⁴

Mais le témoignage le plus significatif est celui de Yves Delomier, en 1982:

"Le nombre déjà trop important de vieillards dégradés intellectuellement qui sont reçus en long séjour, ne saurait augmenter sans préjudice pour les autres malades. C'est le problème actuel le plus aigu, il nécessite une réflexion inventive et des décisions administratives rapides."⁵

Tout d'abord l'expression "vieillards dégradés intellectuellement", préférée aux catégories académiques reconnues telles que "déments", "dépendants cognitifs", sinon "malades d'Alzheimer", témoigne du peu de considération médicale qu'inspirent ces patients. Ensuite, la gériatrie ne cherche pas à s'approprier ce public de personnes âgées souffrant de troubles cognitifs. Plus loin dans le texte, Y. Delomier ajoute que la psychiatrie devrait "prendre en charge les déments séniles agités"⁶. Enfin, le médecin gériatre met en garde contre le risque d'un accroissement du nombre de malades. Reprenant les distinctions de J.-D. Reynaud, il est possible de distinguer déficit grave et déficit courant de régulation, le déficit grave étant

¹ La médicalisation proclamée de la vieillesse ne se réalise que lentement. Certes en 1982, l'hôpital gériatrique dispose de services de moyen et long séjour, de 68 et 320 lits, mais il faut attendre 1988 pour que Saint-Etienne ait sa première résidence avec une cure médicale.

² REYNAUD J.-D., *op. cit.*, p. 265

³ Entretien bénévole (2), 19 mars 2009

⁴ Entretien couple de bénévoles, 27 mars 2009

⁵ PRALONG J., DELOMIER Y., *op. cit.*, p. 121

⁶ *Ibid.*, p. 130

travaillé par des mécanismes d'extension et de généralisation¹. Ainsi, le vieillissement de la population, et plus précisément l'allongement de l'espérance de vie² jouent comme des mécanismes d'extension de la maladie, et *in fine* du processus d'anomie dans le monde social de la vieillesse.

2) une mobilisation associative

Un mouvement collectif cherche avant tout à réduire un ordre social perturbé ou, autrement dit, naît d'une structure sociale défaillante et d'un ordre normatif inadéquat³. Ainsi, "l'action collective est source de régulation"⁴. En effet, l'association se crée dans un monde social de la vieillesse travaillé par un processus anémique dû à l'extension de la maladie d'Alzheimer, qui ne fait l'objet d'aucune prise en charge spécifique. Alors qu'une mobilisation associative autour de la maladie d'Alzheimer se crée dans le monde anglo-saxon dès la fin des années 1970⁵, l'association France Alzheimer n'est fondée qu'en 1985 par des gériatres et des familles de malades, à laquelle se rattache Loire Alzheimer en 1988.

-entre médical et pastorale, naissance d'une association

Toute association de malades pose la question du rapport au monde médical et de la répartition du pouvoir entre malades/familles de malades et médecins. Plusieurs types de relations peuvent se nouer entre le milieu médical et les "profanes". Ainsi les associations de malades peuvent être auxiliaires, adversaires ou partenaires des médecins⁶, cette relation influant sur le projet que se donne l'association. Deux périodes doivent être distinguées dans la naissance de l'association Loire Alzheimer. En 1988, le docteur François Morange et le biologiste André Désormeaux fondent, à Saint-Chamond, commune voisine de Saint-Etienne, l'association Loire Alzheimer. Médecin généraliste depuis 1975, F. Morange observe qu'une part croissante de sa clientèle âgée souffre de troubles cognitifs. Impliqué dans la vie

¹ REYNAUD J.-D., *op. cit.*, p. 271

² En 1970, l'espérance de vie à la naissance est de 68,4 années pour les hommes et de 75,9 années pour les femmes. En 1987, elle est de 72 années pour les hommes et 80,3 années pour les femmes. Sources: site de l'Institut national d'études démographiques

(http://www.ined.fr/fr/pop_chiffres/france/mortalite_causes_decès/espérance_vie/)

³ FILLIEULE Olivier, PECHU Cécile, *Lutter ensemble. Les théories de l'action collective*, Paris, L'Harmattan, 1993

⁴ REYNAUD J.-D., *op. cit.*, p. 263

⁵ L'Alzheimer Society of Canada est fondée en 1977, deux ans plus tard apparaît l'Alzheimer Disease Society britannique, puis en 1980 est créée l'Alzheimer's Disease and Related Disorders Association aux Etats-Unis.

⁶ CARRICABURU Danièle, MENORET Marie, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et malades*, Paris, Armand Colin, 2004

universitaire locale -secrétaire général de l'association de formation médicale continue de la vallée du Gier, puis chargé d'enseignement à la faculté de médecine de Saint-Etienne-, médecin personnel d'Antoine Pinay¹, il dispose de relais politiques et hospitaliers. En 1988, il apprend que l'épouse du directeur du principal laboratoire d'analyse de la ville, A. Désormeaux, souffre de la maladie d'Alzheimer. Mobilisant leurs capitaux économique et social, les deux hommes fondent en 1988 deux associations: "Loire Alzheimer" et "résidence de Saint-Chamond-Montvenoux" dont la finalité est la création d'une résidence médicalisée pour les malades d'Alzheimer. Le premier conseil d'administration enregistré à la préfecture est composé presque exclusivement de personnes rattachées au monde médical, avec A. Désormeaux comme président².

Portée par la bourgeoisie saint-chamonnaise, l'association s'implante dès 1989 sur Saint-Etienne sous l'impulsion d'un ingénieur, René Clément. Son épouse est une jeune malade d'Alzheimer, diagnostiquée à 60 ans. Désarmé devant cette maladie, il imagine, avec son médecin personnel, un lieu d'accueil pour soulager les familles. Informés du projet de Saint-Chamond, ils s'y rallient aussitôt. Ancien directeur commercial d'usine, investi dans plusieurs oeuvres et activités sociales, cet homme à "l'esprit d'entreprise" est déterminé à développer les actions de l'association. Ancien élève de l'Ecole catholique d'Arts et Métiers de Lyon et responsable de l'association des ingénieurs de la Loire, R. Clément possède des capitaux économique et social significatifs, qu'il met au service de l'association. Profondément croyant, il mobilise ses réseaux paroissiaux pour étoffer l'association en bénévoles. La religion joue un rôle moteur dans son action. En effet, la démarche de Clément doit être avant tout comprise comme une oeuvre de bienfaisance. Reposant sur des liens paroissiaux, l'association revêt un aspect familial, guidée par la figure paternaliste aux couleurs pastorales de cet ingénieur. "Saint homme"³, Clément sera président de l'association de 1992 à 1996, puis président d'honneur jusqu'à son décès en 2003, sa fille lui succédant comme présidente de 1996 à 2009. Ainsi, l'habitus catholique de la famille Clément imprègne le travail associatif, mélange de charité et d'espérance. En effet, née à Saint-Chamond autour de Morange et Désormeaux, l'association voit le coeur de son activité se déplacer vers Saint-Etienne, sous l'influence de Clément capable de mobiliser ressources sociales, matérielles et humaines⁴.

¹ Maire de Saint-Chamond de 1929 à 1977.

² Quatre sur cinq: un biologiste, un gériatre, un psychiatre, un médecin généraliste.

³ Entretien neurologue, 16 avril 2009

⁴ Il est frappant que les personnes rencontrées pour nos entretiens, par ignorance ou oubli, attribuent la création de l'association à R. Clément.

-la construction d'un projet associatif

Une action collective peut être définie comme "toute action concertée de un ou plusieurs groupes cherchant à faire triompher des fins partagées"¹. L'action collective se rapporte à un projet dont la définition par les agents est cruciale. Expression des rapports de force entre les agents et lié à un contexte socio-politique historiquement situé -par contexte, nous entendons les conditions de production du projet liées aux connaissances, technologies, discours circulant alors-, le projet participe à la construction sociale de la maladie d'Alzheimer et à sa formulation comme problème public.

Les statuts de l'association déposés à la préfecture en 1988, et qui n'ont pas été modifiés depuis, stipulent à l'article 2:

"Cette association a pour but de venir en aide et d'apporter un soutien aux familles des personnes atteintes de détériorations intellectuelles."

Trois remarques liminaires peuvent être faites à la lecture de cet article. Tout d'abord l'association s'adresse aux familles, nouvelle catégorie de personnes politiquement non-reconnue et amorce la construction sociale d'une nouvelle figure de santé publique: l'aidant familial. Ensuite, l'article ne mentionne pas la maladie d'Alzheimer, préférant l'expression plus souple de "détériorations intellectuelles". Alzheimer n'est pas encore une maladie socialement reconnue. L'expression "détériorations intellectuelles" cible un public potentiellement plus large, à savoir tout type de démence, vasculaire ou dégénérative et témoigne de la non-volonté initiale de construire une identité commune partagée par un groupe vivant ou ayant vécu l'expérience de la maladie. Cette absence de volonté corrobore la troisième observation: la finalité de l'association est de "venir en aide", "d'apporter un soutien", inscrivant le travail associatif dans une logique de service.

Pour les médecins, l'association n'est que le "prolongement de leur activité par d'autres moyens". L'objectif est alors d'inventer une prise en charge innovante de ces nouveaux malades. Les deux associations créées simultanément par Morange et Désormeaux s'inscrivent dans cette logique. A Loire Alzheimer est rattachée un "club de jour" qui accueille pendant une journée les malades, soulageant ainsi les familles. L'association "résidence de Saint-Chamond-Montvenoux" s'inspire d'une maison de retraite à Tarare dans le Rhône, comprenant une unité pour malades d'Alzheimer. Ce rôle instrumental des

¹ FILLIEULE O., PECHU C., *op. cit.*, p. 9

associations se retrouve dans les paroles d'un médecin ayant participé à la création de l'association:

“il y avait des projets comme ça qui émergeaient, du coup on s'est rapprochés des Saint-Chamonais. Et nous, au lieu de vouloir faire le projet d'accueil de jour, on s'est dit il faut passer par les associations.”¹

En quête de légitimité médicale, les gériatres s'approprient la maladie d'Alzheimer, pathologie reconnue permettant à la discipline de s'inscrire dans le paradigme biomédical dominant. Mais loin d'adopter une vision exclusivement biomédicale, les médecins gériatres - mais aussi généralistes, très présents dans l'association- développent une approche holiste du malade, facilitant la rencontre et l'alliance avec les familles².

Les familles mobilisées intègrent leur expérience de la maladie dans la définition du projet associatif. Ainsi, la maladie ne peut se réduire à des troubles cognitifs dus à des lésions cérébrales. Tout en reprenant la définition biomédicale d'Alzheimer, conférant à la maladie une légitimité dans le champ médical, les familles lui donnent une dimension “psychosociale”³ et élargissent l'acceptation de malade aux proches affaiblis par l'aide permanente apportée. Marquée par un habitus catholique, l'association se rapproche davantage de la ligue philanthropique du XIX^e siècle que de la figure du “patient actif”, apparue à la même époque dans la lutte contre le sida, impliqué dans la production de connaissances scientifiques et médicales⁴. Loin de suivre une stratégie de subversion dans les champs politique et médical, l'association se positionne comme nouvel acteur médico-social. Produit de médecins et de familles, le projet associatif prend essentiellement la forme de permanences aux familles, puis de “clubs thérapeutiques”, peu médicalisés, accueillant des patients pour soulager les familles, victimes oubliées de la maladie.

Le rapport Arreckx consacre la vieillesse dépendante. Dépendance causée par l'âge et la maladie et confiée aux gériatres. A la même période la maladie d'Alzheimer est reconceptualisée comme démence sénile et indexée à la question de la dépendance. Inscrite sur l'agenda, cette question ne fait l'objet d'aucune politique publique et la maladie

¹ Entretien médecin généraliste, 13 février 2009

² L'absence des neurologues de l'association est, à ce titre, frappante.

³ Par psychosociale, nous entendons un élargissement de la conception mécanique de la maladie, prenant en compte une étiologie sociale et consacrant le passage à une santé individualisée, in LACOURSE Marie-Thérèse, “Les modèles d'étude de la maladie”, in LACOURSE Marie-Thérèse, *Sociologie de la santé*, Montréal, Chenelière/McGraw-Hill, 2002, pp. 61-63

⁴ BARBOT Janine, « How to build an « active » patient ? The work of AIDS associations in France », in *Social Science and Medicine*, n° 62, 2006, pp. 538-551

d'Alzheimer d'aucune prise en charge spécifique. L'association Loire Alzheimer naît de ce contexte. Alliance des médecins et des familles, elle élargit la notion de malades aux aidants familiaux et se pense comme acteur médico-social.

II Les mutations du travail associatif

L'association Loire Alzheimer s'impose comme un acteur central du monde social de la maladie. Nous évoquerons les activités successives de Loire Alzheimer, sans pour autant pouvoir les détailler, par manque de matériau. L'association met en place une première prise en charge spécifique, soutenue par les pouvoirs publics et par les milieux médicaux. Au début des années 2000, la maladie est formulée comme problème de santé publique, transformant l'environnement institutionnel et normatif de l'association. En effet, le monde social de la maladie se complexifie. L'association devient un acteur plus périphérique que central dont le travail est soumis aux nouvelles normes inhérentes à cette complexité nouvelle.

A-Une prise en charge déléguée

Si l'association Loire Alzheimer se forme en 1988, la prise en charge de la maladie reste très limitée jusqu'en 2000: moins de la moitié des structures d'hébergement pour personnes âgées sont médicalisées¹, taux d'équipement en soins infirmiers à domicile extrêmement bas², réseau d'accueils de jour inexistant³. Le monde social de la maladie est traversé par une division du travail sanitaire et social limitée, dans laquelle l'association joue un rôle central, soutenue par les pouvoirs publics et épaulée par le milieu médical.

1) une division du travail limitée

Jusqu'à la fin des années 1990, l'association Loire Alzheimer tient une place centrale dans le monde social de la maladie. Elle diagnostique, guide et soigne.

¹ 40% au 31 décembre 2000, in Conseil général de la Loire, *Le schéma départemental 2008-2012 en faveur des personnes âgées*, octobre 2008, p. 63

² Taux d'équipement Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) au 31/12/00: 13,08 places pour 1000 personnes de plus de 75 ans sur la Loire (15,21 places au niveau national). In Conseil général de la Loire, *Schéma 2001-2006 en faveur des personnes âgées*, 2001, p. 53

³ On compte une vingtaine de places au 31/12/00, in *Ibid.*, p. 61

-le centre de jour, de l'entraide à l'entreprise?

Apparus dans les années 1970, les centres de jour -appelés clubs thérapeutiques et aujourd'hui accueil de jour- sont alors des structures innovantes. Ils sont d'abord pensés comme des lieux de socialisation pour les personnes âgées, préservant leur autonomie. Dans le cadre de la politique nationale de la vieillesse, le VI^e plan finalisé de 1970 prévoit la mise en place, pour une durée de cinq ans et à titre expérimental, de treize centres de jour expérimentaux, dont un à Saint-Etienne. Ouvert en 1975 au sein de l'hôpital de la Charité, le centre a pour but de prévenir l'hospitalisation des personnes âgées grâce à des thérapeutiques "occupationnelles" et "animatives"¹. En 1980, le centre de jour est remplacé par un hôpital de jour, véritable unité hospitalière à la structure thérapeutique lourde². Simultanément est mis en place, en collaboration avec l'Ospa, un club thérapeutique censé accueillir des personnes récemment hospitalisées afin de maintenir des liens tissés au sein de l'hôpital. Formule légère, ces clubs ont une vocation exclusivement sociale: maintenir un lien social et proposer des activités aux personnes âgées³. Le club thérapeutique de la Charité disparaît au début des années 1990.

A sa création, l'association se réapproprie cette formule et l'inscrit dans le monde social de la maladie. Ce transfert de savoir-faire du monde médical au monde associatif s'accompagne d'une redéfinition du club qui, tout en restant fidèle à la logique de maintien à domicile, est vu comme une formule de répit pour les aidants informels. En effet, l'association construit une nouvelle figure sociale, l'aidant familial, pour lequel elle développe des structures de répit, à la croisée de l'hébergement et du maintien à domicile. Mais l'association est aussi héritière des formules qu'elle met en place. Innovation technologique dont le transfert est assuré par les médecins, gérontologues de formation, travaillant avec la Charité et engagés dans l'association, les clubs thérapeutiques se caractérisent par une volonté d'être un lieu de socialisation et d'ouverture:

¹ PRALONG J., DELOMIER Y., *op. cit.*, p. 122

² Le remplacement du centre de jour par l'hôpital de jour est révélateur d'une part du tournant médicalisé de la vieillesse mentionné précédemment, et d'autre part de la quête de légitimité médicale de la gériatrie.

³ Entretien conseiller technique au Conseil général, 7 avril 2009: "il fallait profiter de la dynamique créée pour ces personnes de pouvoir sortir de chez elles, d'avoir des contacts extérieurs, d'avoir une activité commune en groupe, de continuer de leur proposer ce type d'activités au sein de ce qu'on avait appelé à l'époque les clubs thérapeutiques qui étaient un peu l'ancêtre des accueils de jour, mais sur le volet vraiment social et qu'on avait mis en place avec l'Ospa et les centres sociaux."

“C’est ce qui est spécifique par rapport à nous aux autres accueils de jour, c’est que l’après-midi, il y a des sorties. Même si c’est que dans le quartier, mais ils sortent, ils ne sont pas qu’à l’intérieur de l’appartement.”¹

“Ici, ils avaient une politique par rapport à l’accueil de jour, puisqu’ils l’ont créé et tenu à bout de bras pendant un sacré moment, qui était vraiment de garder le contact, de faire garder le contact avec l’extérieur des malades. C’est-à-dire beaucoup orienté vers les sorties, participer quand même à la vie de tous les jours.”²

Cette ouverture sur l’extérieur joue comme un trait distinctif à l’égard des autres accueils de jour qui se développeront et est rattachée à la spécificité associative de l’accueil s’appuyant sur un réseau de bénévoles. Ce lien avec l’extérieur a pour corollaire le refus d’une médicalisation excessive du club, synonyme d’enfermement. En 1999, le conseil d’administration s’exprime sur une éventuelle ouverture d’un accueil de jour rattaché à l’hôpital de Firminy: “Est-ce à l’hôpital de créer un centre de jour? Le centre ne doit pas dépendre que de celui-ci qui peut apporter, seulement, le local”³.

Un premier club de jour se met en place à Saint-Chamond en 1989, un jour par semaine, puis un second ouvre sur Saint-Etienne, deux jours par semaine. Initialement, le projet fonctionne sur le mode du bénévolat: “du bénévolat pur et simple”⁴; “d’abord ça a été des bénévoles, purs et durs”⁵. Une ergothérapeute salariée et un psychiatre bénévole soutiennent les familles impliquées. Ainsi, une logique d’entraide anime les centres de jour: les familles sont au cœur de leur activité, les professionnels en périphérie. Mais, sous l’impulsion de R. Clément et des médecins de l’association, les clubs se professionnalisent, non sans provoquer de conflits:

“Je pense que Saint-Etienne a voulu mettre la main sur ce qui avait été créé, sur l’association. Et puis, avait une autre optique d’une association bénévole.

Enquêteur: C’est-à-dire?

Et bien, ils cherchaient à employer des salariés plutôt que des bénévoles. Ils voulaient salarier ma femme pour les heures, sous prétexte que plus on a de salariés dans une association, plus on a de subvention, c’est ce que nous avait dit une fois.”⁶

Dans le cadre du centre de jour, l’association salarie une maîtresse de maison, un ergothérapeute et une aide soignante, tout en s’appuyant sur des bénévoles. Toutefois le bénévolat au sein de l’accueil de jour est soumis à un impératif de formation, présenté comme

¹ Entretien secrétaire, 2 avril 2009

² Entretien bénévole, 6 mars 2009

³ Compte rendu de C.A., 13 janvier 1999

⁴ Entretien couple de bénévoles, 27 mars 2009

⁵ Entretien docteur, 13 février 2009

⁶ Entretien couple de bénévoles, 27 mars 2009

une nécessité médicale mais surtout source de légitimité et de reconnaissance dans le champ médico-social¹. Le centre de jour de Saint-Chamond cesse toute activité en 1998, et celui de Saint-Etienne reste sous la responsabilité de l'association jusqu'en 2008. Accueil hybride, mi-professionnel, mi-bénévole, il est au coeur de l'association qui se définit et est définie avant tout à travers cette activité.

-l'association, acteur central du parcours de soins

L'association s'impose dans les années 1990 comme un acteur central dans le champ sanitaire et médico-social. A partir de 1994, des neurologues du CHU de Saint-Etienne créent le premier centre de dépistage de la mémoire en province, rattaché jusqu'en 2001 à l'association Loire Alzheimer², alors intégrée au système sanitaire. Par ailleurs, jusqu'en 1997, l'association gère le seul accueil de jour de la Loire, qui joue le rôle de "centre de formation"³ en accueillant élèves-infirmiers et auxiliaires de vie. Acteur-référent dans la prise en charge de la maladie, elle conduit une activité essentiellement médicale ou médico-sociale. A titre d'exemple, dans le budget de l'année 1999, 50% des dépenses sont attribuées à l'accueil de jour, 38% au centre de dépistage et seulement 12% aux activités dites "associatives"⁴. Ces activités sont destinées aux aidants familiaux: permanences, groupes de parole à partir de 1994, rencontres individuelles avec une psychologue à partir de 1998. Par ailleurs, l'association s'implante progressivement sur tout le territoire ligérien: ouverture d'une permanence sur Roanne en 1997, puis sur Montbrison en 1998. L'aide "aux aidants" prend donc la forme d'un soutien psychologique mais aussi d'un travail d'information, qui doit être rapporté à la complexité, sinon l'opacité, du système de soins pour les personnes âgées, partant pour les malades d'Alzheimer.

Relevant tant du médical que du social, la prise en charge de la maladie est complexe faisant appel à de multiples structures. Le parcours de soins est relativement simple pour les sujets suivis exclusivement par leur médecin généraliste ou diagnostiqués en maison de retraite médicalisée. Mais ce parcours peut être extrêmement plus complexe, avec l'intervention de multiples acteurs. En effet, la prise en charge gériatrique se heurte à une "double impasse: celle générée par la superposition des prestations pour les personnes âgées qui se sont accumulées sans intégration, et celle issue du cloisonnement entre le secteur

¹ Rapport moral, année 1997: "des bénévoles formés assurent le maintien d'une relation individuelle avec chaque personne et la possibilité d'activités extérieures".

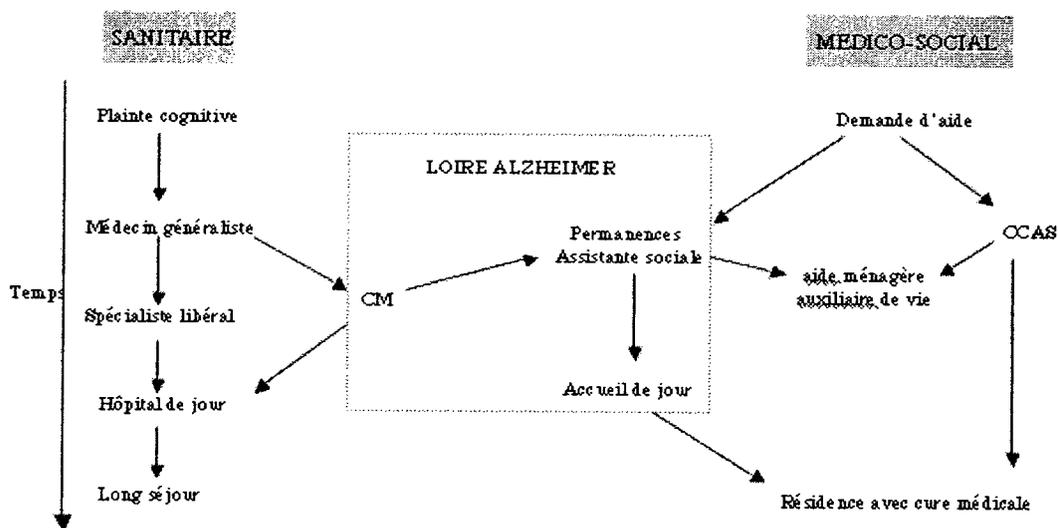
² Cf., *infra*.

³ Compte rendu d'Assemblée générale, 19 mai 1999

⁴ Compte rendu d'Assemblée générale, 25 mai 2000

sanitaire et social”¹, ce cloisonnement étant doublé d’un cloisonnement institutionnel entre l’Etat central responsable de l’action sanitaire et les collectivités territoriales en charge de l’action sociale depuis la loi de décentralisation du 22 juillet 1983². La nécessité de coordonner l’action gérontologique s’impose dès 1982 avec la circulaire Franceschi du 7 avril 1982 qui porte création des plans gérontologiques départementaux visant notamment une meilleure coordination gérontologique. Toutefois les expériences de coordination sont limitées jusqu’aux années 2000³ et l’association agit comme guichet d’information et d’orientation: mise en place d’une permanence avec une assistante sociale⁴, projet d’une permanence juridique⁵.

Loire Alzheimer dans le parcours de soins (avant 2000)



CM: consultation mémoire... CCAS: Centre Communal d'Action Sociale
 Inspiré de : Expertise collective, *Le Guide d'Alzheimer-expertise scientifique, médicales et sociales*, Les éditions Inserm, 2007, p. 443

Acteur central dans les années 1990, l’association Loire Alzheimer voit progressivement sa centralité s’effacer: la dépendance devient l’objet de politiques publiques dès 1997 avec la Prestation Spécifique Dépendance (PSD), entraînant le développement de tout un nouveau réseau d’acteurs.

¹ BLANCHARD Nathalie, “Du réseau à la coordination gérontologique: un nouveau paradigme pour le secteur médicosocial?”, in *Retraite et société*, 2004/3, n° 43, p. 167

² Loi n°83-663 du 22 juillet 1983 complétant la loi n° 83-8 du 7 janvier 1983 relative à la répartition de compétences entre les communes, les départements, les régions et l’Etat.

³ Cf. *infra*.

⁴ Rapport moral, année 1997

⁵ Compte rendu de CA, 28 avril 1999

2) reconnaissance médicale et soutien politique

Avec la découverte d'un traitement spécifique, la maladie d'Alzheimer quitte les marches de la médecine. Intéressés par la maladie, les neurologues stéphanois se rapprochent de l'association. A cette reconnaissance médicale s'ajoute un soutien important des pouvoirs publics au travail associatif.

-Enjeu économique, problème médical

Jusqu'aux années 1990, la maladie d'Alzheimer est peu connue des médecins. La publication d'un article par le psychiatre William Summers dans le *New England Journal of Medicine* en novembre 1986 bouleverse le statut de la maladie dans le monde médical. Selon lui, la molécule de tacrine aurait des effets bénéfiques sur les malades d'Alzheimer. Sans parler de guérison, la tacrine apporterait un traitement palliatif. La *Food and Drug Administration* conteste l'étude de Summers, soulignant certains biais méthodologiques. Après de nouveaux essais thérapeutiques et sous la pression de familles, patients et scientifiques, l'agence américaine approuve la mise sur le marché américain du premier traitement contre la maladie d'Alzheimer en 1993. La tacrine est ainsi commercialisée par les laboratoires Parke-Davis sous le nom de cognex. En France, la commercialisation débute en mai 1994. Deux autres médicaments seront ensuite mis en vente: le donepezil par le laboratoire Esai en 1998 puis la rivastigmine par les laboratoires Novartis en 1999¹. Si ces médicaments sont d'une efficacité limitée, leur commercialisation fait de la maladie d'Alzheimer un enjeu économique majeur.

Sur Saint-Etienne, une jeune génération de neurologues du CHU se saisissent des problèmes de démence sénile, pathologie sans prestige. Ces derniers posent un constat: ce type de troubles devient d'une part un problème de santé publique majeur dans une population vieillissante et d'autre part un enjeu économique avec l'apparition d'une thérapeutique. Aussi l'intérêt pour la démence sénile peut-elle jouer ultérieurement comme un ressort en termes de carrière professionnelle. Ainsi, ces neurologues décident de monter en 1993 un "centre de dépistage de la plainte mnésique" au sein du CHU:

"l'idée c'était de se dire, un jour ou l'autre ça va se structurer, il faut anticiper.
Donc première création de consult de mémoire. Question de génération. Moi je

¹ Pour plus de précisions, cf. "Les traitements de la maladie d'Alzheimer", in COLVEZ Alain, JOEL Marie-Eve, MISCHLICH Danièle, *La maladie d'Alzheimer. Quelle place pour les aidants ?*, Paris, Masson, 2002

suis de 1961. Donc en 1993, j'avais 32 ans.[...] On était toutes de la même génération. Il fallait monter quelque chose. C'était dans l'air du temps, c'était logique. On savait que le traitement se préparait, on savait que ça allait arriver. C'était prévisible.”¹

Ainsi, l'enceinte hospitalière fait écho à l'action de Loire Alzheimer. Face au nombre croissant de consultations réalisées par le centre de dépistage, l'hôpital doit consolider son centre en personnel. Afin que la CPAM finance cette nouvelle structure, l'hôpital se rapproche de Loire Alzheimer. En effet, refusant de financer directement l'hôpital, la CPAM apporte une aide financière à l'association qui est alors employeur du personnel du centre de dépistage. L'association joue donc un rôle de relais financier qui lui permet de s'insérer dans le système sanitaire et de recueillir des informations épidémiologiques locales concernant la maladie. Ainsi, l'association entreprend un travail artisanal de recensement de la maladie. Elle comptabilise en effet le nombre de consultations et de diagnostics posés sur l'année, publiant ces chiffres lors des assemblées générales. L'objectivation de la maladie dans des chiffres vient alors alimenter le travail de reconnaissance de la maladie comme problème de santé publique².

Suite à la mise en vente de la tacrine, l'industrie pharmaceutique, responsable d'une grande partie de la formation médicale postuniversitaire, développe des formations à la maladie d'Alzheimer auprès des professions médicales. Un travail de standardisation³ des critères de diagnostic s'amorce en 1998 avec la rédaction par un groupe d'experts français d'un rapport intitulé “Les convergences d'un groupe pluridisciplinaire sur les modalités du diagnostic et du traitement médicamenteux de la maladie d'Alzheimer”. La maladie acquiert une légitimité médicale.

-le soutien des pouvoirs publics

Acteur de la prise en charge de la maladie, l'association Loire Alzheimer est soutenue et reconnue par les pouvoirs publics. Nous nous appuyerons essentiellement sur les renseignements financiers déclarés par l'association lors des demandes de subvention à la ville de Saint-Etienne entre 1999 et 2008 pour évaluer le rapport entre association et pouvoirs publics.

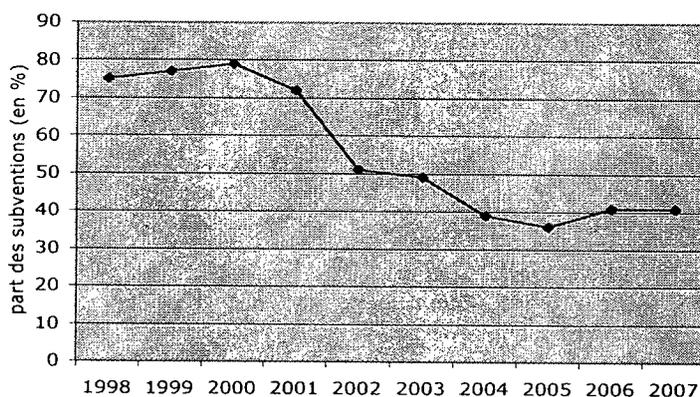
¹ Entretien neurologue, 16 avril 2009

² Ce travail d'objectivation de la maladie se fait à l'échelle nationale à travers l'étude PAQUID (Personnes Agées Aquitaine), étude de cohorte menée en population générale depuis 1989 en Gironde et Dordogne chez les individus âgés de plus de 65 ans.

³ Travail de standardisation qui existe depuis 1984 aux Etats-Unis au sein du *National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke* et avec l'appui de l'ADRDA.

Il existe, dans le secteur médico-social et humanitaire, une variété de configurations dans les rapports association/pouvoirs publics. Variété qui peut être schématisée “par un axe rendant compte du continuum existant entre deux situations idéal-typiques: *la dépendance et l'autonomie*”¹. La relation association/pouvoirs publics doit être appréciée suivant des critères objectifs (part des fonds publics dans le budget) et subjectifs².

Part des subventions publiques dans les recettes de Loire Alzheimer (1998-2007)



De 1998 à 2001³, environ 75% des recettes proviennent des subventions publiques, à savoir la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM), la ville de Saint-Etienne, le Conseil général et, marginalement, d'autres communes de la Loire. La chute de la part des subventions publiques de 72% à 51% entre 2001 et 2002 est liée au passage du centre de dépistage de la mémoire sous la responsabilité de l'hôpital en octobre 2001: dorénavant l'association ne touche plus le financement de la CPAM destiné au centre. Par ailleurs, la baisse sensible de la part des subventions publiques entre 2002 et 2007, passant de 49% à 41%, n'est pas due à une diminution des subventions, qui en valeur absolue restent stables⁴, mais à une hausse globale des recettes⁵. La dépendance de l'association à l'égard des pouvoirs publics semble donc particulièrement forte, surtout jusqu'en 2003. Une dépendance accrue par le faible nombre de partenaires institutionnels.

¹ PARIZOT Isabelle, HANET-KANIA Nathalie, “Elements pour une interprétation de l'action associative. Interdépendance des acteurs et relations avec les pouvoirs publics”, in Colloque de recherche, *Actions associatives, solidarités et territoires*, Saint-Etienne, Publications de l'Université de Saint-Etienne, 2001, p. 124

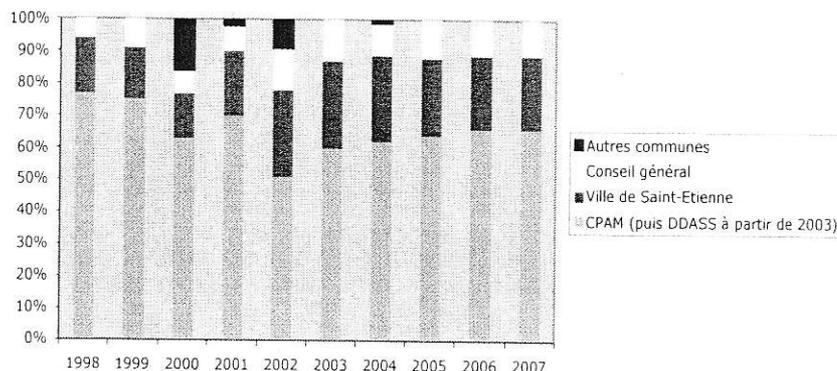
² *Ibid.*, pp. 124-125

³ Nous supposons que cette part est la même depuis 1994, date à laquelle l'association est responsable du centre de dépistage.

⁴ Voir augmente: 48 500 euros en 2003, 57759 euros en 2007.

⁵ Cette augmentation est estimée à 62% entre 2002 et 2007, principalement due à une hausse des cotisations et dons (+99% sur la même période) et de l'activité de l'accueil de jour (+198%).

Structure des subventions perçues (1998-2007)



Le principal financeur de l'association est la CPAM dont l'aide représentera jusqu'à 75% des subventions perçues (en 1998 et 1999) puis la DDASS à partir de 2003¹. Les financements de la CPAM sont destinés au centre de dépistage de la plainte mnésique jusqu'en 2001 et à l'accueil de jour, jusqu'en 2003. Bien que l'accueil de jour n'ait aucune réalité juridique avant 2002, le financement par la CPAM est le signe d'une reconnaissance de l'activité médico-sociale de l'association. La ville de Saint-Etienne est le deuxième plus important financeur, devant le Conseil général, compétent en matière d'action sociale. Cet engagement de la ville peut s'expliquer par l'existence historique d'une politique municipale spécifique pour les personnes âgées. En tout cas, ce soutien semble constant comme le souligne le C.A. en 2000:

“Nous rappelons la très bonne participation de la ville de Saint-Etienne qui n'a jamais hésité à nous aider, ce dont nous la remercions.”²

De plus, les relations formelles entre association et monde politique se doublent de relations interpersonnelles entre responsables associatifs, fortement dotés en capital social, et personnel politique. Un cadre officieux de négociations se dessine où relations et proximité peuvent être converties en soutien financier³.

L'idée d'une dépendance associative à l'égard des pouvoirs publics est confortée par la présence au sein du Conseil d'administration d'un représentant de la ville de Saint-Etienne depuis 1992, et des président et directeur de la CPAM de Saint-Etienne entre 1996 et 2002. Pourtant il serait erroné de voir dans cette relation une instrumentation de l'action associative

¹ En moyenne, l'aide de la DDASS représente les deux tiers des subventions perçues.

² Compte rendu de C.A., 9 mars 2000

³ La proximité de certains responsables de l'association avec le personnel politique, et notamment la municipalité stéphanoise revient souvent dans nos entretiens. Proximité qui va jusqu'à la confusion avec l'épouse du maire de Roanne, fondatrice de l'antenne roannaise.

par les pouvoirs publics. Certes une logique de délégation sous-tend cette relation¹, mais elle ne modèle pas le travail associatif. Au contraire, les responsables associatifs manifestent une inquiétude due à l'incertitude de leurs financements publics, mettant en cause le statut juridique ambigu de l'accueil de jour². Aussi l'association pousse-t-elle France Alzheimer à établir une charte de qualité des accueils de jour afin d'obtenir des financements³. Ainsi, les pouvoirs publics seraient davantage dans une "logique de soutien", au travers de subventions, que dans une "logique d'achat de prestations" avec des financements contractualisés⁴. Une situation qui sera bouleversée avec la reconnaissance de l'accueil de jour comme structure médico-sociale par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

L'association Loire Alzheimer s'impose comme un acteur médico-social central de la prise en charge de la maladie dans les années 1990. Elle trouve appui auprès des neurologues intéressés par la maladie devenue objet de thérapeutiques et enjeu économique. En outre, l'association est reconnue et financée par les pouvoirs publics. Cette relation de délégation n'est ni formelle ni contraignante pour l'association qui prend en charge une maladie qui n'est pas encore pensée comme problème public.

B-Un monde social transformé

Un siècle après avoir été identifiée, la maladie d'Alzheimer est formulée comme problème de santé publique. Un problème de santé publique peut être défini comme l'absence de "mécanismes collectifs [assurant] le fonctionnement d'institutions capables d'harmoniser les réponses [médicales ou médico-sociales]", le système de santé étant incapable de produire des réponses efficaces⁵. La production de mécanismes de régulation –du diagnostic, des

¹ "Ce qu'ils faisaient, nous on a jamais cherché à le faire, parce que je considérais que c'était pas notre vocation. Puis il faut pas essayer de faire la même chose que ce que fait très bien le milieu associatif". In entretien conseillère municipale, 7 mars 2009

² Compte rendu de C.A., 13 septembre 2000: "Il y a un vide juridique qu'il faudra combler et forcer les pouvoirs publics à prendre des décisions".

³ Rapport moral, année 2000

⁴ TCHERNONOG Viviane, "Quelles ressources et quels emplois dans les associations? Réflexions à partir d'une enquête de cadrage", in Colloque de recherche, *op. cit.*, p. 30

⁵ COLVEZ A., JOEL M.-E., MISCHLICH D., *op. cit.*, p. 23

réponses sanitaires et sociales- transforme le monde social de la maladie et bouscule le travail associatif.

1) la maladie d'Alzheimer, objet d'action publique

Avec le vieillissement de la population, la prévalence de la maladie devient plus importante et la consacre problème de santé publique. Les réponses apportées concernent davantage la prise en charge que la recherche de thérapeutiques.

-une maladie sur l'agenda politique

La carrière politique de la maladie d'Alzheimer est étroitement liée à celle de la dépendance. Le rapport Arreckx de 1979 marque l'inscription sur l'agenda politique de la dépendance des personnes âgées mais il faut attendre vingt ans avant qu'elle ne fasse l'objet d'une véritable politique publique. Le rapport Braun de 1988¹, qui se prononce sur le principe d'une assurance pour les plus de 60 ans, ouvre le débat législatif sur la dépendance. Jusqu'en 1997, la dépendance est l'objet d'une "non-politique publique"². Projets, propositions de loi et rapports émaillent cette période sans aboutir à une véritable politique publique³. B. Ennuyer attribue cette inaction à trois facteurs: complexité de la question, frein à sa diffusion ; multiplicité des acteurs ; absence de controverse à propos de la dépendance et donc de réel débat public. En filigrane s'esquisse néanmoins un référentiel d'action: "*la dépendance est un attribut spécifique "normal" du grand âge. Il revient normalement à la famille de s'en occuper, elle ne doit pas se "décharger" de ce travail sur la collectivité publique. L'Etat n'assistera que les pauvres dans le cadre de l'Aide sociale*"⁴. La loi du 24 janvier 1997 établissant la Prestation Spécifique Dépendance (PSD) constitue la première politique publique relative à la dépendance à laquelle succèdera en 2002 l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA). La PSD est conforme au référentiel d'action: réservée aux plus de 60 ans, la PSD suit une logique d'assistance car promulguée en aide sociale, respectant le principe de recours sur succession⁵. En outre, le référentiel d'action exprime une approche de

¹ BRAUN Théo, STOURM Michel, *Les personnes âgées dépendantes*, rapport au secrétaire d'Etat chargé de la Sécurité sociale, Paris, La Documentation française, 1988

² ENNUYER B., *op. cit.*, 2002, p. 193

³ B. Ennuyer recense neuf projets ou propositions de loi et cinq rapports faits par le Sénat et l'Assemblée nationale jusqu'à la promulgation de la loi du 24 janvier 1997 instituant la Prestation Spécifique Dépendance.

⁴ *Ibid.*, p. 189

⁵ La loi du 20 juillet 2001 instaurant l'Allocation Personnalisée d'Autonomie, bien que les plafonds de ressources aient augmenté par rapport à la PSD et que le recours sur succession ait été supprimé, suit la même philosophie d'aide sociale réservée aux plus de 60 ans. Les débats actuels sur une éventuelle restauration du recours sur succession sont significatifs de la parenté, et non la rupture, entre PSD et APA.

l'incapacité par les causes: la vieillesse est la cause "naturelle" de la dépendance, dont la maladie d'Alzheimer, pathologie de la vieillesse, n'est que l'expression paroxystique¹.

Si le problème public de la maladie est fortement lié à la question de la dépendance - sur le département de la Loire, la maladie d'Alzheimer est la première cause de demande d'APA²- un processus de "désindexation"³ s'amorce au début des années 2000 avec le développement d'une action publique spécifique.

En 2000, le rapport de Jean-François Girard, conseiller d'Etat et ancien directeur général de la santé, pose les jalons d'une intervention publique⁴. Sorte d'état des lieux de la maladie, le rapport conclut sur le nombre insuffisant de structures adaptées et sur l'absence de coordination entre les différents acteurs de la prise en charge. La même année sont organisées les Assises nationales de la maladie d'Alzheimer tenues à l'Assemblée nationale. Un premier plan national intitulé "Programme d'actions destinées aux personnes souffrant de maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées", dit plan Kouchner, alors ministre délégué de la Santé, est lancé pour la période 2001-2004. Comportant six objectifs⁵, le plan est plus particulièrement centré sur le diagnostic avec la création de Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CM2R) à vocation régionale et de consultations mémoire (CM) à vocation locale⁶. Bien que confortées par la création des Centres locaux d'information et de coordination (Clic) en 2001 et de l'APA en 2002, les mesures préconisées sont peu suivies d'effet.

Un deuxième plan national, "Plan Alzheimer et maladies apparentées", est lancé pour la période 2004-2007 par le ministère des solidarités, de la santé et de la famille et le secrétariat d'Etat aux personnes âgées. Le plan Douste-Blazy, soucieux de répondre à la demande associative, inscrit la maladie sur la liste des affections de longue durée (ALD), permettant une prise en charge des soins à 100%, et surtout donnant à la maladie une visibilité

¹ Au contraire, dans les politiques publiques relative aux handicaps, la cause des incapacités relève du biologique, d'accidents, etc.. En aucun cas l'incapacité est approchée par ses conséquences sur la vie quotidienne.

² 40% des bénéficiaires de l'APA souffrent de pathologies neurologiques et parmi ces pathologies, 33% sont de type démence d'Alzheimer, soit 14,5% des bénéficiaires. In Conseil général de la Loire, *Le schéma départemental 2008-2012 en faveur des personnes âgées*, Saint-Etienne, octobre 2008

³ NGATCHA-RIBERT L., *op. cit.*, 2007, p. 243

⁴ Auparavant, l'enjeu de la maladie est souligné en 1999 par le rapport *Viellir en France* de Paulette Guinchard-Kunstler, secrétaire d'Etat chargée des personnes âgées en 2001-2002.

⁵ A savoir: identifier les premiers symptômes et orienter ; structurer l'accès à un diagnostic de qualité ; préserver la dignité des personnes ; soutenir et informer les personnes malades et leur famille ; améliorer les structures d'hébergement et les renforcer ; favoriser les études et la recherche clinique.

⁶ Plus précisément, les diagnostics difficiles sont envoyés vers les CM2R qui sont chargés de mission de recherche, tandis que les missions des CM sont le diagnostic et la prise en charge des troubles cognitifs en partenariat avec les médecins de ville.

publique¹. En outre, il renforce les lieux de diagnostic (CM2R et CM) et soutient le développement de structures d'hébergement temporaire. En juillet 2005, le rapport parlementaire de l'Opeps suggère l'accélération de la mise en œuvre du plan 2004-2007 et préconise notamment le développement de la recherche sur la maladie. Labellisée grande cause nationale en 2007, la maladie d'Alzheimer fait l'objet d'un troisième plan. Ambitieux, ce plan, présidentiel, représenterait un effort cumulé de 1,6 milliard d'euros sur la période 2008-2012. S'articulant autour de trois grands axes², ce plan se distingue par un investissement significatif dans la recherche.

-aperçu de la prise en charge en 2009

Les services de prise en charge de la maladie d'Alzheimer sont de trois types: diagnostic, information/coordination, prise en charge médicale et paramédicale. Quel état des lieux pouvons nous dresser sur la Loire?

Le centre de dépistage de la plainte mnésique, créé en 1993, se situe dans le service de neurologie et développe une antenne en gériatrie en 1997. En octobre 2001, le centre passe sous l'entière responsabilité de l'hôpital. Suite à la circulaire du 16 avril 2002 relative à la mise en oeuvre du plan Alzheimer³, le centre de dépistage est labellisé CM2R, avec une dizaine d'autres centres. La structuration de CM2R sur Lyon et Grenoble pousse l'hôpital de Saint-Etienne à mettre en place en 2004 une Cellule régionale d'Observation de la Démence afin de préserver son leadership en Rhône-Alpes. Centre d'épidémiologie et de santé publique à vocation inter-CHU, la Cellule recense les acteurs de la prise en charge, coordonne les actions des trois CM2R sur la région et est chargée de la labellisation des CM par l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH) en 2005. Sur la Loire, on compte sept CM.

La coordination peut être définie comme "la volonté d'agencer des parties selon un plan logique pour une fin déterminée, sous-entendant une notion de cohérence"⁴. Il existe un fort consensus autour de la question d'une meilleure coordination qui répond à des logiques distinctes: apporter une plus grande transparence dans le parcours de soins et placer l'individu au centre des dispositifs pour les associations de malades ; maîtriser les coûts et rationaliser

¹ Plus précisément, la maladie d'Alzheimer était prise en charge comme ALD mais n'était pas comprise nommément dans la liste des pathologies ALD.

² A savoir, l'amélioration de la qualité de vie des malades et des aidants; le soutien à la recherche afin de mieux connaître la maladie; la sensibilisation du public avec un travail de communication.

³ Circulaire n° DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A/2002/222 du 16 avril 2002 relative à la mise en oeuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

⁴ BLANCHARD N., "Du réseau à la coordination gérontologique: un nouveau paradigme pour le secteur médicosocial?", in *Retraite et société*, n°43, octobre 2004, p. 169

les soins pour les pouvoirs publics ; gain de temps et pratiques inadéquates évitées pour les professionnels de la santé. En juin 1999, le rapport parlementaire de P. Guinchard-Kunstler "Vieillir en France" préconise une prise en charge pluridisciplinaire des personnes âgées avec la création d'un bureau d'information, le développement de coordinations gérontologiques et une gestion au niveau départemental. Deux types de dispositifs assurent un travail de coordination: les réseaux gérontologiques suite aux ordonnances Juppé de 1996¹ et les centres locaux d'information et de coordination à partir de 2000.

Les Clic, nouveau dispositif de coordination

Le 6 juin 2000, la circulaire DAS-RV 2 n° 2000-310 reconnaît, à titre expérimental, 25 Clic et prévoit leur développement à travers un plan pluriannuel 2001-2005. La circulaire DGAS/AVIE/2C n° 2001-224 du 18 mai 2001 marque le passage à la phase opérationnelle: l'objectif est de créer un réseau national d'un millier de Clic d'ici 2005, financés en partie par le budget de l'Etat. Des comités de pilotage regroupant l'Etat, le département et l'assurance maladie² attribuent le label Clic aux structures candidates qui peuvent être de nature juridique diverse: mairie, hôpital, collectivité territoriale, association. Pour obtenir le label Clic, ces structures doivent répondre à un cahier des charges assez contraignant annexé à la circulaire de 2001³. Couvrant un territoire infradépartemental représentant 7000 à 10 000 personnes de plus de 60 ans en zone rurale et jusqu'à 15 000 personnes en zone urbaine, les Clic sont chargés de "promouvoir et d'organiser de façon cohérente les accompagnements des personnes âgées, principalement à domicile. Ils doivent assurer, sur des territoires limités, la coordination de la politique de la vieillesse au sens large du terme. Ils font le lien entre les services de l'Etat, les collectivités territoriales et les professionnels de santé et d'aide à domicile"⁴. Trois niveaux de label, ouvrant droit à différentes compétences, sont distingués dans les circulaires de 2001 et 2002. Reconnus comme acteur de la mise en oeuvre de l'APA dans la loi du 20 juillet 2001 et comme structure médico-sociale dans la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, les Clic passent sous la responsabilité entière des départements avec la loi du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales.

Conformément à la circulaire du 6 juin 2000, la Loire a été découpée en onze bassins gérontologiques. Dès 2001, le projet porté par l'Ospa sur la ville de Saint-Etienne est

¹ Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins et ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.

² Plus précisément, le comité départemental de pilotage regroupe, jusqu'en 2004, le préfet, le président du Conseil général, un représentant de la CRAM, des représentants des CCAS des grandes villes, un représentant de la direction départementale de l'équipement.

³ FROGER Stéphanie, *La nouvelle politique d'implantation des CLIC dans le Loir et Cher et ses impacts sur la coordination gérontologique locale et institutionnelle*, Rennes, mémoire de l'Ecole Nationale de Santé Publique, 2002, p. 37

⁴ Loi n° 2004-809 du 13 août 2004, art. 56

approuvé. En 2007, on recense sept Clic¹, tous labellisés niveau 3 leur conférant d'importantes compétences: missions d'évaluation des besoins, d'élaboration d'un plan d'aide personnalisé, de mise en oeuvre du plan et de suivi. Par ailleurs, en 1999 est créé sur Saint-Etienne, Amadis, réseau de santé gérontologique, avec le soutien de l'Ospa. S'adressant à un public plus âgé (les plus de 75 ans), dépendant, le réseau gérontologique, tout comme le Clic, promeut le maintien à domicile mais relève davantage du sanitaire².

La prise en charge médicale et médico-sociale de la maladie d'Alzheimer est renforcée depuis une dizaine d'années. A côté de l'hôpital de jour et des traditionnelles unités de court et long séjours s'est ouverte en 2003 une unité de 20 lits d'hospitalisation complète en "NeuroPsychoGériatrie" (NPG) au sein du CHU de Saint-Etienne, proposant une prise en charge globale des malades d'Alzheimer. L'offre sanitaire est complétée en 2008 par une Unité de Prise en Charge Extrahospitalière de la Précarité Cognitive (UPEPC). Encourageant le maintien à domicile, cette unité intervient auprès d'un public âgé (plus de 75 ans) socialement fragile. Par ailleurs, la politique de dépendance a profondément transformé le champ médico-social³. Par le décret du 26 avril 1999, les établissements prenant en charge des personnes âgées deviennent des Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), aboutissement de la médicalisation de la vieillesse amorcée dans les années 1970. Entre 2000 et 2007, le taux de médicalisation des structures d'hébergement pour personnes âgées est passé de 40% à 79% sur la Loire⁴. En outre, 5% des lits médicalisés se trouvent dans des unités de vie spécialisées dans la prise en charge d'Alzheimer. Entre 2000 et 2009, on passe de trois accueils de jour comportant une vingtaine de places, à sept accueils de jour représentant 68 places.

¹ Quatre sont portés par une structure hospitalière, un par un syndicat intercommunal, deux par des associations.

² La circulaire DGAS/DHOS/2C/03/2004/452 du 16 octobre 2004 relative aux CLIC et réseaux gérontologiques clarifie la spécificité et la complémentarité de chacun de ces dispositifs. Alors que les CLIC s'intègrent dans une politique publique territorialisée définie dans le cadre du schéma départemental d'organisation sociale et médicosociale, les réseaux sanitaires ont trait à l'organisation du système de santé définie dans le schéma régional d'organisation sanitaire.

³ Partant du constat que les personnes âgées n'arrivent que tard en établissement (83 ans en moyenne) et dans un état de dépendance de plus en plus lourd, une réforme des établissements pour personnes âgées et de leur tarification a été engagée. Le décret n° 99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes établit une tarification ternaire hébergement/dépendance/soins et transforme tous les établissements prenant en charge des personnes âgées en Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad).

⁴ Conseil général de la Loire, *op. cit.*, p. 63

2) des pressions gestionnaires

Ecartée de la gestion du centre de dépistage, l'association Loire Alzheimer s'adresse à un public mieux informé¹, pris en charge par des acteurs-coordonateurs. Dans cet environnement social bouleversé, l'association se recentre sur l'accueil de jour qui fait l'objet d'une reconnaissance légale. Reconnaissance qui affectera en profondeur le travail associatif.

-l'accueil de jour, une innovation standardisée

L'accueil de jour peut être défini comme une innovation médico-sociale dans la mesure où les acteurs reconnaissent une amélioration du "produit", à savoir l'état de santé du malade et surtout de l'aidant. Cette amélioration fait consensus car admise par les professionnels de santé, les familles et les pouvoirs publics. Si l'accueil de jour fait consensus, il ne fait pas l'objet d'une définition claire et partagée. En 2000, le Conseil général de la Loire le définit comme "un pilier indispensable du maintien à domicile [qui] correspond entièrement à une attente du public [avec une] clientèle accueillie composée essentiellement de personnes dépendantes ou semi-valides"². Deux types de public auraient recours à ce type de structure: les familles épuisées et les personnes âgées seules³. Néanmoins l'accueil de jour est présenté essentiellement comme un soutien aux aidants familiaux: une "solution de répit [qui] permet de souffler, particulièrement en cas de prise en charge de la dépendance psychique"⁴. Le lien de l'accueil avec la maladie d'Alzheimer est plus suggéré que posé formellement par le Conseil général. Par ailleurs, ce type de structure est assimilé à une aide aux aidants, plus qu'à un lieu de socialisation.

Les accueils de jour font l'objet d'une standardisation. Après avoir procédé à un recueil d'expériences d'accueil, France Alzheimer publie en 2000 une charte de qualité des centres de jour, support à une objectivité administrative. Le plan Kouchner, tout en rappelant l'utilité de ce type de structures, en souligne la diversité (juridique, organisationnelle, professionnelle). Après avoir obtenu une assise législative avec la loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale du 2 janvier 2002⁵, l'accueil de jour est standardisé avec la

¹ Sur le recours à internet par les patients: BOURRET Christian, "La santé en réseau", in *Etudes*, tome 399, 2003/3, pp. 175-189

² Conseil général de la Loire, *Schéma 2001-2006 en faveur des personnes âgées*, 2001, p. 61

³ *Ibid.*

⁴ *Ibid.*, p. 62

⁵ La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale reconnaît à l'article 56 les accueils temporaires.

circulaire du 16 avril 2002 relative à l'application du plan¹. Un cahier des charges pour les accueils de jour est inséré en annexe, qui définit les accueils de jour comme des lieux pouvant "accueillir des personnes présentant une détérioration intellectuelle **et vivant à domicile** pour une ou plusieurs journées par semaine [...]. Ils s'inscrivent pleinement dans une politique de soutien à domicile"². Défini comme structure spécifique aux malades d'Alzheimer, l'accueil de jour doit répondre à des obligations précises: intégration dans "un système coordonné de soins et d'aides", une capacité qui ne soit "pas trop grande", un personnel qualifié et compétent. A ce sujet, la circulaire se montre très précise, listant le personnel nécessaire dans chaque accueil de jour, marquant par ailleurs leur médicalisation partielle³. La circulaire participe d'une standardisation du travail des professionnels en précisant les modalités et les objectifs. Enfin, les accueils de jour doivent être soumis à évaluation, conduite par la structure elle-même et par le réseau de soins dans lequel elle s'insère⁴.

Par ailleurs, reconnu comme établissement social ou médico-social par la loi du 2 janvier 2002, l'accueil de jour est soumis à autorisation accordée conjointement par le préfet et par le président du Conseil général. En outre, l'accueil de jour est soumis aux règles de tarification définie par le décret n° 99-316 du 26 avril 1999: l'octroi de financement est soumis à la signature d'une convention tripartite Etat (forfait soins)-département (forfait dépendance)-établissement.

-savoir-faire associatif et normes bureaucratiques

Suite à ces évolutions législatives, Loire Alzheimer dépose en 2002 une demande d'autorisation pour l'accueil de jour au Comité Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale (CROSS). Si le passage en CROSS est synonyme de sécurité financière avec la signature d'une convention tripartite, il affecte profondément le travail associatif. En effet, les rapports entre pouvoirs publics et association passent d'une logique de soutien à une logique d'achat de prestation avec des financements contractualisés⁵.

La standardisation bureaucratique vient bousculer un savoir-faire associatif qui n'avait jusqu'alors supporté aucune contrainte. L'étude du dossier de passage en CROSS témoigne du

¹ Circulaire n° DHOS/02/DGS/D5D/DGAS/SD2C/DSS/1A/2002/22 du 16 avril 2002 relative à la mise en oeuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

² *Ibid.*, Annexe 3: Cahier des charges pour les accueils de jour

³ La présence d'un infirmier, d'un psychologue et d'une aide médico-psychologique est obligatoire.

⁴ Ici aussi les critères d'évaluation sont extrêmement précis, notamment dans le recensement des personnes malades accueillies.

⁵ TCHERNONOG Viviane, *op. cit.*, p. 30

compromis que l'association tente de nouer entre des pratiques militantes et des normes bureaucratiques¹. L'historique de l'association, la mention d'un prix de journée "inférieur aux autres accueils", l'intégration des bénévoles dans la présentation du personnel sont autant d'éléments rappelant l'héritage associatif de l'accueil de jour. Héritage qui doit s'accommoder des normes bureaucratiques précisées dans la circulaire du 16 avril 2002: développement d'un "projet individuel de prise en charge", "intégration dans le réseau sanitaire, socio-sanitaire local". En outre, le souci de "qualité" comme norme de management véhiculée par la circulaire² "renforce le contrôle administratif et hiérarchique sur les conditions humaines de production de services"³. Manifestation d'une "chalandisation du social"⁴, l'impératif de qualité participe à une transformation des pratiques associatives et à la production de nouveaux outils, tels que la charte de qualité établie par France Alzheimer ou l'évaluation de l'activité de l'accueil, mentionnées dans le dossier CROSS. Consacrée prestataire de services, l'association doit adopter des normes qui modifient son projet initial. La contractualisation du rapport avec les familles⁵ et la médicalisation progressive de la structure⁶ contrarient "l'esprit de famille"⁷ et la distance avec l'univers médical dont l'association se prévalait jusque-là.

Les pressions gestionnaires et le difficile compromis entre projet associatif et normes bureaucratiques conduisent à l'abandon de l'accueil de jour en 2008. Cette séparation est source de conflit au sein de l'association:

"Pour nous, ça devenait très lourd [...]. Ça devenait très lourd alors que c'était financé, légalisé, qu'il y avait plus de souci... Donc on y a réfléchi, ça été très houleux, une association, c'est jamais un long fleuve tranquille, parce que le peu de gens qui étaient là disaient "mais comment! On va laisser ça, c'est pas possible, il faut continuer"."⁸

En ayant placé l'accueil de jour au coeur de l'identité associative, l'abandon de cette structure est vécu comme une perte de sens de l'action militante par les bénévoles. Après avoir pris

¹ Dossier de passage en CROSS, Année 2002

² L'impératif évaluatif illustre ce souci de qualité.

³ CHAUVIERE Michel, *Trop de gestion tue le social-Essai sur une discrète chalandisation*, Paris, La Découverte, 2007

⁴ Pour M. Chauvière, la chalandisation du social correspond au travail idéologique de manipulation des représentations de la question sociale et des moyens d'y faire face. Travail idéologique menant à la privatisation et à une marchandisation du social.

⁵ Compte rendu de C.A., 20 novembre 2002: instauration d'un contrat avec les familles pour un mois, à prolonger.

⁶ Compte rendu de C.A., 20 avril 2006: embauche d'une infirmière sous la demande des tutelles.

⁷ Compte rendu d'A.G., 10 janvier 2008: "Loire Alzheimer doit veiller à garder le caractère "familial" de cet accueil de jour".

⁸ Entretien docteur, 13 février 2009

contact avec plusieurs acteurs du maintien à domicile, l'Association départementale d'aide aux isolés, malades et vieillards (AIMV), plus important acteur du maintien à domicile sur le département, reprend l'accueil de jour et signe avec Loire Alzheimer une convention "modalités de reprise de l'accueil de jour" et une convention "modalités de partenariat". Est mis en place un comité de pilotage afin d'assurer le respect du projet associatif d'ouverture sur l'extérieur et d'intégrer les bénévoles à la gestion de l'accueil.

Consacrée problème de santé publique, la maladie d'Alzheimer fait l'objet d'actions publiques se concentrant sur la prise en charge des malades. Le monde social de la maladie intègre de multiples acteurs et connaît une densification normative: des règles de prise en charge sont édictées, suivant l'idée d'une filière gériatrique intégrée¹. C'est justement l'apparition de nouvelles normes de prise en charge qui alourdit le travail de l'association, contrainte d'abandonner l'accueil de jour.

¹ L'organisation d'un parcours de soins coordonné est une volonté politique forte: "organiser une filière coordonnée voire de créer un réseau structuré avec la mise en place d'un référent", in Conseil général de la Loire, *Le schéma départemental 2008-2012 en faveur des personnes âgées*, octobre 2008, p. 138

Le monde social de la maladie d'Alzheimer est étroitement lié à celui de la vieillesse. Le rapport Laroque de 1962 définit le problème de la vieillesse en termes d'insertion sociale. Le maintien à domicile agit dès lors comme un référentiel pour les politiques de la vieillesse. Ce discours politique s'appuie sur un champ d'études nouveau, la gérontologie, qui se structure progressivement dans les années 1960. Les collectivités territoriales se font promotrices de ce discours national. Sur Saint-Etienne, le monde social de la vieillesse est investi par des organisations (municipalité, Ospa) qui développent de nouvelles technologies (résidences pour personnes âgées, animation culturelle) sur de nouveaux sites, notamment l'hôpital au sein duquel s'organise une médecine pour personnes âgées, la gériatrie. Mais le vieillissement de la population et l'apparition d'une population âgée invalide contrarie le discours dominant sur la vieillesse. Ainsi, la question de la dépendance des personnes âgées émerge dans les années 1970. Question à laquelle la maladie d'Alzheimer, redéfinie comme démence sénile à cette même période, est rattachée. Confiée à la gériatrie, médecine sans ressource aux marges du champ médical, et liée à la question de la dépendance, la maladie d'Alzheimer ne fait l'objet d'aucune prise en charge spécifique. C'est dans ce contexte que se crée l'association Loire Alzheimer. Portée par des médecins et des familles de malades, l'association se pense comme un acteur médico-social au service des aidants, nouvelle catégorie de malades. Acteur central du monde social de la maladie, l'association met notamment en place un accueil de jour, technologie innovante de prise en charge et héritée du monde social de la vieillesse. Peu à peu, le monde social de la maladie se complexifie. L'apparition de thérapeutiques en 1994 fait de la maladie un enjeu économique, suscitant l'intérêt des firmes pharmaceutiques et de la communauté hospitalière. Au début des années 2000, la maladie est définie comme problème de santé publique. La prise en charge est renforcée et Loire Alzheimer reléguée aux marches d'un monde social de la maladie transformé. De plus, l'accueil de jour, structure reconnue, est standardisée et soumise à de nouvelles normes bureaucratiques. Ces pressions gestionnaires poussent l'association à son abandon. Dépossédée de sa technologie, l'association se concentre alors sur son "travail sur les sentiments" ou *sentimental work*¹ à l'égard des aidants familiaux.

¹ Anselm Strauss distingue plusieurs types de travail intervenant dans "la trajectoire de la maladie": travail de machine, travail de sécurité clinique, travail de confort, travail sur les sentiments, travail d'articulation.

Deuxième partie: Une sollicitude associative

“Et puis c’est autre chose que des professionnels, les professionnels vous disent certaines choses, là c’est des gens qui ont vécu la même chose. Le vécu, c’est phénoménal.”¹

En concentrant son action sur le soutien aux aidants, l’association Loire Alzheimer semble répondre à l’impératif catégorique de la conscience morale qu’évoque Emile Durkheim: “Mets-toi en état de remplir utilement une fonction déterminée”². L’association serait intégrée dans la division du travail de prise en charge de la maladie d’Alzheimer en apportant une aide aux aidants familiaux. Cette aide est de deux sortes: une écoute des aidants en difficulté par les bénévoles lors de permanences ; pour les adhérents, la participation à un “groupe de parole” et un suivi psychologique individuel. Il s’agit donc essentiellement d’un *sentimental work* ou, pour resituer notre travail dans un champ d’étude balisé³, une activité de *care*. Le *care* étant compris comme “l’ensemble des tâches, affectives, matérielles, intellectuelles, nécessaires pour assurer la vie à domicile d’une personne trop fragile pour se suffire à elle-même”⁴. Comment comprendre cette activité de *care*? Autrement dit, quelle est la nature des échanges associatifs et quel en est l’objet?

Répondre à ces questions implique d’ouvrir la boîte noire de l’association et de démêler les liens qui se tissent entre bénévoles, familles et professionnels afin de rendre l’activité associative intelligible. Pour ce faire, nous nous appuyons principalement sur des entretiens réalisés auprès de bénévoles et de membres de l’association. Loire Alzheimer s’apparente à une entreprise du *care*. Portée par des professionnels de la santé, elle est traversée par des “logiques industrielles” en ce qu’elle apporte des soins “qualifiés”. Néanmoins, elle se situe hors de la sphère marchande. Acteur du *care*, l’association soigne les aidants mais surtout des liens de parenté sollicités et éprouvés par la maladie. Plus que consolider des liens primaires vacillants, Loire Alzheimer les prolonge. Lieu refuge, l’association est l’espace où des individus réunis par la maladie se rassemblent pour cultiver un entre-soi protecteur.

¹ Entretien responsable du CCAS de Saint-Etienne, 26 mars 2009

² DURKHEIM Emile, *De la division du travail social*, Paris, PUF, 1992, p. 6

³ Voir le numéro 2 du second semestre 2008 de la *Revue Française de Socio-économie*.

⁴ WEBER Florence, GOJARD Séverine, GRAMAIN Agnès (dir.), *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte, 2003, p. 18

I Une entreprise du care

Avec l'abandon de l'accueil de jour, l'association recentre son activité sur le soutien direct aux aidants, par un travail d'écoute et d'aide psychologique. Mais quelle est la nature du travail associatif? La formule "entreprise du *care*", qui a le mérite de la concision, ne doit pas masquer la complexité du rapport qu'entretient l'association avec l'ordre économique. Pour appréhender la nature du travail associatif, nous supposons, à la suite de L. Boltanski et L. Thévenot¹, que les acteurs interagissent dans plusieurs cadres sociaux soumis à des logiques d'accord et de justification variables. Selon la cité, entendue comme cadre social d'action, dans laquelle un acteur agit, la justification de son action se référera à un "principe supérieur commun" différent. L'association semble être traversée par des logiques propres à la cité industrielle, avec le souci d'une action efficace et professionnelle. Mais, loin des principes d'intérêt et de concurrence, Loire Alzheimer se situe hors de la cité marchande.

A-Des logiques industrielles

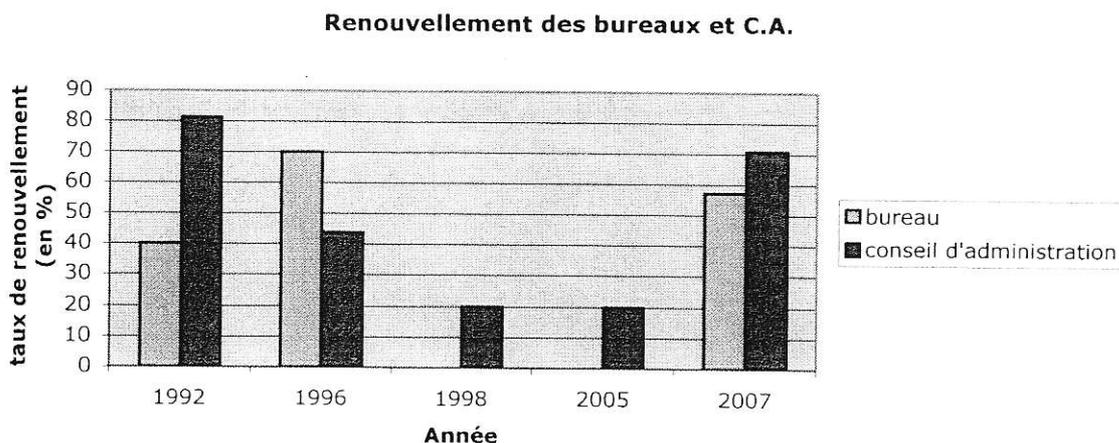
Prestataire de services ou groupe d'entraide? Le travail associatif est complexe. Suite à la cession de l'accueil de jour, la centralité nouvelle du bénévolat pourrait laisser croire à un ancrage de l'association dans la cité domestique. Cette dernière repose sur le principe supérieur du respect de la tradition et d'un ordre communautaire et est peuplée de sujets qui, animés par une sollicitude envers leurs proches et le rejet de l'égoïsme, sont liés par un principe de parenté, réel ou symbolique. Cependant, les bénévoles, formés et qualifiés, se rapprochent de la cité industrielle, fondée sur le principe d'efficacité et de performance. Les professionnels (experts, spécialistes), mus par l'idée de progrès, sont les acteurs de ce monde. La place des professionnels au sein du groupe dirigeant autant qu'un bénévolat qualifié semblent situer l'association dans la cité industrielle.

¹ BOLTANSKI Luc, THEVENOT Laurent, *De la justification*, Paris Gallimard, 1991

1) un groupe dirigeant stable et qualifié

Afin de saisir la dimension *professionnelle* de l'association, par conséquent, son ancrage dans la cité industrielle, il est nécessaire de s'intéresser à un groupe social particulier au sein du micro-monde associatif, celui des dirigeants. Pour se faire, nous nous appuyons sur l'étude des conseils d'administration déclarés au service des associations de la Préfecture de la Loire. Six déclarations ont été déposées entre 1988 et 2007, dans lesquelles sont distingués conseil d'administration (C.A.) et bureau¹.

Tout d'abord, il convient de jauger la stabilité du groupe dirigeant, grâce au calcul du taux de renouvellement² des C.A. et bureaux.



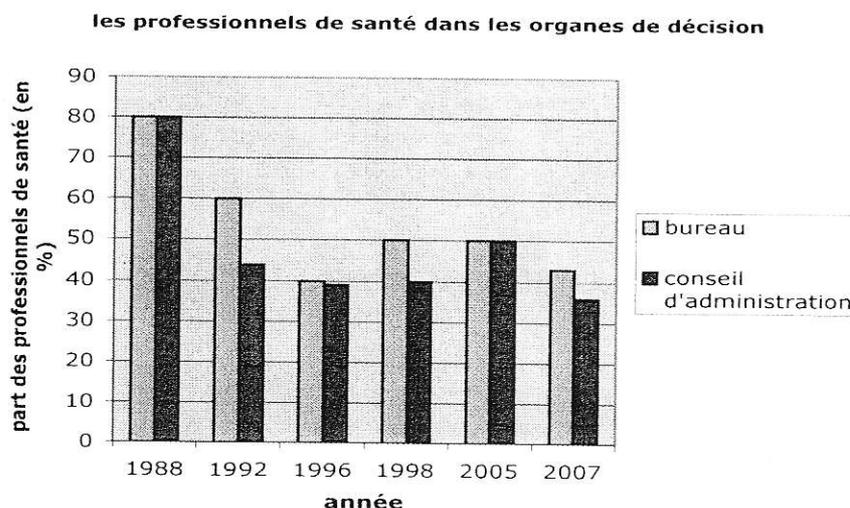
Si les taux de renouvellement du C.A. en 1992 et du bureau en 1996 semblent considérables, ceux-ci doivent être attribués à une hausse du nombre de membres: entre 1988 et 1992 le C.A. passe de cinq à seize membres, entre 1992 et 1996, le nombre de membres du bureau double. Globalement, l'équipe dirigeante est stable. Stabilité très forte pour le bureau qui ne voit l'arrivée d'aucun nouveau membre pendant plus de dix ans, entre 1996 et 2007. Autre signe de cette stabilité, la durée moyenne d'un mandat au sein du bureau est de huit ans. Entre 1988 et 2008, seuls trois présidents se sont succédés (1988-1992 ; 1992-1996 ; 1996-2009). Avec "un turn-over" assez faible, l'équipe dirigeante ressemble davantage à une "bureaucratie associative"³ stable et efficace. L'année 2007 marque une rupture avec un fort renouvellement du bureau (taux de renouvellement de 57%) et du C.A. (taux de 71%): l'épuisement d'une génération de militants qui ne se reconnaît plus dans le travail associatif suite à l'abandon de l'accueil de jour peut expliquer cet important renouvellement.

¹ Au sein du bureau, quatre fonctions peuvent être distinguées: président, vice-président, trésorier, secrétaire.

² Le taux de renouvellement est obtenu par le calcul suivant: (nombre de membres n'ayant jamais appartenu à l'organe μ /nombre total de membres de l'organe μ) x 100

³ ION Jacques (dir.), *Que sont les dirigeants associatifs devenus?*, Saint-Etienne, Publications de l'Université de Saint-Etienne, 2005

L'autre fait marquant dans l'analyse de l'équipe dirigeante est la place qu'occupent les professionnels de santé¹. Comme nous l'avons souligné précédemment, l'association est portée initialement par le milieu médical, expliquant ainsi leur forte présence en 1988. Par la suite, les professionnels de santé représentent environ la moitié des équipes dirigeantes. Une part qui tend à être plus importante au sein du bureau.



Cette répartition équilibrée entre professionnels de santé et familles de malades apparaît comme un principe d'organisation explicite et semble faire l'objet d'un consensus:

“L'association Loire Alzheimer c'est des professionnels et des familles, des aidants, c'est les deux.

Enquêteur: « Professionnels », vous entendez du monde médico-social et médical ?

Voilà, on est ouvert aussi bien aux professionnels qu'aux familles. Depuis l'origine, ça a toujours été ça, au niveau du C.A. on a des professionnels et des familles, moitié-moitié.”²

La place des médecins au sein de l'association est justifiée aux yeux des bénévoles par leur savoir technique:

“C'est eux qui détiennent la vérité. Nous, on détient les détails de la vérité mais pas la vérité, parce qu'on ne connaît rien dans la structure du cerveau. Et puis nous, on dit des mots qui ne sont pas appropriés, comment je vais dire... Ils sont adaptés à notre propre vocabulaire qui est pauvre dans ce sens-là.”³

¹ Par professionnels de santé, nous entendons médecins, professeurs, infirmiers.

² Entretien docteur, 13 février 2009

³ Entretien adhérente, 11 avril 2009

Mais le consensus apparent sur la présence des professionnels de santé cache un rapport plus complexe à l'égard des professionnels engagés dans l'association. Leur expertise apparaît comme incontournable quand des questions proprement sanitaires sont débattues¹. En outre, la présence de médecins, notamment hospitaliers, joue comme une ressource symbolique pour l'association lui conférant une légitimité dans le champ médical et médico-social: "mais enfin, ça a plus de poids quand même, parce que les médecins..."²; "c'est essentiel parce que leur parole à eux, elle est crue!"³; "c'est des noms!"⁴. Cette présence, acceptée par les familles, n'est pas signe d'allégeance au savoir médical. Une forme d'ésotérisme médical est reproché aux professionnels de santé par certains adhérents: "je ne me sentais pas bien à l'aise avec lui [un médecin], au début [...], et puis je trouve qu'il est beaucoup mieux maintenant, il est bien plus à la portée des gens"⁵; "quand il [un médecin] parlait de ses malades et tout ça, c'était... c'est sa façon de faire qui était très..., il abordait pas sous un angle, aussi bien une conférence ou quoi que ce soit, il fallait être de la partie ou autrement ..."⁶. Cette alliance milieu médical/familles est justifiée par les approches de la maladie et des malades distinctes mais présentées comme complémentaires, le savoir profane renforçant le savoir expert:

"Parce que moi, je trouve quand même que, par exemple avec Murielle Grange⁷ qui est professionnelle, on est vite en... On a pas toujours le même regard sur le malade. Il faut les deux. Murielle, on sent qu'elle est professionnelle et qu'elle a une théorie sur les choses. Et nous, en tant qu'utilisateur, on a un vécu. Et on apporte vraiment. Mais c'est bien, parce que quelque part, c'est complémentaire."

La place centrale du milieu médical doit être comprise à la lumière du rôle social que l'association s'attribue jusqu'à l'abandon de l'accueil de jour. Interférant dans la prise en charge médico-sociale, le travail associatif exige un haut degré de technicité. L'intégration de médecins et infirmiers dans les instances dirigeantes s'accompagne d'un transfert de

¹ Suite à un leg important, l'association souhaiterait monter un projet de "musicothérapie" pour les accueils de jour de la Loire. Les responsables associatifs organisent des entretiens avec des porteurs de projet. Lors du C.A. du 17 février 2009, un premier "musicothérapeute" présente son travail. L'entretien est entièrement guidé par le seul docteur présent, dont le jugement sera décisif dans le rejet du projet. Le 27 mars 2009, le C.A. souligne "l'intérêt d'avoir un mix médecins/familles" à propos de l'embauche d'une psychologue.

² Entretien adhérente, 6 avril 2009

³ Entretien adhérente, 11 avril 2009

⁴ Intervention d'une adhérente à l'A.G. de l'association le 31 mars 2009, suite à la proposition d'écarter du bureau un professeur du C.H.U. rarement présent.

⁵ Entretien adhérente, 11 avril 2009

⁶ Entretien couple d'adhérents, 21 avril 2009

⁷ Les noms et prénoms sont modifiés afin de respecter l'anonymat des personnes.

compétences de l'espace professionnel vers l'espace associatif. Compétences nécessaires à l'exécution des obligations inhérentes au rôle social de l'association:

“Quand je sortais de mon boulot, je retrouvais exactement le même boulot à Loire Alzheimer. Et comme dans le fond j'étais assez compétente... [...] Et puis en plus, Stéphanie Bourgeat, elle est infirmière de formation, elle était infirmière. A l'époque, on avait un trésorier il est comptable aux Assedics... Pour vous dire qu'on était des professionnels bien dans notre élément, et on faisait du boulot pour Loire Alzheimer.”¹

L'abandon de l'accueil de jour en 2008 réduit l'exigence de compétences, le travail associatif se faisant moins technique. En 2007, la part de professionnels de santé atteint son niveau plancher au sein du C.A. (36%). Ces changements consacraient-ils un retour du profane et d'une logique domestique?

2) bénévolat et professionnalisme

L'emploi des termes de “bénévole” et de “professionnel”, “catégories indigènes de perception et de classification”², permet de rendre compte de ce que font les “indigènes” (*i.e.* les membres de l'association) et de la signification qu'ils apportent à leur action. Est un professionnel l'individu détenteur de *compétences*, objectivées dans des *diplômes*, qu'il met au service d'une activité pour laquelle il peut être *rémunéré*. Est un bénévole l'individu disposant d'un *savoir-faire* mis au service d'une activité exercée *gratuitement*. Activité bénévole et activité professionnelle peuvent avoir un public cible commun et poursuivre des fins partagées. Si les professionnels de santé tenaient une place centrale au sein de l'association jusqu'en 2008, ils semblent avoir aujourd'hui une position marginale, replaçant les bénévoles au coeur du travail associatif.

-des salariés moins nombreux

Jusqu'en 2008, l'association Loire Alzheimer emploie une dizaine de salariés³. La part des salaires représente environ 75% des dépenses jusqu'en 2001, puis 65% des dépenses entre 2002 et 2007⁴. Le recours à une main d'oeuvre salariée s'explique par le type d'activités que l'association a pu exercer à cette période: centre de dépistage entre 1994 et 2001, accueil de

¹ Entretien docteur, 13 février 2009

² WEBER Florence, “Transactions marchandes, échanges rituels, relations personnelles. Une ethnographie économique après le Grand Partage”, in *Genèses*, n° 41, décembre 2000, p. 90

³ Ne disposant pas de données pour la période antérieure à 1998, mais en se fondant sur le témoignage d'acteurs, nous supposons que cette professionnalisation du travail associatif remonte au début des années 1990.

⁴ Demande de subvention à la ville de Saint-Etienne, de 1999 à 2008

jour jusqu'en 2008. Dans l'exercice de ces activités, l'association n'agit pas seule mais interagit avec d'autres acteurs (hôpital, pouvoirs publics, sécurité sociale). Ainsi ces activités ne se situent pas exclusivement dans le micro-monde associatif et sont travaillées par les logiques industrielles qu'adoptent les acteurs du monde hospitalier et médico-social. Si le projet associatif initial fut de se positionner comme acteur de la prise en charge, il n'épousait pas complètement pour autant une logique industrielle. L'aspiration professionnelle devait composer avec un fonctionnement domestique où liens professionnels et liens de parenté pouvaient se confondre. La reconnaissance de la maladie par les pouvoirs publics et par le milieu médical introduit de nouvelles normes auxquelles le travail associatif doit s'adapter. Médicalisation du travail, personnel qualifié, efficacité¹ sont autant d'impératifs qui ancrent l'association dans la cité industrielle. Or cette entrée semble contrarier l'ethos associatif, entendu comme "ensemble objectivement systématique de dispositions à dimension éthique, de principes pratiques"², qui se structure autour du principe de bénévolat:

"Moi, j'avais dit je veux bien être la trésorière mais pas avec dix salariés. Ça reste du bénévolat. Je pense que c'est pas notre rôle. [...] Je pense qu'il faut laisser ça à des professionnels. Mon avis, il est là. C'est trop lourd à gérer par des bénévoles."³

"Donc, en tant que bénévole, gérer tout ça plus le personnel. C'est difficile. C'est difficile. Avec les problèmes d'horaires, de congé, de maladie, de formation. Difficile dans ce sens-là."⁴

En cessant de gérer l'accueil de jour, l'association se retire-t-elle de la cité industrielle? La première conséquence est que l'association n'emploie plus que trois salariés, une secrétaire et deux psychologues intervenant dans les groupes de parole, tous payés par France Alzheimer. Le retrait des salariés et des professionnels traduit par conséquent un retour des bénévoles. Ce rapport renversé entre bénévoles et professionnels signifie-t-il pour autant le rejet de toute logique industrielle?

-les tensions du travail bénévole

La prédominance actuelle du travail bénévole ne signifie pas l'abandon de toute logique industrielle et un alignement sur une logique exclusivement domestique. Une incertitude plane dans le discours bénévole quant à la cité d'appartenance, industrielle

¹ Cf. *supra*. "Les pressions gestionnaires"

² BOURDIEU Pierre, *Questions de sociologie*, Paris, Editions de Minuit, 2006, p. 133

³ Entretien bénévole, 6 mars 2009

⁴ Entretien bénévole, 27 février 2009

(principe d'efficacité/monde des professionnels) ou domestique (principe de communauté/monde des semblables et des parents).

Le discours des bénévoles sur leurs pratiques se construit suivant un rythme ternaire. Tout d'abord, est mis en avant la distinction travail bénévole/travail professionnel:

“quand on est bénévole, il faut savoir où s'arrêter, savoir où s'arrête le professionnalisme, il faut pas remplacer les professionnels, surtout pas. Surtout pas.”¹

“Parce que, si vous voulez, il y a deux choses dans la vie. Y'a la vie professionnelle et y'a la vie associative. Ok? [...] Où s'arrête le travail de l'un, de l'un par rapport à l'autre? C'est très difficile. Alors mon expérience professionnelle m'a dit “on mélange pas tout”.”²

Les bénévoles se distinguent des professionnels en ce qu'ils se pensent acteurs d'un monde domestique, sujets semblables soucieux de respecter un esprit associatif³ et de cultiver des principes de prise en charge, partant, loin de tout impératif d'efficacité ou de performance propre au monde industriel. Tout en marquant une distance avec les professionnels, le discours bénévole se montre critique à leur égard:

“(A propos du retrait de l'association de l'accueil de jour) Parce que ça nous crevait le coeur au début que ce ne soit plus elles, parce qu'on s'est dit “ils [les malades] vont retomber avec des professionnels, qui ne seront que des professionnels, pas des bénévoles”.”⁴

La critique adressée aux professionnels, partant au monde industriel, découle logiquement de l'appartenance *a priori* des bénévoles à la cité domestique, à savoir une critique portant sur la standardisation des réponses, inadaptée à des cas individuels. Mais la critique ne naît pas uniquement de la discordance entre logique industrielle des professionnels et logique domestique des bénévoles:

“Il y a peu de choses par rapport à la maladie qui est vraiment adaptée aux aidants. Les horaires de l'accueil de jour, dix heures/cinq heures. [...] C'est pas adéquat, au niveau des horaires pour quelqu'un qui travaille. On est quand même confronté à toutes choses comme ça, où on se dit “on est pas complètement aidé par les professionnels”.”⁵

¹ Entretien docteur, 13 février 2009

² Entretien bénévole, 17 février 2009

³ Sur “l'esprit familial”, cf. *infra*.

⁴ Entretien adhérente, 11 avril 2009

⁵ Entretien bénévole, 6 mars 2009

Ainsi, la critique exprimée se réfère au “principe supérieur commun” du monde industriel, à savoir le principe d’efficacité. Les professionnels ne sont ni performants ni opérationnels car leur action porte exclusivement sur la personne malade et non pas sur le couple aidant/malade. Dans le discours associatif, santé du malade et santé de l’aidant sont inséparables, d’où la nécessité de développer une prise en charge globale intégrant les deux sujets (“un couple fusionnel”¹). En centrant son action sur les aidants, l’association se met en scène comme acteur palliant les insuffisances de la prise en charge.

Troisième temps du discours: l’intervention bénévole auprès des aidants ne se nourrit pas de simples dispositions acquises par l’expérience mais *nécessite* l’apprentissage d’un savoir-faire et de pratiques certifiées:

“Bon, il faut d’abord des formations. On n’est pas bénévole comme ça! Il faut une formation.”²

La formation à “l’écoute” des aidants, dispensée par des institutions reconnues dans le champ médico-social tel l’Ospa ou France Alzheimer³, légitime l’action associative en même temps que cette formation est intégrée par les bénévoles comme un préalable à toute action auprès des aidants, condamnant par conséquent toute intervention reposant uniquement sur un savoir-faire empirique: “C’est mieux finalement, parce que nous au début on a foncé comme ça et on a peut-être fait des bêtises, sûrement même. Sûrement.”⁴; “il fallait avoir la formation avec la psychologue parce qu’il faut pas dire trop de... il faut être... il y a certaines choses qu’il ne faut pas dire avec les familles tout ça. Moi je pense que je n’aurais pas su, une fois que c’est parti, c’est parti!”⁵. Ainsi, cette formation à l’écoute tend à rattacher les bénévoles au monde des professionnels:

“On fait le psy entre guillemets. Mais c’est pas facile et des fois, t’as mal. [...] Mais faut se préserver aussi. On est pas des pro. Y’a les pro après.”⁶

Le travail bénévole est donc tiraillé entre une logique industrielle et une logique domestique⁷. L’association tente d’apporter une réponse “professionnelle” aux besoins des aidants. La centralité nouvelle du bénévolat dans l’association ne peut être comprise comme

¹ Intervention d’un médecin, C.A. 20 avril 2009

² Entretien bénévole, 27 février 2009

³ France Alzheimer est un organisme de formation agréé depuis 1988.

⁴ Entretien bénévole (2), 19 mars 2009

⁵ Entretien adhérente, 9 avril 2009

⁶ Entretien bénévole, 17 février 2009

⁷ Nous retrouvons une situation similaire au sein de l’association *Aparts*, in ROSMAN Sophie, « Entre engagement militant et efficacité professionnelle : naissance et développement d’une association d’aide aux malades du sida », in *Sciences sociales et santé*, vol. XII, n°2, juin 1994, pp. 113-139

un ancrage de Loire Alzheimer dans la cité domestique. Il s'agit davantage de militants devant "improviser et expérimenter de nouvelles façons d'être présents face à des situations encore non répertoriées par les catégories administratives"¹.

Jusqu'en 2007, le groupe dirigeant est très stable, comprenant de nombreux professionnels de la santé. Durant cette même période, l'association emploie de nombreux salariés pour assurer ses actions au sein du centre de dépistage (jusqu'en 2001) ou au sein de l'accueil de jour (jusqu'en 2008). Ainsi, l'association est mue par une logique industrielle, *i.e.* professionnelle et d'efficacité, jusqu'à la cession de l'accueil de jour, consacrant la centralité nouvelles des bénévoles. Si ces derniers cherchent à prendre leurs distances avec le monde des professionnels, ils n'en épousent pas moins ses logiques industrielles, en apportant une aide qualifiée, sinon professionnelle, aux aidants familiaux.

B-Hors la cité marchande

L'adoption de logiques industrielles ne signifie pas pour autant l'intégration dans la cité marchande. Celle-ci repose sur le principe supérieur de la concurrence entre clients/vendeurs, animés par l'intérêt et l'égoïsme. Or, l'action associative ne se réfère pas au principe de concurrence et n'entretient pas des relations d'intérêt. L'engagement bénévole s'explique davantage par une logique de don et de souci des autres, le rapprochant du monde domestique. Par ailleurs, si l'échange qui se fait entre l'association et les familles peut donner lieu à une transaction monétaire (le prix de l'adhésion), il n'est pas réductible à une transaction marchande.

1) don de soi et souci des autres

Geste gratuit, le bénévolat serait l'expression d'un don de soi, de son temps, de son savoir. En effet, Que ce soient les permanences hebdomadaires assurées par les bénévoles afin de recevoir les familles, ou les permanences téléphoniques rendant les bénévoles joignables à tout moment, les activités bénévoles suivent *a priori* une logique de don. Ce don de soi est porté par un "souci" des autres, situant l'action bénévole dans l'espace économique du *care*.

¹ ION Jacques, *Le travail social au singulier-La fin du travail social?*, Paris, Dunod, 2006, p. 43

-de quel don parle-t-on?

Plusieurs types de don peuvent être distingués en fonction de l'écart entre transfert et contre-transfert¹. Si l'écart est nul, il s'agit d'une opération marchande ou d'un échange rituel instantanés. S'il existe un écart entre transfert et contre-transfert, un jeu de don et contre-don, ou *maussian gift*, se met en place. Si le contre-transfert est impossible et donc l'écart infini, nous avons affaire à un don pur, ou transfert simple². Le bénévolat relève de ce dernier type de don. Un don pur peut être défini comme "l'acte par lequel une personne donne un objet ou rend un service sans rien attendre ni recevoir en retour"³. Le bénévolat est par ailleurs un "don aux étrangers"⁴ (par opposition au don dans la parenté) unilatéral et libre car non-contraint, contrairement au don aux proches, produit des obligations attachées aux liens primaires. Le bénévolat est essentiellement un don de temps⁵. Dimension temporelle très présente dans le discours des bénévoles: "parce que, du temps, il y en a qui en ont et d'autres pas... ou donnent pas"⁶; "vous savez qu'on a le téléphone tout le temps, nous. Donc ils peuvent nous appeler, les gens, n'importe quand"⁷. De plus, pour les bénévoles, le don est plus facile à faire qu'à recevoir:

"Moi il m'est arrivé de rester une heure, même le dimanche. Voyez, des gens en crise d'angoisse par exemple. L'appel téléphonique, c'est une démarche difficile pour quelqu'un. Il faut le faire et c'est pas facile de faire le numéro et puis de dire, qu'est-ce que je vais dire, etc. Ce qui fait que on avait le répondeur où je disais "vous êtes bien chez madame un tel, c'est l'association Roanne Alzheimer. Laissez votre numéro je vous rappelle dès que possible". Parce que la personne qui a fait la démarche une fois, c'est rare si elle peut la refaire."⁸

Le don de temps des bénévoles se veut inconditionnel, en ce sens qu'il ne pose aucune condition de retour. Cette absence de retour, ou de contre-transfert, peut être vécue comme une dévalorisation de l'action bénévole. Dévalorisation renforcée par la détérioration inéluctable de la situation des malades:

"Quelle autre motivation voulez-vous qu'on ait? C'est pas l'argent, on est pas payé! Bon. Je vois pas ce que ça peut être. D'autant que c'est pas quelque chose

¹ Nous empruntons cette typologie à F. Weber, in "Transactions marchandes, échanges rituels, relations personnelles. Une ethnographie économique après le Grand Partage", in *Genèses*, n° 41, décembre 2000, p. 96

² Traditionnellement, les anglo-saxons opposent le *maussian gift* au *pure gift*.

³ MALINOWSKI Bronislaw, *Les Argonautes du Pacifique occidental*, Paris, Gallimard, 1989, p. 238, cité dans GODBOUT Jacques T., *Le don, la dette et l'identité*, Montréal, Editions du Boréal, 2000, p. 69

⁴ GODBOUT J., *op. cit.*, p. 55

⁵ *Ibid.*, p. 64

⁶ Entretien bénévole, 6 mars 2009

⁷ Entretien bénévole (1), 19 mars 2009

⁸ Entretien bénévole (2), 19 mars 2009

qui est... S'occuper d'enfants, c'est quelque chose quand même qui est... un enfant, c'est vivant, c'est... ça vous apporte une satisfaction immédiate, un enfant, c'est vrai. Mais, ça, c'est pas évident. On voit que des gens qui sont en difficulté, qui ont des problèmes, qui ne savent pas ce qu'ils peuvent faire."¹

Acte de don faiblement "rétribué"², les bénévoles trouvent sens dans leur action en l'interprétant comme un rendu, après avoir reçu de l'association. Le bénévolat comme contre-don s'apparente plus à une interprétation *a posteriori* du bénévole de son engagement qu'à une obligation sociale propre au *maussian gift*, en témoigne la difficulté à recruter des bénévoles parmi les familles aidées. Ainsi, un système de don et contre-don justifie l'engagement bénévole autant qu'il joue comme une attente (déçue) de la part des responsables:

"je me suis rendu compte que l'association m'avait beaucoup apporté. J'avais besoin d'apporter aux autres."³

"l'association les a aidés donc ils redonnent mais c'est rare quand même... Donc pour trouver vraiment des bénévoles, c'est compliqué..."⁴

Le don pur se rapproche du don religieux ou spirituel, l'altruisme étant une forme de charité sécularisée⁵. Idée confortée par les nombreux bénévoles rencontrés se déclarant catholiques⁶. En outre, ce don pur doit être pensé en rapport à l'habitus catholique des membres de l'association: l'entrée en association se fait *nécessairement* par le don pur, qui agit comme une mise en conformité symbolique de l'ordre des valeurs individuel, celui de l'apprenti bénévole, à l'ordre des valeurs collectif, celui de l'association. Inversement, l'entrée en association peut échouer par une discordance des ordres de valeurs. Cas extrême, à l'occasion du C.A. du 20 avril 2009, une salariée de l'association évoque l'appel d'une femme souhaitant faire du bénévolat et ayant évoqué la possibilité d'être rétribuée. L'anecdote suscita raillerie et rappel à l'ordre parmi les bénévoles rassemblés ("le bénévolat, c'est gratuit!").

-le souci des autres

Les bénévoles ne sont pas mus uniquement par la logique du don pur, forme de charité sécularisée. Le don aux étrangers se nourrit du don aux proches: l'expérience de la

¹ Entretien bénévole (1), 19 mars 2009

² La conclusion d'une présentation du centre de jour de l'année 2000 confirme l'idée d'un don peu valorisant en affirmant qu'il n'est "pas toujours facile de travailler avec des malades d'Alzheimer, les facultés s'altèrent, les bénévoles voient leur état se dégrader."

³ Entretien bénévole, 6 mars 2009

⁴ Entretien docteur, 13 février 2009

⁵ GODBOUT J., *op. cit.*, p. 71

⁶ De nombreux bénévoles rencontrés se déclarent non seulement catholiques, mais cultivent aussi des sociabilités religieuses au sein de leur paroisse.

maladie au sein de la famille et ses conséquences sur les liens primaires justifient aux yeux du bénévole son engagement:

“Je l’ai trop mal vécu, ça s’est trop mal passé. Donc je pense que là aider les autres, c’est un peu comme si j’étais un peu avec ma mère dans le fond.”¹

“[pourquoi être rentrée dans cette association?] En souvenir de maman et puis si on pouvait faire quelque chose pour les autres.”²

Le don de temps aux étrangers est une façon de prolonger le don aux proches et la gestion privée de la maladie: “au départ, oui, c’est cette envie de dire, il faut pas qu’ils souffrent comme moi, mais je pense que c’est peut-être aussi quelque part pour se replonger”³; “j’avais galéré, et je me disais qu’il fallait, si je pouvais, éviter aux gens de galérer comme ça”⁴. Le lien primaire fonctionne “comme une “bonne raison” de donner aux inconnus”⁵. L’acte de don, qui régit la sphère familiale, est transposé à la sphère associative, le rapport entre liens primaires et bénévolat étant consciemment établi et agissant comme justification à son engagement bénévole. Cette relation entre liens primaires et don pur explique la tendance à “primariser” les liens entre donneur et receveur⁶: “ceux qui sont là depuis longtemps, c’est vrai qu’on arrive à avoir des petits liens”⁷; “il y avait un très bon contact entre les familles et les bénévoles. Une amitié”⁸. Suivant la typologie des dons aux étrangers de Godbout⁹, la relation entre bénévoles et familles prend la forme d’un “don aux étrangers familiaux”, en ce que les contacts entre donneurs et receveurs sont directs, multiples, “à la limite du lien primaire”¹⁰. Mais ce type de don ne rend pas compte de l’ensemble des relations qui se nouent entre bénévoles et familles. En effet, le contact entre bénévoles et familles peut être ponctuel, lié à une situation de crise, sorte de *burnout* de l’aidant:

“Les gens viennent plutôt au coup par coup. Quand ils sont vraiment trop ennuyés. Alors là ils viennent. On les voit deux fois, trois fois. Mais c’est bien à peu près tout. Quand ils sont vraiment à la limite. [...] Mais enfin jusqu’à ces dernières années, on peut dire qu’ils venaient lorsqu’ils étaient en souffrance,

¹ Entretien bénévole (2), 19 mars 2009

² Entretien couple de bénévoles, 27 mars 2009

³ Entretien bénévole (2), 19 mars 2009

⁴ Entretien bénévole (1), 19 mars 2009

⁵ GODBOUT J., *op. cit.*, p. 75

⁶ *Ibid.*, p. 76. Ce point sera développé par la suite (cf. “un entre-soi associatif”).

⁷ Entretien secrétaire, 2 avril 2009

⁸ Entretien couple de bénévoles, 27 mars 2009

⁹ GODBOUT J., *op. cit.*, p. 68. L’auteur distingue le don aux étrangers inconnus (absence de lien direct entre donateur et donataire), le don aux étrangers connus (contact direct et ponctuel), le don aux étrangers familiaux.

¹⁰ *Ibid.*

quand il y avait un problème, quand ils savaient plus quoi faire, quand ils perdaient pied. C'était vraiment... un cri s.o.s.."¹

Le bénévolat est ainsi porté par le souci des autres, au sens de *care*, soit "toute attention personnelle soutenue et/ou intense ayant pour effet d'améliorer le bien-être de celle ou celui qui en est l'objet"². Le *care* est à la fois affection (*care for someone*) et soins (*care about*): souci de l'autre et travail manifestant ce souci. Les bénévoles se livrent à une activité de *care* en ce sens que le produit de leur engagement est du lien social -affection pour l'autre- mais que ce lien a une vertu thérapeutique³ -soins à l'autre. En effet, les bénévoles se définissent comme "écoutants": "on écoute, d'abord on laisse parler. Ils pleurent souvent. Ils pleurent, ils racontent leur histoire. On essaye de positiver"⁴; "c'est surtout une question d'écoute"⁵. Cette écoute est présentée comme une réponse à un besoin des aidants familiaux: "ce qu'ils attendent c'est une aide, c'est une compréhension, c'est une empathie"⁶. L'écoute et le lien noué participent alors à l'amélioration du bien-être psychique des aidants: "Comme on disait tout à l'heure, mettre les maux en mots. Ça, c'est indispensable pour tenir le coup, je crois."⁷.

2) le prix à payer?

Acteur du *care*, l'association est le lieu où se recouvrent et s'enchevêtrent intime et économie et dont l'activité pose *in fine* la question de "l'achat de l'intime"⁸. Si l'engagement bénévole se réalise sur le mode du don pur, il convient par ailleurs de se demander, à la suite de Viviana A. Zelizer, quelles sortes de transactions économiques correspondent aux relations intimes⁹ entre bénévoles et familles.

-des transactions non-marchandes

L'accueil de jour situait *objectivement* l'association dans la cité marchande. En effet, l'accueil peut être considéré comme un produit dont la valeur est définie par un prix¹⁰,

¹ Entretien bénévole (2), 19 mars 2009

² ZELIZER Viviana A., "L'Economie du care", in *Revue française de socio-économie*, n° 2, 2008/2, p. 17

³ GODBOUT J., *op. cit.*, p. 88

⁴ Entretien bénévole, 17 février 2009

⁵ Entretien adhérent, 14 avril 2009

⁶ Entretien bénévole (1), 19 mars 2009

⁷ Entretien bénévole (2), 19 mars 2009

⁸ ZELIZER Viviana A., *The Purchase of Intimacy*, Princeton, Princeton University Press, 2005

⁹ *Ibid.*, p. 288, cité in MARTIN Claude, "Qu'est-ce que le social care? Une revue de questions", in *Revue française de socio-économie*, n° 2, 2008/2, p. 30

¹⁰ Il ne faut pas voir ici une lecture "théorique" de la fixation des prix entendus comme le point d'équilibre entre l'offre et la demande. Au contraire, les prix sont avant tout le résultat de processus sociaux dont la fixation est

autorisant une mise en série, et donc une mise en concurrence, avec des structures similaires. Ainsi, les pratiques associatives doivent se conformer aux principes du monde marchand, les liens entre familles et association relèvent davantage des relations d'intérêt que des relations personnelles: il est nécessaire de "faire payer les familles même en cas d'absence" à l'accueil de jour (C.A., 29 août 2003), d'avoir un "taux maximal d'occupation" (C.A., 19 octobre 2004). les responsables associatifs ne se pensent pas cependant comme membres de ce monde et en rejettent les logiques. Cette contradiction entre appartenance objective et non-appartenance subjective s'exprime lors de la séparation de l'accueil de jour:

"Bien sûr que l'accueil de jour, il y a un côté... c'est payant, il y a un côté lucratif, mais ce qui est quand même à la base, c'est aider les familles, être là pour soutenir. Voilà. Et c'est vrai qu'on avait un petit peu peur, si on était repris par d'autres personnes, qu'il y ait que ce côté rentabilité, alors que bon, c'était quand même des personnes, des gens qui sont en jeu, c'est pas de la paprasserie, des bibelots..."¹

Illustration de ce rejet des logiques marchandes, il a été décidé que l'accueil de jour ne pouvait être cédé qu'à une structure associative. En outre, cette cession déplace *objectivement* l'association hors de la cité marchande.

A l'exception de l'accueil des familles, les services associatifs donnent lieu à une transaction monétaire. En l'échange de 36 euros, l'adhérent peut participer à un groupe de parole pendant un an, rencontrer individuellement une psychologue à trois reprises et reçoit le mensuel de l'association. Toutefois, transactions monétaires et transactions marchandes ne se superposent pas. Comme nous y invite Florence Weber², marché et monnaie doivent être distingués. Le marché renvoie à un système de formation des prix ou de mise en équivalence généralisée alors que la monnaie est un moyen de paiement. Les transactions marchandes présentent deux caractéristiques: "le bien échangé est évalué indépendamment de la relation entre les personnes qui l'échangent [...] ; c'est une relation fermée et affectivement neutre où transfert et contre-transfert se superposent, en principe instantanément, et épuisent le sens de l'interaction"³. Or, ni l'évaluation indépendante des biens échangés, ni la neutralité affective ne caractérisent les transactions associatives.

l'objet de conflits et de rapports de force. L'élaboration de différents prix journée suivant le handicap (à savoir selon son classement en grille Aggir) témoigne du caractère profondément social du prix.

¹ Entretien secrétaire, 2 avril 2009

² WEBER Florence, *op. cit.*, 2000

³ *Ibid.*, p. 87

Contrairement aux transactions marchandes, les échanges des services associatifs sont profondément personnels. Ainsi l'adhésion, entendue comme bien échangé, n'a pas un prix fixe et peut être réévaluée en fonction de la situation de la personne:

“il y a des gens qui ont dit qu'ils n'avaient pas les moyens de renouveler même l'adhésion à 36 euros. [...] C'est quand même, à 36 euros près, ça veut dire qu'ils sont très mal quand même. Alors on s'est demandé si on aurait pas [...] proposé à ce moment-là: voilà vous payez par exemple, nous on remonte 8 euros par adhésion à France Alzheimer, vous payez que les 8 euros, et nous, on vous offre, ça fait partie de notre fonds social, on vous offre la différence. Comme ça ils sont quand même adhérents. Ils pourraient bénéficier du soutien psychologique et tout ça quand même.”¹

La transaction monétaire répond à une norme imposée par le centre, France Alzheimer, que l'association, périphérie, ne peut négocier que marginalement –elle est contrainte de transférer environ un quart de ses adhésions à France Alzheimer. Si la situation personnelle de l'individu engagé dans la transaction est prise en compte, la transaction n'est pas non plus affectivement neutre, comme le lien établi entre don aux étrangers et don aux proches a pu l'illustrer. Ainsi, la rencontre entre bénévole et famille ne donne pas lieu à une transaction entre deux individus interchangeables, tel que supposée par les logiques marchandes, mais à un échange entre plusieurs personnes dans lequel le récit biographique et la personnalité de chacun sont impliquées:

“Moi je vais vous dire franchement, quand j'ai une famille qui vient, qui est en souffrance, qui est malheureuse, et bien je vous avoue que j'arrive pas à lui proposer une adhésion. Je n'y arrive pas. Je ne peux pas. La première fois où vous recevez une famille qui est en souffrance... Imaginez des gens qui sont malades, quand vous l'avez vécu, vous savez ce que c'est, ils ont déjà fait la démarche de venir vous voir, c'est bien difficile après, vous les encouragez, vous faites ce que vous pouvez, et puis de leur dire “dites donc maintenant, est-ce que vous voulez adhérer?”. C'est pas possible ça.”²

Plus qu'une transaction non-marchande, qui suggère un transfert et un contre-transfert, le travail associatif glisse vers le “transfert simple”, en ce sens qu'il peut n'exiger aucune contrepartie³. En effet, l'accueil de familles lors des permanences n'est conditionné à aucune adhésion. L'écoute et les conseils prodigués peuvent faire l'objet d'ambiguïtés: les familles

¹ Entretien bénévole, 6 mars 2009

² Entretien bénévole (2), 19 mars 2009

³ WEBER F., “Préface”, in MAUSS Marcel, *Essai sur le don. Introduction de Florence Weber*, Paris, Presses Universitaires de France, 2007, p. 25

peuvent se sentir redevables des “soins” apportés. Cette ambiguïté est levée par “l’instauration d’un cadre matériel et rituel”¹ qui fixe l’interprétation de l’échange:

“On les fait asseoir sur un canapé, on a aménagé notre local avec un truc sympa, convivial. Je voulais un truc... Pas un bureau. On a récupéré des meubles à Emmaüs, on a rien payé. La peinture a été faite par des vieux gars que je connais qui sont en retraite. Les gens, ils ont envie de venir, qu’on les accueille, comme on discute là.”²

Ainsi, le cadre matériel personnalise la relation entre familles et bénévoles en la situant dans un cadre familial, rapprochant la relation associative des liens primaires.

Synthétiquement, l’analyse des échanges se fait à trois niveaux³: les relations entre bénévoles et familles sont profondément personnelles ; la prestation (soutien psychologique) donne lieu à une transaction non-marchande mais elle peut se rapprocher du transfert simple (écoute des familles) ; la contre-partie, si elle existe, prend essentiellement une forme monétaire, éventuellement temporelle pour les bénévoles investis dans l’association après avoir bénéficié de son aide.

-des rapports bien assortis

Don pur des bénévoles et transactions non-marchandes entre bénévoles et familles sont les formes dominantes de l’échange associatif. A la suite de Jacques Godbout⁴, la circulation de biens et services au sein du tiers secteur ne devrait-elle pas être comprise en partant de la société et des liens primaires au sein de la famille et non du marché et de l’Etat? Autrement dit, le travail associatif ne doit-il pas être compris à la lumière du “paradigme du don”?

Ce “renversement de perspective”, à laquelle nous invite Godbout, est inadapté à l’appréhension de notre objet. Tout d’abord, le “système alternatif de circulation des choses” fondé sur le don suppose l’absence d’une rupture entre producteurs et usagers⁵, ce qui n’est pas le cas dans le cadre de l’activité associative: bénévoles et adhérents pensent le travail associatif en termes d’offre (“J’ai fait les trois choses les plus importantes, le groupe de parole, l’accueil de jour, et une vacance”⁶ ; “on a quand même utilisé les deux-trois services

¹ WEBER F., *op. cit.*, 2000, p. 105

² Entretien bénévole, 17 février 2009

³ WEBER F., *op. cit.*, 2007, p. 27

⁴ GODBOUT J., *op. cit.*

⁵ *Ibid.*, p. 89

⁶ Entretien adhérente, 11 avril 2009

que peut apporter l'association"¹) et de public ("Il [faut] pouvoir toucher les gens qui sont concernés par la maladie"²). Tout en entretenant des relations nourries de et semblables à des liens primaires, l'association se définit par rapport à l'Etat -suppléer à son inaction- et au marché -se démarquer de ses logiques-.

Si nous rejetons tout renversement de perspectives -à savoir partir des liens primaires, le travail associatif se comprenant avant tout dans son rapport au marché et à l'Etat-, nous rejoignons l'idée que le tiers secteur, partant, Loire Alzheimer, se situe au confluent des liens primaires, de l'Etat et du marché³. Tout comme l'Etat et le marché, l'association construit des relations avec des étrangers, faisant d'elle une organisation hétéronome. Elle est fondée, comme les liens primaires, sur des rapports non-marchands et sur le don (des bénévoles) et non sur l'intérêt ou sur la hiérarchie. Néanmoins la nature de ce qui circule entre bénévoles et familles distingue l'association des réseaux primaires: il s'agit essentiellement d'aide, de services⁴ et d'argent.

Qualifiées de non-marchandes (relations personnelles, affectivement marquées), les transactions associatives ne sont pas pour autant non-économiques: l'association a du personnel, elle rend des services le plus souvent en échange d'une somme d'argent (l'adhésion). En combinant échange monétaire et transaction non-marchande, l'association apporte une solution au problème de l'achat de l'intime. Loin des "mondes hostiles" (mélange impossible entre argent et *care*) ou "marché partout" (le *care* est une forme particulière de relations marchandes), l'association entretient des "rapports bien assortis" entre *care* et considérations économiques⁵: les relations entre bénévoles et familles ne sont pas neutres, relevant du registre de l'intime ; l'accès aux prestations (psychologue) et services (bibliothèque, conseils administratifs) de l'association engage un échange monétaire (adhésion). En outre, connecter l'activité associative à la sphère économique (et non pas à un "système alternatif" fondé sur le don, indépendant du marché et de l'Etat) permet de penser le travail associatif au niveau macro comme un élément du *care arrangement* concernant les malades d'Alzheimer et leur famille. Le *care arrangement* est une "combinaison (*welfare mix*) de quatre niveaux: la composante informelle, la part du bénévolat, la contribution à

¹ Entretien bénévole, 6 mars 2009

² Entretien bénévole, 6 mars 2009

³ GODBOUT J., *op. cit.*, p. 101

⁴ J. Godbout distingue trois types de don dans les liens primaires: l'aide et les services, le cadeau, l'hospitalité.

⁵ Nous empruntons cette typologie des rapports entre économique et *care* à Viviana A. Zelizer, "L'Economie du care", in *Revue française de socio-économie*, n° 2, 2008/2

caractère commercial et la part de l'intervention publique"¹. Ainsi, nous supposons que l'association participe à l'équilibre de cet arrangement.

Le travail associatif repousse toute logique marchande. Le bénévolat est mû par une logique de don pur, n'exigeant aucune contrepartie. Manifestation d'un souci des autres, ce don aux étrangers se nourrit du don aux proches, l'expérience personnelle de la maladie expliquant l'investissement dans l'association. Ainsi, il existe un rapport étroit entre liens primaires et liens associatifs, rapprochant l'association de la cité domestique. Ce lien entre bénévoles et familles est en soi thérapeutique, situant l'action associative dans l'espace du *care*. Se pose alors la question de l'achat de l'intime. L'échange entre familles et bénévoles peut prendre la forme d'un transfert simple (écoute) ou d'une transaction monétaire mais non-marchande, car personnelle et affectivement marquée. Finalement, l'association cultive des "rapports bien assortis" entre considérations économiques et souci des autres. Son action auprès des aidants doit être comprise comme un élément constitutif du *care arrangement* pour les familles de malades.

II Une association familiale

L'activité associative suit une logique industrielle mais non-marchande. Mais que s'échange-t-il exactement? Une aide, une écoute, une sollicitude à l'égard des "aidants familiaux". La maladie d'Alzheimer est définie comme une "maladie familiale"² par l'association. En effet, la prise en charge d'un malade nécessite une aide informelle importante de la part de ses proches. La gestion de la maladie s'avère lourde et épuisante pour la famille. Par l'écoute et les conseils apportés, l'association consolide des liens de parenté, mis à l'épreuve de la maladie. Mais plus que consolider, l'association tisse de nouveaux liens de parenté, sorte de lieu refuge pour les aidants.

¹ MARTIN Claude, "Qu'est-ce que le social care? Une revue de questions", in *Revue française de socio-économie*, n° 2, 2008/2, p. 37

² Cf. *infra*. sur la naissance de l'association et le projet associatif.

A-Consolider la maisonnée

La maladie d'Alzheimer fragilise les fondements de la maisonnée. Ce concept, emprunté à l'anthropologie, permet de penser la parenté élargie¹. La maisonnée correspond à un groupe de production domestique dont l'objectif est la survie matérielle du groupe. Multilocalisée, la maisonnée fonde un collectif d'appartenance uni par des solidarités pratiques. Autant les structures de parenté figées par le droit (filiation, mariage) que les sentiments de parenté (sentiments électifs, sentiments liés aux expériences quotidiennes partagées), à supposer qu'ils aient conscience d'un bien collectif, intègrent la maisonnée. Mobilisée dans la gestion de la maladie, la maisonnée, manquant de s'affaïsser sous le poids du "fardeau de l'aidant", est consolidée par l'activité associative.

1) la maisonnée mobilisée

La prise en charge d'un malade d'Alzheimer nécessite la combinaison d'une aide formelle et d'une aide informelle apportée par les proches. Cette aide informelle est source d'épuisement pour les aidants dont les liens de parenté avec le proche malade mais aussi avec les autres membres familiaux sont brouillés par la maladie.

-aides formelles et aides informelles

Aides formelles et aides informelles se combinent dans la prise en charge de la dépendance des personnes âgées. L'aide formelle est contractualisée, cadrée par une fonction professionnelle objectivante, tandis que l'aide informelle, apportée par la famille et les amis, est fondée sur les sentiments. La distinction aide formelle/aide informelle interroge *in fine* la répartition des coûts liés à la dépendance entre solidarité publique et solidarités privées, partant, leur degré de socialisation. Cette question ne fait l'objet d'aucun consensus, sinon de débat public, en France et le référentiel d'action en matière de dépendance postule jusqu'alors la primauté de l'aide informelle, la collectivité publique n'intervenant que dans une logique d'assistance². Ainsi, l'aidant se fait coproducteur de soins, aux côtés des professionnels médicaux et médico-sociaux, consacrant temps et argent à son proche.

¹ Nous empruntons le concept de maisonnée à WEBER Florence, GOJARD Séverine, GRAMAIN Agnès (dir.), *op. cit.*

² Cf. *supra.*, "la maladie d'Alzheimer, objet d'action publique".

L'aidant informel "appartient à la famille ou à l'entourage proche du patient atteint de démence de type Alzheimer. Il existe généralement un aidant principal, qui prend les décisions importantes pour la prise en charge du malade et apporte l'aide la plus conséquente, en espèce ou en nature"¹. L'aidant principal est le plus souvent une femme (65% des aidants) et à la retraite (66%)². 42% des aidants ont moins de 64 ans, 18% entre 65 et 74 ans, 35% ont plus de 75 ans³. La moitié des aidants familiaux sont le conjoint du malade et 25% les enfants. Les relations d'aide sont complexes et multiples, dépendantes de configurations familiales singulières. Un aidant direct est au coeur du travail d'aide (le conjoint, à défaut les enfants) soutenu par des "co-aidants"⁴, dépassant parfois les stricts liens de parenté. Par ailleurs, si aide publique et aide familiale doivent être distinguées, elles ne sont pas pour autant substituables, comme le souligne Claude Martin⁵. L'aide familiale relève du registre de l'entraide, du sentiment d'obligation et d'affection propre au lien de parenté et se caractérise par sa plasticité et son exclusivité. L'action publique, au contraire, est rigide et universelle. Ainsi, si la mise en place de l'APA a pu favoriser une plus grande mixité de l'aide, elle n'a pas conduit au retrait des aidants informels: pour huit bénéficiaires sur dix, l'APA n'aurait pas modifié la nature de l'intervention des proches⁶. De plus, très souvent, l'aidant se pense seul compétent à soigner "son" malade: "Et on se rencontrait avec d'autres [de la maison de retraite], et pour eux c'était quelque chose de terrible, la mettre en maison de retraite. On disait qu'elle ne serait pas aussi bien soignée qu'ici"⁷. Les aidants manifestent une certaine méfiance à l'égard d'un personnel médical et paramédical, jugé incompetent et affectivement trop détaché.

¹ COLVEZ Alain, JOEL Marie-Eve, MISCHLICH Danièle, *La maladie d'Alzheimer. Quelle place pour les aidants ?*, Paris, Masson, 2002, p. 64

² Ces chiffres sont tirés de Fondation Médéric Alzheimer, *Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées*, novembre 2008

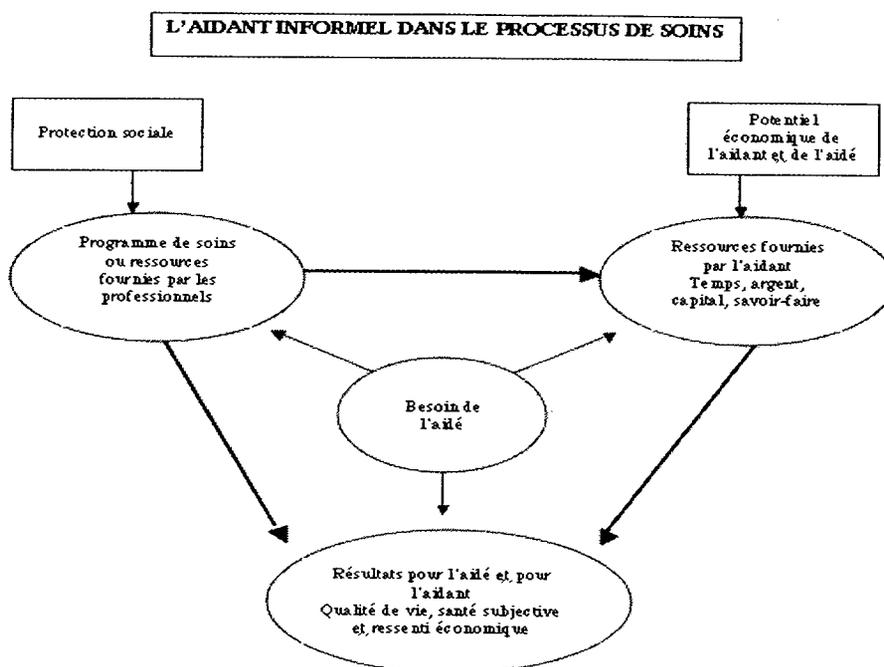
³ *Ibid.*, p. 10. Sans apporter de précision, le total des chiffres fournis n'atteint pas 100%.

⁴ *Ibid.*, p. 85

⁵ MARTIN Claude, "Vieillesse, dépendance et solidarité en Europe", in ATTIAS-DONFUT Claudine (dir.), *Les solidarités entre générations. Vieillesse, familles, Etat*, Paris, Nathan, 1995, pp. 223-242

⁶ Fondation Médéric Alzheimer, *op. cit.*

⁷ Entretien adhérent, 14 avril 2009



Source: COLVEZ Alain, JOEL Marie-Eve, MISCHLICH Danièle, *la maladie d'Alzheimer. Quelle place pour les aidants ?*, Paris, Masson, 2002, p. 241

L'aide apportée par les aidants informels est d'autant plus importante que le malade vit à domicile. Bien que le lieu de vie soit dépendant de la sévérité des troubles¹, globalement, 75% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent à domicile. Les aidants informels apportent une aide en nature et en espèce. Concernant principalement les activités de la vie quotidienne², l'aide informelle apportée est évaluée à 42 heures par semaine en moyenne, soit 6 heures par jour³, le temps d'aide étant aussi fonction du stade de la maladie. Ainsi, la dépendance psychique liée à la maladie nécessite une aide beaucoup plus importante, avec une surveillance supplémentaire, que pour les autres formes de dépendance. En outre, la maladie représente une charge financière pour les familles. Selon un rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (Opeps) de 2005, le coût annuel moyen par patient serait de 22 099€, dont 5 791€ de dépenses médicales et 16 307€ de dépenses médico-sociales, 55% de ces coûts étant à la charge des familles, soit 12 146€⁴. Aux coûts

¹ Le domicile est le lieu de vie dominant pour les personnes atteintes de troubles modérément sévères: 90,9% des malades avec un score MMSE (*mini-mental state examination*) de 24 à 30 ; 76,2% des malades ayant un score compris entre 19 et 23 ; 57,3% de ceux ayant un score entre 10 et 18. In Fondation Médéric Alzheimer, *op. cit.*, p. 11

² Le *guide d'aide aux aidants* réalisée par Alzheimer Europe en 2001 distingue cinq activités nécessitant de l'aide: l'hygiène personnelle, l'habillage, l'alimentation, la sécurité, l'activité physique.

³ Fondation Médéric Alzheimer, *op. cit.*, p. 16

⁴ Expertise collective, *Maladie d'Alzheimer-enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*, Les éditions Inserm, 2007, p. 105

directs s'ajoutent les coûts indirects: l'aidant peut exercer un travail à temps partiel, voire se retirer du marché du travail pour assister son proche malade¹. Plus l'état du malade est avancé, plus les coûts croissent (recours à davantage de services, prix de la mise en institution).

-la maisonnée fragilisée

La maladie d'Alzheimer fragilise la maisonnée en ce qu'elle brouille les liens de parenté et que l'aide informelle exigée menace la survie matérielle des aidants. La prise en charge par les proches peut être vécue comme un fardeau, comprenant trois dimensions²: la vie sociale et personnelle, l'épuisement psychologique, le sentiment de culpabilité. La vie des aidants principaux tend à s'organiser exclusivement autour de la maladie: "Et puis j'ai eu l'opportunité de partir en retraite à 57 ans. Donc je suis partie, et je me suis alors installée complètement 24 heures sur 24 chez elle"³; "il était actif toute la nuit. Il courrait partout, il ouvrait toutes les fenêtres, il ouvrait le gaz, enfin tout. [...] Je ne pouvais pas le laisser une seconde tout seul"⁴. De plus, l'attention permanente qu'exige la maladie s'accompagne d'un sentiment de solitude de l'aidant: "la famille, les amis, on peut pas leur en vouloir, mais petit à petit, se retirent. Il arrive un moment où l'on est très seul, on arrive vraiment à une impression de grande grande solitude"⁵; "on a l'impression qu'on vit ça tout seul dans notre coin, malgré des frères et soeurs. Y'a quand même toujours par rapport à la maladie, un accompagnant qui est vraiment très proche"⁶. A la solitude s'ajoute un sentiment de culpabilité à l'égard du proche malade. Les rapports de sentiments sont parfois affectés par les troubles du comportement ou du jugement du malade: "j'ai vu des gens, depuis que je suis là qui m'ont dit, "je vous cache pas que j'ai envie de l'étrangler". Parce que, effectivement, ça peut être extrêmement, tellement difficile"⁷. Ce sentiment d'échec s'exprime avec force lors de la mise en institution du malade, sorte de rupture de la maisonnée⁸. Ainsi la prise en charge du malade a des conséquences sur la santé, tant psychique (dépression) que physique (épousé, risque coronaire) de l'aidant.

¹ Cette solution extrême serait choisie par 2% des aidants, in Fondation Médéric Alzheimer, *op. cit.*, p. 11

² Fondation Médéric Alzheimer, *op. cit.*, p. 18

³ Entretien adhérente, 6 avril 2009

⁴ Entretien adhérente, 11 avril 2009

⁵ Entretien bénévole (2), 19 mars 2009

⁶ Entretien bénévole, 6 mars 2009

⁷ Entretien bénévole (1), 19 mars 2009

⁸ "parce que quand même, quand on part de chez soi, c'est difficile. C'est difficile pour tout le monde. Moi je l'ai très mal vécu, j'ai fait une petite dépression quand mes parents sont rentrés en maison de retraite", in entretien adhérente, 6 avril 2009

La maladie d'Alzheimer brouille les liens de parenté et contraint à une réorganisation de la structure familiale. L'agnosie -le fait de ne pas reconnaître son proche- dont souffrent les malades affecte la relation aidant/aidé: "ce qui est trop dur, c'est cette déchéance, parce que j'avais en face de moi un étranger"¹; "mon père en a beaucoup souffert de cette maladie. Parce que, quand on voit son conjoint complètement perdu, qui n'a plus de repères, qui ne sait plus qu'il est son mari..."²; "je ne savais plus quoi faire de cette personne, que je ne reconnaissais plus comme ma mère, parce que c'est une autre personne"³. De plus, la relation aidant/aidé est fragilisée par la non-reconnaissance du travail de l'aidant. En effet, tout travail de soins implique une relation asymétrique entre personne âgée et *care-giver*, mais symétrique en termes de reconnaissance mutuelle, à l'exception des soins prodigués à une personne atteinte de démence, qui "engendrent une relation absolument asymétrique"⁴, les aidés ne manifestant aucune reconnaissance. Ainsi, les logiques de don et contre-don qui sous-tendent la maisonnée sont contrariées. Par ailleurs, la maladie d'Alzheimer agit comme une "épreuve de vérité" sur la structure familiale: des conflits sont ravivés, la maisonnée est réorganisée. Deux exemples tirés de nos entretiens illustreront notre propos.

Célibataire et sans enfant, une femme de 55 ans, secrétaire, apprend que sa mère, âgée de 87 ans, est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Vivant avec son frère, lui aussi célibataire et sans enfant, elle décide alors d'emménager chez sa mère, veuve depuis huit ans, qui habite dans la même commune. Deux ans après le diagnostic, elle saisit l'opportunité d'une préretraite pour se consacrer pleinement à sa mère. Soutenue par son frère avec qui elle partage le même réseau d'amis, elle a des liens plus distants avec sa soeur aînée, qui habite la même commune mais est mariée, sans enfant. La soeur s'investit peu dans la prise en charge de la maladie et pousse à la mise en institution de leur mère, ce qui est source de conflit entre les deux soeurs. La soeur aînée entreprend les démarches pour trouver une maison tandis que la soeur cadette décide de prendre ses distances. Consciente des soins apportés par sa soeur, la soeur aînée cesse ses démarches. Finalement, la mère reste à son domicile jusqu'à son décès, à 92 ans, prise en charge par une structure familiale étroite, reposant sur les liens de sang (filiation), composée de sa fille cadette et de son fils.

Autre exemple illustrant les réorganisations de la maisonnée: à 87 ans, une femme est diagnostiquée malade d'Alzheimer. Mariée, elle a cinq enfants, deux filles et trois garçons.

¹ Entretien adhérente, 11 avril 2009

² Entretien adhérente, 6 avril 2009

³ Entretien bénévole (1), 19 mars 2009

⁴ PITAUD Philippe (dir.), *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés: le vécu des aidants*, Ramonville Saint-Agne, Editions Erès, 2006, p. 188

Un an avant le diagnostic, la plus jeune fille décède. Deux des trois fils n'habitent plus dans la région et le troisième s'occupe peu de ses parents. L'année qui suit le diagnostic, la femme malade et son époux restent à domicile. Ils bénéficient d'une femme de ménage, du portage des repas et sont soutenus par leur fille aînée, son mari et l'époux de leur fille décédée. Au bout d'un an, la fille et son beau-frère, en accord avec le père, font le choix de l'institution. Le couple âgé intègre donc un Ehpad. Après deux ans en institution, l'époux décède. La femme lui survit deux ans, entourée de sa fille et de ses gendres. Dans le cas décrit sommairement, la maisonnée combine lien de sang (la fille), lien contractuel (l'époux), liens de parenté élargie (le gendre) et est fortement localisée (exclusion des frères éloignés).

2) *aider les aidants*

L'aide formelle ne peut se substituer complètement à l'aide informelle: les liens primaires, mélange d'obligations sociales et de relations affectives, jouent un rôle protecteur pour la personne dépendante mais sont fragilisés par l'aide importante qu'exige la prise en charge d'un malade d'Alzheimer. L'association s'immisce dans ces liens vacillants de parenté pour les consolider et rendre "soutenable"¹ le rôle protecteur des liens primaires.

-des affinités électives

Un rapport de confiance et d'affection se noue entre bénévoles et familles, reposant sur le partage d'une expérience commune. L'action bénévole s'adresse exclusivement aux aidants familiaux, les bénévoles se jugeant incompetents pour intervenir auprès des malades: "nous, nous sommes là en tant qu'aide aux aidants, aux familles. Et le thérapeute c'est le malade"²; "nous, notre rôle, c'est les aidants. C'est pas les malades. On a pas du tout le rôle médical, pas du tout"³. Ainsi, le malade relève du médical, sortant des compétences profanes des bénévoles. Mais le choix des aidants comme public cible est lié, avant tout, à la formulation du problème "Alzheimer" par les bénévoles: la maladie d'Alzheimer est une maladie familiale, concernant autant le malade et que les proches: "les aidants surtout. Parce que le malade par lui-même, vous ne pouvez rien faire. Mais c'est les aidants. Les familles autour. La fille, le fils. C'est difficile"⁴; "si vous êtes une famille, enfin vous avez votre épouse, ou votre maman, votre papa qui a cette maladie, souvent ce qui se passe, c'est que la

¹ MARTIN C., *op. cit.*, 2008, p. 32

² Entretien bénévole (2), 19 mars 2009

³ Entretien bénévole, 6 mars 2009

⁴ Entretien bénévole, 17 février 2009

personne malade, elle phagocyte la personne qui s'occupe d'elle"¹. La qualification de la maladie comme familiale se traduit par une exclusion des malades de l'association. A ce propos, la prise en compte de la parole des malades eux-mêmes, conséquence des progrès techniques permettant un diagnostic précoce, devient un nouvel enjeu pour le mouvement associatif, encore peu discuté parmi les bénévoles rencontrés².

L'affinité entre familles et bénévoles doit se comprendre à la lumière des relations conflictuelles que les aidants peuvent entretenir avec le milieu médical. Très souvent, les aidants reprochent aux médecins d'avoir un regard exclusivement biomédical³, ne prenant qu'en compte la situation de la personne souffrant de troubles cognitifs:

“[Le médecin] nous a dit que c'était la maladie d'Alzheimer. A la Charité. Mais on nous a pas dit plus. C'est ça que je reproche un peu. Elle m'a dit que d'après les tests, elle avait la maladie d'Alzheimer, et elle m'a dit “prenez soin de vous”. C'est tout. Alors moi, ça, j'avoue que...”⁴

“Et j'ai pas beaucoup apprécié son médecin traitant, qui ne m'a jamais guidé vers personne, qui ne m'a jamais fait venir pour me parler de la maladie de mon mari, non ça j'ai pas du tout apprécié.”⁵

Ainsi, en se contentant de poser un simple diagnostic sur un cas médical donné, les médecins se montrent incapables de penser les répercussions de la maladie sur l'environnement du malade. D'une part, les aidants ne sont pas définis comme une catégorie médicale susceptible de recevoir des soins. D'autre part, la maladie est perçue uniquement comme la manifestation de troubles neurodégénératifs, sans envisager les répercussions qu'elle aura sur la vie quotidienne du malade et des proches, et par conséquent, sans préparer les aidants à la gestion de la maladie.

Exclus du discours médical et usés par la maladie, les aidants se trouvent dans une situation d'épuisement, sinon de rupture. Ainsi, les personnes qui prennent contact avec l'association sont le plus souvent dans un état de santé physique ou psychique dégradé:

¹ Entretien docteur membre de l'association, 13 février 2009

² Sur ce sujet: BEARD Renée L., « Advocating voice : organisational, historical and social milieux of the Alzheimer's disease movement », in *Sociology of health and illness*, vol. 26, 2004, pp. 797-819. Pour l'auteur, la notion de famille comme réelle victime de la maladie pose problème avec le diagnostic précoce. Toutefois la prise en compte de la parole des malades au sein du mouvement associatif se heurte à de nombreuses barrières : « routines organisationnelles » reposant sur les aidants ; représentations de la maladie comme perte de la personnalité et des capacités cognitives, disqualifiant ainsi les malades, etc..

³ Un aidant, qui avait bénéficié d'un suivi médical lors de la maladie de son épouse, souligne le caractère exceptionnel de sa situation: “Oui, là je dis bien, pratiquement, dans les assemblées, je crois que je suis le seul à avoir eu un médecin qui pensait au malade et surtout au soignant.”, in Entretien adhérent, 14 avril 2009

⁴ Entretien adhérente, 9 avril 2009

⁵ Entretien adhérente, 6 avril 2009

“[Pourquoi être allée à l’association?] Pour soulager un petit peu, pour parler. Parce que c’est vrai que dans ces cas-là, on a besoin de parler, autrement qu’avec son mari... On a besoin de parler et d’avoir d’autres avis que ce qu’on a soi.”¹

“Je savais pas avec qui en parler. Et c’est pourquoi Loire Alzheimer... à une période j’étais vraiment fatiguée de... j’étais fatiguée, je savais plus où me tourner!”².

Les aidants se tournent vers les bénévoles de l’association, susceptibles d’apporter un regard extérieur enrichi par l’expérience personnelle de la maladie:

“-Oui, oui. Parce que... On a eu ici des coups de fil qui duraient... des gens qui téléphonaient pour demander ce que c’était, enfin des renseignements sur l’association. Et dès que ma femme disait “moi je connais parce que ma mère était comme ça”, tout de suite on sentait...

-Le robinet s’ouvrait.

-Et puis des fois, ça durait des heures. [...]

-C’est plus facile de parler à quelqu’un qui a subi la maladie qu’à quelqu’un qui ne connaît pas. On est au courant de choses qu’une personne ne peut pas comprendre.”³

Le partage d’un “vécu” est le noeud du rapport de *confiance* et de *confidence* qui se noue entre aidants et bénévoles. Le vécu de la maladie est présenté comme un savoir par les bénévoles: “[je suis venue ici] pour mettre ma science toute nouvelle au service de quelqu’un”⁴. Une science empirique mais surtout exclusive: “si on a pas eu cette expérience, on ne peut pas comprendre”⁵; “ceux à qui on en parle qui le vivent pas, ils ne peuvent pas comprendre”⁶. Le discours des aidants et des bénévoles met donc en scène un “eux”, individus qui ne sont pas directement en prise avec la maladie, comprenant aussi professionnels de santé, et un “nous”, fondé sur l’expérience personnelle mais partagée de la maladie. Parmi le “nous”, ceux ayant déjà vécu la maladie se distinguent de ceux qui la vivent⁷, distinction au coeur du rapport bénévoles/aidants, les premiers disposant d’un savoir-faire qu’ils transmettent aux seconds.

¹ Entretien adhérente, 6 avril 2009

² Entretien adhérente, 9 avril 2009

³ Entretien couple de bénévoles, 27 mars 2009

⁴ Entretien bénévole (1), 19 mars 2009

⁵ *Ibid.*

⁶ Entretien adhérente, 6 avril 2009

⁷ Fortement structurant, le critère temporel (expérience passée/expérience présente) n’est pas suffisant pour délimiter le groupe aidant du groupe bénévole. Délimitation qui repose essentiellement sur la possession d’un savoir-faire, critère recoupant le critère temporel.

-la transmission d'un savoir-faire

Le savoir-faire des bénévoles peut être défini comme l'ensemble des connaissances, techniques, principes autour desquels le travail familial d'aide s'organise. Ce savoir-faire est empirique, réflexif et certifié. *Savoir empirique* car il repose sur l'expérience, passée ou présente, de la maladie et du rôle d'aidant ("j'ai un vécu"). *Savoir réflexif* dans la mesure où le bénévole effectue un retour critique sur son expérience d'aidant. Ce retour critique est engagé personnellement, ou avec l'appui d'une psychologue de l'association, dans le cadre d'une "analyse de pratique"¹. Cette critique joue comme un anti-modèle dont les aidants doivent être détournés. *Savoir certifié*², enfin, car les bénévoles bénéficient d'une formation, obligatoire, fournie par France Alzheimer, ou par des organismes agréés (Ospa), qui nourrit par ailleurs le retour critique sur son expérience.

Tout d'abord, le savoir-faire bénévole postule une singularité des malades: "c'est un petit peu au cas par cas, parce que chaque malade est différent"³; "la maladie d'Alzheimer, c'est complètement différent d'une personne à l'autre"⁴; "chaque malade est un cas, il n'y a pas bien de règles"⁵. En insistant sur la singularité des situations, les bénévoles semblent ancrer leur démarche dans le monde domestique, rejetant toute forme de standardisation propre au monde industriel. Le postulat de la singularité des cas posé, deux types de savoir circulent entre bénévoles et aidants: des principes de prise en charge et un savoir pratique. Le premier principe avancé par les bénévoles est celui d'acceptation de la maladie par les aidants dont le rapport d'affection avec le malade est parfois mis à mal par la maladie. Le "rappel à la maladie" par les bénévoles sert alors de justification au comportement du proche et renforce *in fine* des liens primaires abîmés: "certaines personnes disent "quand même, ils le font exprès, etc.". Ils ont besoin qu'on leur explique, et bien non, c'est une maladie et quand vous avez une angine, vous ne le faites pas exprès. Et c'est exactement pareil"⁶. En outre, les bénévoles se font ordonnateurs des temps de la maladie. Le maintien à domicile est encouragé, le plus souvent souhaité par l'aidant et bénéfique pour le malade qui reste dans un environnement connu. Le recours à un accueil de jour est par ailleurs conseillé afin d'alléger le travail d'aide. Mais surtout, à un stade avancé de la maladie, la mise en institution est préconisée, sinon inévitable:

¹ Compte rendu de C.A., 20 avril 2006

² Cf. *supra*.

³ Entretien bénévole (2), 19 mars 2009

⁴ Entretien bénévole (1), 19 mars 2009

⁵ Entretien bénévole, 17 février 2009

⁶ Entretien bénévole (1), 19 mars 2009

“C’est pas facile à accepter mais ou vous placez le malade ou c’est vous qui partez. Et le malade de toute façon se retrouvera tout seul. Donc c’est difficile à accepter mais il y a un moment où il faut les placer.”¹

L’institution est pensée avant tout par rapport à l’aidant et non le malade, comme le rappelle l’adage “d’un malade, il ne faut en faire deux” attribué au président de l’association, R. Clément, dans le premier numéro du journal de l’association *L.A. Gazette*². Démarche difficile car vécue comme un manquement à ses obligations sociales de parenté, la mise en institution est présentée dans le discours associatif comme une étape *nécessaire* dans le parcours de la maladie.

Outre ces principes de prise en charge, un “savoir pratique” est transmis. Par savoir pratique, nous entendons les dispositions corporelles que les aidants doivent acquérir à l’égard de leur proche malade afin d’agir “comme il faut”. Si certains conseils relèvent d’un savoir empirique (couper le gaz, ne pas s’enfermer dans un conflit avec le malade), d’autres se réfèrent à un savoir certifié par des agents médicaux ou paramédicaux:

“le psychologue nous a expliqué toutes les façons de s’y prendre avec un malade d’Alzheimer. [...] C’est une façon d’aborder... Par exemple, il nous expliquait que le malade d’Alzheimer, vous mettez vos mains comme ça (*elle simule des oeillères avec ses mains*) et vous ne voyez que ça. [...] Donc si vous arrivez sur le côté vers lui, vous lui faites peur. Donc il faut le savoir, il faut vous avancer vers lui tout doucement, vous le regardez dans les yeux, vous lui tendez vos mains, vous lui parlez, vous le caressez, vous en faites ce que vous voulez.”³

Si les bénévoles postulent une individualité des malades, ils reproduisent cependant des formules standardisées provenant du monde médical⁴. Aussi les dispositions certifiées et enseignées par les bénévoles ne servent-elles pas, avant tout, à agir “comme il faut” par rapport à l’ordre médical? Autrement dit, cet apprentissage ne participe-t-il pas d’une forme de médicalisation des comportements, la médecine agissant alors comme un mécanisme de contrôle social?

Une relation de confiance fondée sur l’expérience de la maladie se noue entre familles et bénévoles. Le travail associatif participe à une consolidation des liens primaires fragilisés par la maladie et le poids de l’aide informelle qu’elle requiert. Mais pour comprendre la transmission par les bénévoles d’un savoir-faire, il est nécessaire de resituer la maladie

¹ Entretien couple de bénévoles, 27 mars 2009

² *L.A. Gazette*, n° 1, 1er trimestre 2003

³ Entretien bénévole (2), 19 mars 2009

⁴ Expression de la tension mise en lumière précédemment entre logique domestique et logique industrielle.

d'Alzheimer dans la catégorie nosographique des maladies chroniques. Sans traitement curatif, une maladie chronique "dure aussi longtemps que la vie de la personne"¹. Par conséquent, l'objectif des proches² est d'essayer "de continuer à vivre le plus normalement possible"³ en mettant en oeuvre diverses stratégies d'adaptation, nourries de ce savoir-faire, destinées à minimiser l'impact social de la maladie.

B-Un entre-soi associatif

L'impact social de la maladie porte à la fois sur les liens primaires mais aussi sur l'identité sociale des malades et de leurs proches. En effet, la maladie d'Alzheimer souffre de représentations sociales négatives et agit comme un élément stigmatisant de l'identité sociale, entendue comme l'ensemble des attributs "personnels" et "structuraux" d'un individu⁴. Toutefois, l'association refuse de voir dans la maladie un stigmate en adoptant une stratégie de "normification" et participe à la construction d'une identité collective autour de la maladie. Une identité marquée par un repli sur soi, une identité refuge.

1) le refus du stigmate

Un stigmate est un attribut de l'identité sociale d'un individu qui, une fois son attribut connu, "cesse d'être [aux yeux des autres] une personne accomplie et ordinaire, et tombe au rang d'individu vicié, amputé"⁵. Le stigmate jette un discrédit sur l'individu *au regard* des autres, les normaux. Autrement dit, le stigmate est cette rupture entre soi et ce qu'on exige de soi, à savoir le respect des normes sociales.

¹ CARRICABURU Danièle, MENORET Marie, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et malades*, Paris, Armand Colin, 2004, p. 93

² Et aussi, théoriquement, de la médecine dont le rôle n'est pas de produire des malades socialement exclus mais de normaliser les situations qu'elle ne peut supprimer. L'incapacité de considérer l'aidant comme malade ne fait-elle pas donc de la maladie d'Alzheimer, sinon de toute maladie neurodégénérative, une exception? A savoir, la normalisation du malade "biologique", de par sa pathologie, serait impossible et les proches, n'étant pas reconnus comme malades, ne seraient pas concernés par le travail médical.

³ CARRICABURU D., MENORET M., *op. cit.*, p. 99

⁴ GOFFMAN Erving, *Stigmate: les usages sociaux des handicaps*, Paris, Editions de Minuit, 1975, p. 12

⁵ *Ibid.*

-la maladie d'Alzheimer comme stigmaté

La maladie d'Alzheimer est une forme de stigmaté en ce qu'elle se rapproche des "tares du caractère"¹ mentionnées par Goffman. Perte de mémoire, agressivité, impudeur sont autant de symptômes qui peuvent être sources de stigmates selon la situation dans laquelle ils se manifestent. Pour reprendre H. MacRae, "*it seems likely that Alzheimer's disease would be stigmatised because of the out of the ordinary or problematic behaviours of those who are afflicted with it. Clearly, their often bizarre behaviours challenge dominant social norms*"². Lié à la manifestation de symptômes, le stigmaté n'est pas toujours visible, et ce jusqu'à un stade avancé de la maladie:

"Parce que, quand vous croisez [les malades], parce qu'il m'arrive de les croiser, quelquefois, on dirait même pas qu'ils sont malades. Enfin, je leur parle pas vraiment. Je leur dis bonjour et tout. Mais y'en a, vous pensez pas qu'ils sont malades. C'est troublant."³

"je me rappelle d'une femme dans ma famille, mon mari m'avait dit, "écoute, elle a la maladie d'Alzheimer". Alors on est arrivé, "bonjour", elle m'a embrassée, tout ça. Elle m'a emmenée dans son jardin, "regarde, j'ai fait ci, j'ai fait ça". Je suis arrivée à la maison, j'ai dit "mais, cette dame n'est pas malade!". Et en même temps, elle s'est approchée de son frère, mon mari, elle lui a dit "bonjour monsieur, je suis ravie de vous recevoir"."⁴

"Déroutant", l'adjectif revient souvent dans nos entretiens pour qualifier la maladie d'Alzheimer. Le stigmaté n'est pas permanent mais livre certains signes fugitifs (trous de mémoire) ou se manifeste à l'occasion d'incidents gênants. Surtout, le stigmaté ne concerne pas uniquement la personne souffrant de troubles cognitifs, mais aussi les proches. L'aidant familial correspond à "l'individu que la structure sociale lie à une personne affligée d'un stigmaté, relation telle que, sous certains rapports, la société en vient à les traiter tous deux comme s'ils n'étaient qu'un"⁵. Ainsi, les aidants souffrent autant du discrédit jeté par le stigmaté de la maladie que le malade lui-même. "Stigmatisés tardivement", les aidants ont intégré les représentations négatives de la maladie des normaux avant d'être eux-mêmes concernés, donc conscients des conséquences de la possession de ce stigmaté (apprentissage du stigmaté nommé "itinéraire moral" chez Goffman): "les gens au début ont honte de parler

¹ *Ibid.*, p. 14. Goffman distingue trois types de stigmates: les tares de caractère, la monstruosité du corps, les stigmates tribaux (race, nationalité, religion).

² MACRAE Hazel, "Managing courtesy stigma: the case of Alzheimer's disease", in *Sociology of Health and Illness*, n° 21, 1999, p. 55

³ Entretien bénévole, 27 février 2009

⁴ Entretien bénévole (1), 19 mars 2009

⁵ GOFFMAN E., *op. cit.*, p. 43

de cette maladie, c'est une honte"¹ ; "ça fait un peu peur à des moments. Alors il y a l'histoire de la mémoire et puis dans cette maladie, il y a ne plus avoir son libre-arbitre, plus être capable de juger"². Si la maladie est davantage connue du grand public, elle souffre toujours de représentations négatives. La maladie d'Alzheimer est perçue comme maladie de l'esprit, frappant les fonctions supérieures, trait d'autant plus stigmatisant dans une société hypercognitive où individualité et cognition s'entremêlent³, aboutissant ainsi à une "déshumanisation" des malades⁴.

L'expérience du stigmate se fait lors des "contacts mixtes"⁵, entre normaux et stigmatisés. La transgression des normes sociales dans des lieux publics (rue, église) est problématique et embarrassante:

"Par exemple, il prenait sa douche, il était déshabillé, si j'étais aux toilettes, il partait tout nu dans la rue!"⁶

"Et je dis bien, je la sortais toujours, j'allais à la messe [à Montrond] avec elle. Un jour où je me suis aperçu que ça les gênait ces messieurs de Montrond, j'ai dit "et bien on ira plus à Montrond". Il y en avait un qui se retournait continuellement. C'est-à-dire qu'elle grinçait des dents, c'était pénible. Alors c'était juste en passant, moi je la supportais toute la journée."⁷

Si le discrédit est jeté sur le malade et ses proches, ceux-ci manipulent le stigmate jusqu'à refuser la stigmatisation. Ce sont "ces messieurs" qui se sentent embarrassés en présence d'un malade d'Alzheimer et non pas les proches, stratégie que MacRae nomme *condemning the condemners*. Ainsi, en resituant notre questionnement sur l'association Loire Alzheimer, il convient de s'interroger sur l'attitude à adopter et les stratégies de manipulation du stigmate préconisées par l'association.

¹ Entretien adhérente, 11 avril 2009

² Entretien adhérente, 6 avril 2009

³ BEARD Renée L., « Advocating voice : organisational, historical and social milieux of the Alzheimer's disease movement », in *Sociology of health and illness*, vol. 26, 2004, p. 813

⁴ NGATCHA-RIBERT Laëtitia, "Maladie d'Alzheimer et société: une analyse des représentations sociales", in *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, vol. 2, n° 1, mars 2004, pp. 49-66. L'auteur nuance dans un autre article le lien entre cognition et personnalité, partant le potentiel stigmatisant de la maladie : « les groupes culturels réagissent face à la maladie d'Alzheimer selon leur propre rapport à la cognition, les références culturelles pouvant dès lors différer entre soignants et soignés ». In NGATCHA-RIBERT L., "Les représentations de la maladie d'Alzheimer et leurs conséquences sur le respect de l'autonomie des personnes malades", in *Réalités familiales*, décembre 2008

⁵ GOFFMAN E., *op. cit.*, p. 23

⁶ Entretien adhérente, 11 avril 2009

⁷ Entretien adhérent, 14 avril 2009

-mépris des conventions et normification

Adhérer à l'association Loire Alzheimer, c'est s'aligner sur le groupe, entendu comme "l'agrégat de ceux contraints d'endurer les mêmes privations à cause du même stigmaté"¹. Le discours militant né de cet alignement cultive souvent un esprit "sécessionniste"² en ce que le stigmaté est valorisé et l'ordre normatif dominant contesté, l'objectif n'étant pas l'assimilation mais la séparation. Or, le discours associatif, loin de promouvoir cette rupture avec les "normaux", développe une stratégie de "normification" fondée sur le "mépris des conventions".

Le mépris des conventions est une façon pour la personne stigmatisée d'accepter son stigmaté³. En suivant cette logique, le discours associatif refuse de voir dans la maladie un stigmaté qui doit être caché et, partant, rejette toute dissimulation ou stratégie de "faux-semblant", à savoir "le maniement d'une information discréditrice pour soi-même et non-révélee"⁴. L'attitude discréditrice des malades n'est pas pensée comme une transgression des conventions et normes sociales:

"Actuellement, j'ai une dame qui vient me voir et en plus c'est une de mes voisines, et qui me dit toujours, "j'ose pas sortir avec mon mari, j'ose pas l'emmenner, parce que les gens se moquent de lui". Je lui dis "c'est pas vrai ce que vous dites là, c'est pas vrai. Vous, vous avez l'impression qu'ils se moquent de lui mais, non, non". Puis les gens en plus, c'est comme devant un handicapé si vous voulez, on peut être gêné aussi. Alors soit on le regarde, soit on le regarde pas, dans les deux cas, c'est pas bien. Ce sont des gens comme nous, simplement ils pensent autrement."⁵

Les malades ne sont pas considérés comme anormaux ("des gens comme nous"), les handicaps inhérents à la maladie étant minimisés ("ils pensent autrement"). Le rejet du stigmaté surgit lors d'un débat autour du "deuil" durant un C.A. de l'association⁶. L'idée de "deuils successifs" ou de "deuil anticipé" est un lieu commun de la littérature destinée aux aidants. Cette idée est étroitement liée à la notion d' "inexistence ou mort sociale"⁷, au fondement du discrédit de la maladie. Si les malades d'Alzheimer sont biologiquement vivants, ils appartiennent aux trois groupes d'individus dont les caractéristiques conduisent à

¹ GOFFMAN E., *op. cit.*, p. 134

² *Ibid.*, p. 135

³ *Ibid.*, pp. 19-21. E. Goffman recense trois réactions possibles de la personne stigmatisée: la tentative de correction du stigmaté ; l'apprentissage (par la maîtrise de domaines d'activité ordinairement interdits) ; se couper de la réalité par le mépris des conventions sociales.

⁴ *Ibid.*, p. 58

⁵ Entretien bénévole (1), 19 mars 2009

⁶ C.A. du 20 avril 2009

⁷ SWEETING Helen, GILHOOLY Mary, "Dementia and the phenomenon of social death", in *Sociology of Health and Illness*, n° 19, 1997, pp. 93-117

la mort sociale: les longues maladies incurables ; les personnes très âgées ; la perte de personnalité¹. Les membres du C.A. discutaient de l'organisation d'une réunion-débat. Un bénévole proposa la question du deuil anticipé comme thème de débats, suscitant une réprobation collective, et en premier lieu, du président de l'association. On lui opposa que l'expression "deuil anticipée" n'était pas utilisée à France Alzheimer, réservée au décès du proche, lui préférant les expressions "séparation" ou "adaptation au changement". En effet, accepter le "deuil anticipé" serait approuver l'idée de "mort sociale", et par conséquent, voir dans la maladie un stigmate.

Le rejet du stigmate explique alors la stratégie de "normification" préconisée par l'association. La normification se définit comme "l'effort qu'accomplit le stigmatisé pour se présenter comme quelqu'un d'ordinaire, sans pour autant dissimuler sa déficience"², se distinguant ainsi de la "normalisation" qui est l'effort des normaux pour considérer les personnes discréditées comme normales. La politique de "socialisation" des malades que mène l'association au sein de l'accueil de jour³ doit être comprise en ce sens. Une bénévole évoque les exigences de l'association vis-à-vis de l'AIMV dans la gestion de l'accueil de jour:

"Pour l'accueil de jour, c'est pas simplement les laisser. C'est à la découverte de l'extérieur. Ça peut être visiter un musée [...]. On leur demande des ouvertures sur l'extérieur, de façon à accompagner les malades à l'extérieur pour qu'ils continuent à garder un peu cette image et puis la découverte des autres."⁴

Le maintien d'un lien avec l'extérieur est essentiel, refusant *a priori* tout repli sur soi du groupe. Ainsi, aucun lieu n'est interdit pour les malades et leurs proches qui doivent chercher à mener une existence aussi ordinaire que possible:

"Il partait avec son sac-à-dos, en me faisant un grand sourire. Parce qu'on les emmenait au restaurant, on les emmenait dans les parcs, c'était une vie!"⁵

Cette femme dont l'époux est malade voit dans l'accueil de jour un moyen de renouer avec "la vie", *i.e.* des pratiques sociales *normales*. En investissant des lieux étrangers, les malades et leurs proches s'exposent cependant au discrédit:

¹ *Ibid.*, pp. 95-98. Sommairement, les malades incurables sont victimes du deuil anticipé de leurs proches ; les personnes très âgées sont socialement isolées et sans valeur car non-productives ; enfin c'est la personnalité qui donne une valeur supérieure à la vie humaine.

² GOFFMAN E., *op. cit.*, p. 44

³ Cf. *supra*.

⁴ Entretien bénévole, 27 février 2009

⁵ Entretien adhérente, 11 avril 2009

“Les gens ne comprennent pas. Maman, au marché, avec ma soeur on l’emmenait au marché le samedi après-midi, un jour où elle avait la goutte au nez, on lui donne un mouchoir pour s’essuyer le nez, et pour elle un mouchoir en papier c’était pas dans son habitude, bon... Elle a relevé sa jupe pour s’essuyer. Les gens autour vous regardent de travers. Ils ont l’air de dire “elle est complètement folle celle-là”. C’est des choses comme ça. Non, les gens autour... pour nous, les gens ne comprenaient pas.”¹

Ainsi, le discrédit jeté par les normaux provient de leur méconnaissance de la maladie (“les gens ne comprenaient pas”). Il convient par conséquent aux personnes stigmatisées non pas de déserrer ces lieux d’interactions mixtes mais de ne prêter aucune attention aux réactions d’individus ignorant les raisons médicales d’un tel comportement. En effet, le recours à une vision biomédicale de la maladie permet de justifier le comportement déviant du malade et donc de repousser tout discrédit. Comme l’écrit MacRae, “*deviant behaviour is medicalised and the individual is absolved of responsibility for his or her actions*”². La médicalisation de la déviance se retrouve dans les propos d’une bénévole:

“Vous savez bien que c’est les zones qui ont été touchées, c’est pas les mêmes. Ce qui explique pourquoi le comportement, on ne peut jamais le savoir à l’avance, ni combien de temps ça peut durer, ni comment ça va évoluer. Sur chaque malade c’est différent.”³

Finalement, le fait associatif relève de ce paradoxe qu’il est à la fois alignement sur le groupe (le rassemblement de personnes partageant un attribut discréditable) et alignement hors du groupe (agir comme les normaux)⁴.

2) une identité refuge

La tension entre alignement sur le groupe et alignement hors du groupe nous permet-elle de parler d’une identité collective autour de la maladie d’Alzheimer, façonnée par l’association? “La dimension identitaire prend une place singulière dans le travail de mobilisation des groupes qui doivent gérer des images sociales très négatives”⁵. Notion équivoque, l’identité doit être comprise dans ses dimensions relationnelle et réflexive. Elle est autant une identité *pour soi* qu’une identité *pour les autres*. L’identité collective d’un groupe

¹ Entretien couple de bénévoles, 27 mars 2009

² MACRAE H., *op. cit.*, p. 64

³ Entretien bénévole (2), 19 mars 2009

⁴ La distinction alignement dans le groupe/alignement hors du groupe est empruntée à E. Goffman.

⁵ NGATCHA-RIBERT Laëtitia, “Légitimité et difficulté d’un engagement associatif à la croisée de la santé et de la vieillesse: l’exemple de la maladie d’Alzheimer”, in *Journées d’Etude “L’âge et le pouvoir en question”*, Université Paris Descartes, 10 et 11 septembre 2007, p. 280

est à la fois la représentation subjective des qualités partagées (la maladie) et la mise en représentation de ses qualités. Marie-Anne Bach¹ distingue deux types d'identité portée par les associations de malades: une *identité refuge* défensive, fondée sur les caractéristiques médicales des patients ; une *identité drapeau* plus volontariste et plus ouverte.

-statut biologique et maladie-métier

La maladie dans son acception médicale est omniprésente dans le discours des adhérents et des bénévoles de l'association, faisant du statut biologique du malade un élément central de l'identité collective. La reconnaissance contestée de la maladie d'Alzheimer comme pathologie autonome explique en partie la dimension biologique de l'identité collective². Patients et médecins de l'association sont réunis par la volonté de conforter la légitimité de la maladie dans le champ médical, *in fine* de renforcer une prise en charge spécifique. L'évocation des malades jeunes par les acteurs associatifs³ s'inscrit dans cette quête de reconnaissance. Si la prévalence de la maladie chez les sujets de moins 65 ans est extrêmement faible -environ 0,05%⁴-, leur situation est régulièrement discutée. Véritable leitmotiv du discours associatif, les malades jeunes permettent de désindexer la maladie de la vieillesse et donc de la dissocier de la "sénilité".

Fonder son identité sur des caractéristiques médicales est la marque d'un repli sur soi de l'association. En privilégiant le statut biologique des malades, le statut social de la vieillesse est très peu discuté. Pourtant la maladie d'Alzheimer interroge plus globalement la médicalisation de la vieillesse et le rôle social des personnes âgées dépendantes, qui, trop souvent renvoyées vers des structures médicalisées, se trouvent dans une situation d'exclusion sociale⁵. Ce repli médical passe par la mise en avant de caractéristiques propres à la maladie d'Alzheimer: maladie neurodégénérative, troubles mnésiques, crises psycho-comportementales, d'où une présence permanente des proches, des liens de parenté fragilisés, etc.. Une mise en avant qui joue comme une mise à l'écart des autres affections. Les propos

¹ BACH Marie-Anne, « La sclérose en plaques entre philanthropie et entraide : l'unité introuvable », in *Sciences sociales et santé*, vol. XIII, n°4, décembre 1995, pp. 5-38

² On parle d'ailleurs plus volontiers de "maladie d'Alzheimer et maladies apparentées".

³ Le problème des malades jeunes se retrouve dans nos entretiens, dans les comptes rendus de C.A. ou d'A.G., et fut notamment soulevé au cours de l'A.G. à laquelle nous avons pu assister.

⁴ Expertise collective, *Maladie d'Alzheimer-enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*, Les éditions Inserm, 2007, p. 367

⁵ Le rapport Girard établit un lien clair entre maladie d'Alzheimer et question des personnes âgées dépendantes. Il conclut sur une formule qui fit polémique "médicaliser le diagnostic et démedicaliser la prise en charge", pour ajouter que "c'est la réponse apportée aux personnes âgées malades et hospitalisées qui doit, à notre sens, être repensée car trop souvent ces malades quittent la société du fait de leur statut de malade". In GIRARD Jean-François, CANESTRI Ana, *La maladie d'Alzheimer*, Ministère du travail et des affaires sociales, Paris, 2000

d'une adhérente ayant participé à un groupe de parole pour aidants familiaux au sein d'un Clic sont éclairants:

“ce groupe de parole, c'était différent, parce qu'il n'y avait pas que des malades d'Alzheimer. Donc, j'écoutais mais... les problèmes sont pas tous pareils. Si vous avez des personnes, si c'est l'âge... il y a un tas de choses qui rentrent en compte. La maladie d'Alzheimer... c'est les symptômes, c'est la personne, s'en occuper 24 heures sur 24, que vous pouvez pas laisser seule, qui fait des bêtises, des choses comme ça. Alors que si c'est une personne qui est malade, qui a besoin de soins, mais qui a sa tête, c'est différent. Je pense même quelqu'un qui a un cancer, c'est différent de la maladie, vous pouvez pas prendre en charge de la même façon.”¹

Mise à l'écart des autres pathologies, mais aussi des autres associations de familles et de malades avec qui Loire Alzheimer entretient peu de contacts. L'absence de l'association du Collectif Interassociatif Sur la Santé² (CISS)-Rhône Alpes, qui regroupe 76 associations régionales, illustre la position de retrait de l'association vis-à-vis de cet espace associatif et la difficulté de l'association à dépasser un regard “sectoriel” sur les problèmes de santé³.

Pour les membres de l'association, la connaissance médicale de la maladie est nécessaire à l'exercice du rôle d'aidant vécu alors comme un métier. Cette vision de l'aidant est d'ailleurs ce qui soude les membres de l'association et ce qui les distingue au sein du groupe plus large des personnes touchées par la maladie:

“Parce qu'il y a quand même deux sortes de gens, il y a les gens qui veulent s'en débarrasser et puis ceux qui veulent les soigner.”⁴

La “maladie-métier” décrite par Claudine Herzlich⁵ repose sur l'idée d'une lutte contre la maladie dont l'objectif est le retour à la santé. Cette approche de la maladie rejoint celle des aidants familiaux qui, refusant les exclusions sociales inhérentes à toute maladie, cherchent à maintenir leur proche malade dans son environnement social ordinaire. En outre, si l'objectif de retour à la santé ne peut être atteint pour les malades, les aidants familiaux vivent

¹ Entretien adhérente, 9 avril 2009

² Fondé en 1996, le CISS avait pour objectif initial la surveillance de la mise en place des différentes mesures contenues dans la réforme hospitalière de 1996. Regroupant des associations ayant trait à la santé, ce collectif repose sur la capacité des différentes associations membres à produire une analyse élargie des problèmes de santé à partir de l'observation de la prise en charge et du suivi de maladies ou handicaps spécifiques.

³ Il faut cependant noter que France Alzheimer fait partie des 32 associations membres du CISS national.

⁴ Entretien adhérent, 14 avril 2009

⁵ HERZLICH Claudine, *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*, Paris, Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 1992. C. Herzlich distingue la « maladie métier » de la « maladie destructrice » (inactivité et désocialisation du malade), et de la « maladie libératrice » (abandon des responsabilités sociales, accomplissement de la personne).

cependant la maladie comme un état transitoire, le retour à l'activité -par opposition à la maladie, période de toutes les exclusions et de l'inactivité- étant assuré.

-un esprit de famille

L'identité collective portée par l'association joue comme un repli sur soi et est le creuset de nouvelles parentés. En effet, le travail associatif ne fait pas que consolider des liens de parenté branlants mais participe à leur extension. Les membres de l'association entretiennent des relations de quasi-parenté, Loire Alzheimer se présentant alors comme une nouvelle localisation de la maisonnée. Groupes de parole et séjours de vacances sont les principaux lieux où se déploie cette logique de maisonnée.

Le groupe de parole peut être considéré comme la quintessence de l'entraide entre malades ou personnes souffrant d'un handicap. On en trouve une première expression dans les groupes de discussion des Alcooliques Anonymes dans les années 1950. Les groupes de parole, principale activité de Loire Alzheimer, ont été mis en place au milieu des années 1990, appelés alors "groupe de familles"¹, ou encore "cycle de rencontre des familles". Supervisé par un psychologue, le groupe de parole rassemble une dizaine de personnes ayant un proche malade et fonctionne sur le mode de l'auto-support. L'échange d'expériences joue comme un travail de déculpabilisation:

"On se rend compte que, dans un groupe de parole, tout le monde, par rapport aux malades, tout le monde a opté pour des solutions différentes. Il y en a qui l'ont tout de suite mis en maison de retraite, y'a une dame du groupe de parole qui est venue habiter chez sa maman. [...] Pour nous qui faisons des choix différents, ça nous déculpabilise de causer comme ça dans un groupe de parole. Tout compte fait, il n'y a pas de solutions idéales, donc ça permet de décompresser, d'accepter les choses comme elles sont."²

La pluralité des choix de prise en charge mis en lumière par l'échange d'expériences permet à l'aidant de "déculpabiliser". A cette déculpabilisation s'ajoute un travail d'espoir qu'offre le groupe de parole: "il y a des personnes qui ont eu les malades avant vous et qui sont encore là, disent "on s'en sort, on peut s'en sortir, après il y a une autre vie"³. En intégrant un groupe de parole, les aidants sortent de leur isolement, l'association agissant comme un espace de réaffiliation sociale:

¹ Compte rendu A.G., 20 mars 1996

² Entretien bénévole, 6 mars 2009

³ Entretien adhérente, 9 avril 2009

“Parce que vous avez l’impression d’être tout seul et vous entrez dans un groupe de parole où vraiment vous partagez... Vous vous rendez compte que vous êtes pas tout seul. Que les gens partagent les mêmes interrogations. Et ça, c’est vraiment à ce moment-là que ça a apporté.”¹

Le groupe de parole est à la fois communauté émotionnelle et support identitaire. Il est le lieu où les individus prennent conscience de vivre une expérience commune et nouent des relations de quasi-parenté. En effet, les liens entre participants débordent du cadre formel du groupe de parole défini par France Alzheimer. L’association nationale s’engage à financer un psychologue pour un groupe fixe sur un an, à raison d’une réunion par mois. Très souvent, les liens noués au sein du groupe se prolongent au-delà de cette période: “on continue toujours un peu notre groupe de parole. Alors, il est informel, j’en envie de dire [...] on continue à venir se voir, à parler un peu des uns des autres”²; “on continue toujours à se rencontrer en petit groupe. A la Cotonne. On continue sans psychothérapeute, mais entre soi, on continue”³. L’identité collective portée par l’association est avant tout une identité de repli, un “entre soi”.

Les séjours de vacances organisés par France Alzheimer sont aussi le moment où se façonne une identité collective. Ces séjours, encadrés par des bénévoles, peuvent accueillir le couple aidant/malade ou les aidants uniquement. Tout comme le groupe de parole, les séjours de vacances participent à la prise de conscience de partager une situation commune, comme en témoigne un adhérent:

“Mais maintenant, là où on s’aperçoit le plus [qu’on avait les mêmes problèmes], c’est en vacances, avec les vacances de France Alzheimer. Alors comme c’est tous des gens qui soignent, des soignants, c’est quand on cause avec eux, il y en a qui sont encore plus admirables, malgré qu’on fasse le maximum, il y en a qui font encore beaucoup plus.”⁴

Une communauté émotionnelle élargie prend forme à l’occasion de ces vacances où s’expriment attention et souci des autres:

“Enquêteur: Est-ce que les liens amicaux, voire familiaux se nouent dans l’association?

Oui, tout à fait. Un relais. Surtout pendant les centres de vacances. Alors là c’est magnifique. On est dans un bain de tendresse et de rire alors qu’on ne rit plus. On en avait mal aux joues, on en avait plus l’habitude! C’était typique! Et alors, une

¹ Entretien bénévole, 6 mars 2009

² Entretien bénévole, 6 mars 2009

³ Entretien adhérente, 6 avril 2009

⁴ Entretien adhérent, 14 avril 2009

écoute, une gentillesse, des activités qui nous sortaient de cette... de ce trou noir pendant quelques jours! C'était magnifique!"¹

Ces séjours illustrent, en outre, le paradoxe du fait associatif, entre alignement sur le groupe et alignement hors du groupe. En effet, ces séjours permettent aux malades et à leurs proches d'exercer des pratiques de loisir *normales* (stratégie de normification). Pourtant, en édifiant des centres de vacances spécifiques aux malades d'Alzheimer, l'association participe à la construction de "lieux retirés"² que malades et aidants peuvent pénétrer sans fard. En effet, en ces lieux ne se rassemblent que des individus souffrant du même "stigmaté", écartant ainsi tout "contact mixte", signe d'un repli sur soi du groupe.

Refusant l'idée d'une maladie-stigmaté, l'association Loire Alzheimer préconise une stratégie de normification: le malade et ses proches ne doivent pas bouleverser leur routine journalière afin d'éviter le contact avec les autres. Une identité collective autour de la maladie se construit, mais, avant tout, expression d'un repli sur soi. Identité refuge, elle prolonge des liens primaires éprouvés, l'association jouant alors comme un nouvel abri pour la maisonnée.

¹ Entretien adhérente, 11 avril 2009

² GOFFMAN E., *op. cit.*, p. 100: Goffman distingue les lieux retirés des lieux interdits (individu stigmatisé reconnu et exclu) et des lieux policés (individu stigmatisé reconnu mais accepté).

Exerçant une activité de soutien aux familles de malades, l'association Loire Alzheimer est traversée par des logiques "industrielles" et "domestiques". En effet, un souci d'efficacité et de performance sous-tend son action envers les aidants familiaux, supervisée par une équipe dirigeante stable et composée de nombreux professionnels de santé. Toutefois, la présence plus importante des profanes dans la direction à partir de 2007, combinée à une centralité nouvelle des bénévoles suite à la cession de l'accueil de jour en 2008, aurait pu laisser croire à un abandon des logiques industrielles. Si les bénévoles veulent se démarquer des professionnels, ils cherchent néanmoins à apporter une réponse qualifiée au problème des aidants, catégorie médicale et administrative peu reconnue. L'adoption de logiques industrielles ne signifie pas pour autant une assimilation à la sphère marchande. En effet, le bénévolat n'est pas animé par l'intérêt mais par une logique de don pur et d'un souci des autres nourri de l'expérience personnelle de la maladie. Qui plus est, les transactions entre bénévoles et familles sont monétaires mais non-marchandes car personnelles et affectivement marquées. Le travail associatif semble donc animé par des logiques domestiques. Aussi pouvons-nous parler d'association familiale. Par l'aide apportée aux aidants familiaux, les bénévoles consolident des liens de parenté sollicités et éprouvés par la maladie d'Alzheimer. Des affinités électives, fondées sur l'expérience personnelle de la maladie, lient bénévoles et familles entre lesquels circule un savoir-faire empirique, réflexif et certifié de prise en charge du malade. La maladie d'Alzheimer, stigmatisante, a un impact sur les liens primaires mais aussi sur l'identité sociale du malade et de ses proches. Refusant ce discrédit, le discours associatif préconise une stratégie de "normification": il convient de mener une existence la plus "normale" possible. Néanmoins, si cet alignement hors du groupe est encouragé, l'association agit comme un lieu refuge, creuset d'une identité collective, où se nouent des liens de quasi-parenté.

Troisième partie: Politiser la maladie

“Ici on fait pas de politique.
Ici, on fait du social.”¹

L'association est le lieu où se construit une identité collective autour de la maladie d'Alzheimer. Cette identité partagée serait-elle un support à la politisation de la maladie? Le processus de politisation peut être défini comme “l'ensemble des pratiques et discours qui tendent à donner une signification politique aux actions et aux comportements”². Aussi politiser l'action associative nécessite-t-il un travail d'organisation et d'interprétation. Les responsables associatifs donnent-ils un sens politique à l'activité associative? En outre, “c'est souvent au prix d'une *rupture* que la mobilisation acquiert une signification politique: rupture avec des pratiques antérieures, rupture avec le sens initialement prêté à l'action collective”³. Ne pourrait-on pas justement déceler une récente rupture dans l'activité associative, participant à une transformation des pratiques associatives et du sens de l'action collective?

De nouvelles pratiques associatives émergent, nées du rapprochement entre Loire Alzheimer et France Alzheimer et d'un renouvellement du personnel associatif. Ainsi, un militantisme associatif s'esquisse, se faisant le promoteur d'une cause Alzheimer. Consensuelle, cette cause dont la construction se heurte à plusieurs obstacles, matériels et idéels, se distingue des autres grandes causes médicales, en se révélant être une cause avant tout sociale. Cette politisation de la maladie engage une redéfinition des positions sociales de l'association dans les champs politique et médico-social. En effet, l'association exerce un travail de représentation auprès des autorités publiques et médicales, tout en cherchant une reconnaissance d'un rôle actif dans la prise en charge de la maladie.

¹ Entretien bénévole (2), 19 mars 2009

² LAGROYE Jacques, FRANÇOIS Bastien, SAWICKI Frédéric, *op.cit.*, p. 315

³ *Ibid.*, p. 323

I La quête d'une cause

S'associer, c'est s'unir autour d'un ou plusieurs intérêts collectifs dépassant la somme des intérêts individuels. Apporter une aide aux familles de malades d'Alzheimer est ici l'intérêt collectif de Loire Alzheimer. Cet intérêt *peut* être traduit en revendications collectives dans le champ politique. Revendications organisées et mises en forme par la défense d'une cause. Ainsi, la construction d'une cause, souligne P. Lascoumes, est la base de la constitution de l'association comme sujet politique¹. Devenus sujets politiques, les acteurs associatifs adoptent de nouvelles pratiques en vue de défendre la cause "Alzheimer". Ainsi s'esquisse un militantisme "Alzheimer" adopté par les responsables et bénévoles, afin de défendre "la cause". Une cause à la nature ambiguë et dont la construction se heurte à des obstacles, tant matériels que symboliques.

A-Vers un militantisme "Alzheimer"

Le militantisme peut être appréhendé comme "une forme de participation active, non salariée, non orientée prioritairement vers l'obtention de profits matériels, et généralement présentée comme exemplaire puisque son intensité témoigne de l'importance et de la valeur qu'on peut accorder aux activités de l'organisation"². Le militantisme s'apparente à une forme d'*activisme*, en faveur d'une *cause*, orchestrée par une *organisation*. Ainsi, s'interroger sur le militantisme Alzheimer nous oblige à penser l'*organisation* du mouvement associatif et *in fine* les rapports entre Loire Alzheimer et France Alzheimer. Le rapprochement progressif entre association nationale et associations locales favorise l'émergence d'un militantisme associatif mobilisant plusieurs répertoires d'action.

1) une union d'associations

L'association France Alzheimer est fondée en 1985, à l'initiative d'une gériatre, Françoise Forette, et d'un industriel, René Gonon, dont l'épouse était malade. Déclarée d'utilité publique en 1991, l'association nationale entretient initialement des relations

¹ LASCUMES P., "Les associations au carrefour des légitimités politiques, entre représentation critique et représentation participative", in Colloque de recherche, *Actions associatives, solidarités et territoires*, Saint-Etienne, Publications de l'Université de Saint-Etienne, 2001, p. 285

² LAGROYE J., FRANÇOIS B., SAWICKI F., *op. cit.*, p. 245

distantes avec les associations locales, avant d'amorcer un rapprochement à la fin des années 1990.

-d'une association nationale à l'union d'associations

Les premiers statuts de France Alzheimer en font une organisation essentiellement nationale, à laquelle des associations locales peuvent être affiliées. Les statuts de 1985 stipulent toutefois que des membres de l'association nationale peuvent constituer des groupements ou comités locaux dont la vocation est "l'organisation d'une entraide concrète et d'actions collectives" (art. 15), la liaison entre comité exécutif national et groupement local étant assuré par un délégué. Les statuts modifiés de l'association, alors nommée "France Alzheimer et troubles apparentés", du 5 juillet 1990 mentionnent l'existence de "comités locaux" constitués par des membres de France Alzheimer. Ces comités poursuivent "les objectifs généraux de l'association et notamment le soutien des malades et de leur famille" (art. 12). Ainsi, France Alzheimer développe une politique d'ancrage local -l'objectif est d'avoir un comité par département- suivant une logique centralisatrice: la création des comités est entérinée par le conseil d'administration de France Alzheimer qui nomme le responsable du comité. A ces comités locaux s'ajoutent les associations affiliées, telles que Loire Alzheimer, avec lesquelles France Alzheimer entretient des liens toujours plus étroits (cf. encadré).

Les associations locales au sein de France Alzheimer (1985-1999)

La place des associations locales au sein de France Alzheimer (FA) a évolué au gré des changements de statuts. Les statuts de 1985 mentionnent les groupements locaux (art. 15), émanation directe de France Alzheimer, et les associations affiliées "constituées au plan régional ou local avec un objectif voisin de celui de FA" (art. 16). Les associations conservent leur individualité administrative et financière, entièrement responsables de leur gestion. Selon son importance, l'association affiliée sera représentée au comité exécutif de FA par un délégué. Les statuts modifiés au 1er juin 1987 rapprochent FA des associations locales, tout en renforçant sa tutelle. Les statuts précisent que les associations affiliées doivent encourager leur membre à adhérer à l'association nationale. Les modalités de coopération entre FA et les associations locales seront précisées par un règlement arrêté par le comité exécutif de FA qui se prononce, en outre, sur l'affiliation des associations locales. Les statuts du 5 juillet 1990 distinguent quatre types d'associations locales (art. 3), selon le degré de coopération avec FA. Les "associations affiliées" sont plus proches de FA que les "associations adhérentes" (part des cotisations revenant à FA plus élevée en échange de "prestations maximales"). Les associations sont déclarées affiliées ou adhérentes sur décision du CA de FA et restent responsables de leur gestion. La relation est

davantage contraignante, avec l'obligation de verser une part des cotisations à FA. A ces partenariats s'ajoutent les "comités locaux" et les "associations amies". Ces dernières ne versent pas à FA une part de leurs cotisations et ne reçoivent d'elle aucune prestation mais versent une simple cotisation collective.

Refusant la tutelle étouffante de France Alzheimer et son organisation centralisée, les comités locaux poussent France Alzheimer à mettre en place "une commission des statuts" en 1998. Celle-ci conclut à la nécessité de donner plus de poids aux comités qui, jusque-là sans personnalité morale, devraient être transformés en associations. Propositions restées sans suite, le débat est rapidement réactivé par "un grand mouvement de fond, "une lame de fond", provenant des associations provinciales"¹: l'assemblée générale de mai 1999, à laquelle présidents d'association et responsables de comité participent, refuse d'approuver le rapport moral pour 1998 et rejette le budget prévisionnel pour 1999². Cette contestation aboutit à la refonte des statuts de l'association en 2000. Elle prend alors le nom d' "Association France Alzheimer et maladies apparentées-Union nationale des associations Alzheimer"³. L'objet de l'association est de "favoriser la création et le regroupement d'associations locales [...], d'organiser des services communs [afin de les aider] pour leur fonctionnement et leur développement". L'association doit "oeuvrer au niveau national aux buts poursuivis à l'échelon local par les associations adhérentes" (art. 1). Les statuts modifiés du 20 octobre 2000 opèrent donc un renversement de perspectives: le centre se définit et est construit par ses périphéries (l'association nationale est une union d'associations qui poursuit à l'échelle nationale les buts des associations locales). L'Union centralise les informations, statistiques, rapports d'activités de chaque association (art. 21) qui doit faire signe de son appartenance à France Alzheimer (art. 22)⁴.

-un lent et complexe rapprochement

Ce rapprochement entre association nationale et associations locales est freiné par les crises internes qui frappent la direction de France Alzheimer. En effet, la vie de l'association est marquée au début des années 2000 par de nombreuses oppositions entre administrateurs ou

¹ NGATCHA-RIBERT L., *op. cit.*, sept. 2007, p. 290

² Cour des comptes, *Rapport d'observations définitives de la Cour des comptes sur les comptes d'emploi 2000 à 2003 des ressources collectées auprès du public par l'association France Alzheimer*, 2006, p. 5

³ L'Union nationale se compose des associations locales, des comités locaux, des membres à titre isolé, des membres d'honneur (art. 3).

⁴ L'article 22 des statuts précise que les associations membres doivent faire apparaître la mention "Membre de FA" et le logo de l'association sur les documents, lors d'actions ou de réalisations.

instances dirigeantes et associations locales, égratignant la crédibilité du mouvement¹. Ainsi, entre 2000 et 2005, cinq présidents se sont succédés à la tête de l'Union nationale². Questions de personnes, ces conflits trouvent un écho au sein de Loire Alzheimer. En 2003, France Alzheimer fait l'objet d'une enquête de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) portant sur la gestion des comptes³. Cet épisode éveille de nombreux conflits au sein des directions ("c'est un climat invivable"⁴). Loire Alzheimer est d'autant plus impliquée dans les conflits qui éclatent que le trésorier de l'association est membre du C.A. national. Partisan de la présidente révoquée en 2003, il pousse l'association à prendre parti contre cette révocation. Après avoir envisagé de quitter l'Union, Loire Alzheimer décide d'y rester, tout en restant "très vigilant sur la manière dont est gérée France Alzheimer"⁵. Ce conflit, opaque pour les bénévoles ("ça a fait des flammes, enfin il y a eu des histoires pas possibles. J'ai rien compris"⁶ ; "On a eu des problèmes. On a jamais su exactement ce qui s'était passé, alors que là, on est reparti sur d'autres bases. C'étaient les personnes je pense"⁷), semble avoir eu un impact sur les relations entre l'association locale et l'association nationale⁸.

Par ailleurs, en 2006, un rapport de la Cour des comptes⁹ insiste sur le manque d'unité du mouvement France Alzheimer. Le rapport souligne notamment l'absence d'unité dans les statuts des associations membres et la diversité des règles comptables¹⁰, empêchant toute combinaison des comptes. De plus, le rapport reproche à l'Union France Alzheimer le faible soutien apporté aux associations locales: environ 10% des dépenses seulement vont aux associations locales¹¹ ; en moyenne les budgets prévisionnels d'aide aux associations locales ne sont consommés qu'à moitié. En bref, France Alzheimer est loin d'être l'union coordonnée d'associations imaginée en 2000. Suite à ces critiques, Loire Alzheimer convoque une assemblée générale extraordinaire en janvier 2006 afin de discuter d'un éventuel retrait de

¹ NGATCHA-RIBERT L., *op. cit.*, sept. 2007, p. 293

² En 2000, Laurence d'Aramon ; de 2000 à 2001, Agnès Haessler ; de 2001 à 2003, Huguette Drera ; de 2003 à 2005, Jean Doudrich ; depuis 2005, Arlette Meyrieux.

³ A cette occasion, il a été reproché à France Alzheimer de n'affecter que la moitié de ses ressources aux missions sociales de l'association et de ne pas exercer de contrôle sur les allocations de recherche distribuées.

⁴ Compte rendu de C.A., 29 août 2003

⁵ Compte rendu d'A.G., 15 juin 2004

⁶ Entretien docteur, 13 février 2009

⁷ Entretien bénévole (2), 19 mars 2009

⁸ Entretien bénévole, 6 mars 2009: "il y a eu des grosses tensions entre l'ancien trésorier qui était monté à France Alzheimer. Qui s'est beaucoup effrité là-haut. Donc du coup, on avait une très mauvaise image de marque. C'était affreux. J'ai quelques courriers flambants."

⁹ Cour des comptes, *op. cit.*

¹⁰ Observation que nous-mêmes avons pu faire. Dans l'analyse des budgets de l'association, s'il est possible d'identifier les subventions publiques, distinguer les aides apportées par FA, les dons et les cotisations relève de la quadrature du cercle.

¹¹ 9,4% en 2000, 11,7% en 2001, 10,2% en 2002, 8,9% en 2003.

France Alzheimer. Finalement, l'association n'adresse qu'un avertissement à l'Union, tout en sommant la présidente de France Alzheimer de se justifier. L'élection d'Arlette Meyrieux en 2005 à la présidence de l'Union semble néanmoins amorcer un rapprochement avec les associations locales et annoncer une période de stabilité pour France Alzheimer. Un poste de chargé de réseau est créé dont la mission est de "faire le lien entre France Alzheimer et les associations locales pour rétablir une confiance mutuelle"¹.

Le rapprochement réel entre France Alzheimer et Loire Alzheimer ne s'opère donc que très récemment. L'assemblée générale du 8 janvier 2007 déclare: "nous devons également nous impliquer dans France Alzheimer, puisque nous avons décidé l'année dernière de rester dans ce cadre associatif, bien qu'étant très critique quant au fonctionnement de l'union"². En conséquence, Loire Alzheimer nomme en 2008 un délégué chargé de faire le lien avec France Alzheimer³. De plus, si France Alzheimer se définit par ses associations locales dans les statuts, dans ses pratiques, elle participe à une standardisation du travail associatif local. Ainsi, France Alzheimer encourage la cession de l'accueil de jour, déjà souhaitée par les bénévoles, car non-conforme au rôle d'une association de familles qui doit se situer hors de l'espace professionnel⁴. L'Union impose de nouvelles normes de gestion (refonte des statuts envisagée, budget pour l'année 2008 adapté à la combinaison des comptes au niveau national) et renforce sa participation financière, notamment sur le "volet fonctionnement"⁵ avec l'embauche de deux nouvelles secrétaires⁶ en 2009 sur les antennes de Roanne et de Montbrison. Cette participation renforcée s'inscrit dans une logique de développement local des associations, mais aussi de déplacement de l'activité bénévole exclusivement sur l'aide aux familles et la médiatisation de la cause Alzheimer. Plus qu'à un simple désenclavement des associations locales, France Alzheimer, *force centripète*, participe à une transformation des pratiques associatives. A titre d'exemple, l'association reçoit en 2008 un legs important de

¹ Compte rendu d'A.G., 20 avril 2006. A .G. à laquelle Arlette Meyrieux assiste, signe d'un rapprochement entre F.A. et Loire Alzheimer.

² Compte rendu d'A.G., 8 janvier 2007

³ Compte rendu de C.A., 10 janvier 2008

⁴ Entretien médecin, 13 février 2009: "ils nous demandaient de faire une autre association, ils nous disaient "nous on aime pas bien en tant qu'association Loire Alzheimer-France Alzheimer que vous portiez ça". Et pourquoi, parce que c'est du professionnalisme, parce que il y a les licenciements, parce qu'on peut se retrouver avec des tas de soucis quand on gère une structure, donc ils avaient pas trop envie que l'association soit impliquée dans des problématiques si problématiques."

⁵ Schématiquement, France Alzheimer apporte trois types d'aide aux associations locales: pour les accueils de jour (aide faible et fluctuante), les cycles de rencontre avec les familles (groupe de parole), les structures des antennes locales (fonctionnement/équipement).

⁶ Nous n'avons pu avoir qu'un aperçu du budget pour l'année 2008. Les subventions s'élèveraient à 10% des recettes, France Alzheimer devient le premier financeur de Loire Alzheimer.

137 000€. Après avoir envisagé d'utiliser cet argent pour le fonctionnement de l'association¹, les responsables décident de le répartir équitablement sur trois postes, conformes aux objectifs de France Alzheimer fixés par l'article 1 de ses statuts: l'aide aux malades, l'aide aux aidants, la recherche².

Progressivement, France Alzheimer s'organise selon une structure pyramidale, France Alzheimer/associations départementales/antennes locales. Le sentiment d'être un rouage d'un mouvement associatif national est particulièrement fort chez les nouveaux adhérents, comme l'exprime cette adhérente à l'association depuis 2007:

“[L'association] est là pour faire connaître l'association France Alzheimer, parce qu'on est quand même tous rattachés à... c'est l'Union. On l'appelle l'Union France Alzheimer. Et on est tous rattachés à cette union qui a son siège à Paris. Nous, on est donc une section. Et puis après y'a des antennes.”³

Ainsi, le rapprochement avec France Alzheimer modifie l'image que les bénévoles ont de l'association, et *in fine* des modalités d'action auxquelles ils doivent avoir recours.

2) les répertoires d'action

Un répertoire d'action se définit comme “les modalités d'action que des individus ou des groupes d'individus ont à leur disposition, c'est-à-dire les “moyens d'agir en commun sur la base d'intérêts partagés””⁴. Des contraintes pèsent sur le groupe mobilisé dans le choix des répertoires d'action: état des répertoires d'action existant dans une société donnée, usage antérieur des répertoires par le groupe, ressources du groupe⁵. Michel Offerlé distingue trois types de répertoire auxquels ont recours les groupes: le nombre, l'expertise, la scandalisation⁶. Les groupes, selon l'espace social dans lequel ils agissent et en fonction du public sur lequel ils veulent peser, conduisent des stratégies d'action reposant sur un ou plusieurs répertoires d'action.

L'association Loire Alzheimer a recours à ces trois répertoires d'action. Par ailleurs, deux processus tendent à transformer les stratégies de mobilisation des répertoires: le

¹ Compte rendu de C.A., 16 mai 2008: Il est proposé d'utiliser l'argent du legs pour augmenter les heures de la secrétaire, employer un coordinateur sur le nord du département, créer un poste de secrétaire sur Roanne. On voit ici le rôle majeur de France Alzheimer qui, en finançant deux postes de secrétaires, “libère” cette somme d'argent.

² Plus précisément, le legs pour la recherche revient pour les 2/3 à un projet porté par des neurologues stéphanois et pour un tiers à France Alzheimer.

³ Entretien bénévole, 27 février 2009

⁴ NGATCHA-RIBERT L., *op. cit.*, septembre 2007, p. 286

⁵ OFFERLE Michel, *Sociologie des groupes d'intérêt*, Paris, Montchrestien, 1998, p. 102

⁶ *Ibid.*

rapprochement avec France Alzheimer et l'important renouvellement des instances dirigeantes. En effet, le taux de renouvellement du C.A. en 2007 est de 71% et celui du bureau de 57%, tandis que la part des professionnels de santé dans les instances dirigeantes atteint son étiage (43% au sein du bureau, 36% au C.A.). L'arrivée de ces nouveaux membres est vécue par les bénévoles comme un renouvellement, sinon un renouveau de l'association:

“Mais au sein de l'association, il me semble que dans le conseil d'administration, il y a eu beaucoup de nouveaux. Donc, on est deux ou trois nouveaux. Et ça a permis un petit peu de relancer, de booster.”¹

“Mais je pense qu'ils vont rebondir, ils ont des nouveaux bénévoles. [...] Ils ont des gens qui ont l'air de vouloir. Je pense que c'est tous des gens qui vont s'y mettre. Mais il faut leur laisser le temps d'arriver.”²

Adhérents récents, ces membres n'ont pas acquis un habitus associatif de l'entre-soi, apolitique, organisé autour de la figure totémique de l'accueil de jour. Aussi encouragent-ils la cession de l'accueil en 2008, dont la gestion ne relève pas du rôle qu'ils se font d'une association. De plus, leur engagement se fait moins “localisé” en ce qu'ils se pensent épousant un mouvement national au service duquel ils mettent à disposition leurs ressources (temporelles mais aussi sociales et cognitives). Le renouvellement militant ne fait alors qu'appuyer la densification des échanges amorcée par France Alzheimer entre le centre et les associations locales périphériques.

-la course au nombre

Le recours au nombre est essentiel pour un groupe en ce qu'il est facteur de représentativité et de légitimité. Le nombre est investi d'une puissance symbolique qui confère au groupe une visibilité et une capacité de nuisance. La question du nombre est au coeur du mouvement autour d'Alzheimer mais son usage est mesuré. En effet, le groupe latent auquel se réfère le groupe associatif est colossal: on compterait environ 850 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en France. Sur le département de la Loire, ce chiffre s'élèverait à plus de 12 000 personnes³. Or, France Alzheimer et Loire Alzheimer rassemblent respectivement 15 000⁴ et 150 adhérents⁵. Soit environ 1-1,5% de la base potentielle. Ce chiffre est d'autant plus faible que l'espace associatif d'Alzheimer est très faiblement

¹ Entretien bénévole, 27 février 2009

² Entretien bénévole, 19 mars 2009

³ Conseil général de la Loire, *Le projet expérimental MAIA Loire-Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades Alzheimer*, Saint-Etienne, septembre 2008, p. 3

⁴ Association France Alzheimer, *Rapport moral et rapport d'activité*, 2007, p. 8

⁵ Le nombre d'adhérents à Loire Alzheimer oscille entre 120 (2008) et 200 (2003). In Renseignements financiers – demande de subvention à la ville de Saint-Etienne, de 1999 à 2008

concurrentiel, sinon monopolistique¹. Ainsi, le travail de construction de l'importance passe par la mise en avant du nombre de personnes souffrant de la maladie -groupe latent-, justifiant par conséquent l'action associative, sans dévoiler la taille du groupe réel, écartant par la même certains modes d'action (notamment la manifestation)². La faiblesse du nombre pose problème pour les responsables associatifs:

“L'énorme souci de l'association, c'est ça. C'est qu'on a, inversement proportionnel, un nombre d'adhérents qui n'explose pas alors que les diagnostics et les malades sont exponentiels au niveau du nombre.”³

Le nombre autorise une mise en scène physique de soi (rassemblement, manifestation), action à forte rentabilité symbolique, et renforce la parole du porte-parole, davantage représentative et potentiellement plus nuisible. Aussi France Alzheimer s'est-elle engagée dans un travail de construction du nombre par une politique volontariste d'adhésion. Par conséquent, il n'est pas surprenant que ce souci du nombre soit très présent chez le délégué national, qui se fait relais de la politique de France Alzheimer: “il faut peser! Doubler comme l'a dit Arlette Meyrieux!”⁴. A l'usage externe du nombre, source de légitimité aux yeux de l'opinion et des pouvoirs publics, s'ajoute un usage interne à l'organisation qui introduit des mécanismes institutionnels de valorisation du nombre. Ainsi, l'article 8 des statuts de France Alzheimer précise que chaque association locale a un nombre de voix égal au nombre de ses membres. Aussi, la hausse du nombre d'adhérents est-elle source de profit collectif pour l'association (peser plus dans les instances nationales) mais aussi individuel, en facilitant l'accès aux commissions et positions de pouvoir pour le délégué national.

-le recours à l'expertise

Le recours à l'expertise et à la science est “une ressource conjuguable et opposable à la loi du nombre”⁵. La difficulté à mobiliser le groupe latent en fait en conséquence une ressource essentielle. Le discours scientifique, paré de toutes les qualités -à la fois désintéressé, distancié et vrai- donne du poids à la parole militante auprès des pouvoirs publics et de l'opinion. Les associations de malades constituent un espace favorable à la

¹ Une seule autre organisation existe aux côtés de France Alzheimer, la Fondation Médéric Alzheimer. Créée en 1999 à l'initiative du groupe assurantiel Médéric, elle aide des initiatives collectives destinées aux aidants, et se veut complémentaire de France Alzheimer.

² Le ralliement à la cause semble se faire davantage par le don que par l'adhésion. France Alzheimer compterait 110 000 donateurs pour 15 000 adhésions. In Association France Alzheimer, *Rapport moral et rapport d'activité*, 2006, p. 23

³ Entretien bénévole, 6 mars 2009

⁴ Observation de C.A., 27 mars 2009

⁵ OFFERLE M., *op. cit.*, p. 119

circulation des discours experts en ce qu'elles mettent en scène des corps biologiques et des corps sociaux. Trois modalités de passage des discours experts dans l'activité militante peuvent être observées¹: la prise de parole savante dans l'espace militant ; l'importation des discours savants "sous les auspices" de leur auteur ; l'importation pure.

La prise de parole savante dans l'espace militant renvoie aux relations affinitaires entre familles mobilisées et groupes médicaux tels que les gériatres. Ainsi, la parole des médecins au sein de l'association apporte une "compétence morale"² à l'action associative, à savoir distance et hauteur supposées des savants dont l'engagement répond à des stratégies à la fois scientifiques -la gérontologie a une utilité sociale- et de carrière. Cette parole scientifique a aussi une existence institutionnelle au niveau national avec l'existence de deux comités scientifiques indépendants mais financés par France Alzheimer³ (titre VII du règlement intérieur): un conseil "sciences médicales" et un conseil "sciences sociales et humaines". Conseils dont la composition est détaillée, les titres de ses membres valorisés (chef de service d'un hôpital reconnu, professeur d'une université prestigieuse, etc.) car valorisant et légitimant l'action associative.

Les discours savants peuvent être indigènes mais aussi importés. Importation qui peut se faire avec "un accompagnement, un "service après-vente" assuré par les auteurs"⁴. Les soirées-débats mises en place par Loire Alzheimer depuis janvier 2009 participent de cette importation "contrôlée". Portées par les nouveaux responsables, ces soirées s'inscrivent dans une stratégie de communication plus large de l'association. Il s'agit d'ouvrir l'espace public de la maladie et de mettre en scène publiquement la valeur savante du discours militant. Organisées autour d'un thème (la mise en institution, la recherche sur la maladie), ces soirées mobilisent des professionnels de santé sensibles à la cause défendue par l'association: neurologues, gériatres, etc. Ayant assisté à une soirée-débat, il est frappant de voir la prudence dont font preuve les médecins non-adhérents pour ne pas se plier à une vulgarisation dénaturant le contenu scientifique de leur intervention. Hautement technique -le thème étant la recherche génétique et neurologique- leur propos trouva un public majoritairement profane mais réceptif, familier d'un langage médical qui nous échappait largement.

Enfin, l'importation pure consiste en l'appropriation par les militants de connaissances sans être en lien avec les producteurs de ces connaissances. Ce savoir peut être acquis dans le

¹ HAMMAN Philippe, MEON Jean-Mathieu, VERRIER Benoît (dir.), *Discours savants, discours militants: mélange des genres*, Paris, L'Harmattan, 2002, p. 27

² *Ibid.*

³ Association France Alzheimer et maladies apparentées, Union nationale des associations Alzheimer, *Règlement intérieur*, novembre 2000

⁴ HAMMAN Philippe, MEON Jean-Mathieu, VERRIER Benoît (dir.), *op. cit.*, p. 29

cadre de l'activité du bénévole: l'ancien maire adhérent qui connaît les codes de la lettre-type de demande de subvention¹ ; le directeur de maison de retraite qui maîtrise les démarches administratives de demandes d'aide, de place en résidence, etc². De plus, France Alzheimer joue une fonction de diffusion du savoir importé à travers sa revue *Contact* envoyée à tous les adhérents où l'on trouve des "points juridiques" ou "recherche", et en organisant des journées de formation auxquelles sont conviés les bénévoles autour de thématiques juridiques (la loi de 1901, les tutelles et curatelles) et scientifiques.

-un scandale qui ne vient pas

La scandalisation constitue le troisième registre d'action que les groupes d'intérêt peuvent mobiliser. La scandalisation se situe sur le terrain des valeurs en dénonçant une situation qui semble injuste, intolérable au regard d'un ordre de valeurs partagé. Elle répond à une logique d'énonciation (affirmer le scandale) et une logique d'action (actions symboliques). Ainsi, la scandalisation suppose la publicisation de la cause défendue. Contrairement aux mouvements de lutte contre le sida ou les myopathies, le recours à des actions singulières qui font l'événement est rare voire inexistant dans le mouvement associatif autour d'Alzheimer³. Une association qui se fait discrète, loin de toute action médiatique, comme le regrette un neurologue non-membre de l'association:

"Je pense que par exemple, ils devraient faire le siège devant la mairie, pour dire "on veut d'abord un lieu d'accueil convenable", ça ils ne l'ont jamais eu. Après, exiger que la ville prenne en part certains frais de taxi de certains gens qui vont dans des accueils de jour. Des choses comme ça, ils pourraient être actifs là-dessus. Ils ont jamais fait, ils ont jamais rien demandé. Ils pourraient organiser des grands machins philanthropiques avec le Rotary."⁴

Toutefois, les nouveaux responsables bousculent cette introversion, expression d'une identité refuge, animés par la volonté d'investir l'espace public. Aux traditionnelles et intimistes manifestations pour la journée mondiale contre la maladie d'Alzheimer le 21 septembre s'ajoutent soirées-débats et interventions dans les médias⁵ avec pour objectif la publicisation de l'action associative et de la maladie d'Alzheimer. Car, si la maladie est largement

¹ Observation du C.A., 20 avril 2009

² Entretien bénévole (1), 19 mars 2009

³ L. Ngatcha-Ribert mentionne parmi les rares actions menées par France Alzheimer: une campagne de sensibilisation lancée en septembre 2004, une vente aux enchères à la même période. In NGATCHA-RIBERT L., *op. cit.*, décembre 2007, p. 239

⁴ Entretien neurologue, 16 avril 2009

⁵ Toutefois, cette démarche semble "enfermée" dans les canaux médiatiques traditionnels (radio chrétienne de France), obstacle à la diffusion de la cause à d'autres publics que "ceux" de l'association.

médiatisée aujourd'hui, les médias entretiennent de nombreux non-dits autour de la maladie (malades diagnostiqués à un stade précoce peu évoqués, etc.) et images tragiques¹. La politique de médiatisation de l'association au niveau local ne suit pas une logique de scandale: elle n'adopte pas une posture de dénonciation et cherche à promouvoir une image moins dramatisante de la maladie². A titre d'exemple, à l'occasion du C.A. du 20 avril 2009, les responsables débattirent au sujet d'une plaquette de communication. Les termes du débat étaient significatifs. Unaniment, ils s'opposèrent à une iconographie représentant deux mains très âgées qui aurait donné un sentiment de "résignation", "c'est fini". De la même façon, ils préférèrent l'expression "vivre avec la maladie", "vision plus positive et humanisée" à l'expression "gérer la maladie", trop technique.

Un progressif rapprochement entre France Alzheimer et Loire Alzheimer s'amorce à la fin des années 1990 pour se concrétiser très récemment, en 2006-2007. France Alzheimer agit comme une force centripète en participant à une standardisation des pratiques associatives. Ce rapprochement, combiné à l'arrivée de nouveaux responsables, modifie les stratégies de mobilisation des répertoires d'action. Le souci du nombre est omniprésent chez les bénévoles qui ont essentiellement recours à l'expertise.

B-Aspects et limites d'une cause Alzheimer

Le 21 septembre 2006, la maladie d'Alzheimer fut déclarée "grande cause nationale 2007". Défendre une "cause", c'est *nécessairement* se situer dans le champ politique. Celui-ci est un espace de lutte au sein duquel "s'engendrent, dans la concurrence entre les agents qui s'y trouvent engagés, des produits politiques, problèmes, programmes, analyses, commentaires, concepts, événements"³. Plus précisément, le champ politique est le lieu concurrentiel de production des représentations du monde social par les professionnels de la politique. Une cause est le produit d'agents organisés "ordinaires" (*i.e.* non-professionnels) cherchant à modifier les termes de l'échange politique. La construction d'une cause nécessite

¹ NGATCHA-RIBERT L., *op. cit.*, décembre 2007, pp. 241-242

² On note une certaine divergence dans les stratégies de communication entre France Alzheimer et Loire Alzheimer. France Alzheimer s'inscrit davantage dans une logique de scandalisation en jouant sur les manifestations les plus "troublantes". On pense notamment à un récent clip télévisuel diffusé par France Alzheimer, fait d'une juxtaposition de scènes de la vie quotidienne où l'on peut voir un homme manger la pâtée de son chien, une femme marcher dans la rue nue-pieds en chemise de nuit, etc.

³ BOURDIEU Pierre, "La représentation politique. Elements pour une théorie du champ politique", in *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 36-37, n° 1, 1981, pp. 3-4

un travail de montée en généralité, à savoir le passage d'une multitude d'intérêts particuliers atomisés à un intérêt général. Ce travail de désingularisation fait de la cause un enjeu du bien commun, par conséquent politiquement dicible. Toutefois, une cause poursuit des objectifs définis et limités, ne constituant qu'une représentation partielle du monde social. Ainsi, Loire Alzheimer travaille localement à la construction d'une cause Alzheimer nationale. La mise en forme de la cause qualifiée hâtivement de médicale, autrement dit sa montée en généralité, se heurte à de nombreux obstacles tant matériels qu'idéels.

1) un enjeu médical consensuel?

Les objectifs de la cause Alzheimer, fixés par France Alzheimer, renvoient à la représentation sociale de la maladie produite par l'association. En définissant la maladie d'Alzheimer comme une maladie *familiale*, la cause Alzheimer semble perdre son caractère médical, faisant par ailleurs l'objet d'un fort consensus. Pour étudier la cause Alzheimer, nous déplacerons notre regard à l'échelle de France Alzheimer.

-une cause médicale?

Une cause médicale a pour objet le corps biologique et fixe des objectifs nécessitant le recours au savoir scientifique (clinique, biologique, génétique). Les objectifs sont la découverte de thérapeutiques susceptibles d'améliorer l'état de santé (objectif et/ou subjectif) des malades. Aussi le soutien à la recherche est-il la principale modalité d'action des entrepreneurs de cause. La mobilisation autour d'Alzheimer prend-elle la forme d'une cause médicale? Tout d'abord, les précédentes causes médicales jouent comme une justification morale de la cause Alzheimer:

“c'est des grandes causes nationales, c'est comme le cancer, c'est comme le sida”¹

Et comme un référentiel d'action pour les bénévoles:

“Il faut vendre, mais il faut savoir aussi proposer! Comme une cause, comme la sclérose en plaques, le sida.”²

“[La présidente, Mme Meyrieux], veut absolument qu'on rentre de plus en plus d'adhésions. Parce qu'elle dit qu'il faut qu'on fasse comme on a fait pour le sida, comme on a fait pour le cancer, faut que ça devienne une cause, une cause nationale.”³

¹ Entretien bénévole (1), 19 mars 2009

² Observation C.A., 27 mars 2009

³ Entretien bénévole (2), 19 mars 2009

La maladie d'Alzheimer est mise en scène comme une "épidémie silencieuse", un fléau dont on ne parle pas. Ainsi, la campagne "grande cause nationale" de 2007 reposait sur ce seul message: "Près d'un million de Français sont touchés par la maladie d'Alzheimer. Vous risquez de l'oublier". L'aspect médical de la cause Alzheimer s'arrête cependant à la mise en avant de la prévalence de la maladie. La cause portée par France Alzheimer repose sur la construction sociale d'Alzheimer comme maladie *familiale* et sur la critique d'un système de prise en charge médico-social inadapté. L'objectif est donc double: reconnaissance et soutien aux aidants familiaux ; développement et renforcement d'un système de soins spécifique aux malades d'Alzheimer¹. L'accent est par conséquent mis sur la prise en charge sociale de la maladie (*i.e.* du malade et de ses proches) et non pas médicale, la recherche n'étant qu'une modalité d'action parmi d'autres pour les entrepreneurs de cause. Aussi, la construction de la cause Alzheimer suit-elle davantage une logique de *compensation* –apporter une aide monétaire ou en nature aux aidants et aux malades- qu'une logique de *guérison*². Dit autrement, le travail de *care* l'emporte sur le travail de *cure*. Outre la formulation d'Alzheimer comme maladie familiale, tant les connaissances médicales limitées sur la maladie³ que l'absence de volonté politique pour développer la recherche médicale sur la maladie ont pu expliquer ce choix⁴.

Le soutien à la recherche constitue pourtant l'une des missions statutaires de l'association nationale (art. 1)⁵. Ainsi, en 2006, le rapport de la Cour des comptes reproche à France Alzheimer la place trop modeste que la recherche occupe dans les dépenses de l'association sur la période 2000-2003, soit 11,5% des dépenses en moyenne⁶. La recherche va devenir un axe d'action plus important pour l'association sur la période suivante (2004-2008)⁷. Bien que la part des dépenses consacrée à la recherche reste stable, autour des 10%

¹ La publication par France Alzheimer de dix propositions d'action à mener contre la maladie à l'occasion de l'élection présidentielle de 2007 est éclairante. Ces recommandations concernent essentiellement le parcours de soins (accès au diagnostic, aux accueils de jour, etc.) et la reconnaissance des aidants familiaux (compensation, soutien psychologique). Une seule proposition, la neuvième, préconise un soutien à la recherche, médicale et en sciences sociales. In France Alzheimer, *Les dix propositions de France Alzheimer pour améliorer la vie quotidienne des malades et de leur famille*, 2007

² Distinction empruntée à PATERSON Florence, BARRAL Catherine, « L'Association Française contre les Myopathies : trajectoire d'une association d'usagers et construction associative d'une maladie », in *Sciences sociales et santé*, vol. XII, n° 2, juin 1994

³ L'étiologie de la maladie d'Alzheimer reste toujours inconnue, l'identification de facteurs de risque ou de protection fait l'objet de débats, les thérapeutiques médicamenteuses sont peu efficaces.

⁴ Au contraire des Etats-Unis où les associations Alzheimer trouvent appui auprès du *National Institute of Health*, du *National Institute on Aging* ou du *National Institute of Neurological Disorders and Stroke*.

⁵ Statuts de l'association France Alzheimer, Union Nationale des associations Alzheimer, novembre 2000

⁶ Cour des comptes, *Rapport d'observations définitives de la Cour des comptes sur les comptes d'emploi 2000 à 2003 des ressources collectées auprès du public par l'association France Alzheimer*, 2006, p. 64

⁷ Nous nous appuyons sur les rapports moraux d'activité des années 2005, 2006 et 2007 de France Alzheimer.

des dépenses, l'augmentation de cette part en valeur absolue est considérable. Alors que les dépenses de recherche n'avaient augmenté que de 22% entre 2000 et 2003, l'augmentation est de 95% entre 2004 et 2007¹. A cette hausse des sommes allouées à la recherche s'ajoute une diversification des actions. Depuis 1987, France Alzheimer avait décidé de centrer son action en faveur de la recherche sur la distribution de bourses: l'objectif était d'orienter des jeunes chercheurs vers un domaine peu étudié. Depuis 2008, ces financements ne sont plus destinés aux doctorants ou post-doctorants mais dirigés directement vers des équipes de recherche. De plus, à partir de 2004, France Alzheimer porte le projet d'une "banque tissulaire" afin de collecter des tissus cérébraux, offrant ainsi de nouveaux matériaux pour la recherche clinique. Elle trouve le soutien de France Parkinson avec qui elle forme en 2006 le "groupement d'intérêt économique neurologie-collection d'échantillons biologiques", dit Neuro-CEB², donnant naissance en 2008 à la première banque tissulaire française, hébergée au sein de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Le choix de la recherche médicale se trouve conforté par le plan Alzheimer 2008-2012 qui prévoit un investissement massif dans ce domaine³. La mise en place de cette banque tissulaire amorce un renversement de sens de la cause Alzheimer, en s'inscrivant explicitement dans une logique curative⁴. Renversement difficile au regard des nombreuses critiques émises à l'égard de ce choix, mais peut-être fondamental dans l'émergence d'une cause Alzheimer, comme nous le verrons ultérieurement.

-une cause consensuelle

Si la nature médicale de la cause Alzheimer est incertaine, son caractère consensuel semble incontestable. Tant les propriétés sociales ou politiques du groupe qui porte la cause "Alzheimer" que les termes de son énonciation font d'elle une cause consensuelle.

Tout d'abord, il convient de souligner le caractère non-concurrentiel de l'espace associatif autour de la maladie d'Alzheimer, propice à la construction d'une cause commune reconnue comme telle par tous les acteurs associatifs. Si Alzheimer est une cause consensuelle, elle fait avant tout consensus entre les acteurs associatifs. En ayant le monopole de la production de sens, France Alzheimer impose le sens de la cause à tous les acteurs. Au

¹ Ce décalage entre part dans les dépenses stable et taux de variation positif important s'explique par une hausse globale des ressources.

² Le GIE sera rejoint par l'association pour la recherche sur la sclérose en plaques (ARSEP) en 2007.

³ Les chiffres sont éloquentes. Alors que le plan Alzheimer 2004-2007 prévoyait un investissement de 187 000€ dans la recherche, ce montant s'élève à 200 millions d'euros pour le plan 2008-2012.

⁴ "[La banque tissulaire] constitue ainsi un espoir pour les personnes malades qui attendent un traitement curatif." In France Alzheimer, "Ouverture de la 1ère banque tissulaire française dédiée à la maladie d'Alzheimer", *Communiqué de presse*, 11 juin 2008

contraire, un espace associatif complexe peut conduire à la construction de multiples causes concurrentielles, voire inconciliables, comme l'illustre le mouvement associatif autour de la sclérose en plaques¹.

Outre le monopole d'énonciation détenu par France Alzheimer, la cause est consensuelle car elle vise à l'universalité. Cet objectif est *incarné* dans le groupe mobilisé en ce qu'il reproduit en son sein "l'éventail de toutes les positions de l'espace social qu'ils tentent de reconstituer"². Comme nous avons pu l'observer précédemment, un équilibre entre professionnels et familles dans la composition des instances dirigeantes est recherché. Cet équilibre a une réalité règlementaire, le titre V du règlement intérieur de France Alzheimer précisant que "la majorité des membres [du C.A. d'une association locale] doit être concernée à titre familial"³. En valorisant la présence familiale, on met à l'écart les agents agissant potentiellement dans des champs liés à des degrés divers au champ politique (professionnels de santé, mais aussi représentants d'organismes sociaux, acteurs administratifs), produisant un effet d'apolitisme. Cette valorisation des familles participe à la constitution d'un capital symbolique de type moral. Capital enrichi de la dispersion sociale des familles, mise en avant dans le discours associatif: "nos bénévoles sont recrutés par des conférences, le bouche-à-oreille, des connaissances et proviennent de tous les horizons professionnels"⁴.

La nature consensuelle de la cause ne repose pas uniquement sur les propriétés du groupe mobilisé mais provient aussi du travail d'énonciation dont elle est l'objet. En effet l'universalisme de la maladie est incarné et énoncé, en ce qu'elle concerne potentiellement tous les groupes sociaux. Peu importe les di-visions du monde social –et les systèmes de classement qui en sont la forme incorporée⁵– pensées et portées par les professionnels de la politique, la maladie d'Alzheimer n'interroge pas des positions sociales. Jouant sur les incertitudes quant à son étiologie ou aux facteurs de risque qui font d'elle une maladie impossible à *classer*, Alzheimer est uniquement reliée à un processus *naturel* de la vie, le vieillissement:

"écoutez, je crois bien qu'à ce sujet il n'y a pas de grandes différences [entre les partis]. Parce qu'enfin les gens... la maladie d'Alzheimer c'est quand même quelque chose qui fait peur à tout le monde et qui peut frapper demain, souhaitons

¹ BACH M.-A., *op. cit.*

² LENOIR Rémi, "Groupes de pression et groupes consensuels", in *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 64, n° 1, 1986, p. 31

³ Association France Alzheimer et maladies apparentées, Union nationale des associations Alzheimer, *Règlement intérieur*, novembre 2000

⁴ Dossier de passage en CROSS, Année 2002

⁵ BOURDIEU P., *op. cit.*, 1981, p. 8

le pas bien sûr, le maire de Roanne ou le maire qui était à Roanne il y a deux ans, ou cinq ans, ou six ans. Alors, je crois que tout le monde est conscient de la chose et essaie de bien faire. [...] Je crois qu'il n'y a pas de politique là."¹

Une cause présentée comme apolitique et faisant appel à la solidarité nationale, mais surtout aux solidarités intergénérationnelles en ce qu'elle concerne majoritairement des personnes âgées. Solidarités intergénérationnelles qui ont en outre la force de l'obligation sociale. Aussi n'est-il pas étonnant que le financement des campagnes de récolte de fonds soit le premier poste du budget de France Alzheimer, qui s'élève en moyenne à 30% des dépenses².

2) une difficile montée en généralité

La construction d'une cause repose sur le processus de montée en généralité. Celui-ci correspond au travail de désingularisation de l'expérience de la maladie conduit par un groupe mobilisé et consacrant Alzheimer comme une question d'intérêt général débattue dans l'espace public. Par ailleurs, nombreux éléments peuvent entraver ce montage collectif complexe qu'est la montée en généralité: caractéristiques de la maladie, des malades, des professionnels, connaissances scientifiques limitées³. Ainsi, la montée en généralité de la cause Alzheimer se heurte à un obstacle idéal, renvoyant aux représentations sociales de la maladie, et à un obstacle matériel, lié aux caractéristiques du groupe mobilisé.

-la montée en visibilité

La montée en généralité, c'est avant tout une montée en visibilité. Pour reprendre la formule choisie de L. Ngatcha-Ribert, la maladie d'Alzheimer est sans conteste "sortie de l'oubli". Comme nous l'avons souligné, cette montée en visibilité est d'abord scientifique: reconnaissance d'Alzheimer comme catégorie pathologique autonome, arrivée des premières thérapeutiques, etc. Elle est ensuite politique avec sa reconnaissance comme problème de santé publique. Si la maladie d'Alzheimer a acquis le statut de pathologie connue et reconnu, elle souffre néanmoins d'une image très négative. Les travaux de L. Ngatcha-Ribert sur les représentations sociales de la maladie insistent sur le fait qu'Alzheimer "cristallise la double angoisse face au vieillissement et à la maladie mentale"⁴. Ainsi, la maladie d'Alzheimer est à

¹ Entretien bénévole (1), 19 mars 2009

² Source: rapports moraux d'activité des années 2005, 2006 et 2007 de France Alzheimer

³ HERZLICH Claudine, « Les difficultés de constitution d'une cause », in *Sciences sociales et santé*, vol. XIII, n° 4, décembre 1995, pp. 39-44

⁴ NGATCHA-RIBERT Laëtitia, "Les représentations de la maladie d'Alzheimer et leurs conséquences sur le respect de l'autonomie des personnes malades", in *Réalités familiales*, décembre 2008

la fois “folie”, “mal déshumanisant” et “mystérieux”, insidieuse et inexorable¹. Naufrage de la vieillesse et naufrage de l’esprit.

Pour les entrepreneurs de cause que sont les associations, la gestion de ces images négatives est délicate. D’une part, elle pose un problème de recrutement et donc de ressources humaines (bénévole) et symboliques (représentativité). Par rejet d’une image stigmatisante, les proches des malades peuvent refuser de s’affilier au groupe organisé autour du partage du stigmate. Ainsi, une responsable d’un Clic nous confia que certaines familles concernées par la maladie ne souhaitaient pas s’investir dans l’association, “trop marquée Alzheimer”². Maladie-stigmate qui pousse les aidants au repli sur soi:

“c’est toujours difficile de voir la personne qui était très bien intellectuellement qui se dégrade, on a pas trop envie d’en parler, donc du coup on se dit, à quoi ça sert, donc il y a un côté dépressif aussi du couple [aidant/aidé] qui se replie sur lui-même et qui va pas aller voir l’association, “oh c’est bien pour les autres mais pas pour nous, nous c’est spécial”. C’est souvent ça qu’on entend ici.”³

La maladie est vécue sur le mode de la singularité (“nous c’est spécial”), loin du sentiment d’appartenir à un groupe. En conséquence, il apparaît difficile de donner mandat au porte-parole d’un groupe dans lequel on ne se reconnaît pas.

D’autre part, les figures sociales que revêtent les malades (le vieillard sénile, le malade mental) sont susceptibles de freiner l’accès des acteurs associatifs aux médias qui structurent fortement l’espace public et participent à la mise en forme de la réalité sociale. Aussi les acteurs associatifs devraient-ils s’appliquer à valoriser les représentations de la maladie, notamment par un travail de dédramatisation, facilitant ainsi leur accès à l’espace public. Cependant, la campagne nationale de sensibilisation de l’opinion conduite par France Alzheimer en 2004, tout comme la campagne de communication “grande cause nationale” en 2007, ont pu contribuer à diffuser une image inquiétante et tragique de la maladie, en insistant sur l’ampleur du “fléau”.

-un public âgé peu investi

La montée en généralité est à la fois un travail symbolique de construction d’un discours et un travail matériel mobilisant des individus qui portent et diffusent ce même discours. En somme, la construction d’une cause nécessite d’importantes ressources

¹ NGATCHA-RIBERT Laëticia, “Maladie d’Alzheimer et société: une analyse des représentations sociales”, in *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillessement*, vol. 2, n° 1, mars 2004, pp. 49-66

² Entretien avec une responsable du Clic de Saint-Etienne, 15 janvier 2009

³ Entretien médecin, 13 février 2009

humaines. Plus précisément, la réussite d'une cause est étroitement liée aux caractéristiques sociales du groupe qui la porte. Aussi, le mouvement associatif autour d'Alzheimer se distingue-t-il fortement des mouvements autour du sida ou du cancer qui mobilisent, observe Renée L. Beard, des groupes ambitieux de jeunes personnes activistes, revendiquant une "compétence sociale", à savoir des ressources culturelles, sociales, économiques¹.

Loire Alzheimer éprouve de grandes difficultés à recruter des bénévoles. En effet, son public est composé essentiellement de personnes âgées (66% des aidants principaux sont des retraités et 35% ont plus de 75 ans) peu enclines à s'investir dans la vie associative. J'eus ainsi de grandes difficultés à rencontrer de "simples" adhérents de l'association, freiné dans ma démarche par des responsables qui jugeaient cette population âgée et vulnérable, par conséquent peu disposée à s'exprimer. Par ailleurs, les responsables associatifs sont essentiellement des enfants, et non des conjoints de malades, jeunes retraités ou encore dans la vie active, plus susceptibles d'adopter une logique militante. En outre, la spécificité de la maladie, à savoir la nécessité d'une aide informelle importante, peut expliquer ces ressources humaines insuffisantes. Il est en effet difficile pour une personne en charge d'un proche malade de trouver le temps pour s'investir dans l'association. De plus, la nécessité de prendre du recul avec la maladie suite au décès de son proche revient régulièrement dans nos entretiens:

"Il y en a qui ont mis dix ans pour revenir dans l'assoc pour donner un coup de main. Il y a vraiment un temps, on vit tellement dans cette maladie tout le temps, tout le temps, tout le temps, qu'il faut vraiment faire un break."²

"on s'en rend pas compte mais il faut du temps pour récupérer. Après je reprenais le cours normal de ma vie, tout ça, mais j'ai eu du mal quand même... je veux pas dire physiquement mais aller se réinvestir là-dedans, entendre parler encore de cette maladie."³

Ainsi, l'association est le lieu où l'on trouve un réconfort *le temps de la maladie*, et non pas le lieu où l'on fait de la maladie une lutte sacerdotale de *tous les temps*.

¹ BEARD Renée L., « Advocating voice : organisational, historical and social milieux of the Alzheimer's disease movement », in *Sociology of health and illness*, vol. 26, 2004, p. 798

² Entretien bénévole, 6 mars 2009

³ Entretien adhérente, 9 avril 2009

-quel opérateur de montée en généralité?

Un "opérateur de montée en généralité"¹ est le support matériel ou symbolique par lequel l'association passe d'une action singulière à une action d'intérêt général. Jusqu'à récemment, le principal opérateur de montée en généralité correspondait à la figure sociale de l'aidant informel et à la construction d'Alzheimer comme maladie familiale. En somme, chacun est susceptible d'avoir un proche malade et donc de devoir assumer ce lourd fardeau qu'est la prise en charge d'un malade d'Alzheimer. Si le reste à charge pour les familles est mis en avant comme composante de ce fardeau, le discours associatif évacue toute question d'inégalité devant la maladie. Pourtant, le poids de l'aide informelle n'est pas le même selon la situation économique de la famille, son insertion sociale, etc. Comme le dit crûment un médecin de l'association, "il vaut mieux être riche et avoir la maladie d'Alzheimer qu'être pauvre et avoir cette maladie"². Aussi les parcours de soins sont-ils multiples en fonction de la situation socio-économique du malade et de ses proches, de la situation familiale, mais aussi en fonction du réseau local de prise en charge. On comprend alors les limites d'une montée en généralité reposant sur la seule figure de l'aidant accablé. Le travail de désingularisation reposant sur la figure de l'aidant est compromis en ce qu'il renvoie à des situations profondément singulières: le temps consacré à son proche, la part financière de la maladie, l'accès aux soins, etc.

Toutefois l'importance nouvelle accordée à la recherche marque une inflexion dans la définition de la cause Alzheimer et sa potentielle montée en généralité. Tout comme le gène constitue l'opérateur de montée en généralité pour la cause des myopathies, le tissu cérébral pourrait jouer le rôle d'opérateur pour la cause Alzheimer³. En collectant des tissus cérébraux, en cherchant à comprendre les processus de dégénérescences neurofibrillaires, l'association travaille pour tous les malades d'Alzheimer mais aussi pour toutes les maladies neurologiques, en témoigne son alliance avec France Parkinson et l'association pour la recherche sur la sclérose en plaques. Ultimement, l'Union France Alzheimer travaille pour chacun d'entre nous, qui sommes par ailleurs tous sollicités par cette collecte de tissus, sains et malades. Au niveau local, la recherche est comprise comme un axe structurant de la cause Alzheimer: un article de juin 2004 du journal associatif local est consacré au don de tissus post-mortem⁴, une partie des dons reçus finance des projets de recherche, etc. Pour conclure,

¹ BONNET Doris, CALLON Michel, DE POUVOIRVILLE Gérard, RABEHARISOA Vololona, "Avant-propos", in *Sciences Sociales et Santé*, vol. XVI, n° 3, septembre 1998, pp. 5-15

² Entretien médecin, 13 février 2009

³ BONNET D., CALLON M., DE POUVOIRVILLE G., RABEHARISOA V., *op. cit.*

⁴ L.A. Gazette, n° 3, juin 2004

les propos d'une bénévole illustrent avec justesse cette montée en généralité par le tissu cérébral, partant, par la recherche:

“Je pense que la recherche c'est quand même ce qui va faire avancer la maladie... Donc je pense qu'on peut pas l'ignorer complètement par rapport à l'association. Donc la recherche... Nous, on est pas du tout concerné, c'est pas vraiment nous mais on se dit que c'est quand même l'avenir des malades d'Alzheimer, quand même. Même si c'est pas les nôtres, ce sera d'autres qui en profiteront quand même.”¹

Plus sociale que médicale, la cause Alzheimer est avant tout consensuelle dans son énonciation. Toutefois, la montée en généralité de la cause se heurte à plusieurs obstacles: des représentations sociales très négatives freinant sa montée en visibilité, un public âgé peu investi, un opérateur de montée en généralité reposant sur la figure de l'aidant, renvoyant à des situations profondément singulières.

II La conquête de positions

Quelles conséquences la politisation de la maladie peut-elle avoir sur les positions sociales de l'association, dans le champ politique mais aussi dans le champ médico-social? La politisation de la maladie est entendue ici comme sens politique donné à la maladie par l'action collective et reconnaissance politique de la maladie. En donnant un sens politique à la maladie, Loire Alzheimer se situe dans le champ politique dans lequel elle exerce un travail de représentation des intérêts collectifs des familles. Un travail de représentation qui prend la forme d'un militantisme de commission. Mais l'action associative n'est pas uniquement animée par un principe de représentation. En effet, Loire Alzheimer cherche à s'imposer comme acteur participant à la prise en charge de la maladie, en s'appuyant sur un travail d'expertise.

¹ Entretien bénévole, 6 mars 2009

A-Un travail de représentation

Représenter, c'est exprimer et traduire dans un langage politique les intérêts du groupe qu'on représente. Le travail de représentation nécessite donc une montée en généralité et l'adoption d'un langage politique transformant des cas individuels en objets collectifs¹. Ainsi, Loire Alzheimer se construit en interlocuteur "institutionnel" des pouvoirs publics et des acteurs médico-sociaux. Cette construction institutionnelle de l'association est rendue possible par l'apparition d'un nouvel espace d'action, produit de la décentralisation et de la "démocratie sanitaire". Un nouvel espace d'action au sein duquel Loire Alzheimer développe un militantisme de commission.

1) un nouvel espace d'action

La décentralisation de l'Etat engagée en 1982 et la reconnaissance plus récente de l'utilisateur comme acteur institutionnel du système de soins façonnent un nouvel espace d'action pour l'association.

-le département, acteur public majeur

La décentralisation correspond au déplacement à une échelle infranationale du lieu de production et de mise en oeuvre des politiques publiques, conduisant à une territorialisation de l'action publique. Le transfert de compétences de l'Etat central vers les collectivités territoriales est particulièrement important en matière d'action sociale, les politiques de santé relevant principalement de l'Etat central.

En effet, comme le précise la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, "la nation définit sa politique de santé publique selon des objectifs pluriannuels, [politique] qui relève de la responsabilité de l'Etat"². La régionalisation des politiques de santé, longtemps évoquée, reste en suspens. Les Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH), créées par l'ordonnance "Juppé" du 24 avril 1996, rassemblent Etat et assurance maladie dans la mise en oeuvre de la politique hospitalière nationale. Les régions ne sont associées qu'indirectement en ce qu'elles participent à la conception des schémas régionaux

¹ OFFERLE M., *op. cit.*, p. 78

² BRUCKER Gilles, "Les nouveaux horizons de la politique de santé", in *Revue française d'administration publique*, n° 113, 2005/1, p. 130

d'organisation sanitaire, supervisée par les ARH. La loi du 13 août 2004 relative aux libertés et aux responsabilités locales reconnaît la région comme membre, à titre consultatif, des commissions exécutives des ARH (art. 69). En outre, la loi du 13 août 2004 organise le transfert, limité, de compétences en matière sanitaire entre l'Etat central et les collectivités territoriales¹, mais surtout consacre le département comme chef de file en matière d'action sociale. Celui-ci "définit et met en oeuvre la politique d'action sociale [...] Il coordonne les actions menées sur son territoire qui y concourent" (art. 49).

Le département apparaît comme l'acteur public central du secteur social, partant de l'action concernant la maladie d'Alzheimer. En effet, le rapport de l'Opeps publié en 2005 estime le coût direct de la maladie d'Alzheimer à 9,9 milliards d'euros. 90% des dépenses relèvent du médico-social et seulement 9,4% des dépenses sont médicales². De plus, la loi du 13 août 2004 fait du département la pierre angulaire des politiques en faveur des personnes âgées. Il "définit et met en oeuvre l'action sociale en faveur des personnes âgées" (art. 56). Responsable de la gestion de l'APA depuis 2001³, le département est chargé depuis 2004 de coordonner l'action gérontologique: les Clic sont sous son entière responsabilité⁴ (art. 56) ; le schéma départemental de l'action sociale et médico-sociale est piloté exclusivement par le président du conseil général⁵ (art. 50). Par ailleurs, la loi du 13 août 2004 place les comités départementaux des retraités et personnes âgées (Coderpa) sous la responsabilité des conseils généraux (art. 57). Les Coderpa sont institués par le décret n° 82-697 du 4 août 1982. Comités à caractère consultatif, ils "assurent la participation des retraités et des personnes âgées à l'élaboration et à l'application des programmes sociaux et médico-sociaux les concernant au sein du département" (art. 7). Si le décret du 4 août 1982 fixait précédemment la composition des comités placés sous l'autorité de l'Etat central, la composition et les modalités de fonctionnement des Coderpa sont déterminés par le conseil général suivant la loi du 13 août 2004.

¹ Ainsi, la loi précise que le département est responsable de la protection de la famille et de l'enfance, et participe aux programmes de dépistage des cancers.

² Expertise collective, *op. cit.*, p. 465

³ Loi n°2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie

⁴ Cf. *supra*. "la maladie d'Alzheimer, objet d'action publique"

⁵ Réformés par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, les schémas, établis pour une durée maximale de cinq ans, suivent un triple objectif: dresser un bilan quantitatif et qualitatif de l'offre sociale et médico-sociale existante ; établir un état prospectif des besoins de la population ; fixer des orientations de développement de l'offre. Ce schéma départemental est créé par la loi n° 86-17 du 6 janvier 1986 adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé. Le schéma est arrêté conjointement par le président du conseil général et le représentant de l'Etat dans le département.

Sur le département de la Loire, la maladie d'Alzheimer devient une priorité politique. Elle constitue l'une des quatre orientations prioritaires identifiées dans le schéma départemental 2008-2012 en faveur des personnes âgées¹. Trois conclusions peuvent être tirées de l'analyse du schéma gérontologique. Tout d'abord, les politiques publiques concernant la maladie d'Alzheimer souffrent d'une faible coordination verticale entre l'Etat central qui en fait une priorité de santé publique et les collectivités territoriales, compétentes en matière d'action sociale et gérontologique. Ainsi, les actions préconisées dans le cadre du schéma (développement d'unités de vie spécialisées au sein des Ehpad, renforcement des accueils de jour, aide sociale complémentaire, etc.) ne sont pas pensées en rapport avec le plan national Alzheimer, les deux documents couvrant pourtant la même période (2008-2012). Aussi le département apparaît-il comme un espace pertinent pour l'action collective: il est le lieu où le problème Alzheimer est mis en forme et les réponses mises en oeuvre, de façon *autonome*. Ensuite, le schéma met en lumière tout un réseau local d'acteurs publics autour d'Alzheimer qui constituent autant d'interlocuteurs institutionnels potentiels pour l'association: Conseil général, Clic, Coderpa, groupe expert en charge des accueils de jour, CCAS, etc. Des espaces institutionnels qui sont autant de points d'accès aux pouvoirs publics pour Loire Alzheimer. Enfin, le schéma repose sur un travail de concertation, mobilisant professionnels, usagers, représentants institutionnels, etc². Répondant à un souci d'efficacité et de légitimité, ce mode d'action concerté se trouve au coeur de l'action gérontologique du Conseil général, en témoigne la place centrale accordée au Coderpa³.

-l'usager, nouvelle figure sociale

Signe d'un mode d'action renouvelé, l'usager est devenu un acteur incontournable du système de soins, façonnant ce que d'aucuns nomment une "démocratie sanitaire". Contrairement au patient -celui qui suit des prescriptions médicales-, l'usager reçoit une prestation de service, dispose de droits et de devoirs qu'il peut faire valoir auprès des autorités publiques, médicales, médico-sociales. Que ce soit dans le monde sanitaire ou médico-social,

¹ Les trois autres orientations sont le développement d'une offre de service à domicile comme en établissement ; la coordination gérontologique ; la promotion de solutions nouvelles/alternatives.

² Ce souci de la consultation se retrouve dans les propos d'un conseiller technique du Conseil général: "Au niveau de la méthode, on s'est donné les moyens d'interroger l'ensemble des professionnels puisqu'on a eu plus de 320 participants à des groupes de travail. Et ça, c'est remonté du terrain, des professionnels, leurs préoccupations sur... Et quand je dis les professionnels, corroborés aussi lorsqu'on a interrogé les personnes âgées elles-mêmes ou les familles qui accompagnaient un proche." *In* entretien conseiller technique, 7 avril 2009.

³ Le Coderpa de la Loire rassemble 60 personnes réparties en quatre collèges: personnes âgées et retraités ; professionnels de l'action sociale et médico-sociale ; collectivités locales et organismes financeurs ; personnalités qualifiées.

l'usager a été consacré acteur institutionnel, intégré dans la gestion du système de soins. Deux textes législatifs sont au fondement de ce processus: la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

La loi du 2 janvier 2002 constitue une véritable refonte du secteur social et médico-social, tel qu'établi par la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Elle dresse un nouvel état des lieux des structures du secteur et semble replacer l'usager au coeur des dispositifs de prise en charge. Ainsi, la loi énumère les droits des usagers -pour certains, déjà légalement reconnus- et prévoit deux instances corollaires au respect de ces droits: la "personne qualifiée" choisie par l'usager sur une liste établie par le préfet et le conseil général, sorte de conciliateur chargé de faire valoir ses droits (art. 9) ; le conseil de la vie sociale (CVS), organe consultatif réunissant représentants des usagers, du personnel et de l'organisme gestionnaire (art. 10). Remplaçant les conseils d'établissement¹ institués en 1991, les CVS sont obligatoires dans les établissements ou services assurant un hébergement ou un accueil de jour continu. En l'absence de CVS, d'autres formes de participation doivent être instituées (groupe d'expression, etc.). Les CVS donnent un avis et peuvent faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service².

La loi du 4 mars 2002 apparaît comme l'aboutissement d'un mouvement long amorcé par la loi portant réforme hospitalière de 1991.

Aux origines de la démocratie "sanitaire"

En voulant intégrer l'usager au fonctionnement du système de santé, la "démocratie sanitaire", expression empruntée à Bernard Kouchner, répond à une double crise, touchant à la fois le pouvoir médical et la démocratie représentative³. La prédominance des maladies chroniques à partir des années 1950 transforme la figure du patient qui participe à ses soins, détenteur d'un savoir profane. Savoir profane converti en compétences au sein d'associations de malades contestant le pouvoir médical. A cette critique s'ajoute une remise en cause du modèle représentatif, au profit d'une approche participative, l'invocation de la société civile répondant autant à un principe éthique qu'à une contestation de la

¹ Les conseils d'établissement ont été rendus obligatoires par le décret n° 91-1415 du 31 décembre 1991. Les CVS se distinguent de ces conseils en ce qu'ils sont explicitement centrés sur "les bénéficiaires des prestations" et sont obligatoirement consultés pour la rédaction du règlement de fonctionnement de l'établissement.

² Les modalités de fonctionnement des CVS sont précisées par le décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 et le décret n° 2005-1367 du 2 novembre 2005.

³ MAUDET Gwénaëlle, "La "démocratie sanitaire": penser et construire l'usager", in *Lien social et Politiques*, n° 48, automne 2002, pp. 95-102

rationalité instrumentale de l'action publique. La loi portant réforme hospitalière de 1991 pose les jalons de la démocratie sanitaire en consacrant "le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé" comme "principe fondamental de la législation sanitaire". Elle introduit salariés et personnels non-médicaux dans les instances de gestion des cliniques privées. Les ordonnances Juppé de 1996 marquent une rupture, en intégrant fortement l'utilisateur dans la gestion du système sanitaire, avec notamment l'instauration de Conférences régionales de santé, inspirées des conférences publiques de consensus danoises. La mise en place des Etats généraux de la santé en 1999 accélère cette intégration de l'utilisateur dans le système de santé. La synthèse de ces Etats généraux, organisés au niveau local et régional, nourrit la réflexion du législateur pour l'élaboration du projet de loi du 4 mars 2002.

La loi du 4 mars 2002 a une triple dimension: elle rappelle les droits traditionnels des malades¹ (droit fondamental à la protection de la santé, au respect de la dignité de la personne malade, etc.) et proclame de nouveaux droits (le droit d'accès direct au dossier médical, etc.) ; elle met en place de nouvelles procédures (de conciliation en cas de conflit, d'indemnisation des victimes d'aléas thérapeutiques) ; elle pérennise des dispositifs de participation à la décision publique. En somme, la loi proclame des droits et met en place des dispositifs favorisant leur exercice. Déjà l'ordonnance Juppé du 24 avril 1996² assure la présence de représentants d'utilisateurs au sein des conseils d'administration des établissements publics de santé (art. 42). La loi du 4 mars 2002 renforce la présence des utilisateurs par la création d'une commission des relations avec les utilisateurs et de la qualité de la prise en charge dont la principale mission est de veiller au respect des droits des utilisateurs (art. 16). De plus, les établissements de santé doivent favoriser l'intervention des associations de bénévoles en leur sein (art. 17).

Semblables dans leur contenu, les lois du 2 janvier et 4 mars 2002 illustrent l'incapacité des autorités politiques à dépasser le clivage entre sanitaire et social/médico-social. Clivage d'autant moins pertinent dans le cas de la maladie d'Alzheimer, qui relève d'une prise en charge tant médicale que sociale. En outre, ces lois esquissent une nouvelle figure institutionnelle, celle de l'utilisateur, bénéficiaire de prestations. Si, à la suite de Pierre Lascoumes³, on peut s'interroger sur le sens d'une telle reconnaissance (l'utilisateur ne serait-il pas un gadget bureaucratique, simple caution, capté par la logique de l'institution?), ce nouvel

¹ L'expression "droit des malades" apparaît pour la première fois dans un arrêt de la Cour de cassation en 1942.

² Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.

³ LASCOUMES Pierre, "L'utilisateur, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé?", in *Les Tribunes de la santé-Sève*, n° 1, hiver 2003, pp. 59-70

espace de la représentation constitue néanmoins une opportunité politique pour Loire Alzheimer qui l'investit et se définit alors comme *représentant d'usagers*.

2) un militantisme de commission

Loire Alzheimer entreprend un travail de représentation auprès des acteurs institutionnels mobilisés dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, qu'ils soient privés (Ehpad, accueils de jour) ou publics (hôpital, département). En particulier, l'accès à l'Etat est primordial pour tout groupe à finalité politique, *i.e.* dont l'objectif est de représenter les membres dans la cité et l'espace public¹. Etre partenaire de fractions de l'appareil d'Etat, c'est pouvoir plaider les intérêts du groupe représenté auprès des pouvoirs publics mais aussi percevoir les ressources matérielles et symboliques publiques délivrées par l'Etat et les collectivités territoriales. Si le travail de représentation est inhérent à tout collectif à finalité politique, il pose toutefois plusieurs questions. Comment représenter? Qui représenter? Pour quoi faire?

-accéder aux commissions

Il existe plusieurs façons de représenter les intérêts du groupe: une entrevue avec le maire ou son adjoint, une soirée-débats informelle conviant élus, directeurs d'établissement médical et responsables administratifs, la participation à des consultations organisées par les autorités publiques, etc. Bien que recouvrant plusieurs formes, le travail de représentation mené par Loire Alzheimer privilégie l'accès aux commissions, tant celles instaurées par les autorités politico-administratives (Coderpa, commission d'aide aux aidants du Clic, assises régionales du plan Alzheimer) que celles mises en place au sein des établissements de santé ou médico-sociaux (CVS, commissions des relations avec les usagers, etc.). La commission est le lieu où l'association se construit en interlocuteur institutionnel: elle est reconnue comme acteur politique légitime à s'exprimer et est convaincue de pouvoir infléchir le processus décisionnel.

Le choix de la commission n'est pas libre. Il est tout d'abord contraint par les répertoires d'action à la disposition du groupe. En effet, les commissions sont ces officines consultatives où la légitimité des membres n'est pas évaluée à la lumière de *ceux* qu'ils représentent (le groupe chiffré, les adhérents) mais à la lumière de *ce* qu'ils représentent (l'utilisateur, la maladie d'Alzheimer). De plus, il est plus facile de faire valoir ses intérêts auprès

¹ LASCOUMES P., *op. cit.*, 2001, p. 279

de l'Etat dans l'intimité des réunions que dans un espace médiatique peu enclin à traiter d'une maladie et d'un public suscitant crainte ou indifférence. Le choix de la commission comme espace d'expression de la représentation répond en outre à une opportunité institutionnelle et politique particulière. D'une part, le principe de concertation semble s'imposer tant à l'action de l'Etat et des collectivités territoriales qu'à la gestion des établissements sanitaires et médico-sociaux. D'où une prolifération de commissions, de groupes, de réunions, plus ou moins influents sur la décision. D'autre part, la maladie d'Alzheimer a été formulée comme problème public majeur. L'association n'a donc pas à suivre une stratégie de subversion pour représenter les intérêts du groupe, en ce que elle est perçue comme représentante d'un groupe significatif et politiquement reconnu, les malades d'Alzheimer et leur famille.

En mars dernier, à l'occasion de l'assemblée générale de l'association¹, un responsable associatif évoqua le travail de représentation de Loire Alzheimer en ces termes: "la représentation des usagers est marquée partout. Il faut le faire... Mais c'est un problème". Comment accéder aux commissions? Plusieurs ressources peuvent être mobilisées afin d'avoir accès aux organes consultatifs. Perçue comme représentant des usagers, Loire Alzheimer dispose d'une ressource symbolique importante dans un système d'action privilégiant la concertation avec les acteurs non-institutionnels. La ressource symbolique est à la fois valorisée par Loire Alzheimer et recherchée par les autorités politiques et médico-sociales, qui n'hésitent pas à contacter l'association pour l'intégrer dans leurs instances consultatives². C'est à ce titre -représentant des usagers- que Loire Alzheimer participa aux commissions "à domicile" et "en institution" du schéma gérontologique en 2007, comme l'explique un conseiller technique du Conseil général:

"ce qui me semble intéressant en tant que porte-parole des usagers ou des familles, c'est ça aussi qui est important, de venir nous parler du point de vue de Loire Alzheimer sur justement les personnes souffrant de ce type de pathologie sur le département. Donc on voit bien, on l'a désignée comme expert, on lui a donné une place, on a entendu ce qui s'est dit dans la réflexion du schéma. [...] Enfin j'insiste sur cet aspect-là parce que ça a été un point essentiel dans la démarche du schéma et qu'on souhaite développer aussi à l'avenir, c'est se dire attention, on ne peut pas réfléchir simplement qu'entre professionnels mais il faut à chaque fois s'interroger sur et interroger les personnes elles-mêmes et les

¹ Observation A.G., 31 mars 2009

² Plusieurs maisons de retraite prennent contact avec Loire Alzheimer pour l'intégrer dans leur C.A., organe consultatif (Compte rendu de C.A., 26 mai 1997, 24 avril 2004, 20 avril 2006). Cette forte "demande symbolique" des autorités médico-sociales pose problème pour les bénévoles trop peu nombreux pour y répondre: "On est représentant des usagers dans les conseils d'administration, c'est vrai que c'est souvent qu'on nous demande de faire partie des conseils d'administration mais on n'est pas assez nombreux justement au niveau des bénévoles pour faire partie de CA, c'est compliqué." In entretien médecin, 13 février 2009.

familles. Elles ont des choses à nous dire, à nous apprendre et il faut l'avoir en tête. Et c'est le rôle à mon avis d'une association comme ça."¹

La ressource symbolique est étroitement liée à la ressource cognitive, en ce que Loire Alzheimer est porteuse d'une parole d'*expérience* ("les personnes elles-mêmes", "les familles") revalorisée et concurrençant la parole d'*expertise*² (les professionnels, les pouvoirs publics). C'est d'ailleurs exclusivement cette expertise profane qui permet à l'association d'intégrer "le groupe expert des accueils de jour"³. Outre les ressources symboliques et cognitives, l'insertion dans les réseaux constitue ici une ressource centrale⁴, dans la mesure où l'accès aux commissions est en partie affaire de relations. La ressource (ou capital) sociale est à la fois collective et individuelle. En effet, Loire Alzheimer peut tirer profit -en termes d'image et de réseaux- d'un capital social collectif reposant sur l'adhésion de l'association à d'influents fédérations, interlocutrices reconnues des pouvoirs publics: l'Union nationale des associations de soins et services à domicile⁵ (Unassad) en 2005, mais aussi France Alzheimer. Collectives, les ressources sociales mobilisées sont aussi individuelles en ce que l'accès de l'association aux instances consultatives repose aussi et surtout sur les ressources sociales de ses membres et sur leur capacité à convertir ces ressources individuelles en ressources collectives: tel bénévole fondateur d'un Ehpad dans sa commune connu du personnel politique local, tel médecin ami d'un professeur du CHU reconnu et inséré dans les réseaux sanitaires et politiques nationaux⁶, etc. La construction de l'association comme interlocuteur institutionnel connu et reconnu est donc largement tributaire d'un jeu de réseaux et de relations interpersonnelles, sans considération d'une éventuelle représentativité du groupe. D'où la nécessité pour l'association d'avoir des bénévoles fortement dotés en capital social, susceptible d'être mis au service de l'association. Des ressources individuelles qui semblent

¹ Entretien conseiller technique du département, 7 avril 2009

² MAUDET G., *op. cit.*, p. 96

³ Mis en place en 2001, le groupe expert réunit les principaux acteurs de la prise en charge d'Alzheimer: médecins du CHU, directeurs d'Ehpad, responsables d'accueils de jour, Conseil général. Se réunissant trois fois par an, il est coordonné par la chef de service de gériatrie du CHU et est chargé de produire des normes de fonctionnement pour les accueils (charte de qualité, règlement intérieur).

⁴ LASCOUMES P., *op. cit.*, 2001, p. 285

⁵ Créée en 1970, l'Unassad se présente comme "la première organisation nationale d'aide à domicile". Elle regroupe des associations, des mutuelles, des CCAS qui gèrent 1 800 services: aide à domicile, soins infirmiers à domicile, travailleuses familiales, auxiliaires de vie.

⁶ Les propos d'une neurologue du CHU de Saint-Etienne illustrent ce rôle des relations dans l'accès aux postes: "enfin il y a deux ans, j'ai été le rédacteur de ce qu'on appelle "les recommandations professionnelles dans la maladie d'Alzheimer à la Haute Autorité de Santé". Donc c'est un groupe de travail où il y avait 22 personnes. Et il y a eu 83 relecteurs. [...] Et on a droit de choisir qui on met dans cette commission. Donc c'est là que c'est un peu biaisé, parce que vous éliminez quand même les pénibles. Par exemple j'ai demandé que Mme Faure-Dressy y soit. J'ai dit, je connais une gériatre de ma région, très impliquée dans l'Alzheimer, qui a beaucoup donné dans l'association."

insuffisantes parmi les bénévoles, comme le résume une bénévole: “Je pense que ça, chez nous, ça manque. On manque de quelqu’un qui politiquement va être investi”¹.

-le sens de la représentation

Pourquoi accéder aux commissions? Quelles finalités suit le travail de représentation des familles et des malades d’Alzheimer? Les acteurs associatifs perçoivent leur rôle de représentant comme un moyen d’influer sur le processus décisionnel. A propos du travail de représentation, le C.A. déclare en 1998:

“FRANCE ALZHEIMER, ainsi que les autres associations comme LOIRE ALZHEIMER, permettront de peser d’un grand poids sur les pouvoirs publics pour obtenir que la situation sociale et financière des malades et de leur famille soit mieux considérée.”²

L’association pense son travail de représentation comme une action de *lobbying*³: il faut “peser” sur les pouvoirs publics. Mais peser à quelles fins? Si l’action politique de l’association est guidée par un principe général -une meilleure considération de la situation des malades et de leur famille-, les acteurs associatifs éprouvent une grande difficulté à convertir ce principe général en revendications et exigences politiques concrètes. La question du sens de l’action s’est posée violemment aux responsables associatifs lors d’un C.A. en avril 2009. Un élu du C.A. évoque sa participation aux assises régionales prévues par le plan Alzheimer en vue de la mise en oeuvre locale des mesures. Réunissant préfet de région, direction régionale des affaires sanitaires et sociales, professionnels de santé et associations, ces assises constituent un des rares points d’accès à l’Etat central pour les associations locales. Cet élu propose d’établir un état des lieux de la prise en charge sur le département, ce à quoi les autres responsables ont répondu par “c’est compliqué”, “Loire Alzheimer ne peut pas faire ça”⁴. Un responsable conclut le débat par “de toute façon, on est représentants des familles”, façon d’annihiler toute démarche politique et de neutraliser l’activité de représentation.

Le hiatus entre les deux ressources au fondement du collectif comme sujet politique⁵ - à savoir l’accès aux commissions (ressource externe) et la pauvreté du sens collectif de l’action (ressource interne)- pose d’autant plus pertinemment la question du pourquoi représenter. Le sens de la représentation ne se trouve pas tant dans les objectifs qu’elle

¹ Entretien bénévole, 6 mars 2009

² Compte rendu de C.A., 22 avril 1998

³ Si Loire Alzheimer fait preuve d’une certaine prudence dans l’usage des termes, le terme de *lobbying* est explicitement employé dans les rapports moraux et d’activité de France Alzheimer.

⁴ Observation, C.A., 20 avril 2009

⁵ LASCOUMES P., *op. cit.*, 2001, p. 285

poursuit mais davantage dans l'acte même de représenter et dans la force performative de cet acte. Pour reprendre Pierre Bourdieu, "le porte-parole fait le groupe. C'est parce que le représentant existe, parce qu'il *représente* (action symbolique), que le groupe représenté, symbolisé, existe"¹. En effet, en constituant une association labellisée "Alzheimer", on crée le groupe des familles et malades d'Alzheimer, groupe sériel fait d'individus isolés, auquel l'association se substitue. Toutefois, le représentant ne peut se maintenir, observe Bourdieu, que dans la mesure où le groupe symbolisé le fait exister en retour comme représentant du groupe: le groupe symbolisé vote pour le représentant, adhère à son organisation, suit ses mots d'ordre. Loire Alzheimer ne peut s'appuyer sur le groupe symbolisé pour exister: le nombre n'y est pas et l'audience locale est trop faible. Ce qui fait exister le représentant, *i.e.* Loire Alzheimer, c'est sa reconnaissance par les pouvoirs publics et les autorités médicales et médico-sociales comme représentant d'un groupe. La représentation est un espace de réassurance pour l'association dans lequel elle trouve justification de son existence comme porte-parole du groupe qu'elle construit.

Investissant ce nouvel espace d'action né d'un nouveau mode de gouvernement local concerté, l'association développe une activité de représentation. Celle-ci prend la forme d'un militantisme de commission qui s'apparente plus à un travail de réassurance du groupe qu'à la promotion d'une cause.

B-Un désir de participation

Loire Alzheimer mobilise ressources symboliques et cognitives pour se construire comme acteur institutionnel représentant des familles de malades dans les champs politique et médico-social. Mais plus que représenter, l'association cherche à participer. Comme nous l'avons vu précédemment², l'association occupe aussi, dans le champ médico-social, la position de productrice de soins auprès des proches des malades, les "aidants informels". Toutefois, l'association perd le monopole de la production de soins aux aidants, devenus une catégorie politique reconnue. Concurrencée, sa position comme productrice de soins est peu

¹ BOURDIEU Pierre, "La délégation et le fétichisme politique", in *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 52-53, n° 1, 1984, p. 49

² Cf. deuxième partie, "une sollicitude associative"

reconnue. S'appuyant sur ses ressources symboliques et cognitives, elle cherche alors à faire valoir son expertise profane.

1) les aidants informels reconnus

Le terme d' "aidants" n'appartient plus exclusivement au langage associatif. Il est entré dans le vocabulaire administratif et sanitaire. Le problème des aidants émerge dans les années 1990 mais ne fait l'objet d'une réelle politique publique que récemment. Loire Alzheimer se trouve alors concurrencée dans son rôle d'acteur du *care* auprès des aidants informels.

-l'émergence du problème des aidants informels

La question des aidants informels est portée dans les années 1990 par le secteur associatif et des acteurs scientifiques. En effet, le soutien aux aidants familiaux fait l'objet de nombreuses études en gérontologie sociale dans les années 1990. C'est durant cette période que se forment les principaux concepts concernant l'aide aux aidants et à partir desquels s'organiseront les débats publics sur le sujet. Ainsi, le modèle théorique du stress et du fardeau s'impose dans le champ scientifique¹ et influe fortement sur la définition du problème politique de l'aide aux aidants. Comme le souligne le rapport de la Fondation Médéric Alzheimer, "en mettant en avant les conséquences négatives ou pathologiques de l'aide, ce modèle dominant a éclipsé quelque peu les conséquences positives de l'aide, sources de satisfaction et de récompense, ainsi que de la nature dynamique du soutien familial, du contexte des situations d'aide et de l'évolution des besoins d'aide au cours du temps"². Influencé par ce modèle, le problème politique des aidants informels est pensé en termes de fardeau qu'il convient d'alléger par le développement de structures de répit (accueils de jour) et en encourageant le recours à des aides formelles (meilleure information par les Clic, aide financière avec l'APA). Ainsi, toutes les formules de soutien de nature cognitive (agir sur les représentations des aidants) ou éducative (formation aux aidants) tendent à être écartées car peu conformes avec la représentation de l'aide comme fardeau. Cette image du fardeau de l'aidant est par ailleurs diffusée par le secteur associatif. France Alzheimer joue un rôle

¹ A titre d'exemple, l'échelle de Zarit, outil reconnu et répandu permettant de mesurer le fardeau de l'aidant, est conçue à cette période.

² Fondation Médéric Alzheimer, *op. cit.*, p. 21

important dans la reconnaissance politique des aidants informels, portant un discours qui mêle revendication de l'expérience et recours à l'expertise certifiée¹.

Si la formulation scientifique de la question des aidants informels a été importante dans l'émergence politique de ce problème, elle ne peut l'expliquer en totalité. Pour Marie-Eve Joël, l'émergence du problème des aidants est avant tout due à des facteurs démographiques et culturels, à savoir l'allongement de la durée de vie et le travail des femmes². Mécaniquement, le vieillissement de la population s'accompagne d'un accroissement des dépendances physiques et psychiques liées à l'âge, nécessitant, aux côtés d'une aide formelle, une aide informelle importante. Ainsi, le travail d'aide qui n'est pas assuré par les proches épuisés représente une charge supplémentaire pour la collectivité. En outre, l'accroissement du taux d'activité féminin pose plusieurs questions, dans la mesure où ce sont majoritairement les femmes qui sont en charge des activités de soins: potentiel d'aide informelle moindre pour la personne privilégiant son emploi, épuisement de l'aidant qui tente de concilier aide informelle et activité professionnelle, etc.

-les aidants, objet de politiques publiques

La reconnaissance politique de l'aidant informel est étroitement liée à la mise sur agenda du problème public de la dépendance à la fin des années 1990. Le rapport officiel *Vieillir ensemble* de Paulette Guinchard-Kunstler³ de juin 1999 souligne l'importance de l'aide informelle dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes et alerte les pouvoirs publics sur le risque d'épuisement des aidants informels et les conséquences que cet épuisement peut avoir sur la prise en charge: hospitalisation inappropriée du malade, coûteuse mise en institution, dégradation de la santé de l'aidant. En somme, si l'on veut contenir les dépenses de santé liées à la dépendance des personnes âgées, il convient de soutenir les aidants. En effet, cette aide informelle doit être maintenue car elle représente une charge financière et matérielle en moins pour les pouvoirs publics. Les deux premiers plans Alzheimer (2001-2004 et 2004-2007) font du soutien aux aidants un des objectifs prioritaires. Ce soutien a trois aspects: une aide financière (mise en place de l'APA en 2002), une meilleure information (Clic), un soutien matériel (développer les structures de répit telles que

¹ Entre autres, l'étude PIXEL de 2000, intitulée "l'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer", commanditée par France Alzheimer et les laboratoires Novartis, fut une étude sur la situation des aidants informels qui fit autorité.

² JOEL Marie-Eve, "L'émergence du problème des aidants", in COLVEZ Alain, JOEL Marie-Eve, MISCHLICH Danièle, *La maladie d'Alzheimer. Quelle place pour les aidants ?*, Paris, Masson, 2002, pp. 53-62

³ GUINCHARD-KUNSTLER Paulette, *Vieillir ensemble. Enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie*, juin 1999

les accueils de jour) et psychologique (favoriser les groupes de parole). Ces solutions sont déterminées par l'image de l'aide-fardeau: il s'agit de soutenir et de décharger autant que faire se peut l'aidant informel, sans agir directement sur son travail d'aide.

La politique de soutien aux aidants évolue sensiblement à partir de 2005 avec la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février¹. On note tout d'abord une évolution sémantique: alors que le rapport de 1999 et les deux premiers plans Alzheimer évoquaient davantage "les familles", le terme d'aidant informel s'impose comme une nouvelle catégorie administrative et sanitaire. La loi du 11 février 2005 reconnaît "un droit de répit" aux aidants familiaux (art. 11), mais surtout, chose nouvelle, "un droit à la formation" (art. 80). Le 3 juillet 2006, à l'occasion de la Conférence nationale de la famille est annoncée la création d'un "congé de soutien familial"². Ce dernier est créé "en faveur de personnes salariées ou non salariées devant cesser leur activité professionnelle pour s'occuper d'un proche souffrant d'un handicap ou d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité"³. Congé non-rémunéré, il couvre une période de 3 mois renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble d'une carrière⁴. Le plan Alzheimer 2008-2012 fait du soutien aux aidants le premier de ses onze objectifs. Il leur est reconnu "un statut spécifique ouvrant droit à la formation et à une aide à la reprise d'activité" dans les cas où l'aidant a été contraint de quitter son emploi. Enfin, l'aidant accède à un statut médical: la détérioration de son état de santé est reconnue, nécessitant par conséquent un suivi sanitaire spécifique. Ainsi, la politique de soutien aux aidants passe progressivement d'une approche en termes de *fardeau* à une approche en termes de *rôle*. Etre aidant informel, c'est exercer un rôle central dans la prise en charge des malades d'Alzheimer. Un rôle qui nécessite une formation et qui peut s'exercer à plein temps (congé de soutien familial).

La reconnaissance politique de l'aidant informel se traduit par la mise en oeuvre de dispositifs de soutien venant concurrencer le travail de *care* de Loire Alzheimer. Dès 1999 un comité de pilotage départemental d'action envers les aidants est mis en place sur la Loire, regroupant les principales caisses de retraite, Conseil général et les acteurs du maintien à

¹ Cette loi est une petite révolution législative: l'incapacité n'est plus approchée par les causes (vieillesse/handicap) mais selon ses effets en situation. Selon la loi, le handicap peut être "physique, sensoriel, cognitif, mental ou psychique" (art. 41), incluant donc la maladie d'Alzheimer.

² Ce congé est instauré par la loi de financement de la sécurité sociale du 21 décembre 2006 (art. 125).

³ Circulaire DSS n°2007-446 du 18 décembre 2007

⁴ Plus précisément, ce congé s'accompagne d'un cadre protecteur pour le bénéficiaire: il suspend le contrat de travail sans le rompre, le bénéficiaire étant assuré de retrouver son précédent emploi ou un emploi similaire avec une rémunération équivalente ; il permet une affiliation gratuite à l'assurance vieillesse du parent au foyer. Toutefois certaines clauses conditionnelles entourent ce droit: le bénéficiaire doit cesser son activité professionnelle (être ni au chômage ni en arrêt maladie) ; le proche ne doit pas être en établissement, etc..

domicile des personnes âgées. Baptisé en 2008 Comité Départemental d'Orientation "Aide aux aidants", il est chargé de concevoir des projets de soutien aux aidants portés par différents acteurs institutionnels locaux: Clic, Caisse Régionale d'Assurance Maladie, Mutualité Sociale Agricole, etc.. En outre, un soutien aux aidants s'organise au sein des consultations mémoire du CHU de Saint-Etienne, avec l'intervention de psychologues et d'une assistante sociale. Groupes de parole, réunions d'information et sessions de formation sont organisés par ces différents acteurs. Un espace de prise en charge institutionnelle des aidants se met progressivement en place. Comment l'association intègre-t-elle ce nouvel espace?

2) trouver sa place

Si l'association détenait un relatif monopole sur la production de soins aux aidants jusqu'aux années 2000, la reconnaissance politique et récemment médicale des aidants a conduit à la mise en oeuvre de dispositifs de soutien concurrents de l'aide associative. Tout en s'insérant difficilement dans ce nouvel espace de prise en charge des aidants, l'association développe une stratégie d'expertise pour s'imposer comme acteur référent Alzheimer dans le champ médico-social.

-une difficile insertion

Bien qu'exerçant une activité de *care*, Loire Alzheimer n'est pas perçue comme productrice de soins dans le champ médico-social. En effet, si le problème des aidants, *i.e.* le besoin d'écoute, de formation et d'information, est reconnu, ce n'est pas l'association qui est désignée comme acteur légitime de sa prise en charge. Autrement dit, Loire Alzheimer n'apparaît pas comme un acteur pertinent de la filière gériatrique, entendue comme "organisation fédérant plusieurs "maillons" de l'activité gériatrique" et "proposant les dispositifs de soins couvrant l'intégralité des parcours possibles du patient âgé"¹. L'association n'est pas un élément du "maillage" de l'action gériatrique, la prise en charge des aidants étant déléguée aux acteurs institutionnels reconnus (Clic, caisses de retraite, consultation mémoire). Interrogé sur la différence entre le Clic et Loire Alzheimer dans leur soutien aux aidants, un docteur du CHU, responsable d'une consultation mémoire, répondit:

"A mon avis, c'est mieux maintenant le Clic. Parce que, si vous voulez, ils ont quand même embauché des psychologues, des gens formés vraiment, spécifiquement, qui ont accès au dossier social des gens. On retombe sur... le Clic, c'est pas désincarné du reste. [...] Et puis pour nous, ça nous sécurise. Parce

¹ Circulaire DHOS/02 no 2007-117 du 28 mars 2007

que moi une psychologue patentée qui a un diplôme, qui est employée au Clic, ou une infirmière, ce que vous voulez, mais qui est patentée, qui a un vrai diplôme, qui est employée, ça me rassure plus qu'un bénévole ou une psycho qui vient comme ça. Parce qu'on sait pas trop...

Enquêteur: Ne pensez-vous pas que l'association est plus "désincarnée"?

L'association, si vous voulez, elle est ni sanitaire ni sociale, elle est association."

Le travail de soins de l'association, véritable travail social, n'est pas reconnu comme tel. Malgré les formations reçues par les bénévoles et les psychologues qualifiés intervenant au sein de Loire Alzheimer, le travail associatif n'est pas perçu comme compétent, ou du moins certifié compétent. Renvoyée à sa supposée nature associative disqualifiante -amateurisme bénévole et tiers secteur sans lien avec le secteur public ou parapublic-, l'association est mise à l'écart. Il n'est alors pas surprenant que l'entrée en association procède essentiellement du bouche-à-oreille ou de la démarche volontaire, empruntant rarement des canaux institutionnels (*i.e.* conseillée par son médecin traitant, docteur du CHU, assistant social du Clic, etc.). L'association en tant que productrice de soins est marginalisée au sein du nouvel espace de prise en charge institutionnelle des aidants informels car non-identifiée comme acteur médico-social, son rôle se bornant à être représentant de familles¹. Cette exclusion comme producteur de soins et inclusion comme représentant de familles de Loire Alzheimer dans le champ médico-social se retrouvent dans les propos d'un conseiller technique en charge des personnes âgées au Conseil général:

"Pour moi, avant tout, mais c'est pas exclusif, mais la filière gérontologique, on l'entend, et c'est ce qui reste encore beaucoup à travailler, en termes de parcours du patient [...]. Et dans la coordination des différents intervenants, des différents champs justement, à la fois sanitaire et médico-sociaux. [...] Après, on peut aussi parler de filière sur l'idée de projet collectif à mettre en oeuvre. Dans cette première conception, l'association Loire Alzheimer, mais ça mériterait peut-être débat, mais comme ça, a priori, n'a pas tellement sa place. Puisqu'elle n'offre pas une prise en charge spécifique, en n'ayant plus d'accueil de jour. [...] Sur l'idée de développement de projet, bon, je pense, quand on a travaillé sur la MAIA² qui était bien là un projet collectif regroupant l'ensemble des acteurs, effectivement Loire Alzheimer avait toute sa place."¹

¹ Loire Alzheimer est membre de la commission d'aide aux aidants au sein du Clic, chargée de concevoir des dispositifs de soutien nouveaux en faveur des aidants informels. Par ailleurs, l'exclusion de l'association est aussi spatiale. Sur Saint-Etienne, les principaux acteurs de la prise en charge gériatrique (Conseil général, caisse de retraite, réseaux gérontologiques, Clic) sont rassemblés au sein de la Maison Départementale des Personnes Handicapées, et plus largement dans un quartier délimité du centre ville, très éloigné du siège de l'association. On aurait tort de sous-estimer l'importance de la promiscuité physique des acteurs dans les échanges, partant, dans les processus d'exclusion et d'inclusion.

² Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades d'Alzheimer. Prévues dans le plan Alzheimer 2008-2012, les MAIA se présentent comme des "guichets uniques" pour les familles. Après une période d'expérimentation sur 17 sites en 2009, le dispositif doit se généraliser en 2010-2012. Le Conseil général de la Loire avait présenté un projet expérimental, finalement refusé.

Son travail de *care* étant peu connu et reconnu, Loire Alzheimer est écartée de la filière “gériatrique” mais convoquée pour sa prétendue représentativité. Son rôle se réduit-il néanmoins à celui de représentant de familles consulté dans l’élaboration de “projets collectifs”, comme le suggère ce responsable?

-valoriser son expertise

Dans le champ médico-social, Loire Alzheimer répond à une demande symbolique de représentation exigée par un nouveau mode d’action reposant sur le principe de la concertation. Position de représentation davantage concédée que conquise par l’association. Afin d’acquérir une position de pouvoir dans le champ, l’association conduit une stratégie distinctive reposant sur la revendication d’une expertise exclusive. Cette ressource experte a une double signification, qui est fonction du secteur dans lequel Loire Alzheimer agit: secteur médico-social au sens large ou secteur spécifique s’organisant autour de la maladie d’Alzheimer.

Les accueils de jour sont identifiés par les responsables associatifs comme une structure spécifique de la prise en charge d’Alzheimer à l’égard desquels l’association cherche à se positionner (à savoir prendre position et obtenir une position). Si elle entretient des liens toujours étroits avec l’accueil de jour qu’elle gérait précédemment -notamment avec la mise en place d’un comité de pilotage-, elle esquisse une “politique” commune pour tous les accueils de jour. Cette politique repose essentiellement sur un soutien financier, avec la distribution de dons récoltés, afin de financer des activités de “socialisation” destinées aux malades. Mais l’objectif est plus ambitieux: il s’agit de tisser un réseau d’acteurs *spécifiquement* impliqués dans la prise en charge d’Alzheimer et au sein duquel l’association aurait une place centrale. Pour ce faire, les responsables associatifs mettent en avant une proximité affective avec les malades et une expertise fondée sur l’expérience personnelle de la maladie. Comme le souligne le rapport moral de 2007, il s’agit d’apporter le “regard des usagers” et d’assurer la “transmission d’une éthique et d’un esprit”², cultivés dans la gestion antérieure de l’accueil de jour, s’articulant autour du refus d’une médicalisation excessive et du maintien d’un lien avec l’extérieur. En somme, l’accueil de jour doit être bénéfique autant pour le malade que pour l’aidant. En outre, l’association bénéficie d’un double accès institutionnel aux accueils de jour: par le biais des CVS et des C.A. et par sa place reconnue

¹ Entretien conseiller technique, 7 avril 2009

² Rapport moral, année 2007

au sein du groupe expert des accueils de jour du Conseil général¹. Enfin, Loire Alzheimer pourrait tirer profit de la mise en place des Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades d'Alzheimer (Maia) prévues par le plan 2008-2012. Sorte de guichet unique, les Maia devraient travailler à une coordination de l'action gériatrique, sanitaire et sociale, dans la prise en charge des malades d'Alzheimer. A la faveur d'une action publique locale exclusivement orientée sur la maladie, l'association peut espérer être reconnue comme acteur incontournable du champ médico-social. Ainsi, le projet expérimental "Maia Loire" porté par le Conseil général recensait localement cinq acteurs clés autour de la problématique Alzheimer et partenaires du projet: CHU de Saint-Etienne, Clic, réseau de santé gériatologique Amadis, Ospa et Loire Alzheimer au titre des soins qu'elle apporte aux aidants.

Une deuxième stratégie d'intégration du champ médico-social se dessine, tout en faisant l'objet de controverses entre les responsables. Partant du constat d'un manque de formation des professionnels de santé dans la prise en charge des malades d'Alzheimer, certains bénévoles voudraient voir l'association se transformer en centre de formation. Dans les faits, cette pratique existe déjà. Le C.A. du 13 janvier 1999 évoque la présence de stagiaires venus se former au sein de l'accueil de jour², ou plus récemment, un bénévole nous mentionna dans son antenne la présence d'étudiants recherchant une formation pratique. Toutefois, le choix d'être centre de formation ne fait pas consensus:

"on a l'impression qu'il y a de la demande [des professionnels] par rapport à la maladie parce qu'on en entend beaucoup parler. Et on a l'impression qu'il n'y a rien de mis à disposition. Alors, on est pas centre de formation comme le dit Murielle Grange (*médecin, vice-présidente de l'association*). Elle martèle ça. Parce qu'elle dit, "il y a des organismes qui doivent pouvoir former les professionnels". Mais je pense quand même que nous, en tant qu'accompagnant de malades, je pense qu'on a vraiment un rôle d'information à donner. Alors, sur quel support... je sais pas. Mais, moi je tenterais bien, je tenterais bien à moyen terme d'être centre de formation. Je pense qu'il y a vraiment une demande."³

Alors que l'action menée auprès des accueils de jour repose sur la revendication d'une parole d'expérience, le projet de centre de formation se nourrit d'une expertise qui se veut professionnelle, non-profane, fondée sur l'acquisition empirique et théorique de compétences de prise en charge des malades. En somme, il s'agit de convertir le savoir empirique, certifié

¹ Cf. *supra*.

² Compte rendu de C.A., 13 janvier 1999

³ Entretien bénévole, 6 mars 2009

et réflexif des bénévoles¹ en expertise certifiante. Conversion d'autant plus aisée qu'elle semble bénéficier d'une niche d'action, les formations spécifiques à la maladie d'Alzheimer auprès des professionnels étant presque inexistantes. En se positionnant comme centre de formation, l'association vient concurrencer d'autres acteurs institutionnels chargés de la formation des professionnels (Ospa, Clic), bousculant ainsi la division du travail, partant, les positions des agents dans le champ médico-social. Aussi n'est-il pas étonnant que ce projet soit porté par des profanes dont la position dans le champ médico-social est exclusivement liée à la place de l'association, et contesté par les professionnels de santé de l'association insérés dans le jeu des acteurs institutionnels et qui n'a pas d'intérêt à contester ce jeu.

¹ Cf. *supra*.

A partir du début des années 2000, le rapprochement opéré entre France Alzheimer et Loire Alzheimer, combiné à un renouvellement du personnel associatif, amorce une rupture dans l'activité associative, transformant ses pratiques et ouvrant la voie à une politisation de la maladie. Un militantisme Alzheimer s'esquisse, mobilisant différents répertoires d'action. Faire du nombre devient une priorité pour les responsables associatifs, pressés par France Alzheimer. L'association a recours à l'expertise, ressource essentielle, parée de toutes les qualités -vrai, distancié et désintéressé-, et entretient des rapports étroits avec le monde savant. En outre, apparaît la volonté de médiatiser la maladie et l'action associative, tout en cherchant à la dédramatiser. Ces répertoires d'action sont mis au service de la cause Alzheimer. Hâtivement qualifiée de médicale, la cause Alzheimer repose sur la construction sociale d'Alzheimer comme maladie familiale: l'objectif est de soutenir les aidants, suivant plus une logique de *care* que de *cure*. Toutefois, France Alzheimer semble donner une inflexion médicale nouvelle au sens de la cause. Consensuelle, la cause Alzheimer se heurte pourtant à de nombreux obstacles dans sa montée en généralité. Elle connaît une montée en visibilité complexe, avec la diffusion d'images négatives et une difficulté pour l'association d'accéder aux médias. Son public est fait de personnes âgées, peu inclinées à s'investir dans l'association. Enfin, son opérateur de montée en généralité -la situation d'aidant- n'est pas efficace en ce qu'il renvoie à des situations profondément singulières. En outre, la politisation de la maladie a des conséquences sur la position sociale de Loire Alzheimer dans les champs politique et médico-social. L'association exerce un travail de représentation en investissant un nouvel espace d'action né de la décentralisation et d'un nouveau mode de gouvernement concerté. Elle y développe un militantisme de commission. Un militantisme qui prend sens dans la reconnaissance par les autorités publiques, médicales, médico-sociales de l'association comme porte-parole d'un groupe qu'elle construit. Plus que représenter, Loire Alzheimer revendique une participation à la prise en charge de la maladie. Exclue d'un nouvel espace institutionnel de soutien aux aidants, elle valorise alors une expertise afin de s'imposer comme acteur-référent de la maladie d'Alzheimer.

Conclusion

Fondée en 1988, l'association Loire Alzheimer n'investit pas un espace sans normes ni acteurs. En effet, la maladie d'Alzheimer affecte principalement un public qui intéresse sciences et politiques depuis les années 1960, les personnes âgées. Le monde social de la vieillesse qui naît à cette époque repose sur le principe du maintien à domicile des personnes âgées, dicté par l'image partagée d'un troisième âge actif en bonne santé. Ce monde social est bousculé dans les années 1970 par l'apparition d'un "quatrième âge" et son lot de dépendances. C'est à cette époque que la maladie d'Alzheimer, initialement pensée comme démence présénile, est reconceptualisée pour y intégrer les "déments séniles". La maladie d'Alzheimer est alors rattachée à la question de la dépendance, inscrite sur l'agenda en 1979 mais qui ne fait l'objet d'aucune politique publique. La maladie d'Alzheimer est peu connue, sans prise en charge spécifique. C'est pour répondre à ce manque de régulation qu'une action collective se forme autour de la maladie en 1988. Marquée par un habitus catholique, l'association se rapproche du modèle philanthropique, loin de l'activisme des malades du sida. Les responsables associatifs adoptent une logique de service, en se positionnant comme acteur médico-social. L'association met en place un accueil de jour, technologie héritée du monde social de la vieillesse. Jusqu'à la fin des années 1990, elle est au coeur du système de prise en charge de la maladie, soutenue par les pouvoirs publics et les milieux médicaux. Toutefois, le monde social de la maladie d'Alzheimer se complexifie à partir des années 2000. Alzheimer est l'objet d'une action publique spécifique, de nouveaux acteurs apparaissent, l'association perd sa centralité. L'accueil de jour, technologie innovante, est standardisé par les pouvoirs publics. Sous les pressions gestionnaires nées de cette standardisation, l'association cède l'accueil de jour pour se recentrer sur le soutien aux proches des malades, les aidants.

Comprendre le travail de soins ou de *care* de l'association nécessite d'ouvrir la boîte noire de l'organisation et de démêler les liens noués entre bénévoles, familles et professionnels. Une logique industrielle, *i.e.* souci d'un travail professionnel et efficace, soutient l'activité de l'association jusqu'en 2008. La cession de l'accueil de jour et le retrait des

professionnels de santé du groupe dirigeant resituent les bénévoles profanes au centre de l'activité associative. Cette centralité nouvelle ne traduit pas pour autant l'abandon de toute logique industrielle. En effet, soucieux d'apporter une réponse qualifiée aux besoins des aidants, les bénévoles sont tiraillés entre logique industrielle et logique domestique, reposant sur l'idée de sollicitude et d'ordre communautaire. En outre, le travail associatif rejette toute logique marchande. Les bénévoles sont animés par une logique de don pur et un souci des autres, forme de charité sécularisée. De plus, les transactions entre familles et bénévoles, si elles peuvent prendre une forme monétaire, n'en sont pas moins non-marchandes, car fortement personnelles. Les familles de malades sont fortement mobilisées dans la prise en charge du proche malade, apportant une aide en temps et en argent. Ainsi, les liens de parenté sont sollicités mais aussi fragilisés par la maladie. L'objet du travail associatif est de consolider ces liens par la transmission d'un savoir-faire empirique, certifié et réflexif de prise en charge. Transmission facilitée par la relation élective qui se noue entre familles et bénévoles, reposant sur l'expérience personnelle de la maladie. Alzheimer fragilise les liens et joue comme stigmat. Refusant l'idée d'une maladie stigmat, les acteurs associatifs se font promoteurs d'une stratégie de "normification". En outre, l'association participe à la construction d'une identité collective. Identité refuge qui est le creuset de nouvelles parentés.

Le rapprochement récent entre France Alzheimer et Loire Alzheimer ainsi que le renouvellement des responsables associatifs jouent comme une rupture dans l'activité associative, transformant ses pratiques et ouvrant la voie à une politisation de la maladie. Un militantisme Alzheimer s'esquisse mobilisant plusieurs répertoires d'action. Tout en conduisant une politique volontaire d'adhésion afin de jouer sur le "nombre", les responsables associatifs ont recours à l'expertise, en entretenant des rapports étroits avec le monde savant. En outre, une politique de médiatisation de la maladie se dessine, cherchant à promouvoir une image dédramatisante de la maladie. Ces répertoires d'action sont mis au service de la défense de la cause Alzheimer. Reposant sur la construction sociale d'Alzheimer comme maladie familiale, la cause suit une logique de *care* et non de *cure*: l'objectif est de soulager les aidants familiaux. Une inflexion médicale récente a toutefois été donnée au sens de la cause, avec un soutien important à la recherche. Si cette cause est consensuelle, sa montée en généralité se heurte à de nombreux obstacles: représentations sociales négatives, public âgé peu investi, opérateur de montée en généralité, *i.e.* la situation des aidants, inopérant. La politisation de la maladie a des conséquences sur la position sociale de Loire Alzheimer dans les champs politique et médico-social. Elle exerce ainsi un travail de représentation des familles de malades, investissant un nouvel espace d'action né de la décentralisation et de

l'émergence d'un mode de gouvernement "concerté". Espace au sein duquel elle développe un militantisme de commission. Mais surtout espace de réassurance de son existence comme porte-parole du groupe qu'elle construit, les aidants familiaux. Plus que représenter, Loire Alzheimer revendique une participation à la prise en charge de la maladie. Le problème des aidants informels est politiquement reconnu: tout un espace institutionnel de prise en charge se met en place, concurrençant le travail de *care* de l'association qui s'en trouve exclue. Aussi essaie-t-elle de s'imposer comme acteur-référent de la maladie d'Alzheimer en valorisant une expertise auprès des autres agents du champ médico-social.

Loire Alzheimer exerce non pas un unique rôle social, mais une multitude de rôles sociaux. Elle produit des soins non-marchands mais est exclue de l'espace institutionnel de prise en charge. Elle représente les familles de malades, sans donner un sens précis à cette représentation. Enfin, elle valorise une expertise profane afin de devenir un acteur institutionnel incontournable dans la prise en charge d'Alzheimer. Les rôles sociaux de l'association sont autant déterminés par le système social qu'imposés au système par l'acteur collectif. En définissant un rôle social comme les obligations liées à la position dans le système social, on serait tenté d'y voir une forme de déterminisme. Il s'agit pourtant d'une relation réciproque qu'entretient l'association avec son environnement. En effet, l'environnement détermine autant les obligations de l'association que l'association modifie son environnement. Si une action collective s'est formée autour d'Alzheimer, c'est que le système était défaillant, incapable de réguler ce problème de santé. Mais l'action collective n'est pas *nécessaire*. Elle part d'une association *volontaire* d'individus. Et cette association agit sur son environnement institutionnel qui finalement prend en charge la maladie. Par ailleurs, l'association peut exercer un travail de représentation auprès des acteurs publics parce que le système l'*autorise*, parce qu'un nouveau mode de gouvernement plus ouvert est mis en place.

De plus, l'exemple de l'association Loire Alzheimer met en lumière les limites d'une démarche typologique dans l'étude des associations. Pierre Lascoumes¹ distingue deux types, en fonction des buts du collectif et le sens de ses actions: les associations à finalité fonctionnelle proposant activités et services pour les membres et les tiers non-adhérents ; les associations à finalité politique dont l'objectif est de représenter les membres dans la cité et plus largement dans l'espace public. Cette typologie ne permet pas de comprendre le fait associatif Loire Alzheimer qui déborde ces catégories. Au contraire, adopter une perspective

¹ LASCOUMES P., *op. cit.*, 2001, p. 279

en termes de cadres sociaux, à la suite de L. Boltanski et L. Thévenot, semble plus pertinent. Les acteurs associatifs interagissent dans de multiples cadres sociaux soumis à des logiques de justification variables, expliquant ainsi les multiples sens donnés à leurs pratiques. En effet, l'association se pense acteur de la prise en charge, en tant que producteur de soins (logique industrielle) ; mais aussi agissant auprès des familles en consolidant et prolongeant des liens de parenté (logique domestique) ; enfin, les acteurs associatifs se pensent comme groupe d'intérêt défendant les familles de malades dans la cité (logique civique).

Quatre remarques conclusives et prospectives peuvent être faites à propos de l'action collective autour de la maladie d'Alzheimer. Tout d'abord, l'association Loire Alzheimer se distingue des autres associations de familles ou de malades en ce qu'elle ne se donne pas une cause *médicale*. Aussi la typologie des associations exposée en introduction semble-t-elle peu appropriée pour l'action collective autour d'Alzheimer. Les liens avec l'univers médical sont ténus, la maladie relevant essentiellement du médico-social. Les familles et patients ne peuvent intervenir dans la production d'un savoir médical qui semble inexistant. Toutefois, l'importance nouvelle donnée à la recherche médicale par les pouvoirs publics et par le mouvement associatif pourrait modifier le sens de l'action collective. Ensuite, le mouvement associatif autour d'Alzheimer semble incapable de produire des controverses¹. Plus généralement, Alzheimer est une maladie sans polémique. Pourtant des enjeux sociaux centraux s'expriment à travers cette maladie: rapports entre solidarité publique et solidarités privées, emprise de la médecine sur une population très âgée, toujours plus nombreuse, et dont la place dans la société interroge, etc. Par ailleurs, on peut questionner la pertinence d'une revendication spécifique à Alzheimer. Autrement dit, la maladie d'Alzheimer est-elle si différente des autres états chroniques liés à l'âge pour mériter une prise en charge spécifique²? Ne devrait-on pas plutôt conduire une réflexion plus large sur l'adaptation de notre système de santé aux maladies chroniques invalidantes? Enfin, dans les années à venir, l'évolution démographique posera un problème majeur dans la prise en charge de la maladie. Le nombre d'aidants informels potentiels par personne âgée sera beaucoup plus faible. La question de la socialisation ou privatisation des coûts de la maladie se posera alors avec force. Une question sur laquelle l'action collective ne pourra faire l'impasse.

¹ Au sens de DALGALARRONDO Sébastien, URFALINO Philippe, "Choix tragique, controverse et décision publique. Le cas du tirage au sort des malades du sida", in *Revue française de sociologie*, vol. 41, n° 1, 2000, pp. 119-157

² COLVEZ A., *op. cit.*

Sources

Sources écrites

-Conseil général de la Loire

- Conseil général de la Loire, *Schéma 2001-2006 en faveur des personnes âgées*, Saint-Etienne, 2001
- Conseil général de la Loire, *Le projet expérimental MAIA Loire-Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades Alzheimer*, Saint-Etienne, septembre 2008
- Conseil général de la Loire, *Le schéma départemental 2008-2012 en faveur des personnes âgées*, Saint-Etienne, octobre 2008

-Préfecture de la Loire

- Déclaration des conseils d'administration et statuts de l'association Loire Alzheimer

-Archives Loire Alzheimer

- Comptes rendus Assemblée générale, du 20 mars 1996 au 10 janvier 2008
- Comptes rendus Conseil d'administration, du 26 mai 1997 au 9 janvier 2009
- Dossier de passage en CROSS, Année 2002
- Journal *L.A. Gazette*, numéros 1 à 7, janvier 2003-janvier 2006
- Convention n°1 avec l'AIMV, "Modalités de reprise de l'accueil de jour", 2007
- Convention n° 2 avec l'AIMV, "Modalités de partenariat", 2007
- Statuts de l'association France Alzheimer, 1985
- Statuts modifiés de l'association France Alzheimer, au 1er juin 1987
- Statuts de l'association France Alzheimer et troubles apparentés, au 5 juillet 1990

- Statuts de l'association France Alzheimer, Union Nationale des associations Alzheimer, au 20 octobre 2000
- Association France Alzheimer et maladies apparentées, Union nationale des associations Alzheimer, *Règlement intérieur*, novembre 2000
- Renseignements financiers – demande de subvention à la ville de Saint-Etienne, de 1999 à 2008
- Association France Alzheimer, *Rapport moral et rapport d'activité*, de 2005 à 2007

Sources orales

-Entretiens retranscrits

- Entretien avec un médecin membre de l'association, 13 février 2009
- Entretien avec un médecin ancien membre de l'association, 23 avril 2009
- Entretien avec un bénévole, 17 février 2009
- Entretien avec une bénévole, 27 février 2009
- Entretien avec une bénévole, 6 mars 2009
- Entretien avec une bénévole (1), 19 mars 2009
- Entretien avec une bénévole (2), 19 mars 2009
- Entretien avec un couple de bénévoles, 27 mars 2009
- Entretien avec une adhérente, 6 avril 2009
- Entretien avec une adhérente, 9 avril 2009
- Entretien avec une adhérente, 11 avril 2009
- Entretien avec un adhérent, 14 avril 2009
- Entretien avec une psychologue de l'association, 24 mars 2009
- Entretien avec une secrétaire de l'association, 2 avril 2009
- Entretien avec une ancienne conseillère municipale de Saint-Etienne, adjointe aux affaires sociales, 7 mars 2009
- Entretien avec une responsable du CCAS de Saint-Etienne, 26 mars 2009
- Entretien avec un conseiller technique du Conseil général, 7 avril 2009
- Entretien avec une neurologue du CHU de Saint-Etienne, 16 avril 2009

-Entretiens non-retranscrits

- Entretien avec une responsable du Clic de Saint-Etienne, 15 janvier 2009
- Entretien avec une responsable de l'Ospa, 25 mars 2009
- Entretien téléphonique avec un ancien responsable de l'association, 8 mai 2009
- Entretien avec un couple de bénévoles, 21 avril 2009

Principaux textes juridiques et documents officiels

- Haut Comité consultatif de la population et de la famille, *Politique de la vieillesse. Rapport de la commission d'étude des problèmes de la vieillesse, présidée par Monsieur Pierre Laroque*, Paris, La Documentation française, 1962
- ARRECKX Maurice, *L'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes*, 1979
- GUINCHARD-KUNSTLER Paulette, *Vieillir ensemble. Enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie*, juin 1999
- GIRARD Jean-François, CANESTRI Ana, *Rapport à la ministre de l'Emploi et de la Solidarité. La maladie d'Alzheimer*, 2000
- Cour des comptes, *Rapport d'observations définitives de la Cour des comptes sur les comptes d'emploi 2000 à 2003 des ressources collectées auprès du public par l'association France Alzheimer*, 2006

- Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, *Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*, octobre 2001
- Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille, *Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007*, septembre 2004
- Plan "Alzheimer et maladies apparentées" 2008-2012, février 2008

- loi n°83-663 du 22 juillet 1983 complétant la loi n° 83-8 du 7 janvier 1983 relative à la répartition de compétences entre les communes, les départements, les régions et l'Etat
- circulaire DAS-RV 2 n° 2000-310 du 6 juin 2000 relative aux centres locaux d'information et de coordination
- circulaire n° DGAS/AVIE/2C/2001/224 du 18 mai 2001 relative aux centres locaux d'information et de coordination
- loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'Allocation personnalisée d'autonomie
- loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- loi n°2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales
- loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- loi n°2006-1640 du 21 décembre 2006 de financement de la sécurité sociale

Bibliographie

I Ouvrages généraux

- ADAM Philippe, HERZLICH Claudine, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Armand Colin, 1997
- BOLTANSKI Luc, THEVENOT Laurent, *De la justification*, Paris, Gallimard, 1991
- BOURDIEU Pierre, *Questions de sociologie*, Paris, Editions de Minuit, 2006
- BOUSSAGUET Laurie, JACQUOT Sophie, RAVINET Pauline, *Dictionnaire des politiques publiques*, Paris, Presses de la Fondation Nationale de Sciences Politiques, 2006
- CARRICABURU Danièle, MENORET Marie, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et malades*, Paris, Armand Colin, 2004
- GODBOUT Jacques T., *Le don, la dette et l'identité*, Montréal, Editions du Boréal, 2000
- GOFFMAN Erving, *Stigmate: les usages sociaux des handicaps*, Paris, Editions de Minuit, 1975
- HERZLICH Claudine, *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*, Paris, Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 1992
- LACOURSE Marie-Thérèse, *Sociologie de la santé*, Montréal, Chenelière/McGraw-Hill, 2002
- LAGROYE Jacques, FRANÇOIS Bastien, SAWICKI Frédéric, *Sociologie politique*, Paris, Presses de la Fondation Nationale de Sciences Politiques, 2006
- MABILEAU Albert (dir.), *A la recherche du "local"*, Paris, L'Harmattan, 1993
- MAUSS Marcel, *Essai sur le don. Introduction de Florence Weber*, Paris, Presses Universitaires de France, 2007
- REYNAUD Jean-Daniel, *Les règles du jeu-L'action collective et la régulation sociale*, Paris, Armand Colin, 1989
- STRAUSS Anselm, *La trame de la négociation-Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, 1992

II La vieillesse: question politique, enjeu économique

A-La vieillesse, une question politique

AQUINO Jean-Pierre, "Le vieillissement: d'un modèle "défectologique" à un modèle "ontogénique"", in *Gérontologie et société*, n° 123, décembre 2007, pp. 13-29

BLANCHARD Nathalie, "Du réseau à la coordination gérontologique: un nouveau paradigme pour le secteur médicosocial?", in *Retraite et société*, 2004/3, n° 43, pp. 165-186

ENNUYER Bernard, *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod, 2002

ENNUYER Bernard, "1962-2007: regards sur les politiques du "maintien à domicile". Et sur la notion de "libre choix" de son mode de vie", in *Gérontologie et Société*, n° 123, 2007, pp. 153-167

GUILLEMARD Anne-Marie, *Le déclin du social*, Paris, Presses Universitaires de France, 1986

PRALONG Jean, DELOMIER Yves, *La Charité, de l'hospice à l'hôpital gériatrique*, Saint-Etienne, Le Hénaff, 1983

B-La vieillesse, un enjeu économique

ATTIAS-DONFUT Claudine (dir.), *Les solidarités entre générations. Vieillesse, familles, Etat*, Paris, Nathan, 1995

DEGAVRE Florence, NYSSSENS Marthe, "L'innovation sociale dans les services d'aide à domicile. Les apports d'une lecture polanyienne et féministe", in *Revue française de socio-économie*, n° 2, 2008/2, pp. 79-98

MARTIN Claude, "Qu'est-ce que le social care? Une revue de questions", in *Revue française de socio-économie*, n° 2, 2008/2, pp. 27-42

NICOLE-DRANCOURT Chantal, JANY-CATRICE Florence, "Le statut du care dans les sociétés capitalistes. Introduction", in *Revue française de socio-économie*, n° 2, 2008/2, pp. 7-11

WEBER Florence, GOJARD Séverine, GRAMAIN Agnès (dir.), *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte, 2003

WEBER Florence, "Transactions marchandes, échanges rituels, relations personnelles. Une ethnographie économique après le Grand Partage", in *Genèses*, n° 41, décembre 2000, pp. 85-107

ZELIZER Viviana A., "L'Economie du care", in *Revue française de socio-économie*, n° 2, 2008/2, pp. 13-25

III Les associations: professionnalisme et militantisme

Colloque de recherche, *Actions associatives, solidarités et territoires*, Saint-Etienne, Publications de l'Université de Saint-Etienne, 2001

A-Le travail social associatif

CHAUVIÈRE Michel, *Trop de gestion tue le social. Essai sur une discrète chalandisation*, Paris, La Découverte, 2007

COMEAU Yvan, TURCOTTE Daniel, "Les effets du financement étatique sur les associations", in *Lien social et Politiques*, n° 48, 2002, pp. 67-77

ION Jacques (dir.), *Que sont les dirigeants associatifs devenus?*, Saint-Etienne, Publications de l'Université de Saint-Etienne, 2005

ION Jacques, *Le travail social au singulier-La fin du travail social?*, Paris, Dunod, 2006

WARIN Philippe, "La politique associative en construction. Enjeu économique, enjeu démocratique", in *Lien social et Politiques*, n° 48, 2002, pp. 19-33

B-Militantisme et groupe d'intérêt

BOURDIEU Pierre, "La représentation politique. Elements pour une théorie du champ politique", in *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 36-37, n° 1, 1981, pp. 3-24

BOURDIEU Pierre, "La délégation et le fétichisme politique", in *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 52-53, n°1, 1984, pp. 49-55

FILLIEULE Olivier, PECHU Cécile, *Lutter ensemble. Les théories de l'action collective*, Paris, L'Harmattan, 1993

HAMMAN Philippe, MEON Jean-Matthieu, VERRIER Benoît (dir.), *Discours savants, discours militants: mélange des genres*, Paris, L'Harmattan, 2002

LENOIR Rémi, "Groupes de pression et groupes consensuels", in *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 64, n° 1, 1986, pp. 30-39

OFFERLE Michel, "Retour critique sur les répertoires de l'action collective (XVIIIe-XXIe siècles)", in *Politix*, n° 81, 2008/1, pp. 181-202

OFFERLE Michel, *Sociologie des groupes d'intérêt*, Paris, Montchrestien, 1998

C-Le militantisme médical

BACH Marie-Anne, « La sclérose en plaques entre philanthropie et entraide: l'unité introuvable », in *Sciences sociales et santé*, vol. XIII, n° 4, décembre 1995, pp. 5-38

BARBOT Janine, « How to build an « active » patient ? The work of AIDS associations in France », in *Social Science and Medicine*, n° 62, 2006, pp. 538-551

BARBOT Janine, *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland, 2002

BONNET Doris, CALLON Michel, DE POUVOIRVILLE Gérard, RABEHARISOA Vololona, "Avant-propos", in *Sciences Sociales et Santé*, vol. XVI, n° 3, septembre 1998, pp. 5-15

BUTON François, "Sida et politique: saisir les formes de la lutte", in *Revue française de science politique*, vol. 55, n° 5-6, oct-déc 2005, pp. 787-810

CARRICABURU Danièle, « L'Association Française des Hémophiles face au danger de contamination par le virus du sida : stratégie de normalisation de la maladie et définition collective du risque », in *Sciences sociales et santé*, vol. XI, n° 3-4, octobre 1993, pp. 55-81

DALGALARRONDO Sébastien, URFALINO Philippe, "Choix tragique, controverse et décision publique. Le cas du tirage au sort des malades du sida", in *Revue française de sociologie*, vol. 41, n° 1, 2000, pp. 119-157

HERZLICH Claudine, « Les difficultés de constitution d'une cause », in *Sciences sociales et santé*, vol. XIII, n°4, décembre 1995, pp. 39-44

LASCOUMES Pierre, "L'usager, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé?", in *Les Tribunes de la santé-Sève*, n°1, hiver 2003, pp. 59-70

MAUDET Gwénaëlle, "La "démocratie sanitaire": penser et construire l'usager", in *Lien social et Politiques*, n° 48, automne 2002, pp. 95-102

PATERSON Florence, BARRAL Catherine, « L'Association Française contre les Myopathies : trajectoire d'une association d'usagers et construction associative d'une maladie », in *Sciences sociales et santé*, vol. XII, n° 2, juin 1994

PINELL Patrice, "Fléau moderne et médecine d'avenir: la cancérologie française entre les deux guerres", in *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 68, n° 1, 1987, pp. 45-76

POLLAK Michaël, « Constitution, diversification et échec de la généralisation d'une grande cause. La lutte contre le Sida », in *Politix*, vol. 4, n° 16, pp. 80-90

ROSMAN Sophie, « Entre engagement militant et efficacité professionnelle : naissance et développement d'une association d'aide aux malades du sida », in *Sciences sociales et santé*, vol. XII, n° 2, juin 1994, pp. 113-139

TOURNAY Virginie, "Le concept de police médicale. D'une aspiration militante à la production d'une objectivité administrative", in *Politix*, vol. 19, n° 77, 2007, pp. 175-201

IV La maladie d'Alzheimer

Expertise collective, *Maladie d'Alzheimer-enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*, Les éditions Inserm, 2007

Fondation Médéric Alzheimer, *Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées*, novembre 2008

A-L'identité des malades

BEARD Renée L., "In their voices: identity preservation and experiences of Alzheimer's disease", in *Journal of aging studies*, vol. 18, 2004, pp. 415-428

HUTCHINSON Sally A., LEGER-KRALL Sue, SKODOL WILSON Holly, "Early probable Alzheimer's disease and awareness context theory", in *Social Science and Medicine*, n° 45, 1997, pp. 1399-1409

KITWOOD Tom, "The dialectics of dementia: with particular reference to Alzheimer's disease", in *Ageing and Society*, n° 10, 1990, pp. 177-196

KITWOOD Tom, BREDIN Kathleen, "Towards a theory of dementia care: personhood and well-being", in *Ageing and society*, n° 12, 1992, pp. 269-287

SABAT Steven R., HARRE Rom, "The construction and deconstruction of self in Alzheimer's disease", in *Ageing and Society*, n° 12, 1992, pp. 443-461

SWEETING Helen, GILHOOLY Mary, "Dementia and the phenomenon of social death", in *Sociology of Health and Illness*, n° 19, 1997, pp. 93-117

B-Représentations et expérience de la maladie

BLACKSTOCK Kirsty, INNES Anthea, COX Sylvia, SMITH Annetta, MASON Anne, "Living with dementia in rural and remote Scotland: Diverse experiences of people with dementia and their carers", in *Journal of Rural Studies*, n° 22, 2006, pp. 161-176

CORNER Lynne, BOND John, "Being at risk of dementia: Fears and anxieties of older adults", in *Journal of Aging Studies*, n° 18, 2004, pp. 143-155

MACRAE Hazel, "Managing courtesy stigma: the case of Alzheimer's disease", in *Sociology of Health and Illness*, n° 21, 1999, pp. 54-70

NGATCHA-RIBERT Laëtitia, "Les représentations de la maladie d'Alzheimer et leurs conséquences sur le respect de l'autonomie des personnes malades", in *Réalités familiales*, décembre 2008

NGATCHA-RIBERT Laëtitia, "Maladie d'Alzheimer et société: une analyse des représentations sociales", in *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, vol. 2, n° 1, mars 2004, pp. 49-66

PITAUD Philippe (dir.), *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés: le vécu des aidants*, Ramonville Saint-Agne, Editions Erès, 2006

C-Mobilisations associatives, mobilisation politique

BEARD Renée L., « Advocating voice : organisational, historical and social milieux of the Alzheimer's disease movement », in *Sociology of health and illness*, vol. 26, 2004, pp. 797-819

COLVEZ Alain, JOEL Marie-Eve, MISCHLICH Danièle, *La maladie d'Alzheimer. Quelle place pour les aidants ?*, Paris, Masson, 2002

FOX Patrick, "From senility to Alzheimer's disease: the rise of the Alzheimer's disease movement", in *The Milbank Quarterly*, n° 67, 1989, pp. 58-102

NGATCHA-RIBERT Laëtitia, "D'un no man's land à une grande cause nationale, les dynamiques de la sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer", in *Gérontologie et société*, n° 123, décembre 2007, pp. 229-247

NGATCHA-RIBERT Laëtitia, "Légitimité et difficulté d'un engagement associatif à la croisée de la santé et de la vieillesse: l'exemple de la maladie d'Alzheimer", in *Journées d'Etude "L'âge et le pouvoir en question"*, Université Paris Descartes, 10 et 11 septembre 2007, pp. 275-298

Table des matières

SOMMAIRE	3
INTRODUCTION	4
1) action collective et maladie d'Alzheimer.....	5
2) méthodologie et sources.....	11
PREMIÈRE PARTIE: LE MONDE SOCIAL DE LA MALADIE	15
I SE MOBILISER DANS UN MONDE BALISÉ	16
<i>A-Dynamiques locales autour de la vieillesse</i>	<i>16</i>
1) naissance d'une politique de la vieillesse.....	16
2) les sciences au chevet des vieux.....	20
<i>B- Alzheimer, visage méconnu de la vieillesse</i>	<i>24</i>
1) la vieillesse qui va mal.....	25
2) une mobilisation associative.....	29
II LES MUTATIONS DU TRAVAIL ASSOCIATIF	33
<i>A-Une prise en charge déléguée</i>	<i>33</i>
1) une division du travail limitée.....	33
2) reconnaissance médicale et soutien politique.....	38
<i>B-Un monde social transformé</i>	<i>42</i>
1) la maladie d'Alzheimer, objet d'action publique.....	43
2) des pressions gestionnaires.....	48
DEUXIÈME PARTIE: UNE SOLLICITUDE ASSOCIATIVE	53
I UNE ENTREPRISE DU CARE	54
<i>A-Des logiques industrielles</i>	<i>54</i>
1) un groupe dirigeant stable et qualifié.....	55
2) bénévolat et professionnalisme.....	58

<i>B-Hors la cité marchande</i>	62
1) don de soi et souci des autres	62
2) le prix à payer?	66
II UNE ASSOCIATION FAMILIALE	71
<i>A-Consolider la maisonnée</i>	72
1) la maisonnée mobilisée	72
2) aider les aidants	77
<i>B-Un entre-soi associatif</i>	82
1) le refus du stigmaté	82
2) une identité refuge	87
TROISIÈME PARTIE: POLITISER LA MALADIE	94
I LA QUÊTE D'UNE CAUSE	95
<i>A-Vers un militantisme "Alzheimer"</i>	95
1) une union d'associations	95
2) les répertoires d'action	100
<i>B-Aspects et limites d'une cause Alzheimer</i>	105
1) un enjeu médical consensuel?	106
2) une difficile montée en généralité	110
II LA CONQUÊTE DE POSITIONS	114
<i>A-Un travail de représentation</i>	115
1) un nouvel espace d'action	115
2) un militantisme de commission	120
<i>B-Un désir de participation</i>	124
1) les aidants informels reconnus	125
2) trouver sa place	128
CONCLUSION	134
SOURCES	138
BIBLIOGRAPHIE	142