

18

Expérience de la maladie et représentations sociales

La sociologie est très peu présente dans le champ de la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Si la question de la prise en charge par les proches de la famille a été mieux traitée, celle des conditions d'une prise en charge plus globale, par exemple en rapport avec les services professionnels, ou en rapport avec les caractéristiques sociales des malades, ou encore selon leur lieu de vie, demeure singulièrement absente de la recherche. Toutefois, deux thèmes donnent précisément à réfléchir sur les conditions les plus générales du rapport aux malades. D'une part le débat sur la définition de l'identité personnelle : une personne qui perd la mémoire perd-elle tout ? La sociologie soutient que l'identité personnelle se définissant par l'interaction de l'individu avec l'ensemble des composantes de la société, c'est l'entourage sociétal qui détient la réponse sur la définition de l'identité du malade. En somme, l'entourage « co-construit » le malade. D'autre part, la sociologie des représentations sociales, dans ce qu'elle a analysé à propos de la maladie d'Alzheimer, montre la diversité des représentations qui sont liées à cette maladie. Face à une représentation médiatique de type catastrophiste, les groupes culturels ont leur propre vision ; et la manière dont on se représente la maladie est très dépendante de la place que l'on occupe par rapport à elle : le malade lui-même, un proche aidant, un proche non aidant, « l'homme de la rue » non directement concerné par la maladie d'Alzheimer, ont des représentations différentes, qui peuvent donc être concurrentielles.

Le rapprochement des résultats de ces deux thématiques dégage une perspective qui parcourt la recherche sociologique : la mise à distance du modèle biomédical, certes désigné comme « dominant » dans le champ de la maladie d'Alzheimer, mais contesté, d'une part sur le front de l'identité d'un malade qui ne serait défini que par les failles de son cerveau, et d'autre part sur celui des représentations sociales, autrement plus riche dans sa diversité que le portrait médiatique qui ne prend appui que sur l'autorité médicale.

Sociologie de la santé et maladie d'Alzheimer

À s'en tenir à une recherche bibliographique qui associe « Alzheimer » et « sociologie », le nombre de références est très faible. Pour les quinze dernières années, la sociologie de la maladie d'Alzheimer est représentée dans la principale revue internationale de sciences sociales consacrée à la santé (*Social Sciences and Medicine*) par 7 articles (sur 5 000 à 6 000 articles publiés). Dans la revue strictement sociologique *Sociology of Health and Illness*, la même investigation fait compter 5 articles (sur 400 à 500). Cette extrême faiblesse est quelque peu compensée par l'examen de revues spécialisées dans la vieillesse, en particulier *Ageing and Society* et *Journal of Aging Studies*, qui peuvent publier des travaux de sociologues. Mais rapidement se pose à ce propos un problème de définitions des frontières académiques : les auteurs en gérontologie ne se définissent pas toujours par des appartenances disciplinaires. L'objet seul de l'étude ne fait pas la science, c'est l'examen des références académiques, la méthodologie d'enquête qui peuvent, en apportant un minimum d'arguments de reconnaissance disciplinaire aider à inclure un article dans le corpus pertinent pour cette analyse. De plus, les définitions académiques ont parfois des caractéristiques culturelles : une part de ce qui est défini comme *sociologie* aux États-Unis est perçue en France comme *psychologie sociale*...

Nous avons opté pour un élargissement du champ de recherche : d'une part aux questions de « démence », lorsqu'il apparaissait à la lecture de l'article qu'il s'agissait de démences apparentées à la maladie d'Alzheimer, d'autre part aux textes à connotation sociologique (par les méthodologies ou quelques références typiquement sociologiques), même si les auteurs n'étaient pas définis comme sociologues sur le plan de leur statut. Ainsi, à peine plus de 40 références ont été retenues, dont 5 en langue française. Comment expliquer cette désaffection pour cette pathologie de la part des sociologues, et particulièrement en France ?

On peut d'abord penser à la place modeste qu'occupe la sociologie de la santé et de la maladie au sein de la sociologie en général. À côté des sociologies traditionnellement majeures (la sociologie du travail, celle de l'éducation, la sociologie urbaine...), la sociologie de la santé est plus récente, et même si elle a apporté d'importantes contributions à la sociologie théorique (par les travaux de : E. Freidson, A. Strauss), elle n'a pas eu le pouvoir institutionnel acquis par les autres sous-disciplines. En outre, il n'a pas été fait appel à cette discipline pour aider à résoudre certains problèmes sociaux comme dans d'autres champs : la sociologie urbaine aux États-Unis avec la pauvreté des années 1930, la sociologie du travail au sein des entreprises... En France, la sociologie de la santé n'a pas de revue spécifique au fonctionnement assuré. Elle partage avec l'anthropologie, l'économie, éventuellement l'épidémiologie, les quatre numéros par an de « Sciences Sociales et Santé ».⁴⁴

Dans cette sociologie de la santé, la thématique de la maladie d'Alzheimer apparaît comme très mineure, à côté de pathologies comme le cancer ou l'infection par le VIH, à forte mobilisation sociétale. Un exemple : un article qui s'intéresse aux représentations sociales de la maladie d'Alzheimer dans les journaux à grand tirage (Clarke, 2006) cite 52 références scientifiques : 3 seulement relèvent de la sociologie de la maladie d'Alzheimer, alors que 9 concernent le cancer ! Il s'agit d'une constante dans ce corpus étudié ; on peut estimer à environ 10 % la proportion moyenne des références qui relèvent de la sociologie de la maladie d'Alzheimer par texte. MacDonald (1998) qui compare les attitudes devant l'euthanasie volontaire (éventuelle) entre patients atteints de cancer et victimes de la maladie d'Alzheimer ne cite aucun article sociologique sur cette dernière. Orona (1990) qui signe un texte sur la perte d'identité du malade Alzheimer (perçue par les proches) ne s'appuie, à l'époque, sur aucune référence d'autres chercheurs. Le fait que la maladie d'Alzheimer soit quasiment assimilée au grand âge dans l'esprit du commun n'a pas favorisé non plus les recherches sociologiques sur cette pathologie. Car sociologie de la santé et sociologie du vieillissement ne se recoupent guère. Les chercheurs de la première s'intéressent à des pathologies socialement (jusqu'ici) plus sensibles, et les seconds, encore moins nombreux que ceux qui s'occupent de problèmes de santé, plutôt enclins à revaloriser les images de la vieillesse, ont peu d'intérêt spécifique pour cette pathologie.

Cette faiblesse de la recherche sociologique a pour conséquence une cumulatativité des résultats médiocre. Une grande majorité des enquêtes menées portent sur un nombre d'effectif réduit. Sauf pour quelques études par questionnaires portant généralement sur les représentations sociales de la maladie, la taille des populations interrogées ne dépasse pas 15 personnes. Il s'agit principalement d'études qualitatives, qui privilégient la méthode par entretien en face à face ou l'observation. Si ces méthodes permettent des analyses fines sur les représentations sociales ou sur les changements identitaires du malade, les personnes interrogées ne représentent qu'elles-mêmes, et la généralisation des résultats demanderait des enquêtes répétées ailleurs et dans d'autres conditions, ce qui est rarement réalisé. Enfin, un certain nombre d'articles (Gubrium, 1987 ; Kitwood, 1990 ; Downs, 2000 ; Kontos, 2003 ; Davis, 2004) sont strictement théoriques : ils ne s'appuient pas sur des données empiriques recueillies auprès des personnes, et font référence soit à des résultats acquis par d'autres chercheurs, soit à des textes théoriques voire littéraires.

Au total, ce faible socle empirique (en nombre) travaillé par la sociologie révèle le rôle très modeste de la demande sociétale en la matière. Il apparaît bien souvent que la production sociologique sur la maladie d'Alzheimer répond davantage à des préoccupations d'ordre sociologique (la maladie d'Alzheimer comme pathologie exemplaire sur la question de la construction du soi) qu'à des soucis de la société.

Expérience de la maladie

L'expérience de la maladie d'Alzheimer est la thématique la plus fréquemment traitée par la sociologie (ou par la psychologie sociale) lorsqu'elle s'intéresse à cette pathologie. Dans un article bien informé, Dominique Le Disert Jamet (1995) remarquait que « les théories cognitives développent des conceptions d'un sujet libre et autonome, capable de contrôler son environnement et de diriger ses actions ». L'auteur soulignait l'apparition, dans le champ de la démence, d'une autre conception « plus sociologique qui conçoit l'identité comme le produit de l'interaction individu-société ». Son analyse bibliographique avait retenu des auteurs (Kitwood et Bredin, 1992 ; Sabat et Harré, 1992) qui sont toujours discutés 10 ans après, avec à la fois des apports théoriques (Downs, 2000 ; Kontos, 2003 ; Davis, 2004) et des apports aussi empiriques (Hutchinson, 1997 ; Clare, 2003 ; Beard, 2004a ; Blackstock et coll., 2006 ; Surr, 2006).

L'expérience de la maladie, pour ces sociologues, se mesure non par des changements de comportements que l'on pourrait qualifier de strictement individuels (comme séparables du contexte dans lequel ils s'exercent), mais au contraire, elle apparaît dépendante des relations dans lesquelles ces malades sont engagés.

Question du « soi »

C'est la question du « soi » et de son maintien ou de sa détérioration qui concentre l'intérêt des chercheurs à propos de l'expérience de la maladie d'Alzheimer. Même si certains auteurs avaient travaillé auparavant sur la communication (Gubrium, 1987) ou sur la construction de l'identité du malade Alzheimer (Orona, 1990). Ce sont d'une part Sabat et Harré (1992) et d'autre part Kitwood et Bredin (1992) qui placent le problème du maintien du soi au cœur de l'expérience de la maladie. Ces interrogations qui pourraient ne relever que de la psychologie sociale relèvent aussi de la sociologie, puisque ces travaux s'inscrivent dans une école théorique sociologique homogène (Mead, 1934 ; Goffmann, 1963 ; Glaser et Strauss, 1965).

Sabat et Harré (1992) ont l'originalité de distinguer dans l'identité de la personne deux « soi ». En observant pendant plusieurs mois et en analysant le discours de trois malades Alzheimer, ils concluent qu'« il existe un soi, une singularité personnelle, qui reste intacte en dépit des troubles dus à la maladie, et il existe un autre aspect de la personne, les « soi » qui sont socialement et publiquement présentés, qui peuvent être perdus, mais seulement indirectement (souligné par les auteurs) comme un résultat de la maladie. Dans ce second cas, la perte du soi est directement liée à rien de plus que les moyens par lesquels les autres perçoivent les malades Alzheimer et agissent envers eux ». Cette double reconnaissance (d'un « self 1 » et d'un « self 2 »),

d'un côté une partie de l'identité qui se maintient (la capacité, en particulier, de se désigner comme « je »), et de l'autre une construction identitaire qui est beaucoup plus dépendante des relations avec les autres parce qu'elle touche aux rôles sociaux, va trouver des confirmations par la suite dans les travaux de différents chercheurs. Mais ces derniers s'appuient en même temps sur Kitwood et Bredin (1992) qui insistent surtout sur la question de la prise en charge de ces malades. Constatant que la maladie est conçue comme dressant une barrière entre « eux » (les malades) et « nous » (les soignants), ces auteurs considèrent que les processus d'interaction entre soignant et soigné doivent être intégrés dans l'analyse des prises en charge de la maladie. C'est la recherche du sens de l'action de chacun des partenaires qui peut permettre de ne pas rompre la communication entre les deux. Kitwood (1990) estime que nombre de prises en charge mettent en œuvre des pratiques d'« infantilisation », d'« intimidation », de « stigmatisation », au point qu'il a pu évoquer l'action d'un environnement psychosocial pernicieux ou malveillant (« malignant ») qui peut retarder le développement de nouvelles ressources de la part du malade.

On retiendra de ces premiers textes la prise de distance face au « modèle biomédical » qui concentre son attention sur les déficiences cognitives en enfermant la personne dans son cerveau : « il est nécessaire de faire la séparation entre personnalité et capacité cognitive » écrivent Kitwood et Bredin (1992) ; « dans la plupart des cas (de perte de capacité du soi) la cause fondamentale n'est pas à trouver dans l'enchevêtrement neurofibrillaire ou les plaques séniles du cerveau du malade, mais dans les caractéristiques des interactions sociales et leurs interprétations qui s'exercent dans le sillage des symptômes » ajoutent Sabat et Harré (1992).

On peut distinguer deux séries de travaux qui prolongent ces premières approches : l'une plus centrée sur l'expérience personnelle de la maladie, l'autre sur le rôle de l'entourage, et donc particulièrement sur la question de la prise en charge.

Changements dans l'identité du malade

Les recherches sur les processus de réponse individuelle à la maladie mettent en avant les temporalités. Ainsi qu'Orona (1990) l'avait souligné, les individus, pour peu qu'ils soient déjà âgés, ont connu un long processus de mise en place de leur identité. La maladie d'Alzheimer a tendance à mettre en cause cette identité constituée depuis longtemps. Par l'observation, sur 6 mois, de 13 malades diagnostiqués récemment, Beard (2004a) établit la variété des stratégies qu'ils mettent en œuvre :

- pour donner un sens aux changements qui les affectent (en se référant à des éléments de leur vie passée) ;
- en choisissant de parler ou de ne pas parler de leur maladie avec les autres ;
- par un travail de contrôle de leur soi, en tentant de préserver leur identité.

Il s'agit pour l'auteur d'une véritable stratégie de combat contre la maladie, par l'utilisation de moyens qu'utilise tout malade qui veut protéger son identité pour que sa vie continue à avoir du sens.

Clare (2003) détaille les étapes qui marquent la gestion de la menace sur le soi. Son étude porte sur 12 personnes récemment diagnostiquées (score moyen de 23 au MMSE), par entretiens auprès des malades et de leurs conjoints. Les stratégies relevées s'inscrivent sur un continuum qui va du maintien du soi à l'ajustement du soi. « La position de maintien du soi consiste à essayer de normaliser la situation et de minimiser les difficultés, et aussi maintenir la continuité avec le sens du soi précédent, tandis que la position d'ajustement du self consiste à tenter d'affronter les difficultés et d'ajuster le sens du soi en conséquence » (p. 1021). Les 5 étapes de ce processus sont les suivantes : constater les changements, réagir à ces changements, les expliquer, faire l'expérience des conséquences émotionnelles, s'adapter à ces changements. À chacun de ces différents stades, les conditions des interactions avec les autres sont essentielles (par exemple, pour le processus de reconnaissance de la maladie, la manière dont est annoncé le diagnostic).

Kontos (2003), dans un article théorique, évoque « l'oubli du corps » dans le discours sur la nature du soi. Partant du fait qu'à travers la vision biomédicale, « les individus déments sont réduits à un catalogue de déficits cognitifs et de troubles du comportement ignorant les autres facettes de l'être humain », l'auteur met l'accent sur le rôle du corps dans l'action humaine : la théorie de l'habitus du sociologue français Pierre Bourdieu, la philosophie de la perception de Maurice Merleau-Ponty conduisent l'auteur à faire l'hypothèse d'une « intentionnalité incorporée » dont elle trouve l'exemple dans les dernières années de travail du peintre Willem de Koning, au moment où il vivait la progression de sa maladie d'Alzheimer.

Entourage du malade

Une autre série d'articles met davantage en présence les malades et leur entourage. Reprenant, comme Beard (2004a), la théorie des contextes de conscience de Glaser et Strauss (1965), Hutchinson (1997) a recueilli diverses données (dont des écrits autobiographiques) sur 14 probables malades d'Alzheimer récents et leurs aidants. Le contexte de conscience, selon Glaser et Strauss, est défini comme la situation complexe qui place des acteurs sociaux en interaction selon le degré de connaissance qu'ils ont d'un problème. Quatre types de contextes de conscience sont ainsi définis, du contexte « fermé » au contexte « ouvert ». Par exemple, le contexte fermé est celui dans lequel un des partenaires de l'interaction sait que la perte de mémoire diagnostiquée signifie une probable maladie d'Alzheimer, et ne veut pas communiquer l'information à ceux qui sont concernés. L'auteur montre l'utilité heuristique de cette théorie, qui permet de penser les conditions de contextes de conscience ouverts, dont d'autres recherches ont

montré qu'ils affaiblissent les désaccords entre malade et aidant (Quayhagen et Quayhagen, 1996).

Surr (2006) utilise l'approche sociobiographique pour 14 personnes diagnostiquées démentes (MMSE : 20 ou moins), capables de soutenir de 3 à 8 interviews sur un minimum de 6 mois. Les résultats de son étude montrent l'importance du récit de soi dans le maintien du soi. Le maintien du soi (toujours dans le second sens du soi de Sabat et Harré) suppose la capacité de narration sur soi-même. « En dépit de problèmes de mémoire, beaucoup de participants sont apparus capables de générer une histoire de vie et de placer leur expérience présente (de maladie) dans le contexte de leur passé et dans le but de maintenir une signification du soi » (Surr, 2006). Mais aussi les relations avec la famille, avec les autres résidents, avec l'équipe de soin, apparaissent importantes dans le maintien du soi, dans la mesure où ces différents acteurs peuvent développer des opportunités pour le malade ou au contraire les bloquer : « ceux des participants à qui il semblait qu'ils avaient un rôle indésirable ou qui ne leur permettait pas d'adopter le rôle qu'ils percevaient comme désirable subissaient un affaiblissement de leur self » (p. 1728).

Cohen-Mansfield et ses collaborateurs (2000), dans une enquête sur 38 résidents en long séjour atteints de démence (moyenne de MMSE : 8,7) retrouvent, selon la terminologie de Sabat et Harré, que le sens de l'identité personnelle est conservée (self 1) mais que l'identité selon les rôles sociaux (self 2) est diminuée. Toutefois, ce sont les rôles familiaux qui se maintiennent le mieux (il faut préciser que les trois quart des malades sont des femmes) parmi les 4 identités de rôles explorés (professionnel, familial, activités de temps libre, attributs personnels). Les équipes de soin et la famille, interrogées, pensent que pour la majorité des résidents, le sens de l'identité peut être renforcé. Ceci dit, des divergences selon ces deux types d'acteurs sont notables : si par exemple « aller marcher avec le malade » est considéré comme allant dans le sens de ce renforcement pour les deux (33 % pour l'équipe, 48 % pour la famille), la conversation avec le malade est nettement privilégiée par l'équipe (37 % contre 16 %) et « assumer un rôle comme s'occuper d'une plante » choisi plutôt par la famille (16 % contre 0 %). Les auteurs insistent sur le fait que la compréhension du sens de l'identité du soi de la personne dans le passé et dans le présent peut ensuite faciliter les recherches d'activités qui seront davantage susceptibles de renforcer l'identité du self du résident.

Au-delà des relations interpersonnelles

Ces divers travaux vont globalement dans le même sens et aucun résultat de recherche ne tend à montrer que les tentatives de maintenir le soi sont vaines. Toutefois, une critique de ces positions est théorique : Davis (2004) qui s'appuie en particulier sur l'œuvre du philosophe Martin Heidegger, reprend les hypothèses de Sabat et Harré et de Kitwood et en arrive à suggérer que

les fondements philosophiques de leurs positions sur le maintien de soi ne sont pas assurés. Ce n'est pas tant pour le malade que ces débats académiques (selon les propres termes de l'auteur) peuvent avoir des conséquences, mais plutôt pour leurs familles, qui devraient être mieux préparées au déchirement de l'Être qui marque la fin de l'évolution de la maladie.

C'est sur un autre point que Prior (2003) relativise l'intérêt de prendre en compte l'expérience de la maladie. Dans une recherche où cet auteur étudie trois problèmes de santé différents, dont le syndrome de Down qui présente beaucoup de similitudes avec la maladie d'Alzheimer, il est demandé aux aidants de noter les changements de comportement de leurs proches atteints de cette pathologie, changements qui pourraient permettre aux soignants de suivre l'évolution de la maladie. La question générale posée est celle de la valeur de « l'expertise profane » (expression qualifiée ici d'oxymoron), thématique classique de la sociologie de la santé. Si généralement on reconnaît au patient la valeur de son expérience de la maladie, l'aidant, quant à lui, apparaît souvent comme « l'expert biographique » du patient, dans la mesure où il connaît la personne dans d'autres rôles que celui de malade. Selon Prior, si les « profanes » savent relever les changements de comportement, l'interprétation en termes d'évolution de la maladie est en dehors de leur compétence. Il n'y a pas de « vertu de l'expérience profane » lorsqu'il s'agit de connaissance de la pathologie. Cela dit, l'expérience demeure, et le médecin doit en tenir compte en sa qualité d'expert : « les experts scientifiques et médicaux ne doivent pas nous instruire sur ce que l'on doit faire, mais sur ce qu'il est et sur ce qu'il n'est pas possible de faire, et comment le faire » (Prior, 2003).

Les diverses expériences de la maladie décrites précédemment sont strictement cadrées au sein de processus d'interactions interpersonnelles. Un article récent nous fait regretter ces limites : ces interactions, en réalité, sont toujours situées dans des espaces sociaux, et les approches précédentes font largement l'impasse sur ces dimensions. Blackstock et ses collaborateurs (2006) replacent l'expérience de la maladie d'Alzheimer dans le contexte de l'Écosse rurale, pour se demander dans quelle mesure les particularités locales offrent des soutiens et services satisfaisants pour les malades et leur famille. Si les auteurs n'ignorent pas les travaux de Sabat et Harré et ceux de Kitwood, ils estiment que ces ambitions de prise en charge doivent aussi prendre en compte les lieux de vie des malades. L'étude a été menée sur 15 utilisateurs de services atteints de démence et 30 aidants dans 8 régions rurales d'Écosse. Le discours sur le rural est particulièrement analysé dans cet article. Les résultats montrent que le récit d'un rural idyllique est largement partagé par les malades et par les aidants (les aspects positifs de l'interconnaissance, des réseaux locaux, des organisations communautaires comme sources de soutien). Les qualités du lieu de vie (en termes de sécurité par exemple) sont soulignées. Mais dans le détail au cas par cas, les sociologues notent une grande diversité des expériences de vie des malades et des aidants qui relèvent aussi

des points négatifs. Au total, les auteurs indiquent que « les différences entre les expériences de nos participants qui vivent dans différentes zones rurales suggèrent que les politiques ont besoin de connaître à la fois les conditions spécifiques et les lieux spécifiques. Notre recherche exploratoire renforce le rappel pour les politiques et services, d'être centré sur la personne, mais étend cela en soulignant l'importance de replacer la personne dans son contexte social et spatial » (Blackstock et coll., 2006).

Ces travaux sur le soi ont pointé à plusieurs reprises l'importance du regard des autres sur la maladie d'Alzheimer, approchant ainsi la question des représentations de la maladie. Selon certains auteurs (Herskovits, 1995), il existe même un lien direct entre représentations de la maladie et cet intérêt pour le « self » : la très forte dévalorisation du malade atteint de maladie d'Alzheimer a entraîné ce travail sur la nature du soi, dans une tentative de réparer ce qui avait été précisément endommagé par le passage d'une sénilité socialement acceptée à une maladie désignant le malade comme « figure monstrueuse » (Herskovits, 1995). Cette thématique des représentations constitue le deuxième centre d'intérêt des sociologues à propos de cette pathologie.

Diversité des représentations de la maladie

Les études sociologiques sur les représentations de la maladie d'Alzheimer, au demeurant bien peu nombreuses, et dont l'intérêt est parfois limité, peuvent être classées selon le degré de proximité de la maladie de la population étudiée : du « grand public » qui ne connaît la maladie qu'au travers des médias, aux proches des malades, directement concernés, en passant par ceux qui peuvent se sentir menacés par la maladie du fait de leur âge. On ne considèrera pas ici les représentations propres aux malades, qui se mêlent en fait à l'expérience de la maladie telle qu'elle a été considérée précédemment. Une place particulière sera faite aux représentations de la maladie d'Alzheimer selon les cultures.

Images catastrophiques de la grande presse

Les analyses réalisées sur la grande presse (Ngatcha-Ribert, 2004 ; Clarke, 2006) sont concordantes : les images déployées à propos de la maladie d'Alzheimer dans les journaux à grand tirage, de l'Amérique du Nord ou de France, sont catastrophistes et visent à exacerber les peurs. « Figure archétypique de la mauvaise vieillesse » (Ngatcha-Ribert, 2004), la démence est d'abord montrée dans ses aspects les plus négatifs, même si son entrée dans le royaume des vraies maladies par la dénomination « maladie d'Alzheimer » peut amener à croire qu'on a davantage de pouvoir sur elle. Ainsi, la médecine devient le seul acteur sérieux à prendre la parole sur la maladie :

le malade Alzheimer dans la grande presse n'est que malade : « il n'est rien dit sur les besoins et les désirs de la personne (...) la personne diagnostiquée est essentiellement sans parole, et son monde est décrit par les autres (...) » (Clarke, 2006). Le malade est vu comme un individu passif, avec une seule capacité reconnue, celle de recevoir des médicaments ; il n'y a pas de lien avec la structure sociale. La prise en charge médico-sociale est largement ignorée. La variété des causes possibles présentées (biologiques et génétiques) peut faire espérer un traitement, mais où est la personne derrière les gènes, les cellules et les organes ? Le recueil de données de Clarke s'arrête en 2001, et il est probable que des évolutions puissent être constatées depuis dans cette grande presse. Ngatcha-Ribert (2004) dont le recueil de documents va jusqu'en 2003 relève des changements, particulièrement du côté de la presse des États-Unis : les prises de parole des personnalités sur leur maladie d'Alzheimer deviennent maintenant fréquentes en Amérique du Nord alors qu'en France « elle reste une maladie cachée ». Pourtant, cet auteur pense que « la sensibilisation du public passe par une meilleure connaissance du vécu des malades », de manière en somme à arriver à un portrait plus réaliste de la maladie.

Images plus contrastées dans le public

Le « grand public », quand il est amené à comparer différentes pathologies, n'obéit peut-être pas servilement à ce climat de peur mis en scène par les mass media. Une enquête sur 514 personnes en Ohio (Macdonald, 1998) avait pour but d'évaluer les attitudes devant une éventuelle légalisation de l'euthanasie volontaire, en comparant la situation de patients cancéreux et de malades atteints de maladie d'Alzheimer. Entre autres résultats, il est trouvé que les personnes interrogées sont plus significativement favorables à une euthanasie volontaire pour des cancéreux que pour des sujets atteints de maladie d'Alzheimer (indice de 3,26 contre 2,80 sur une échelle de 1 à 5). L'auteur fait l'hypothèse que pour les personnes interrogées, les fins de vie des cancéreux sont représentées comme douloureuses, ce qui n'est pas le cas, à leurs yeux, des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Dans cette enquête, le facteur religieux était pris en compte et influençait assez fortement les positions contre l'euthanasie volontaire, mais ne différenciait pas les deux pathologies.

Ce sont les formes de croyance qui sont mises en avant lorsque les chercheurs s'interrogent sur la place de la maladie d'Alzheimer dans les différentes cultures. Dans la mesure où l'approche biomédicale met nettement l'accent sur les pertes de capacités cognitives, les cultures réagissent face à la maladie d'Alzheimer selon leur propre rapport à la cognition (Downs, 2000). Ainsi dans les familles d'Américains-Chinois, les problèmes de mémoire et de troubles du comportement qui y sont associés sont considérés comme faisant partie de l'évolution normale de la vieillesse (Elliott et coll., 1996). La demande en service est évidemment dépendante de ces valeurs accordées à la cognition.

Dans l'île de la Réunion, l'expression « avoir de la mémoire » signifie que la personne fait preuve d'un bon état de santé psychique (Enjolras, 2005). Mais « avoir de la mémoire » est aussi avoir conscience de soi-même, et avoir la capacité de se maîtriser. On comprend alors que pour les personnes de cette culture perdre la mémoire revient à perdre toutes ses facultés. Du coup, une des formes de réaction au diagnostic de démence est de le refuser.

Cependant, c'est bien l'idée qui s'est installée dans nos sociétés : la seule perte de mémoire a pris pour signification le début d'une maladie à la gravité majeure. Corner et Bond (2004) montrent que le lien entre perte de la mémoire et démence se fait spontanément dans l'esprit des personnes qui peuvent se sentir menacées simplement du fait de leur âge. Ces auteurs ont interviewé 15 personnes de 82 ans de moyenne d'âge, à leur domicile, sur leur perception du risque de démence sénile. Incontestablement, une anxiété vis-à-vis de la démence existe. Mais elle est variable suivant les personnes, celles qui connaissent quelqu'un qui a eu la maladie en ont davantage peur. Certains d'ailleurs peuvent prendre de la distance avec ce risque en rationalisant les différences entre eux-mêmes et ceux qui ont la maladie. Ainsi, certains des participants à l'étude, qui n'ont pas un fort niveau d'éducation, pensent que sont touchés particulièrement ceux qui ont un niveau d'études élevé (Corner et Bond, 2004). Croyance qui va à l'encontre de certains résultats épidémiologiques...

Représentations de la maladie chez les proches

Ces représentations restent toutefois assez complexes à cerner. Alors que ceux qui connaissent personnellement un malade dément ont le plus peur de la maladie, les personnes qui apportent leur aide à un parent dément estiment que finalement les malades sont heureux. En fait ce sont plutôt les aidants qui se présentent comme victimes. C'est sans doute que ces aidants s'appliquent à bien s'occuper de leur parent dément à domicile en particulier, dans la mesure où l'admission en soin de longue durée apparaît comme source majeure d'anxiété (Corner et Bond, 2004). Les auteurs plaident eux aussi pour une meilleure connaissance du vécu de la maladie ; « améliorer la compréhension du public sur l'expérience de la démence peut aider à améliorer les réponses adressées aux personnes démentes et à leurs aidants et, en retour, aider à améliorer la qualité de vie des malades déments et de ceux qui les soignent ».

Une étude spécifique sur les représentations des proches aidants est originale (Sweeting et Gilhooly, 1997). À partir de la question « les aidants considèrent-ils que la démence signifie la « mort sociale » de leur parent ? », 100 proches de personnes diagnostiquées « démentes séniles » ont été interrogés. Si la notion de « mort sociale » n'était pas désignée ainsi, une série de questions amenaient les personnes à répondre à la fois sur leurs représentations et sur leur comportement vis-à-vis de leur parent, de manière à ce que les sociologues concluent si oui ou non les aidants pensaient et agissaient en

fonction de cette « mort sociale ». Un peu plus de la moitié de l'échantillon n'adopte pas un comportement qui indique que ces aidants considèrent que leur parent est socialement mort. Pour ce qui est des représentations, en revanche, un peu plus de la moitié aussi qualifie la vie de leur parent de « mort sociale ». Dans le détail, les résultats sont les suivants : pensent que leur parent est victime de « mort sociale » et ont un comportement qui va dans le même sens : 1/3. Ceux qui n'ont ni la représentation de mort sociale ni le comportement : 1/3 aussi. Mais 20 % estiment que leur parent est victime d'une mort sociale mais n'en adoptent pas le comportement correspondant. Enfin, une infime partie se comporte comme si le malade était socialement mort mais ne le croit pas.

On perçoit par cet exemple les limites des études sur les représentations : il n'est pas toujours simple de conclure à des comportements à partir des représentations des personnes. Les auteurs mentionnent que les questions qu'ils ont posées n'ont choqué personne. Et on peut voir un effet de réalisme de la part des aidants : la peur de la maladie (et peut-être le portrait que la société en fait) les incite plutôt à avoir une représentation catastrophiste de leur parent dément, mais en même temps, le souci de l'aider les conduit à avoir un comportement qui « oublie » ces représentations, dans un travail de maintien de l'identité du malade que nous avons évoqué plus haut. Un autre problème est soulevé par MacRae (1999), celui de la « stigmatisation partagée », à la suite des travaux de Goffman (1963) sur sa notion de « *courtesy stigma* ». Dans quelle mesure les proches des patients atteints de maladie d'Alzheimer ne subissent pas cette stigmatisation qui frappe le malade, dont on sait qu'il perd ses relations très vite avec la maladie ? Dans une enquête auprès de 47 familles, MacRae trouve que la moitié des personnes se trouve gênée, ou a un sentiment de honte, à propos de la maladie de leur parent. Mais une autre moitié ne partage pas le stigmate, et c'est la capacité à rejeter le jugement de l'autre qui fait la différence. Dans la mesure où les normes de comportement ont une grande influence dans les relations avec les autres, les processus de stigmatisation sont très dépendants de celles-ci. Dans une pathologie comme la maladie d'Alzheimer où c'est l'écart à la norme qui a des effets majeurs sur le jeu des relations sociales, c'est sans conteste l'évolution des normes qui peut limiter la stigmatisation.

Sociologie du mouvement associatif sur la maladie d'Alzheimer : une question moins traitée

C'est à l'histoire de la première grande association américaine, *Alzheimer's Disease and Related Disorders Association* (ADRDA) que Fox (1989) s'intéresse. Si la maladie d'Alzheimer a pu être élevée au rang d'un problème de

phénomènes. D'abord une recherche scientifique qui a su extraire une pathologie spécifique des symptômes qualifiés jusqu'alors par les démences séniles. Ensuite l'activisme d'une « poignée de neuro-scientifiques » qui ont eu intérêt à promouvoir la maladie. Ces scientifiques ont rencontré à leur tour l'intérêt des représentants du *National Institute on Aging* qui ont mis l'accent sur cette maladie pour établir sa légitimité au sein du *National Institute of Health*. Ces acteurs et institutions, avec le soutien des aidants des malades, ont pu créer l'ADRDA, et ainsi atteindre les médias, le monde des entreprises, les représentants du Congrès, afin d'accroître la capacité de recherche sur la maladie. Depuis cette époque, le mouvement associatif sur la maladie d'Alzheimer a prospéré, et Beard (2004b) s'interroge sur la place des malades dans ces associations, toujours dans le cadre des États-Unis. Elle trouve une nette contradiction entre les capacités des individus déclarés débutant une maladie d'Alzheimer et les actions des associations qui ne donnent pas facilement la parole à ces malades. Son enquête montre d'une part des malades actifs, à la recherche d'informations, capables de témoigner sur leur expérience de la maladie, et d'autre part des adhérents d'association qui ont de la difficulté à trouver un rôle de porte-paroles des malades. Beard voit en particulier deux limites à l'émergence de vrais porte-paroles : d'une part des buts associatifs qui privilégient certains objectifs au détriment d'autres, par exemple le soin ou l'espérance de traitement plutôt que la qualité de vie des malades ; d'autre part la puissance d'un « ethos biomédical » qui fait obstacle à la compréhension de l'expérience de la maladie. Les aidants des malades, souvent considérés comme clients principaux par les associations, ont tendance eux aussi à minimiser les compétences de leurs proches atteints par la maladie.

En conclusion, la production sociologique sur la maladie d'Alzheimer révèle les images contrastées de la maladie au sein de la société. Face à des représentations médiatiques très négatives et alarmistes, face à une vision très influencée par l'approche biomédicale, qui a tendance à être présentée comme la seule parole légitime sur cette maladie, les malades vivent leur maladie avec les ressources qu'ils possèdent, ressources en grande partie ignorées par les acteurs qui les entourent. Pour la sociologie, la maladie s'évalue par les changements qu'elle introduit dans les rapports entre les personnes. Les représentations de la maladie, le regard des autres sur le malade (qui est aussi un regard sur la vieillesse) font partie intégrante de la maladie, constituent les conditions mêmes de la prise en charge. On ne peut dissocier le regard dévalorisant de l'évolution de la pathologie. L'ambiance catastrophiste est déjà une manière de traiter le patient atteint de maladie d'Alzheimer. Ceci est à rapprocher de résultats récents qui lient réseau social, pathologie Alzheimer et fonctions cognitives (Bennett et coll., 2006). Pour ceux qui présentent des signes de pathologie Alzheimer (analyses *post mortem*), l'évolution péjorative des fonctions cognitives est plus marquée chez ceux qui avaient le réseau social le plus faible. De même, les chercheurs ont trouvé un effet protecteur

de la taille du réseau social sur les capacités cognitives en présence de lésions neurofibrillaires. Ces auteurs, dans leur discussion, regrettent de ne pas avoir évalué qualitativement les réseaux sociaux des participants à l'étude. En réalité certaines données sont en partie qualitatives, quand ils ont posé par exemple une question sur le nombre de personnes avec lesquelles ils pouvaient parler de choses privées (Bennett et coll., 2006). Les rapports de confiance sont essentiels dans la vie en société, et on pourrait faire l'hypothèse que vieillir dans un climat de confiance est plus favorable au maintien de ses capacités, en particulier dans le cas de la maladie d'Alzheimer.

BIBLIOGRAPHIE

BEARD RL. In their voices: Identity preservation and experiences of Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies* 2004a, **18** : 415-428

BEARD RL. Advocating voice: organisational, historical and social milieux of the Alzheimer's disease movement. *Sociology of Health & Illness* 2004b, **26** : 797-819

BENNETT DA, SCHNEIDER JA, TANG Y, ARNOLD SE, WILSON RS. The effect of social networks on the relation between Alzheimer's disease pathology and level of cognitive function in old people: a longitudinal cohort study. *Lancet Neurol* 2006, **5** : 406-12

BLACKSTOCK KL, INNES A, COX S, SMITH A, MASON A. Living with dementia in rural and remote Scotland: Diverse experiences of people with dementia and their carers. *Journal of Rural Studies* 2006, **22** : 161-176

CLARE L. Managing threats of self: awareness in early stage Alzheimer's disease. *Soc Sci Med* 2003, **57** : 1017-1029

CLARKE JN. The case of the missing person: Alzheimer's disease in mass print magazines 1991-2001, *Health Communication* 2006, **19** : 269-276

COHEN-MANSFIELD J, GOLANDER H, ARNHEIM G. Self-identity in older persons suffering from dementia; preliminary results. *Soc Sci Med* 2000, **51** : 381-394

CORNER L, BOND J. Being at risk of dementia: Fears and anxieties of older adults. *Journal of Aging Studies* 2004, **18** : 143-155

DAVIS HJD. Dementia: sociological and philosophical constructions. *Soc Sci Med* 2004, **58** : 369-378

DOWNS M. Dementia in a socio-cultural context: an idea whose time has come. *Ageing and Society* 2000, **20** : 369-375

ELLIOTT KS, DI-MINNO M, LAM D, TU AM. Working with Chinese families in the context of dementia. In : *Ethnicity and the Dementias*. YEO G, GALLAGHER-THOMPSON D (eds). Taylor and Francis, Washington, DC, 1996

460 ENJOLRAS F. Incidence du pronostic sur la construction des modèles explicatifs de la maladie d'Alzheimer à l'île de la Réunion. *Sciences Sociales et Santé* 2005, **23** : 69-93

- FOX P. From senility to Alzheimer's disease: the rise of the Alzheimer's disease movement. *The Milbank Quarterly* 1989, **67** : 58-102
- GLASER B, STRAUSS A. Awareness of Dying. Aldine, New York, 1965
- GOFFMAN E. Stigma: Notes on the management of spoiled identity. Prentice-Hall, Englewood Cliffs, NJ, 1963
- GUBRIUM JF. Structuring and destructuring the course of illness: the Alzheimer's disease experience. *Sociology of Health and Illness* 1987, **9** : 1-24
- HERSKOVITS E. Struggling over subjectivity : debates about the « self » and Alzheimer's disease. *Medical Anthropology Quarterly* 1995, **9** : 146-164
- HUTCHINSON SA. Early probable Alzheimer's disease and awareness context theory. *Soc Sci Med* 1997, **45** : 1399-1409
- KITWOOD T. The dialectics of dementia: with particular reference to Alzheimer's disease. *Ageing and Society* 1990, **10** : 177-196
- KITWOOD T, BREDIN K. Towards a theory of dementia care: personhood and well-being. *Ageing and Society* 1992, **12** : 269-287
- KONTOS PC. "The painterly hand": embodied consciousness and Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies* 2003, **17** : 151-170
- LE DISERT JAMET D. Approche psychosociale de la démence : construction et déconstruction de soi et prise en charge de la maladie. *Gérontologie et Société* 1995, **72** : 32-40
- MACDONALD WL. Situational factors and attitudes toward voluntary euthanasia. *Soc Sci Med* 1998, **46** : 73-81
- MACRAE H. Managing courtesy stigma: the case of Alzheimer's disease. *Sociology of Health and Illness* 1999, **21** : 54-70
- MEAD GH. Mind, self and society. Chicago University Press, Chicago, 1934
- NGATCHA-RIBERT L. Maladie d'Alzheimer et société: une analyse des représentations sociales. *Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse* 2004, **2** : 49-66
- ORONA CJ. Temporality and identity loss due to Alzheimer's disease 1990. *Soc Sci Med* 1990, **30** : 1274-1256
- PRIOR L. Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology. *Sociology of Health and Illness* 2003, **25** : 41-57
- QUAYHAGEN MP, QUAYHAGEN M. Discovery life quality in coping with dementia. *Western Journal of Nursing Research* 1996, **18** : 120-135
- SABAT RS, HARRÉ R. The construction and deconstruction of self in Alzheimer's disease. *Ageing and Society* 1992, **12** : 443-461
- SURR CA. Preservation of self in people with dementia living in residential care: a socio-biographical approach. *Soc Sci Med* 2006, **62** : 1720-1730
- SWEETING H, GILHOOLY M. Dementia and the phenomenon of social death. *Sociology of Health and Illness* 1997, **19** : 93-117