

Rapports sociaux et diagnostic d'Alzheimer

Commentaire

Aude Béliard

DANS **SCIENCES SOCIALES ET SANTÉ** 2020/4 (VOL. 38), PAGES 35 À 45
ÉDITIONS **JOHN LIBBEY EUROTTEXT**

ISSN 0294-0337

ISBN 9782742016310

DOI 10.1684/sss.2020.0182

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2020-4-page-35.htm>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...

Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour John Libbey Eurotext.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Rapports sociaux et diagnostic d'Alzheimer

Commentaire

*Aude Béliard**

Comment comprendre les inégalités d'accès au diagnostic de maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées ? Comment expliquer par exemple que – comme dans le territoire étudié par Mickaël Blanchet – les personnes habitant les zones rurales soient diagnostiquées plus tardivement que celles des zones urbaines ? Les recours au diagnostic résultent d'interactions entre de multiples acteurs : la personne concernée, ses proches, son voisinage, ses éventuels intervenants à domicile et les autres professionnels de santé qui la suivent. Ces processus dépendent du système de soin local, mais aussi des représentations sociales de la maladie. Pour prendre en compte la multiplicité de ces facteurs, Mickaël Blanchet mobilise une approche géographique attentive aux dimensions sociales, professionnelles et familiales. Il montre qu'en zone rurale, la distance aux lieux de diagnostic et la faible densité médicale ne sont pas des causes déterminantes des diagnostics plus tardifs : dans les cas où des aidants familiaux s'impliquent, ils accompagnent le patient vers les centres spécialisés, même si ceux-ci sont éloignés du domicile. La répartition géographique des membres de la famille joue en revanche un rôle central, les enfants étant plus impliqués dans la recherche diagnostique quand ils habitent à proximité du malade.

* Sociologue, CERMES3, Université de Paris, France ;
aude.beliard@parisdescartes.fr

Mickaël Blanchet souligne finalement l'importance des catégories sociales : la plus grande acceptation de la maladie dans les milieux les plus favorisés, surreprésentés en ville, contribue largement à expliquer les différences de recours entre zones rurales et urbaines.

Cette recherche montre l'importance des regards pluridisciplinaires. Le fait que les facteurs de recours au diagnostic soient multiples, que leurs effets soient complexes et croisés ne doit pas faire renoncer à comprendre la manière dont ils façonnent les trajectoires des malades. Les recherches en sciences humaines et sociales, articulant des analyses quantitatives et qualitatives, ouvrent des pistes pour penser ces entrecroisements de facteurs ; elles explorent des intersections, des agencements particuliers de caractéristiques sociales, géographiques et économiques, qui fabriquent des rapports particuliers au diagnostic. Pour poursuivre la réflexion dans ce sens, je souhaiterais mettre en lumière ici les apports de quelques approches sociologiques et anthropologiques en prenant appui sur une recherche menée dans une consultation mémoire hospitalière, pluridisciplinaire, dans la seconde moitié des années 2000 (Béliard, 2019).

La naissance des inquiétudes

Comment les personnes confrontées à la maladie d'Alzheimer perçoivent-elles et interprètent-elles les symptômes ? S'inquiètent-elles des signes les plus précoces de la maladie ? Les appartenances sociales sont souvent évoquées – par les chercheurs comme par les professionnels – pour expliquer des différences d'interprétation des symptômes. Le regard est généralement porté sur le patient : son « origine sociale », son niveau de diplôme et sa profession. L'entourage est pris en compte de manière globale sous la forme du « milieu social » ou « culturel ». Un « niveau socio-culturel » plus élevé est souvent relevé comme un facteur de plus grande adhésion au diagnostic. Or les recherches sociologiques et anthropologiques apportent des éléments empiriques et conceptuels pour comprendre le rôle de ces facteurs dits socio-culturels et affiner leur définition.

Tout d'abord, l'étude des processus de socialisation montre comment ces déterminants sociaux façonnent des expériences différenciées des symptômes. Le concept de socialisation, qui désigne l'intériorisation progressive de manières d'être, de penser et d'agir, met l'accent sur le rôle des groupes et des instances de socialisation qui, tout au long de la vie, façonnent notre vision du monde, nos attentes et nos jugements. La perception des symptômes des maladies est intimement liée à ces processus de socialisation, puisqu'elle dépend du rapport au

corps et des normes que nous avons intériorisées depuis l'enfance. C'est l'hypothèse proposée par Luc Boltanski (1971) qui montre que les individus des classes supérieures ont acquis une propension plus importante à « écouter » leur corps et à adopter une attitude de prévention face à la maladie. Différentes recherches suggèrent ainsi que les symptômes de la maladie d'Alzheimer sont d'autant plus repérés, vécus comme problématiques, qu'ils affectent des capacités ou des activités construites comme centrales dans l'identité des personnes (Le Galès et al., 2015). À partir d'observations et d'entretiens auprès de patients de la consultation mémoire, j'ai pu également constater que les défaillances ou les comportements qui suscitaient les inquiétudes étaient variables. Les inquiétudes autour de la « mémoire », des capacités cognitives et intellectuelles, étaient plus souvent mentionnées par les personnes des classes moyennes et supérieures, reflétant l'importance accordée aux performances intellectuelles et aux activités culturelles dans ces groupes sociaux, alors que les personnes des classes populaires évoquaient d'autres termes et d'autres registres d'inquiétude : la perte de force, la confusion, le sentiment d'être « perturbé » ou de « perdre la tête » (Béliard, 2019).

Les travaux menés dans une perspective intersectionnelle viennent quant à eux pointer le caractère pluridimensionnel de ces appartenances sociales, faites de l'intrication de plusieurs dimensions des rapports sociaux. Wendy Hulko a étudié le point de vue de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Alors que les premières recherches de ce type, portant sur des populations blanches favorisées, décrivaient un vécu relativement homogène, Wendy Hulko s'est intéressée à des populations dominées (femmes de classes moyennes et populaires ayant connu une trajectoire migratoire) et peu étudiées. Elle s'est demandé comment la maladie d'Alzheimer prend sens dans l'identité des personnes, une identité conçue comme complexe, façonnée par la position de chacun dans les systèmes de domination qui s'entrecroisent dans la société, selon des lignes de classe sociale, de genre, d'âge et de race. Ses travaux viennent remettre en question le point de vue – sans doute ethnocentrique – selon lequel la maladie d'Alzheimer serait une expérience principalement négative. Elle constate que les personnes les plus privilégiées décrivent plus souvent leur expérience comme une forme d'« enfer », alors que les personnes socialement dominées disent couramment que « ce n'est pas une grosse affaire » ou que « ça ne les dérange pas ». Ces dernières expriment l'angoisse de ne pas arriver à dormir, à marcher, de ne plus être capable de faire la cuisine ou de payer les factures. En revanche, les personnes les plus privilégiées s'inquiètent d'être un poids pour leur conjoint, ou encore de ne pas être capable de discuter et de recevoir du monde chez eux. Wendy Hulko relie ces différences à la place

prise par les « compétences communicationnelles » dans l'identité des personnes, place plus importante dans les groupes dominants (Hulko, 2009).

Ainsi, les personnes concernées donnent sens aux signes de la maladie en fonction de la manière dont leur identité s'est construite, selon leur place dans la société. Pour prolonger ces approches, il faut noter que l'inquiétude et le repérage des symptômes sont rarement des processus purement individuels, à la seule initiative de la personne diagnostiquée. Le plus souvent, ce sont des proches qui repèrent des comportements inhabituels, s'interrogent, s'inquiètent, lancent l'alerte.

Au cours de l'enquête évoquée plus haut, des résultats intéressants ressortaient de l'étude des inquiétudes des proches, notées par le médecin lors de l'entretien avec la famille. Les proches des hommes mentionnaient plus souvent des problèmes concernant la gestion des papiers, un oubli des mots, une diminution des activités de loisir et de sociabilité voire une totale inactivité. Les proches des femmes s'étaient plus souvent inquiétés pour des problèmes concernant le travail domestique, les capacités à faire la cuisine et à assurer l'entretien de la maison. Les descriptions d'une diminution des activités de loisirs (notamment culturels) et de perturbations dans la conversation apparaissaient également pour les femmes, mais surtout pour celles des classes supérieures (Béliard, 2019). Au-delà de ces résultats statistiques, l'étude de situations précises permet de reconstituer la manière dont les rapports sociaux de classe et de genre s'entrecroisent au sein des groupes de proches pour produire des lectures différenciées des symptômes de la maladie.

Ainsi, après la consultation de son mari, Mme Decker explique qu'elle s'inquiète pour lui mais que son entourage ne la prend pas au sérieux. Elle, qui n'a pas fait d'études et qui était femme au foyer, décrit son mari, ingénieur, comme « un homme extraordinaire », qui « n'a jamais pris une note de sa vie ». Les oublis actuels de son mari lui semblent d'autant plus inquiétants, mais elle n'arrive pas à en convaincre ses enfants, qui croient plus à des problèmes psychologiques liés au départ en retraite de M. Decker et à ses difficultés à s'adapter à la vie à la maison.

M. Charles, ancien militaire puis employé dans les transports, veuf, est venu en consultation accompagné de sa fille et d'une amie proche. Son amie, ancienne employée couturière, raconte qu'elle est la première à avoir trouvé M. Charles « perturbé », ce qu'elle a attribué sur le moment aux soucis causés par des conflits familiaux. La fille de M. Charles raconte quant à elle qu'elle avait repéré des pertes de repères, des confusions entre francs et euros : « je m'étais rendu compte qu'il était dans la confusion mais comme si aussi il était saoul. J'étais persuadée qu'il était alcoolique ». M. Charles lui-même se plaint de n'avoir plus de

« force ». Sa fille raconte que ce qui perturbe son père, c'est d'être malade mais de ne pas souffrir physiquement. Ressentant une grande distance entre elle et sa famille paternelle (elle dit qu'ils la voient comme une « citadine », elle qui a fait des études d'anthropologie, est devenue maquilleuse et dont le mari est journaliste), elle attribue ces décalages de perception à des différences de « culture ».

Dans toute leur particularité, ces deux situations laissent entrevoir la complexité de ces processus de qualification des troubles, liés à la manière dont les proches qualifient la personne de manière plus générale, à l'identité qu'ils lui attribuent, selon la relation qu'ils entretiennent avec elle, une relation personnelle et affective, mais aussi sociale. Les comportements perçus comme des défaillances sont ceux qui vont à l'encontre de ce que les proches attendent de la personne, de la manière dont ils définissent son mode de vie, ses compétences, ses centres d'intérêt, son caractère – y compris par comparaison avec eux-mêmes. Dans sa réflexion sur les effets de l'irruption de la maladie mentale dans la sphère familiale, Erving Goffman a décrit la manière dont des attentes se créent à l'égard des proches, dans le cadre d'un « fonctionnement familial » établi, qui repose notamment sur « une répartition légitimée de l'autorité, des ressources matérielles, du travail et des loisirs », des « valeurs communes », des « façons d'agir particulières » et une « connaissance partagée de la biographie familiale » (Goffman, 1973, p. 337). Tous ces éléments cristallisés de longue date forment ce que Goffman appelle « un treillis de relations personnelles », qui détermine la manière dont chacun tend à se représenter la « personnalité » des autres (Goffman, 1973, p. 338). Les études de cas montrent que ces attentes sont à la fois déterminées par des normes sociales générales (comme la répartition genrée du travail domestique) et par des normes locales, particulières à chaque relation, construites dans le long terme des rapports familiaux.

Le prisme des enjeux moraux et pratiques

Cependant, la recherche d'un diagnostic ne découle pas uniquement du repérage d'un problème. Les personnes peuvent rechercher ou éviter des diagnostics en fonction des conséquences qu'elles leur associent (Emerson et Messinger, 1977). Par exemple, pour beaucoup de personnes dans le contexte français contemporain, le diagnostic d'Alzheimer est encore fortement associé à la nécessité de placer leur proche dans un établissement – c'est parfois le but dans lequel le diagnostic est recherché, et souvent la raison pour laquelle il est rejeté.

Outre ces implications pratiques, les diagnostics médicaux sont également associés à des significations identitaires et morales. Un

diagnostic neurologique peut être recherché, et considéré comme un soulagement, s'il invalide d'autres hypothèses vécues comme plus stigmatisantes ou culpabilisantes. Le diagnostic d'Alzheimer peut par exemple permettre d'écartier l'idée que l'on soit responsable de ses propres oublis ou comportements étranges, comme pour ces femmes de groupes sociaux défavorisés, décrites par Smith (2006) dans le contexte canadien, dont les défaillances étaient jugées négativement et interprétées comme des dépressions. Ce sont aussi les rôles et les responsabilités des membres de l'entourage qui peuvent être redéfinis : ainsi, un diagnostic de maladie d'Alzheimer peut être apprécié par une conjointe, visée par les reproches de son entourage qui attribuait les troubles de son mari à un état dépressif dont elle aurait été en partie responsable (Bercot, 2003).

Interventions et négociations entre proches

Si l'on pousse plus avant l'étude de ces logiques familiales, on constate qu'il ne suffit pas que certaines personnes de l'entourage souhaitent consulter pour que la consultation ait lieu : il faut que celles-ci soient en position de proposer ou d'imposer cette démarche. Certains sont plus légitimes pour le faire : au premier chef, la personne concernée et son conjoint, puis (surtout en l'absence de conjoint) les enfants, puis d'autres personnes de l'entourage. Certains cas font entorse à cette hiérarchie des interventions. Des enfants se mobilisent et parviennent à convaincre leur père, initialement réticent, d'emmener leur mère en consultation. Des belles-filles ou des gendres prennent l'initiative, avant leur conjoint ou contre son avis, de lancer l'alerte pour les parents de celui-ci. Ces interventions se négocient et leur légitimité se construit en s'appuyant, selon les cas, sur un métier ou des compétences dans le domaine médical, une proximité affective avec la personne reconnue par le reste de l'entourage, des interventions antérieures dont le bien-fondé a été reconnu, une autorité appuyée sur une position sociale dominante... Ces titres de légitimité articulent plusieurs registres, au croisement de l'affectif et du social (Béliard et al., 2015).

Des pratiques professionnelles encadrées dans des rapports sociaux

Je souhaite pour finir ouvrir un autre ensemble de réflexion en déplaçant le regard vers les pratiques professionnelles. Les recherches

évoquées précédemment envisagent l'identification des symptômes de la maladie d'Alzheimer comme un processus éminemment relationnel, inscrit dans des rapports sociaux. Adopter ce type de perspective demande de rompre avec certaines représentations habituelles de la famille, vue comme une sphère affective protégée des enjeux de pouvoir. Pourtant, cette perspective est sans doute plus facile à développer quand on considère les entourages familiaux, quand on parle de ces regards « profanes », toujours implicitement considérés comme moins informés, moins experts, que ceux des professionnels. Puisque les proches n'ont pas la formation spécialisée permettant de discerner les symptômes, il est plus facile de penser que leur perception des troubles est orientée par des facteurs sociaux et relationnels. Or, il serait éclairant d'envisager que les processus de qualification des troubles par les professionnels sont eux aussi pris dans des rapports sociaux de ce type.

Les recherches portant sur le rôle des médecins généralistes dans l'orientation vers le diagnostic d'Alzheimer ont montré la diversité des pratiques, liées à la place particulière des généralistes dans le système de soin, mais aussi encastrées dans la relation sociale de long terme que ces médecins entretiennent avec les patients et leur famille. Ces relations les amènent par exemple à évaluer la pertinence d'un diagnostic susceptible de mettre en péril le travail d'autonomie mené par le patient, ou encore à interpréter les inquiétudes des proches en fonction de leurs intentions plus ou moins bienveillantes envers le patient (Fernandez et al., 2014).

En consultation spécialisée, dans le cadre de relations de soin plus ponctuelles et formelles, cette dimension apparaît moins évidente, les formations et les spécialités médicales déterminent fortement les pratiques professionnelles (Campéon et al., 2012). Pourtant, le travail diagnostique est également imbriqué dans des relations sociales. Dans son ethnographie d'une clinique de la mémoire aux Etats-Unis, Laurence Teissier (2016) a montré comment les professionnels prennent en compte la subjectivité du patient, qualifient la relation entre le patient et son proche informateur en s'appuyant sur des indices ténus et divers, parfois recueillis hors du cadre de la consultation. Les relations sociales entre professionnels, patient et proches jouent un rôle central, y compris aux étapes qui semblent les plus techniques et les plus standardisées. C'est le cas en particulier lors de la passation et de l'interprétation des tests neuropsychologiques. Si le patient n'est pas en mesure d'écrire « une phrase entière » (l'une des questions du mini-mental state examination, l'un des tests les plus utilisés), est-ce parce qu'il ne sait plus le faire ou parce qu'il n'a pas été à l'école ? S'il ne cite pas d'événements de

l'actualité récente, est-ce parce qu'il rencontre des difficultés cognitives pour enregistrer ces informations, ou parce que ce sont des sujets qui ne l'intéressent pas ? Les médecins et psychologues qui font passer ces tests se heurtent à la difficulté d'appliquer à des populations très diverses des questionnaires conçus avec les normes et références des classes supérieures. Les compétences cognitives ne peuvent être saisies comme des compétences individuelles et objectivables indépendamment du contexte. En particulier, la mémoire des individus se construit et s'active en fonction du contexte social, de l'inscription de la personne dans des collectifs, dans une histoire commune, bref dans un ensemble de cadres sociaux (Halbwachs, 1994). Face à cette complexité, les médecins et psychologues adaptent les outils standardisés. Ils qualifient le profil des patients, leur milieu social, leurs centres d'intérêt. Un même score au mini-mental state examination peut être considéré comme normal pour un patient de « bas niveau socioculturel » alors qu'il éveille l'inquiétude pour un patient plus diplômé et ayant des activités intellectuelles. Les questions elles-mêmes sont souvent adaptées en pratique. Les médecins apprennent par exemple à repérer les loisirs ou les centres d'intérêt qui font sens (et donc les questions qui seront pertinentes) pour chaque patient. Une neurologue explique ainsi que, par expérience, elle considère l'oubli de la date des naissances des enfants comme normale chez les hommes et comme un signe inquiétant chez les femmes. Ce travail ne se base pas uniquement sur des savoirs médicaux, il s'appuie sur l'expérience et il s'apparente en partie à des formes ordinaires, profanes, de classement social (Arborio, 1996).

Malgré ces efforts d'adaptation, le travail diagnostique comporte un risque d'asymétrie. Les patients des classes supérieures sont à la fois ceux qui sont les plus adaptés aux tests neuropsychologiques, et ceux pour lesquels les professionnels ont plus de facilité à interpréter les résultats à l'aune du « niveau socio-culturel ». Si un patient ayant suivi des études à un niveau poussé montre des défaillances cognitives lors du test, l'équipe médicale considère avec certitude qu'il y a un « déclin » par rapport au fonctionnement antérieur. En revanche, pour un patient peu diplômé, son faible score est-il le fait d'un déclin ou de son « petit niveau » de fonctionnement cognitif ? Dans le cas des patients des classes populaires, il est difficile pour les professionnels de répondre à cette question, car si ces patients n'ont pas suivi d'études, est-ce parce qu'ils n'en avaient pas la capacité ou parce qu'ils n'en ont pas eu la possibilité du fait de leur condition sociale ? De plus, les patients de classes populaires présentent aussi plus souvent les situations, pathologies ou comportements susceptibles de causer des troubles

cognitifs : problèmes psychiatriques, consommation d'alcool, « accidents de la vie » vus comme des sources possibles de souffrance ou de dépression... Ce cumul de facteurs de risque crée des incertitudes pour les équipes médicales. Ces patients repartent donc plus souvent que les autres de ces consultations avec des conclusions médicales hésitantes, des hypothèses multiples, des orientations vers un suivi psychologique ou psychiatrique.

C'est le cas de M. Malaquin, venu en consultation avec sa femme. Il a arrêté l'école avant le certificat d'études et a connu une vie professionnelle instable (petits boulots chez des commerçants, ouvrier dans le bâtiment) entrecoupée par sa mobilisation lors de la guerre d'Algérie. Après les premiers tests cognitifs, la neurologue fait part de ses doutes face à des résultats à la limite de la pathologie. S'appuyant sur des indices divers (le niveau de diplôme de M. Malaquin, ce qu'elle connaît de son histoire et d'événements traumatisants qu'il a vécus, son hygiène manifestement imparfaite), elle formule des premières hypothèses : « il a un langage sommaire mais je pense que c'est d'origine. C'est un opératoire, pas un verbal (...) Je pense que c'est très culturel (...) Sa femme a très peur, mais je pense que c'est plutôt psychiatrique et vasculaire ». La psychologue et le psychiatre rencontrent à leur tour M. Malaquin. Lors de la réunion de synthèse, la psychologue dit qu'elle a trouvé sa mémoire « juste quand même ». Le psychiatre l'a jugé « un peu limite au plan cognitif et a conclu qu'il « le voit bien sur la pente [de la maladie] ». Finalement, l'équipe s'en tient à des « troubles cognitifs légers » et conseille à M. Malaquin de revenir dans un an et de commencer un suivi psychologique. Autour des situations de ce type, tout au long du travail pluridisciplinaire, médecins et psychologues appréhendent des situations de vie complexes, conçoivent des interactions entre différents éléments (par exemple entre le « petit niveau », les difficultés psychologiques et les épreuves rencontrées au cours de la vie) et ce faisant construisent des jugements médicaux personnalisés et incertains qui ne s'appliquent qu'à une fraction de l'espace social.

Ces premières observations incitent à poursuivre l'étude en explorant les effets des socialisations professionnelles et non professionnelles des soignants sur leurs catégories de perception de ces situations. Cette perspective permettrait de mieux comprendre les processus d'identification des troubles, en suivant l'invitation de plusieurs travaux récents à étudier la manière dont les pratiques médicales se différencient, à la fois en fonction des positions sociales des patients et de celles des professionnels (Paillet, 2016 ; Gelly et Pitti, 2016).

Liens d'intérêts : l'auteure déclare ne pas avoir de lien d'intérêts en rapport avec cet article.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Arborio A.M., 1996. Savoir profane et expertise sociale. Les aides-soignantes dans l'institution hospitalière. *Genèses* 22, 87-106. [https://doi.org/10.3406/genes.1996.1371].
- Béliard A., Damamme A., Eideliman J.S., Moreau D., 2015. La décision pour autrui comme enjeu micro-politique. *Sciences sociales et santé* 33 (3), 5-14. [https://doi.org/10.3917/ss.333.0005].
- Béliard A., 2019. *Des familles bouleversées par la maladie d'Alzheimer. Variations sociales*. Toulouse, Erès.
- Bercot R., 2003. *Maladie d'Alzheimer : le vécu du conjoint*. Toulouse, Eres.
- Boltanski L., 1971. Les usages sociaux du corps. *Annales ESC* 26(1), 205-233. [https://doi.org/10.3406/ahess.1971.422470].
- Campéon A., Le Bihan-Youinou B., Mallon I., 2012. Formes et effets de la pluridisciplinarité dans le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société* 35(3), 129-141. [https://doi.org/10.3917/g.142.0129].
- Emerson R.M., Messinger S.L., 1977. The micro-politics of trouble. *Social Problems* 25(2), 121-134. [https://psycnet.apa.org/doi/10.1525/sp.1977.25.2.03a00010].
- Fernandez G., Guyomar M., Gentric A., Andro M., 2014. Entre contextes sociofamiliaux et enjeux professionnels : le rôle des médecins généralistes dans le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. *Retraite et société* 69(3), 39-57. [https://www.cairn.info/revue-retraite-et-societe1-2014-3-page-39.htm].
- Gelly M., Pitti L., 2016. Une médecine de classe ? Inégalités sociales, système de santé et pratiques de soins. *Agone* 58(1), 7-18. [https://doi.org/10.3917/agone.058.0007].
- Goffman E., 1973. La folie dans la place. *La mise en scène de la vie quotidienne* 2. Paris, Minuit, 313-361.
- Halbwachs M., 1994 [1925]. *Les cadres sociaux de la mémoire*. Paris, Albin Michel.
- Hulko W., 2009. From 'not a big deal' to 'hellish': Experiences of older people with dementia. *Journal of Aging Studies* 23(3), 131-144. [https://doi.org/10.1016/j.jaging.2007.11.002].

- Le Galès C., Bungener M., Groupe Capabilités, 2015. *Alzheimer, préserver ce qui importe : les capacités dans l'accompagnement à domicile*. Rennes, PUR.
- Paillet A., 2016. *Différenciations, socialisations, stratifications : enquêtes sur le travail dans les univers familiaux, juridiques et médicaux*. HDR, Université de Versailles/Saint-Quentin-en-Yvelines.
- Smith A.P., 2006. Negotiating the moral status of trouble. The experiences of forgetful individuals diagnosed with no dementia. In Leibing A., Cohen L. (eds) *Thinking about dementia. Culture, loss and the anthropology of senility*. New Brunswick (NJ), Rutgers University Press, 64-79.
- Tessier L., 2016. Devenir un informateur : le soupçon dans le diagnostic par l'entremise d'autrui. *Tracés. Revue de sciences humaines* 31, 109-128. [<https://doi.org/10.4000/traces.6725>].