

Université de Lille 3. Sciences humaines et sociales

École Doctorale Sciences Économiques, Sociales, de l'Aménagement et du Management
Laboratoire CeRIES, EA 3589

Le spécifique comme norme, l'invention comme pratique

**L'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer
ou de maladie apparentée
en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes**

**Thèse pour l'obtention du grade de Docteur
de l'Université de Lille 3. Sciences humaines et sociales**

Discipline : Sociologie

Présentée et soutenue publiquement le 7 décembre 2015 par

Marion Villez

Sous la direction de Vincent Caradec

Composition du jury :

Vincent Caradec, professeur, Université de Lille 3 (directeur)

Philippe Combessie, professeur, Université Paris-Ouest Nanterre La Défense

Bernard Ennuyer, habilité à diriger des recherches en sociologie, Université Paris Descartes

Natalie Rigaux, professeur, Université de Namur (rapporteur)

Jacqueline Trincaz, professeur, Université de Paris-Est Créteil (rapporteur)

Le spécifique comme norme, l'invention comme pratique

L'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

**Thèse pour l'obtention du grade de Docteur en sociologie
présentée et soutenue par Marion Villez - 2015**

RÉSUMÉ

Cette thèse étudie l'accompagnement, en France, des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée au sein des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Elle articule trois niveaux d'enquête et d'analyse : investigation socio-historique des politiques publiques et de la pensée professionnelle relatives à ces établissements et à la place qu'y a pris la problématique de la maladie d'Alzheimer (et des maladies apparentées) ; enquête de type ethnographique dans un corpus restreint d'établissements ; élargissement de l'analyse à un niveau macrosociologique qui réinscrit le corpus restreint dans le contexte national.

Face à la vision dominante, sectorielle et fondée sur l'« adaptation à une population cible », on découvre, en examinant l'expérience effective des professionnels et les choix assumés par les directions des établissements concernés, une réalité plus nuancée. Se révèle une pensée du « commun », avec le double enjeu de « tenir ensemble » la collectivité des résidents et de fournir un accompagnement de qualité pour tous. Deux modes d'accompagnement semblent s'opposer, dans un contexte de débats constants et d'occultation de réelles alternatives, l'un fondé sur la ségrégation des personnes atteintes de troubles cognitifs (accompagnement spécifique dans des espaces spécifiques, qui s'est largement imposé comme norme) et l'autre opposé à la ségrégation. Au-delà de cette opposition, l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs se construit bien davantage dans une subtile dialectique fondée non seulement sur une hybridation de formes différentes d'aide et de soins, mais aussi sur l'invention de pratiques nouvelles. La norme est le spécifique, la pratique est l'invention. Il en résulte que non seulement la place faite aux résidents atteints de troubles cognitifs mais aussi la fonction sociale que peut remplir un accompagnement qui sache les compter s'avèrent ambivalents. Si l'étiquette attribuée à ces résidents soumet leur existence à des contraintes institutionnelles particulières, on observe en même temps qu'ils bénéficient d'un traitement privilégié dont les professionnels ont à cœur de faire profiter le plus grand nombre. L'accompagnement de la maladie d'Alzheimer y apparaît alors comme porteur des potentialités d'un laboratoire de transformations valant pour l'ensemble des résidents.

Mots-clés : maladie d'Alzheimer et maladie apparentée, établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, laboratoire social, pratiques professionnelles, liberté d'aller et venir, unité spécifique, innovations professionnelles.

ABSTRACT

This research studies dementia care in nursing home, in France. It articulates three levels of analysis : a socio-historical investigation of public policies and professionals thinking about the importance given to dementia in nursing homes; an ethnographic field survey in a limited corpus of nursing homes; an extension to a macro-sociological level to put this reality back into its national context.

Facing the dominant sector-wide approach based on an "adaptation to a target population" model, by observing the experience of the professionals and the managers' choices, we discover a more complex reality, fostered by a global approach which attempting to combine two issues: the cohabitation of the whole community of residents and the provision of good care for all. Two mains ways seem to be opposed, in a context of constant debates and occultations of alternatives, the first one based on segregation of people with dementia (specific care in special unit that is widely accepted as standard), the second one opposing this segregation. Beyond that, care is built as a subtle dialectic based not only on an hybridization of different forms of care but also on the creation of new practices. Specific is the standard, creation is the practice. As a result, the place given to people with dementia and the social function of a care that account them, are ambivalent. The label assigned to them submit their life to institutional constraints. In the same time, they receive a privileged treatment, that professionals want to extend to all residents. Dementia care appears then as a social laboratory for changes, applies for each residents.

Key words: dementia, Alzheimer's disease, nursing home, social laboratory, freedom to come and go, special care unit, professional practice.