



Les représentations sociales de la démence: de l'alarmisme vers une image plus nuancée.

**Une perspective socio-anthropologique
et psychosociale.**

***Série: Apprivoiser la maladie d'Alzheimer
(et les maladies apparentées)***



Fondation
Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure



Les représentations sociales de la démence: de l'alarmisme vers une image plus nuancée.

**Une perspective socio-anthropologique
et psychosociale.**

Sylvie Carbonnelle
Annalisa Casini
Olivier Klein
(Université Libre de Bruxelles)

***Série: Apprivoiser la maladie d'Alzheimer
(et les maladies apparentées)***



Fondation
Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure

COLOPHON

Les représentations sociales de la démence: de l'alarmisme vers une image plus nuancée.

Une perspective socio-anthropologique et psychosociale.

Une édition de la Fondation Roi Baudouin, rue Brederode 21 à 1000 Bruxelles

AUTEURS

Sylvie Carbonnelle, Groupe de recherche Age, Temps de vie, Vieillissements (GRAVITES) et Centre de Diffusion de la Culture Sanitaire asbl
Annalisa Casini, Olivier Klein, Unité de Psychologie Sociale (ULB)

COORDINATION POUR LA FONDATION ROI BAUDOUIN

Gerrit Rauws, directeur
Bénédicte Gombault, responsable de projet
Saïda Sakali, responsable de projet
Greet Massart, assistante

CONCEPTION GRAPHIQUE MISE EN PAGE PRINT ON DEMAND

PuPiL
Jean-Pierre Marsily
Manufast-ABP asbl, une entreprise de travail adapté

Cette publication peut être téléchargée gratuitement sur notre site www.kbs-frb.be
Une version imprimée de cette publication électronique peut être commandée (gratuitement) sur notre site www.kbs-frb.be, par e-mail à l'adresse publi@kbs-frb.be ou auprès de notre centre de contact, tél. +32-70-233 728, fax +32-70-233-727

DÉPÔT LÉGAL: ISBN-13: EAN: N° DE COMMANDE:

D/2848/2009/12
978-2-87212-583-8
9782872125838
1879

Mars 2009
Avec le soutien de la Loterie Nationale

PRÉFACE

La Fondation a choisi d'aborder la difficile question de la maladie d'Alzheimer (et des maladies apparentées) à travers l'image que notre société s'en est forgée et le vécu des personnes atteintes et de leurs proches.

Pourquoi cette approche inhabituelle?

Parce que la vision de déchéance si souvent associée aux maladies de la mémoire renforce inévitablement l'angoisse et le rejet que suscitent en chacun de nous ces maladies. Parce que cette représentation négative est déterminante pour l'attitude que nous adoptons vis-à-vis des personnes atteintes, et même pour la manière dont nous réagissons si nous sommes nous-mêmes atteints. Parce que la politique et l'organisation des soins sont elles aussi profondément influencées par les clichés et les idées reçues qui circulent dans la société.

L'étude de Sylvie Carbonnelle, Annalisa Casini et Olivier Klein permet de mieux connaître les représentations de la démence, de comprendre leur origine, et d'en mesurer les conséquences. Cette étude démontre que l'ancrage des stéréotypes est profond et que tout changement est difficile. Pourtant, des pistes vers un changement de regard et une réflexion sur la reconnaissance clôturent ce rapport sur une note positive.

Souvent, les images ne correspondent pas à la réalité. En nuanciant ces images, il deviendra peut-être possible de relativiser leur impact négatif, pour le plus grand bénéfice des personnes atteintes et de la qualité des soins qui leur seront offerts.

Notre message est clair: il est temps de donner une autre image, plus nuancée, de la démence et de voir la personne derrière la maladie.

La Fondation entreprendra certaines initiatives en ce sens et espère que d'autres prendront rapidement le relais. Nous n'aurions jamais tenté de relever ce défi si nous n'avions pas été encouragés par le groupe de travail pluridisciplinaire présidé par Magda Aelvoet qui a suivi tout le projet, par les patients, leurs familles et les soignants qui ont accepté de nous confier leur vision des choses.

Nous remercions également les chercheurs, les Centres de mémoire, la Ligue Alzheimer, l'association Alzheimer Belgique, l'asbl le Bien Vieillir, les centres d'expertise en Flandre et les maisons de repos et de soins qui ont contribué à cette recherche.

Ce rapport fait partie de la série 'Apprivoiser la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées'. Dans cette série paraissent les différentes recherches qui ont aidé le groupe de travail à formuler les recommandations pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

La Fondation Roi Baudouin

CONTENU

Préface	3
Synthèse	5
Samenvatting	6
Executive summary.....	7
1. Introduction	9
2. Présentation du rapport	11
3. La notion de représentation sociale	13
4. Quel regard porter sur les représentations de la maladie?	15
5. L'alarmisme face à la démence: un contexte sociétal	17
5.a. Un regard historique sur l'émergence de la peur de la démence	18
6. Les représentations de la démence à travers les discours	21
6.a. Terminologie et désignation	21
6.b. Des représentations symboliques fortes	23
6.c. Les images de la démence véhiculées par les médias.....	27
6.d. Les perceptions et le vécu des acteurs	29
7. Conceptions de la démence et pratiques soignantes	35
7.a. Questionner la normalisation des personnes atteintes de démence ...	37
8. Préjugés et stigmatisation.....	39
8.a. Quelles sont les conséquences de la stigmatisation?	39
8.b. Lutter contre des préjugés et la stigmatisation	44
9. Vers un changement de regard sur la démence:	47
9.a. Une image plus optimiste	47
9.b. Introduire la notion de citoyenneté dans ce champ d'étude	48
9.c. Envisager la diversité des expériences.....	48
Conclusion	
En guise de conclusion: La question de la reconnaissance au cœur de la réflexion pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence et leur entourage	51
Annexes	
Annexe 1: Méthodologie de la revue de la littérature.....	55
Annexe 2: Méthodologie du volet recherche sur le terrain	57
Annexe 3: Des perspectives épistémologiques variées.....	59
Bibliographie	61
<i>Table des encadrés</i>	
<i>A Les représentations de la maladie dans l'enquête de terrain: les personnes atteintes de démence.....</i>	29
<i>B Les représentations de la maladie dans l'enquête de terrain: les aidants proches</i>	30
<i>C Les représentations de la maladie dans l'enquête de terrain: les institutions.....</i>	31
<i>D La perception de la stigmatisation de la part des personnes atteintes de démence dans notre enquête</i>	41

SYNTHÈSE

Ce rapport constitue l'un des volets d'étude préliminaire du projet de la Fondation Roi Baudouin: «Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leur entourage». La Fondation a initié plusieurs études scientifiques, et a tendu une oreille attentive à ce qu'avaient à dire des malades, des aidant proches et des soignants sur 4 thèmes: les représentations sociales, le vécu des patients et de leur proches, les soins et le statut juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Toutes les études ont été publiées dans la série 'Apprivoiser la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées'.

Ce rapport a pour objet les «représentations sociales de la démence» (avec une attention particulière à sa forme la plus courante, la maladie d'Alzheimer) et des malades présentant cette pathologie.

Cette maladie au long cours, qui entraîne une diminution des facultés cognitives associées à des changements de comportement et d'humeur, confronte la société à un ensemble d'enjeux et de questions relatives à l'accompagnement, aux soins, à la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes ainsi que celle de leur entourage (proches, aidants, soignants,...). En outre, la démence, en tant qu'elle interroge la définition de l'identité personnelle bouscule profondément les certitudes de ceux qui y sont confrontés quant aux liens, aux interactions et aux relations dans lesquelles ils sont engagés, qui tissent leur existence.

Pour beaucoup, la démence, dans ses manifestations et ses absences, reste une énigme. Elle nécessite d'inventer de nouvelles manières d'être, de faire, que ce soit dans la sphère privée de la vie quotidienne, la sphère professionnelle du soin («cure» et «care»), ou plus largement dans la sphère de l'action publique (institutions, politiques, etc.).

Les représentations sociales, les conceptions de cette maladie et les images à son sujet participent, par-delà les connaissances médicales, à la construction de la réalité sociale des malades et de tous ceux et celles qui, de près ou de loin, de manière informelle ou formelle s'en occupent. Elles font partie intégrante de la maladie et conditionnent tant sa prise en charge que les attitudes à l'égard de ceux qui en sont atteints.

Le rapport présente une revue de littérature dans les domaines de la sociologie, de l'anthropologie et de la psychologie sociale sur la question, ainsi que les principaux éléments dégagés de consultations menées avec des malades, leurs proches et des soignants. L'identification et la compréhension des représentations sociales du syndrome de démence servent d'éclairage préalable à la mise en place par la Fondation Roi Baudouin d'interventions concrètes susceptibles d'améliorer la qualité de vie (au sens large) des patients, et la reconnaissance des malades en tant que sujets et citoyens à part entière.

Ces représentations sont abordées selon différents angles de vue complémentaires: perspective politique (alarmisme), historique (émergence de la peur de la vieillesse), langagière (terminologie), point de vue d'acteurs sociaux spécifiques (malades, proches, soignants), regard des médias, perspectives sous-jacentes aux pratiques soignantes, ainsi que conséquences néfastes des représentations que constituent les préjugés et la stigmatisation.

Enfin, quelques pistes théoriques à même de promouvoir un autre regard sur la démence sont discutées.

Dit rapport is een van de luiken van een voorbereidend onderzoek dat deel uitmaakt van het project van de Koning Boudewijnstichting *Werken aan een betere levenskwaliteit van personen met dementie en hun omgeving*. De Stichting heeft diverse wetenschappelijke studies opgezet en geluisterd naar wat zieken, familieleden-hulpverleners en zorgverstrekkers over vier thema's te vertellen hadden: sociale beeldvorming, de beleving van patiënten en hun naasten, de zorgverstrekking en het juridisch statuut van de persoon die door dementie wordt getroffen. Al deze studies zijn gepubliceerd in de reeks 'Naar een dementievriendelijke samenleving'.

Dit rapport buigt zich over de sociale beeldvorming rond de ziekte dementie (bijzondere aandacht gaat naar de meest voorkomende vorm ervan, de ziekte van Alzheimer) en rond de personen die dit ziektebeeld vertonen.

Deze langetermijnziekte brengt een vermindering van de cognitieve mogelijkheden met zich mee, en hiermee verbonden ook gedrags- en karakterveranderingen. Ze confronteert de samenleving met een geheel van uitdagingen en vraagstukken in verband met de begeleiding, de zorgverlening en de levenskwaliteit van mensen die erdoor worden getroffen én van hun omgeving (verwanten, hulpverleners, zorgverstrekkers...). Bovendien brengt dementie, een ziekte die de persoonlijke identiteit van mensen raakt, de zekerheden van de mensen grondig aan het wankelen. Het gaat dan over hun banden, hun interactie met de samenleving en hun relaties. Kortom, om het hele weefsel van hun bestaan.

Dementie, de manieren waarop de ziekte zich uit en de stoornissen die ze met zich meebrengt, blijft voor velen raadselachtig. Ze verplicht mensen tot het bedenken van nieuwe manieren van zijn en van handelen, zowel in de privésfeer van het dagelijks leven en in de professionele zorgsfeer als, op een breder vlak, in de sfeer van het overheidsoptreden (instellingen, beleid enz.).

De sociale beeldvorming, de opvattingen over de ziekte en de beelden die erover de ronde doen, bouwen, net als de stand van onze medische kennis, mee aan de sociale realiteit waarin de zieken leven én al degenen die van ver of dichtbij, op een formele of informele manier, erbij betrokken zijn. Ze maken een integraal deel uit van de ziekte en bepalen zowel de zorgverlening als de houding tegenover mensen die erdoor worden getroffen.

Het rapport overloopt de literatuur over deze kwestie in de domeinen van de sociologie, antropologie en sociale psychologie. We behandelen ook de belangrijkste elementen die naar voren kwamen tijdens gesprekken met personen met dementie, hun naasten en zorgverstrekkers. Door het identificeren en begrijpen van de sociale beeldvorming rond dementie willen we het pad effenen voor het opzetten door de Koning Boudewijnstichting van concrete acties met het oog op de verbetering van de levenskwaliteit (in brede zin) van de patiënten, en de erkenning van de personen met dementie als volwaardige burgers.

De diverse vormen van beeldvorming worden vanuit diverse en complementaire invalshoeken belicht: het politieke perspectief (met daarbij het gegeven van de paniekzaaijerij), het historische (het opkomen van de angst voor het ouder worden), het taalgebruik (de terminologie), het gezichtspunt van welbepaalde sociale actoren (zieken, verwanten, zorgverstrekkers), de blik van de media, de onderliggende perspectieven bij de zorgpraktijk, de nefaste gevolgen van een beeldvorming die bestaat uit vooroordelen en stigmatisering.

Enkele theoretische bladzijden willen tot slot bijdragen aan het ontstaan van een andere blik op dementie.

EXECUTIVE SUMMARY

This report is a section of the preliminary study for the King Baudouin Foundation's project 'Improving the quality of life of people with dementia and those around them'. The Foundation has launched several scientific studies and listened carefully to the opinions of dementia patients, their caregivers and professional carers on four subject areas: social representations of dementia, the experiences of people with dementia and their loved ones, care and the legal status of people with Alzheimer's disease. All of these studies were published in the series 'Managing Alzheimer's disease and related conditions'.

The subject of this report is 'social representations of dementia' (with a special focus on its most common form, Alzheimer's disease) and patients presenting symptoms of dementia.

This long-term illness, which brings about a reduction in cognitive faculties linked to changes in mood and behaviour, has meant society now has to deal with a range of issues related to support, care, the quality of life of people with dementia and those around them (loved ones, helpers, carers), and many other factors besides. Furthermore, dementia, inasmuch as it calls into question the definition of personal identity, severely disrupts the confidence of those affected by it with regard to the connections, interactions and relationships in which they are involved, which form the basis of their existence.

To a large extent, dementia, in its manifestations and absences, remains a mystery. The illness has made it necessary to invent new ways of behaving and doing things, whether in the private sphere of everyday life, the professional sphere of care ('cure' and 'care') or, more generally, in the sphere of public action (institutions, policies, and so on).

Social representations, ideas about this illness and images related to it contribute, along with medical knowledge, to building the social reality of people with dementia and all of those who take care of them in any way, whether formally or informally. These factors are an integral part of the illness and condition both its treatment and people's attitudes to those affected by it.

This report reviews literature from the domains of sociology, anthropology and social psychology on the area mentioned above and the main matters raised during consultation with dementia patients, their loved ones and their carers. Identifying and understanding the social representations of dementia will provide initial information for the King Baudouin Foundation to organise concrete interventions with the aim of improving patients' quality of life (in a broad sense) and recognising people with dementia as fully-fledged subjects and citizens.

These social representations have been presented from different, complementary perspectives: politics (alarmism), history (emergence of a fear of ageing), language (terminology), the viewpoints of specific social stakeholders (patients, family, carers), the media, underlying viewpoints linked to care practices and the devastating consequences of the representations created by prejudice and stigmatisation.

Finally, the report discusses several theoretical approaches for promoting a different view of dementia.

INTRODUCTION¹

Le présent rapport constitue l'une des quatre parties² qui composent le projet général de la Fondation Roi Baudouin : «Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leur entourage». Il porte sur les représentations sociales de la «démence» (avec une attention particulière à sa forme la plus courante, la maladie d'Alzheimer) et des malades présentant ce phénomène pathologique³.

En effet, dans le cadre de son programme «Santé», la Fondation Roi Baudouin a souhaité se pencher sur la problématique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Ces maladies au long cours, qui entraînent une diminution des facultés cognitives (altération de la mémoire, troubles du raisonnement et du jugement) associées à des changements de comportement et d'humeur) confrontent en effet la société à un ensemble d'enjeux et de questions relatives à l'accompagnement, aux soins, à la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes ainsi que de leur entourage (proches, aidants, soignants, ...).

En outre, la démence, en tant qu'elle interroge la définition de l'identité personnelle (la personne atteinte reste-t-elle elle-même?, la perte de mémoire altère-t-elle cette identité?), bouscule profondément les certitudes de ceux qui y sont confrontés (les malades eux-mêmes, les «autrui significatifs») quant aux liens, aux interactions et aux relations dans lesquelles ils sont engagés, qui tissent leur existence.

Il est habituellement considéré qu'une certaine clairvoyance quant à la maladie tendrait à faire diminuer, voire disparaître le regard stigmatisant porté sur les malades (Steckenrider, 1993). Certaines recherches (Connell, 1996; Corner & Bond, 2004; Devlin, MacAskill, & Stead, 2007; Steckenrider, 1993) ont montré que la majorité des personnes possède

¹ Nous tenons à remercier toutes les personnes qui, de près ou de loin, ont contribué à l'aboutissement de ce travail. Nous pensons tout particulièrement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, aux aidants proches et au personnel des MR/MRS et des centres de jours qui ont accepté de participer à nos enquêtes. Un merci particulier va également aux membres des Centres de la mémoire qui ont mené à bien les entretiens avec les personnes atteintes de démence ainsi qu'aux associations (Ligues Alzheimer et Alzheimer Belgique) pour leur collaboration dans le recrutement des participants.

² Les autres volets étant :

Stratégies de coping: stratégies pour faire face à la maladie et ses conséquences
L'organisation et l'offre de soins
Les dispositions légales relatives à la personne et à la gestion des biens

³ Le terme de «démence» correspond à un syndrome ou ensemble de symptômes pouvant apparaître lors de l'évolution d'un assez grand nombre de maladies entraînant des lésions du cerveau, détérioration et perte des cellules cérébrales (Alzheimer Europe, 2004). Il en existe plusieurs formes : la démence de type Alzheimer, la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy et la démence frontotemporale, etc. L'utilisation du terme «démence» suscite cependant de nombreuses réticences –du moins en français– que nous développons plus loin. Nous l'employons cependant dans le présent rapport pour des raisons de commodité.

une connaissance générale acceptable de la maladie d'Alzheimer. En règle générale, les personnes savent qu'il ne s'agit pas d'une maladie contagieuse, qu'elle n'est ni normalement, ni inévitablement liée au vieillissement et qu'elle est incurable. En revanche, malgré ces connaissances de base, la plupart des individus continuent à nourrir de nombreux doutes quant à la nature même cette pathologie et à ses symptômes.

Ainsi, pour beaucoup (les malades, leurs proches, les professionnels de l'aide, des soins, mais aussi l'«homme de la rue»), la démence, dans ses manifestations et ses absences, reste une énigme. Elle nécessite d'inventer de nouvelles manières d'être, de faire, que ce soit dans la sphère privée de la vie quotidienne, la sphère professionnelle du soin ou («care»), ou plus largement dans la sphère de l'action publique (institutions, politiques, etc.).

L'hypothèse défendue par la Fondation Roi Baudouin est que l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leur entourage ne peut faire abstraction des images de cette pathologie véhiculées par la société, dans la mesure où celles-ci influencent tant la politique que les dispositifs (procédures médicales, juridiques, etc.) mis en place.

Les représentations de la maladie, les conceptions et les images à son sujet participent, par-delà les connaissances médicales, à la construction de la réalité sociale des malades et de tous ceux et celles qui, de près ou de loin, de manière informelle ou formelle s'en occupent. Elles conditionnent le regard porté sur eux, et plus encore, l'orientation des modes relationnels – y compris bien entendu dans les pratiques d'aides et de soins – et des rapports sociaux dans lesquels ils sont impliqués.

Ainsi que l'énonce le sociologue Serge Clément (2007), «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 malade Alzheimer.»

2. PRÉSENTATION DU RAPPORT

Ce rapport présentera les principaux éléments dégagés de deux volets distincts (l'un théorique et l'autre empirique) de la même recherche dont l'objectif visait à identifier et comprendre les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, et ce dans le souci de proposer des pistes d'intervention concrètes permettant d'améliorer la qualité de vie (au sens large) des patients, et la reconnaissance des malades en tant que sujets et citoyens à part entière.

En effet la Fondation Roi Baudouin a confié, dans un premier temps, à deux équipes de l'Université Libre de Bruxelles⁴ la mission d'établir un bilan des connaissances en matière de représentations de la démence à travers une revue de la littérature en sociologie, anthropologie et psychologie sociale (Casini, Carbonnelle, Klein, & Charlot, 2008)⁵. Dans un second temps, afin d'approcher ces représentations à partir de la réalité de terrain en Belgique (institutions francophones et flamandes dans les trois Régions du pays), malades, proches et soignants ont été consultés à travers différents dispositifs méthodologiques (entretiens, focus groupe, questionnaires).

Le principal objet de cette publication consistera donc à présenter les résultats de la revue de littérature effectuée sur les représentations de la démence. Notre préoccupation principale sera de dégager la façon dont ces représentations informent, expliquent ou justifient des pratiques de prise en charge, des modes d'interaction, des conduites à l'égard des personnes désignées «démentes» au sein des réseaux sociaux, en particulier des réseaux d'aide tant formels qu'informels. Ainsi, nous examinerons la dimension culturelle de cette maladie et des pratiques d'accompagnement/prise en charge. De plus, nous nous pencherons également sur les représentations véhiculées par les médias et celles plus proprement liées à différents groupes d'acteurs (grand public, patients, aidants, soignants) impliqués dans ces syndromes. Enfin, nous envisagerons quelques perspectives susceptibles de favoriser un changement de regard sur cette maladie, et une meilleure reconnaissance des personnes qui en sont atteintes ainsi que de leur entourage.

Parallèlement au bilan de la revue de littérature, une sélection de résultats issus d'une enquête empirique menée dans le cadre de cet important projet (deuxième volet) seront présentés à titre illustratif. L'objectif de ce volet de

4 Annalisa Casini et Olivier Klein, psychologues sociaux, Unité de psychologie sociale et Sylvie Carbonnelle, socio-anthropologue, GRAVITES et CDCS asbl. La mission s'est étendue du 15 août au 15 octobre 2007.

5 Les détails méthodologiques sont consultables en annexe 1.

la recherche consistait à analyser les représentations des maladies⁶ de type Alzheimer et l'éventuel impact de ces représentations, tant sur le vécu, les stratégies d'ajustement (en anglais «coping»⁷) (Lazarus & Folkman, 1984) mises en place par les sujets touchés et leur aidants proches que sur les modes de prise en charge. Afin de recueillir des témoignages concernant ce vécu, nous avons élaboré trois dispositifs parallèles d'entretiens et de consultations dont le détail méthodologique peut être trouvé en annexe 2 du présent rapport. Les résultats détaillés de cette recherche se trouvent sur le site internet de la Fondation.

Afin d'évaluer les convergences ou les divergences entre l'analyse de la littérature, majoritairement internationale, et les résultats issus de la recherche menée en Belgique, les résultats principaux et plus pertinents de l'enquête seront présentés ici sous format d'encadrés.

6 D'un point de vue méthodologique, le dispositif empirique mis en place pour cette recherche prévoyait de cerner les représentations de la maladie d'Alzheimer à travers le «Common Sense Model of illness representation» proposé par Leventhal (Leventhal et al., 1997; Leventhal, Brisette, & Leventhal, 2003; Leventhal, Meyer, & Nerenz, 1980). Celui-ci postule que tout individu se forge une représentation profane de la maladie à partir de l'analyse conjointe de cinq critères: (1) l'identité de la maladie (étiquette, symptômes), (2) sa dimension temporelle (durée, évolution), (3) les attributions causales et interprétations qui en sont faites, (4) ses conséquences, (5) la perception de contrôle ou les possibilités effectives de soin. Selon l'auteur, les individus, en évaluant ces cinq critères, développeraient des représentations particulières de la maladie et, à partir de celles-ci, tendraient à «s'ajuster» à leur situation en réagissant psychologiquement et concrètement aux conditions et questions nouvelles engendrées par la maladie.

7 La classification COPE proposée par Carver (1997) a servi de cadre théorique pour notre recherche. Celle-ci définit les stratégies de coping en fonction du fait qu'elles sont centrées sur le problème (coping actif, support instrumental, planification), sur les émotions (acceptation, support émotionnel, humour, recadrage positif, recherche de soutien dans la religion) ou, au contraire qu'elles sont dysfonctionnelles (désengagement comportemental, déni, détournement de l'attention, auto-blâme, utilisation de substances, expression verbale de l'insatisfaction). Nous avons ainsi tenté d'évaluer lesquels de ces mécanismes sont le plus fréquemment mis en place par les sujets touchés par la maladie d'Alzheimer et par leurs aidants proches (AP), tout en prêtant attention aux représentations de la maladie qui y conduisent ainsi qu'aux besoins plus profonds auxquels ces mécanismes répondent.

3. LA NOTION DE REPRÉSENTATION SOCIALE

Les représentations sociales forment depuis plusieurs dizaines d'années un vaste domaine de recherche, tant en psychologie sociale où elles constituent une notion centrale, qu'en sociologie ou en anthropologie.

Cette notion trouve son origine dans les travaux de Durkheim, qui opposait les «représentations collectives⁸», supposées partagées par l'ensemble d'une société et stables à travers le temps, aux «représentations individuelles». Elle a ensuite été conceptualisée par Moscovici (1961/1976) en l'adaptant à la réalité des sociétés modernes caractérisées par le changement et la diversité, avec l'idée que les «représentations sociales» sont partagées par des ensembles sociaux (communautés, groupes, etc.), mais pas forcément par tous les membres d'une société; qu'elles sont dynamiques et se transforment au fil du temps; en outre, que si elles déterminent les pensées et les conduites des acteurs, elles peuvent aussi être modifiées par eux (Jodelet, 1989a; Moscovici, 1961/1976).

Les représentations sociales font donc référence à une «façon de voir», localement partagée au sein d'une culture (Rateau, 2007), à une manière d'interpréter et de penser notre réalité quotidienne, à la construction de cette réalité. La théorie des représentations sociales considère dès lors que la réalité objective n'existe pas, que toute réalité est représentée, c'est-à-dire (re)construite en fonction des caractéristiques des acteurs (valeurs, normes, modèles de référence, informations, savoirs) et des conditions sociales qui président à sa constitution.

Les représentations sociales se présentent sous forme de systèmes plus ou moins complexes (images qui condensent un ensemble de significations, notions, valeurs et pratiques) ayant une double vocation. D'une part, d'interpréter les événements, instaurer un ordre permettant aux individus de s'orienter dans l'environnement matériel et social, d'en avoir une certaine maîtrise; d'autre part, d'assurer la communication entre les membres d'une communauté en leur proposant un code pour leurs échanges et un code pour nommer, classer, catégoriser de manière univoque les parties de leur monde, de leur histoire individuelle ou collective (Moscovici, 1969).

Telles qu'elles sont définies par Jodelet, il s'agit d'une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique (maîtrise de l'environnement social, orientation des conduites et de la communication), et concourant à l'établissement d'une réalité commune à un ensemble social ou culturel. (Jodelet, 1989b).

⁸ Cette notion n'a cessé d'être contestée en raison notamment de la difficulté philosophique à envisager une entité collective pensante. A ce sujet, voir Descombes (2000)

Il s'agit donc d'un «savoir pratique». Elles ne se réduisent pas au seul domaine cognitif (savoirs, «croyances»), mais incluent également le domaine des valeurs (le bien, le mal, le juste, l'injuste, le permis, l'interdit, etc.) ainsi que celui des émotions et des sentiments collectifs (D'Houtaud, 1992). En outre, il ne s'agit pas non plus de simples «perceptions» de l'environnement physique et social. En effet, elles sont également «productrices de la réalité» puisque par la mise en œuvre de représentations, les individus participent à sa production (Danic, 2006). Elles se constituent ainsi dans un processus d'interaction entre l'individu et la collectivité : celui-ci les intériorise par la socialisation autant qu'il ne les crée et les transforme.

Les représentations sociales se présentent donc toujours sous un double aspect : à la fois comme un produit et un processus. Selon Rateau, le produit renvoie au contenu de la représentation, à sa face directement observable. Il est repérable à travers de multiples supports (les discours collectifs et individuels, les opinions, les attitudes, les pratiques) et circule dans la société au moyen de divers canaux tels que les conversations, les médias, les institutions. Ce contenu peut prendre des formes et des niveaux de complexité variables : «du mot ou de la figure qui condensent idées et significations, jusqu'au système organisé d'éléments normatifs, d'opinions, d'attitudes qui constitue une certaine version du réel» (Rateau, 2007, p. 167).

Comme processus, les représentations sociales renvoient à la double logique cognitive et sociale qui préside à leur organisation et leur usage effectif au sein de certains groupes sociaux.

Ainsi, étudier une représentation sociale, c'est étudier à la fois ce que pensent tels individus de tel objet (le contenu), mais aussi la façon dont ils le pensent (quels sont les mécanismes psychologiques et sociaux qui rendent compte de ce contenu) et pourquoi ils le pensent (à quoi sert ce contenu dans l'univers cognitif et social des individus), quelle est sa fonction, son efficacité sociale (Rateau, 2007).

4. QUEL REGARD PORTER SUR LES REPRÉSENTATIONS DE LA MALADIE ?

En tant que représentation sociale, la maladie, tout comme la santé, résulte donc de processus sociaux, d'élaborations intellectuelles (Moscovici, 1969). Si des conceptions spécifiques de l'une comme de l'autre (quoique pas nécessairement homogènes) sont véhiculées par le discours médical, elles ne se réduisent cependant pas à cette seule construction, issue du cheminement de la pensée scientifique. Elles renvoient également à une autre réalité, celle des individus pour qui, au-delà d'un désordre organique, la maladie représente d'abord un événement qui menace ou modifie, parfois irrémédiablement, leur vie personnelle, leur insertion sociale, le sens de leur existence.

Herzlich (1986) a ainsi montré que santé et maladie sont en partie indépendantes du savoir médical, que le langage dans lequel on s'exprime à propos celle-ci, la manière dont on interprète ses causes, ses manifestations et ses conséquences ne se réduit pas à un langage du corps, mais un langage du rapport de l'individu à la société.

Etudier ces représentations de la maladie – ici de la démence – signifie alors observer comment l'ensemble des valeurs, des normes sociales et des modèles culturels qui y sont liés sont pensés et vécus par les individus, mais aussi, comment s'élabore, se structure, logiquement, psychologiquement et socialement cette image.

Dans le champ social et médico-social, comme le constatent Pitaud et Richetto-Redonet (2005), les représentations sociales sont omniprésentes. «Elles sont partout et plus que jamais sous-jacentes aux pratiques des professionnels dans leurs interactions, tant avec les personnes prises en charge qu'avec les familles, quand cela ne concerne pas, également, les liens entre ces mêmes professionnels, qu'il s'agisse d'institutions d'accueil, de services de soutien au domicile, voire les effets induits résultant de la césure entre le secteur sanitaire et le secteur social» (p.4).

Appliquées aux manières de concevoir la maladie, le statut épistémologique de ces représentations ne fait cependant pas l'unanimité entre les diverses disciplines qui s'y intéressent (santé publique, éducation et promotion de la santé, anthropologie, psychologie, etc.), ni même au sein des différents courants qui les traversent.

La conséquence en est que, selon le regard porté sur elles en fonction des différents courants théoriques (cognitivistes, interprétatif, critique, etc.), les possibilités d'application de ce domaine de recherche dans le champ social et le champ de la santé varient fortement. La perspective choisie informe chaque fois autrement la complexité du réel, et a fortiori, la possibilité de le

transformer (il apparaît plus simple d'agir sur des « connaissances » par le biais de l'éducation et de la formation que changer des structures sociales ou des institutions)⁹.

De l'angle de vue le plus délimité et le plus proche de l'expérience sur les représentations de la démence, qui est celui du langage des acteurs (usage de termes renvoyant à des significations spécifiques par les malades et leurs proches, les professionnels), en passant par un angle médian, celui de l'analyse des pratiques de prise en charge institutionnelles, au point de vue le plus large et en surplomb portant sur l'analyse historique des peurs suscitées par ce syndrome, la littérature consultée rend bien compte de cet étagement de la réalité et des multiples manières de l'appréhender.

Envisager les représentations de la démence du double point de vue de l'anthropologie et de la psychologie sociale constitue donc un vaste programme de recherche par rapport auquel réfléchir la pertinence et l'opportunité d'interventions à mener.

Selon une logique allant du niveau le plus « sociétal » au plus « individuel », la suite du rapport abordera d'abord les représentations de la démence saisies sous la perspective la plus large (historique, politique) pour en venir à se focaliser sur celles qui relèvent de catégories d'acteurs sociaux spécifiques (malades, proches, soignants), ainsi que celles qui sous-tendent les pratiques soignantes. Enfin, nous envisagerons certaines des conséquences néfastes des représentations, en particulier les préjugés et la stigmatisation.

⁹ Pour le lecteur intéressé, ces différentes perspectives épistémologiques sont développées en annexe 3 du présent rapport.

5. L'ALARMISME FACE À LA DÉMENCE: UN CONTEXTE SOCIÉTAL

Maladie d'Alzheimer, démence,... sont considérées aujourd'hui comme un véritable défi de société à relever, tant aux plans médical, social, éthique que politique et économique. L'association Alzheimer Europe, par exemple, en appelle, dans la Déclaration de Paris¹⁰, à ce que la maladie d'Alzheimer soit reconnue comme un «fléau sanitaire majeur» (au sens de l'article 152 du traité CE).

Cet alarmisme ambiant est aujourd'hui mis en question par une multitude d'auteurs qui soulignent les effets pervers d'une telle montée aux barricades. Parmi eux, le sociologue Jérôme Pellissier (2003) interroge le bien-fondé de ce cri généralisé s'appuyant sur des «chiffres contestables», ou une notion comme «véritable épidémie». Moins médiatiques que ces discours alarmistes, constate-t-il, des voix s'élèvent pour appeler à la prudence, pour souligner la complexité du diagnostic, pour rappeler l'importance des erreurs de diagnostic (entre 15 et 40%) et dénoncer la facilité avec laquelle l'étiquette Alzheimer est posée. Qui croire, alors?, interroge-t-il. Ceux qui estiment qu'une majorité de vieux sont «Alzheimer» au-delà de 85 ans (...)?, ceux qui dénoncent le «mythe de la démence» – comme Jean Maisondieu –, et protestent contre le caractère fourre-tout d'un diagnostic d'autant plus délicat à poser qu'il n'existe actuellement quasiment pas de traitement à proposer au malade? (Pellissier, 2003).

Pour faire la part des choses, «il est nécessaire de se pencher de plus près sur cette maladie si médiatisée, dont tout le monde parle et que si peu connaissent, et tenter de comprendre comment elle est diagnostiquée, par qui, au moyen de quels outils et avec quelles conséquences» (Pellissier, 2003, p. 76).

Sa dénonciation dépasse largement la seule description des représentations sociales de la démence pour tenter de déceler les enjeux de cet alarmisme sanitaire. Il souligne de fait l'horizon politique de cette problématique. «L'entêtement dont certains font preuve, déclare-t-il, pour affirmer, dans l'approximation et la confusion les plus totales, que tant de personnes âgées sont atteintes de cette «maladie d'Alzheimer» organique et génétique conduit en effet à se poser la question: pourquoi et pour qui cette fausse certitude est-elle entretenue?» (Pellissier, 2003, p. 76).

¹⁰ Appel à l'Union Européenne, l'OMS, le Conseil de l'Europe et les gouvernements nationaux (Déclaration de Paris, Alzheimer Europe).

De son point de vue, il existe un «mythe de l'Alzheimer»¹¹ qui interroge de manière fondamentale notre rapport historique et culturel à la vieillesse. «Patients, familles, médecins, médias,... nous avons tous, individuellement ou collectivement, un bénéfice à tirer du «mythe de l'Alzheimer»: il permet en effet de ne jamais se poser la question de notre responsabilité. Nous n'isolons pas, nous n'abandonnons pas, nous ne maltraitons pas, nous ne tuons pas: nos vieillards sont absents, fous, dépressifs, maltraités et suicidaires parce qu'ils sont «malades» (Pellissier, 2003, p. 146). Désigner une maladie, serait alors une manière de se dispenser d'interroger la place et le traitement social fait aux personnes âgées.

Dans une perspective critique semblable quant aux peurs suscitées par la maladie d'Alzheimer, Ballenger (2006), a examiné les origines historiques de cet effroi dans la société américaine. Il s'est intéressé à la manière dont celle-ci a façonné à la fois le savoir sur la démence, les politiques de santé et l'expérience des personnes qui y sont confrontées. Il affirme que la compréhension de l'histoire de cette «condition» qu'est la démence est indispensable pour être à même de pouvoir y répondre avec humanité et intelligence.

5.a. Un regard historique sur l'émergence de la peur de la démence

Selon Ballenger (2006), la préoccupation grandissante concernant la démence aux Etats-Unis est directement liée au vieillissement de la population. De son point de vue, la forme particulière prise par cette inquiétude ne s'explique pas tant par la prévalence croissante de cette pathologie que par les changements propres à la modernité dans la culture américaine. En effet, selon lui, le développement du libéralisme, en rupture avec l'ordre social antérieur, aurait rendu problématique la notion même d'individualité («*Selfhood*»): «*selfhood was no longer an ascribed status but had to be carefully and willfully constructed by every individual*»¹² (p. 9).

Ces changements auraient ébranlé non seulement la notion d'un «soi» stable (*stable self*), mais aussi les conceptions du grand âge. A cet égard, les représentations de la sénilité sont devenues partie intégrante d'un discours général relatif au «destin du grand âge» dans la société moderne quant à savoir si – la citation américaine est éclairante –: «*aging body and mind could possibly keep up with frenetic pace of change in an industrial age*»¹³ (Ballenger, 2006, p. 9).

La sénilité «hantait donc le paysage du self-made-man»: «*these images of the senile person, and especially of the senile man, has been one of the most prevalent stereotypes for managing anxiety about the coherence, stability, and moral agency of the self under the conflicting demands of liberal capitalism*»¹⁴ (Ballenger, 2006, p. 9).

11 Pellissier précise que «le "mythe" ne réside pas dans l'existence des lésions présentes lors des DSTA, mais dans l'affirmation selon laquelle ces lésions en seraient la cause (unique de surcroît)» (p. 146).

12 «Le sens du "soi" n'est plus attribué par autrui mais doit être élaboré soigneusement et volontairement par chaque individu» (notre traduction).

13 «à propos de la question de savoir si un corps et un esprit vieillissants pourraient se conformer au rythme débridé des changements dans une époque industrielle» (notre traduction).

14 «Ces représentations de la personne sénile, et en particulier de l'homme sénile, constituent l'un des stéréotypes les plus fréquents, ceux-ci permettant de faire face à l'angoisse à propos de la cohérence, de la stabilité et du libre-arbitre d'un soi confronté aux demandes contradictoires du capitalisme libéral» (notre traduction).

Ensuite, durant la période d'après guerre 40-45, avec les débuts de la gérontologie, des scientifiques s'attaquèrent au stéréotype du «vieil homme sénile devenu incapable de faire face au rythme du monde moderne». La «dite» sénilité n'était pas due, selon eux, à un problème de cerveau de l'homme âgé, mais plutôt, était le produit de la privation de rôles, de statut et de revenus au grand âge.

Les gérontologues s'élevèrent contre la discrimination due à l'âge, et tentèrent de transformer l'image de la retraite en un statut désirable. Ce faisant, paradoxalement, comme l'explique Ballenger, le stigmate de la sénilité s'intensifia. Car, au fur et à mesure d'une revalorisation de la vieillesse à travers le maintien de la santé et de l'activité, la maladie et la dépendance devinrent de moins en moins tolérables. La perspective de la perte de l'esprit (*losing one's mind*) se fit plus effrayante que jamais.

A partir des années septante, la science biomédicale abandonna la notion de sénilité pour d'autres catégories médicales telles que la maladie d'Alzheimer. Si la recherche biomédicale mena à d'importants progrès quant à la compréhension du processus biologique à l'origine de la démence, elle intensifia cependant la peur et l'hostilité à l'égard de la grande vieillesse en contribuant à rendre la démence plus «tangible» et «réelle».

La ligne de démarcation entre déments et gens dits normaux émergea donc dans les discours médicaux et populaires au cours du vingtième siècle. Parallèlement, une grande anxiété se développa dans la culture américaine au sujet de la stabilité et de la cohérence identitaire (Ballenger, 2006). Il s'ensuivit, à partir des années quatre-vingt, une stigmatisation des personnes atteintes de démence, celles-ci étant considérées soit comme «n'étant plus vraiment là» (*as no longer really there*), soit comme «déjà mortes en dépit de la persistance troublante d'un corps animé».

Pour Ballenger, bien que cette évolution ait mené en définitive au développement d'une véritable politique à l'égard de la maladie d'Alzheimer, celle-ci a cependant eu tendance à privilégier la recherche médicale au détriment de la dispensation de soins.

6. LES REPRÉSENTATIONS DE LA DÉMENCE À TRAVERS LES DISCOURS

Suite à ce regard général sur l'alarmisme sociétal à propos de la démence, en particulier la maladie d'Alzheimer, nous aborderons ci-après les formes langagières par lesquelles on désigne cette maladie et ceux qui en sont atteints, ainsi que les figures symboliques contenues dans ces représentations (métaphores). Dans un second temps, nous nous pencherons sur les perceptions de la démence des différents types d'acteurs telles qu'elles sont analysées dans la littérature psychosociale et gérontologique.

6.a. Terminologie et désignation

On n'a plus de trou de mémoire, mais on dira: «Je crois que je fais un Alzheimer», «c'est mon Alzheimer qui me guette», ou encore «Aloïs me fait des misères» sur le ton de la plaisanterie entendue. Existe-t-il une autre maladie dite moderne qui soit entrée à ce degré dans notre vie quotidienne, au point de devenir aujourd'hui progressivement une insulte? (...) «T'es Alzheimer ou quoi?» Il est peu de maladie grave incurable dont on ose à ce point sourire ou qui ait pénétré autant notre conscience collective.»

Ngatcha-Ribert, L. (2004, p. 52)

Comme indiqué en introduction, un type d'approche des représentations de la démence peut s'effectuer par le biais de la terminologie utilisée, tant pour désigner la «maladie»¹⁵ que les personnes qui en sont atteintes. Il existe en effet un foisonnement d'expressions, une profusion linguistique pour désigner le syndrome de démence et les personnes qui en sont atteintes.

6.a.a. Une connotation généralement négative

De manière générale, le terme «démence» est considéré comme très péjoratif, choquant et stigmatisant. Ce mot fait peur, car considéré trop proche du concept de folie dans ce qu'elle peut avoir de négatif: «désordre, décomposition de la pensée, erreur, illusion, non-raison et non-vérité, nous dit Foucault» (Ngatcha-Ribert, 2004, p. 50).

Selon la sociologue Ngatcha-Ribert (2004), la démence semble aussi associée à une image populaire de folie dans sa version violente, criminelle. Cette folie-là, n'est alors pas loin d'une image de bestialité caractérisée par la prédation et l'instinct du meurtre. Le fou – du moins dans sa version ancienne – «dévoile la vérité élémentaire de l'homme: elle le réduit à ses désirs primitifs, à ses mécanismes simples, aux déterminations les plus pressantes de son corps. Elle fait surgir un monde intérieur de mauvais instincts, de perversité, de souffrances et de violence, qui était resté jusqu'alors en sommeil» (p. 50).

¹⁵ Nous utiliserons habituellement ce terme par commodité.

Le terme serait très différemment perçu par le grand public que dans la sphère médicale. Il semble véritablement constituer un enjeu pour certaines associations et groupements de proches de malades qui souhaitent le voir remplacer par d'autres considérés moins stigmatisants, catégorisants et réducteurs. Ainsi, a observé Ngatcha-Ribert, une pétition de la société Alzheimer du Québec a demandé la disparition des termes «démence», «dément» et «démentiel» au profit de «personnes atteintes de» – avec précision de la forme de démence -: Alzheimer, Pick, vasculaire, etc. L'argument étant: «nous pourrions préserver notre identité, notre intégrité, notre dignité et l'estime de nous-mêmes, tout en demeurant des personnes à part entière» (Ngatcha-Ribert, 2004, p. 51).

A l'inverse, d'autres jugent préférable d'éviter l'hypocrisie des euphémisations au nom du «politiquement correct» en désignant la maladie et les malades par leurs noms.

En réalité, derrière ces désignations, différentes logiques peuvent être observées (différenciation, légitimation professionnelle, défense des malades, etc.). Ainsi, comme le constate Ngatcha-Ribert (2004), la «bataille des mots s'avère aussi une bataille d'intérêts» (p. 52).

Face aux enjeux terminologiques, l'éthicien français Hirsch en appelle en tout état de cause à une vigilance éthique: «On sait à quel point l'usage du terme démence s'avère douloureux pour la personne malade et ses proches, ce qui, d'un point de vue éthique pourrait justifier une grande vigilance» (Hirsch, 2005)

6.a.b. Un vocabulaire très différencié, au risque de la confusion

On parle, au sujet de la maladie d'Alzheimer, tant de MCI (*mild cognitive impairment*) ou déficit cognitif léger, de maladie de l'esprit, troubles cognitifs, détérioration mentale, troubles des fonctions supérieures, confusion mentale, désorientations, dépendance psychique, etc. «Syndrome» ou «thanatose» ont été proposés respectivement par R. Moulias et J. Maisondieu (cités in Ngatcha-Ribert, 2004) afin de promouvoir une image plus positive des personnes concernées.

Avec cette profusion de dénominations, les professionnels constatent fréquemment des amalgames de la part du public, renvoyant l'ensemble des formes de démence à la catégorie «maladie d'Alzheimer». Comme le constate Ngatcha-Ribert (2004), «la maladie d'Alzheimer serait ainsi devenue une étiquette jugée commode et confortable dans la mesure où elle ferait plus *propre*, plus *clean*, plus *hôpital*» (p. 52).

Selon Pellissier (2003), l'évolution du langage médical lui-même témoigne d'une confusion qui s'est historiquement opérée entre la «maladie d'Alzheimer» (découverte par Aloïs Alzheimer en 1906) et les «Démences Séniles de Type Alzheimer» (DSTA) désignant à partir de 1969 certains troubles des personnes âgées, semblables aux symptômes de la maladie d'Alzheimer. En quelques années, dit-il, sous l'effet conjoint du discours médiatique et médical, la «Démence Sénile de Type Alzheimer» est devenue «maladie de Type Alzheimer» puis «maladie d'Alzheimer». «La disparition successive des trois termes, «démence», «type» et «sénile» témoigne de la confusion qui s'opère progressivement entre les deux pathologies: les âges et les lésions se mélangent, la ressemblance devient équivalence» (p. 77-78).

6.a.c. La désignation des malades

Face à l'utilisation de plus en plus répandue du substantif «Alzheimers», voire «Alzheimériens» pour désigner les malades, de nombreux auteurs s'inquiètent de la disparition de la personne sous la maladie, entraînant une perte de statut de «sujet» et un effet stigmatisant.

Ballenger (2006) considère les terminologies médicales contemporaines plus exactes et adéquates que celle de «sénilité». Le terme «personne atteinte de démence» (*people with dementia*) reconnaît avec justesse, de son point de vue, que ces personnes ne sont pas totalement définies par elle (il s'agit d'une personne atteinte d'un déficit et non d'une personne déficitaire) et n'implique pas non plus que la plupart des personnes âgées sont ou deviendront cognitivement déficitaires.

Il ne suffit cependant pas de changer de nom pour améliorer la condition des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, souligne encore Ngatcha-Ribert : «ce glissement de mots ne sera que le signe de l'existence d'un nouveau regard moins pessimiste sur ces malades» (Ngatcha-Ribert, 2004, p. 53).

6.b. Des représentations symboliques fortes

Comme le montre l'ensemble des propos précédents, la maladie d'Alzheimer, ainsi que la plupart des démences, renvoie très largement à des images sinistres et négatives de dégradation, dégénérescence, déchéance. Elle apparaît essentiellement comme ravageuse et terrifiante. Ainsi que l'a montré Ngatcha-Ribert (2004), elle condense au niveau de l'imaginaire collectif un ensemble de pertes qui la rendent à la fois angoissante et repoussante : «obsène au sens original du terme, c'est-à-dire de mauvais augure, abominable, répugnante, et offensante pour les sens.» (p. 56).

Perte de la mémoire, perte de la conscience de soi et du monde, perte de l'intelligence, de la raison, perte de la notion d'espace et de temps, perte de la possibilité de communiquer, perte de la dignité, de la maîtrise de son destin et de ses dernières volontés sont les principaux effets redoutés. Ces craintes apparaissent comme des menaces de mort sociale et pire encore, de déni d'humanité.

Pitaud et Richetto-Redonet (2005) résument à leur tour la vision globalement misérabiliste de l'expérience de la maladie. Du côté du malade : déchéance, perte, dépendance, vulnérabilité extrême, isolement; du côté des proches : fardeau, épreuve, épuisement, détresse, impuissance, bref un «drame personnel, familial et social», une «souffrance incommensurable». L'état déficitaire du malade lui, est exprimé à travers un ensemble de caractéristiques cognitives, comportementales et sociales : «perte des repères», «manque d'initiative», «comportements gênants ou perturbateurs», «régression», «dépression», «déchéance sociale», «incapacité de se projeter dans l'avenir» (p. 8).

Outre ces images en termes de pertes et de déchéance, Ngatcha-Ribert (2004) s'est livrée à une analyse en profondeur des «métaphores» (selon l'expression devenue classique de Sontag, 1979) auxquelles renvoie la maladie d'Alzheimer :

— Une maladie déshumanisante ou «*hollow shell*»

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont parfois décrites comme des «morts-vivants», la maladie représentant la «mort dans la vie». Se réduisant à une enveloppe corporelle, elles perdent dès lors

leur humanité. Elles deviennent des «fantômes» ou encore des «coquilles vides». Leurs proches en font le deuil anticipé, le «deuil blanc»: «dans l'image d'un autre qui n'est plus celui qu'on a connu et aimé» (Ngatcha-Ribert, 2004, p. 57).

Selon Ballenger (2006), c'est précisément cette image de perte de soi-même qui contribue à faire de la maladie d'Alzheimer le pire des fléaux: «Why was Alzheimer's so widely regarded as the worst and most devastating of all possible diseases – the funeral that never ends»? The answer seemed to be that Alzheimer somehow destroyed the selfhood of people with the disease, that the destruction of brain tissue entailed a destruction of abilities and qualities essential to people's identity, if not to their very humanity. People with Alzheimer's disease were typically described as «hollow shells», as «no longer really there», as having somehow already died despite the troubling persistence of an animate body» (pp. ix-xx) ¹⁶.

Dans la pratique, tant que le dément s'exprime et communique, on lui concède une réalité psychique. Il reste considéré, dit Pellissier (2003), comme un individu ayant essentiellement des besoins physiologiques. «Mais dès que le langage disparaît, dès que la communication ne s'établit plus avec le dément, réapparaît la croyance: ce n'est plus une maladie de la personne, qui trouble sa relation à elle-même, au monde et aux autres, c'est une maladie qui prend possession de l'être et le vide de lui-même. Le sujet est mort, son identité s'est dissoute, ses sentiments, affects, idées, sensations, souvenirs l'ont quitté. Le dément n'est plus alors qu'un esprit mort dans un corps vivant, un pantin habité par cette maladie qui n'exprime plus qu'elle-même et simplement l'âme.» (p. 150)

— Une maladie mystérieuse

La maladie est jugée mystérieuse, en ce que son origine, ses causes sont encore mal connues. De ce fait, elle se «prête particulièrement bien aux fantasmes les plus grandiloquents». On en parle comme d'une «*terra incognita*, une planète inconnue, désertique, un puzzle, une énigme (médicale et biologique), un labyrinthe, un défi lancé à la médecine moderne» (Ngatcha-Ribert, 2004, p. 57).

— Une maladie sournoise et insidieuse

La maladie ne se découvre que progressivement, à partir de certains indices repérés par les personnes ou leur entourage. Elle est soupçonnée, mais n'est parfois diagnostiquée qu'à un stade avancé, sans afficher de symptômes particulièrement remarquables. Cette incertitude relative à son origine temporelle suscite une diversité d'attitudes: interrogations, dénégation, silence.

— Une maladie implacable et inexorable

Le caractère évolutif et irréversible de la maladie la rend particulièrement puissante au plan symbolique. On sait qu'elle évoluera lentement, par phases successives jusqu'à l'étape ultime, à la manière d'un «long crépuscule». La métaphore du voyage en marque le déroulement: «étape, chemin, trajet, distance, itinéraire, naufrage, tempête» (Ngatcha-Ribert, 2004, p. 58).

16 «Pourquoi la maladie d'Alzheimer a-t-elle été à ce point envisagée comme la pire et la plus dévastatrice de toutes les maladies possibles des funérailles qui n'en finissent jamais? La réponse semblait être qu'Alzheimer détruisait en quelque sorte le soi des personnes atteintes, et que la destruction du tissu cérébral entraînait une destruction des capacités et qualités essentielles au maintien de l'identité, sinon, de leur humanité même. Les malades d'Alzheimer étaient typiquement décrits comme des «coquilles vides», comme n'étant plus réellement là, comme étant d'une certaine manière déjà morts en dépit de la persistance troublante d'un corps animé» (notre traduction).

— Une maladie sentence

Comme pour la plupart des maladies chroniques, la maladie d'Alzheimer ne présente pas de symptômes directement visibles. Les malades (ou leur entourage proche) peuvent être les seuls à se savoir atteints. Cependant, dès qu'il est annoncé, le diagnostic étiquette le malade, ce statut s'apparentant à une condamnation: ce diagnostic condamne et disqualifie tout comportement, la maladie parlant pour le malade. «La maladie érige alors un rempart infranchissable entre l'avant et l'après» (Ngatcha-Ribert, 2004, p. 58).

Louis Ploton (1996), dans son ouvrage «Maladie d'Alzheimer. A l'écoute du langage», renforce cette analyse en se référant à la pratique médicale courante. «Le diagnostic de démence a une particularité unique à l'heure actuelle – dit l'auteur – : il ligote solidement le thérapeute, et par voie de conséquence le patient, qui se retrouve dans un statut de mort-vivant, espèce de personne anatomique, en quelque sorte enveloppe charnelle de ce qu'il fut, non seulement méconnaissable, *mais condamné à un sort vidé de sens*, du fait qu'en matière relationnelle la définition qui le relie au monde est son incapacité et l'incurabilité de cette dernière. Incurabilité de l'incapacité: état dans lequel il ne pourra plus que tourner en rond.» Le diagnostic de démence se transformerait donc en une «véritable sentence, une forme de prédiction créatrice qui, une fois annoncée, engendrerait sa réalisation automatique» (p. 180).

Une idée semblable est exprimée par Pitaud et Richetto-Redonet (2005): l'affliction que représente la maladie réduit malades et aidants à leur statut. Ils ne semblent plus exister autrement, dans une autre sphère de la vie sociale. Malade objet de soins ou aidant sacrifié. Leurs trajectoires biographiques sont soudain réduites comme peau de chagrin, leurs multiples insertions sociales aussi. Comme si la maladie précipitait tout le monde vers la fin: par extinction naturelle ou par épuisement.

— Une maladie injuste

Comme toute maladie grave dont l'origine est obscure, la maladie d'Alzheimer appelle une interrogation quant à sa signification dans la trajectoire des personnes qui en sont atteintes et celle de leurs proches. Ngatcha-Ribert (2004) constate qu'elle «fait d'autant plus figure de maladie cruelle et injuste qu'elle est représentée, notamment dans la presse ou les récits, comme touchant des gens de «bonnes mœurs», à l'inverse par exemple du sida qui, lors de son apparition, fut interprété comme une «maladie-punition» frappant la licence sexuelle» (Ngatcha-Ribert, 2004, p. 59).

— Une maladie honteuse

Il est difficile de parler de «sa» maladie, d'en faire part et de vivre sereinement avec elle. «Les troubles apparentés sont souvent synonymes d'exclusion sociale et la honte associée participe à l'ostracisme et à la stigmatisation des personnes concernées et, par effet de proximité, aux proches qui les accompagnent» (Ngatcha-Ribert, 2004, p. 59).

— Une maladie contagieuse

Une maladie dans laquelle on voit un mystère, et si intensément redoutée, sera ressentie comme contagieuse, sinon au sens littéral, du moins moralement, dit Ngatcha-Ribert (2004). Des récits témoignent effectivement, constate-t-elle, de cette impression des malades d'être objet d'évitements, d'une «baisse des contacts sociaux», du fait de la peur. Cette peur de la contagion est encore accrue par les discours démographiques alarmistes relayés par les médias, laissant croire qu'avec l'allongement de l'espérance de vie, tous seront, dans un avenir proche, directement ou indirectement touchés, telle une épidémie galopante.

– Une maladie victimisante

La maladie d'Alzheimer est perçue comme un «calvaire collectif». La personne atteinte n'est en effet pas la seule à en souffrir car elle atteint l'ensemble de son entourage, celui-ci devenant à son tour victime en raison du «fardeau ou des menaces qu'elle lui fait subir dans leurs aspirations à mener une vie saine et normale» (Ngatcha-Ribert, 2004, p. 60).

Selon Pitaud et al. (2005), il est rarement une maladie qui victimise à ce point, non seulement les aidants proches, mais aussi professionnels. Ils sont en effet souvent présentés comme les «secondes victimes de la maladie». «La métamorphose du malade entraîne également la leur, à travers l'évolution de leur état, de leur situation quotidienne: «pour les personnes atteintes, et leurs proches, les sensations vécues ou anticipées de rejet, les deuils successifs, les difficultés matérielles potentialisent le désarroi et provoquent fréquemment, au sein de la cellule familiale, l'émergence de troubles psychologiques nécessitant une aide spécialisée. A cela s'ajoutent «les problèmes affectifs et financiers», «le poids de la prise en charge», «le bouleversement des rôles familiaux», «la réduction des liens», «la restriction de la vie sociale». Un tableau bien éprouvant se constitue» (p. 8).

D'après Ngatcha-Ribert (2004), ces images sont en évolution, et la maladie d'Alzheimer tend à sortir de son statut d'exceptionnalité en raison, non seulement du développement thérapeutique visant à retarder l'aggravation des symptômes, mais aussi de l'engagement d'une quantité d'acteurs dans la promotion d'un regard moins misérabiliste sur la démence.

Il s'agit, dit-elle, de la démystifier. Aussi longtemps qu'elle sera considérée «comme un prédateur invincible et non comme une simple maladie parmi d'autres, la plupart des personnes seront plongées dans le désarroi en apprenant de quoi elles ou leurs proches souffrent». Une piste est suggérée: «Aider le malade à formuler ses propres attentes vis-à-vis de son environnement social le plus large l'autoriserait à vivre sa maladie, sans la réduire, ni être dominé par des images de fléau et de mort, construites tout au long de l'histoire de cette maladie.» (Ngatcha-Ribert, 2004, p. 65).

6.b.a. Une évolution des représentations à travers la médicalisation

«Puisque c'est pathologique, je n'ai pas à en avoir honte»

Couturier (1999).

L'entrée de la maladie d'Alzheimer dans la sphère médicale et le développement des thérapeutiques ont contribué jusqu'à un certain point, ainsi que cela a été montré précédemment, à la dédramatiser (Fox, 1989). «On n'accepte plus la perte de l'esprit chez le vieillard comme une fatalité». La médicalisation a contribué à l'acquisition d'un «statut de malade» par les personnes âgées, statut plus valorisé que celui de «vieillard» dans la société. Cette maladie, considérée comme irréversible et dont l'étiologie reste méconnue, serait même montée dans la hiérarchie des pathologies. «Quittant son statut d'exceptionnalité, elle apparaît davantage «maîtrisable» et d'une certaine manière plus «décente», plus «noble» (Ngatcha-Ribert, 2004, p. 53).

Le jugement médical aurait dès lors contribué à légitimer et réhabiliter le soin et le malade ainsi qu'à dédramatiser la maladie¹⁷. En outre, la reconnaissance de la maladie d'Alzheimer en tant que «véritable pathologie» aurait contribué à déculpabiliser les malades et les familles, en éliminant par ce diagnostic toute attribution d'une responsabilité dans cet état. La connaissance du processus pathologique aurait participé à la «re-civilisation des malades»: «On peut dire que ceux qui étaient autrefois exclus du processus de vieillissement normal civilisé, sous la catégorie des vieux déments, sont aujourd'hui réintroduits et re-civilisés comme les victimes de la maladie d'Alzheimer» (Ngatcha-Ribert, 2004, p. 55). En outre, la reconnaissance de la maladie d'Alzheimer comme une maladie organique, neurologique et non psychiatrique («du cerveau et non de l'esprit») a également contribué à en réduire la «charge morale» et la rendre plus acceptable par les malades et leurs proches (p. 54).

Les effets dédramatisants de la médicalisation sont cependant à nuancer selon nous. Car s'il est jugé préférable d'être considéré comme «malade» que comme «fou», il reste étonnant dans notre société que ce statut de «malade» soit préféré d'une certaine manière à celui de «vieux», suspect, lui, de sénilité. Cela renvoie à la question cruciale de notre anthropologie de la vieillesse, de la médicalisation de cet âge de la vie et notamment du développement de la gériatrie.

6.c. Les images de la démence véhiculées par les médias

Jusqu'ici nous avons passé en revue certaines représentations de la démence et nous avons souligné comment certaines pratiques fondées sur ces représentations peuvent à leur tour venir cautionner l'image négative qui est véhiculée à propos des personnes touchées par cette maladie.

Les médias constituent assurément les vecteurs les plus influents de représentations sociales. Nombre de recherches attestent de l'impact des moyens de communication de masse sur la construction et l'évolution des représentations sociales de certaines maladies comme, par exemple, le SIDA (Herzlich et Pierret, 1989; Markova et Wilkie, 1987) ou, encore, la maladie mentale (Petrillo, 1996; Werner, 2005). Cela se vérifie également à propos de la démence. En effet, comme le souligne Ngatcha-Ribert, «les médias tendent à développer un point de vue événementiel et fragmentaire, notamment en ce qui concerne la recherche ou les découvertes thérapeutiques. Ils participent au discours social sur la maladie en présentant des images et des propos qui ne sont pas neutres et qui évoluent au fil des ans.» (Ngatcha-Ribert, 2004, p. 62)

Parmi les recherches portant sur l'analyse des images de la démence diffusées par les médias, citons une étude récente menée par Kirkman (2006) à partir de quinze quotidiens néo-zélandais parus entre 1996 et 2000. Afin de dégager les différentes images de la démence présentes dans ces médias, l'auteure a analysé l'ensemble des articles contenant les mots «Alzheimer» ou «démence».

Il apparaît que les personnes atteintes de démence sont le plus souvent présentées comme des **victimes** ou comme des **personnes privées de leur humanité essentielle** (Post, 2000). Les malades sont même

17 A titre illustratif, nous reportons les propos d'un médecin gériatre, cités par Ngatcha-Ribert (2004, p. 54): «On ne cache plus même qui était gâteuse, mais on a sa grand-mère qui a une maladie d'Alzheimer et là on retrouve les lettres de noblesse d'une nouvelle discipline, d'une maladie où il y a des chercheurs qui disent mais oui ma petite dame ce n'est pas parce que vous perdez la tête, vous avez une dégénérescence neurofibrillaire, ça se transforme comme ça, donc on a des mécanismes physiopathologiques qui apparaissent, des études épidémiologiques qui se mettent en place, et des débuts de thérapeutiques».

présentés comme doublement victimes : de la maladie et des institutions, dont ils sont à la merci. En outre, les articles consacrés aux personnalités publiques atteintes de démence tendent à désigner les malades comme des « **morts avant la mort** ». Ces textes font essentiellement référence à la « **mort sociale** » qui accompagne le malade et à la cruauté d'une maladie qui le prive de l'esprit. Par ailleurs, les articles consacrés à la sensibilisation du grand public par le biais d'histoires personnelles ont en réalité tendance à donner davantage la parole aux soignants qu'aux malades eux-mêmes, les faisant passer du statut de sujet à celui d'objet de la maladie. Enfin, nombre d'articles relatent des problèmes rencontrés par les malades dans les homes. Ils y sont représentés comme **abandonnés**, **perdus** ou **maltraités** au sein d'institutions dont le personnel est relativement **négligent**.

Les rares perspectives optimistes qui accompagnent la démence dans les médias émanent des articles de vulgarisation scientifique. Ici le discours biomédical domine. La parution occasionnelle d'articles annonçant un « vaccin » ou une avancée fondamentale dans la recherche tend alors à alimenter de faux espoirs chez les malades et leurs proches. Toutefois, ces rapports sont, en règle générale, accompagnés par des recommandations plus pessimistes venant du monde associatif. Celles-ci exhortent à la prudence et tendent, ainsi, indirectement à rappeler l'inéluctabilité de la maladie.

Les résultats d'une autre recherche (Ngatcha-Ribert, 2004), menée en France, sont convergents. Malgré la forte augmentation d'articles consacrés à la maladie d'Alzheimer dans la presse écrite, surtout à partir de 1995¹⁸, les contenus traités demeurent redondants et soulignent les nombreux problèmes engendrés par cette pathologie. Comme dans l'étude précédente, la presse semble s'emparer avec enthousiasme du discours relatif aux progrès scientifiques mais, en l'occurrence, cela rassurerait davantage les bien-portants que les malades et leurs familles.

Contrairement à la presse anglo-saxonne, très peu d'articles parus en France rapportent la disparition de personnalités médiatiques suite à cette pathologie. L'auteure déclare même non sans une certaine ironie : « en France, personne n'a officiellement la maladie d'Alzheimer » ! Ainsi, si faire état dans la presse de la situation de personnes à un stade avancé de la maladie, voire décédées suite à celle-ci, pourrait faire oublier aux lecteurs qu'il s'agit d'une pathologie marquée par une évolution plutôt lente (et non pas « du tout ou rien »), l'absence de personnages publics dans les médias, quant à elle, aurait tendance à rappeler aux malades mêmes ainsi qu'à leurs proches qu'il s'agit toujours d'une **maladie « innommable »** et « **à cacher** ».

En conclusion, à partir des résultats de ces études portant sur les médias, il apparaît que ces derniers affichent le plus souvent des images caricaturales, participant activement à la transmission des stéréotypes relatifs aux malades et à la maladie, et que, de surcroît, ils proposent davantage d'images négatives que positives de la démence.

¹⁸ 1995, en France, correspond à l'année de la commercialisation de la tacrine.

6.d. Les perceptions et le vécu des acteurs

Dans cette partie nous aborderons les contenus des représentations de la démence observés auprès des différentes catégories d'acteurs.

6.d.a. Les personnes atteintes de démence

Les personnes atteintes de démence ont souvent été retenues en tant que témoins essentiels dans l'étude des représentations sociales de la démence. Nombreuses sont, en effet, les recherches qui se sont penchées sur la perception que les malades eux-mêmes ont de la maladie (Clare, Goater, & Woods, 2006; Harman & Clare, 2006), de leurs propres capacités (Onor, Trevisiol, Negro, & Aguglia, 2006), de l'impact de la démence sur leur identité personnelle (Clare, 2003; Cohen-Mansfield, Golander, & Arnhem, 2000; Cohen-Mansfield, Parpura-Gill, & Golander, 2005; Sabat & Harré, 1992) ainsi que de la façon dont ils attribuent un sens à leur condition (Langdon, Eagle, & Warner, 2007; Lyman, 1998).

En décodant le discours des personnes atteintes de démence, on remarque que cette dernière est définie d'avantage en termes de « **maladie de l'esprit** » que de « **maladie du corps** ». Peu de références sont faites aux problèmes physiques ou physiologiques (Harman & Clare, 2006) et la définition de leurs troubles est fondée essentiellement sur l'idée d'**oubli** et de « **perte de la tête** » (Clare, Goater, & Woods, 2006; Devlin, MacAskill, & Stead, 2007; Michon, Gargiulo, & Rozotte, 2003; Sabat & Harré, 1992). Les études mettent en évidence une forme de dissimulation de la maladie, confirmée d'ailleurs par le ferme **refus de l'utilisation des étiquettes « démence » et « Alzheimer »**, lesquelles sont principalement considérées comme effrayantes (dreadful) ou trop compliqués (fancy) (Clare et al., 2006; Langdon et al., 2007).

Chez les malades, les représentations de la démence semblent ainsi s'ancrer sur des concepts autres que celui de maladie, à savoir celui de **vieillesse** (en ce qu'elle est associée aux problèmes de mémoire) et celui de **déraison**. Le constat d'une dépendance accrue à l'égard d'autrui, de même que celui d'une modification au niveau des relations avec les autres vient conforter cette perspective. Les malades ont l'impression de **retomber en enfance**, pendant que **leurs rôles sociaux se dénaturent** (Langdon et al., 2007; Michon et al., 2003). Enfin, ils se montrent très conscients des stigmates liés à la vieillesse et à la folie qui pèsent sur leur état et qui contribuent dans le chef de leurs interlocuteurs, soignants, proches et connaissances à percevoir chez eux une **perte d'identité**, voire **d'humanité** (Harman et Clare, 2006; Michon et al., 2003).

A - Les représentations de la maladie dans l'enquête de terrain : les personnes atteintes de démence

*Dans notre enquête auprès des **personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer**, les définitions que les interviewés donnent de la maladie s'organisent essentiellement autour de 4 concepts : le vieillissement (« C'est une maladie de l'âge »), la mémoire (« Consiste en une défaillance de la mémoire »), la folie (« La maladie d'Alzheimer c'est une folie paraît-il »), le dysfonctionnement du cerveau (« Alzheimer c'est quelqu'un qui n'est pas maître de son cerveau » ; « Force intellectuelle et créativité intellectuelle moindre que par le passé. Une compréhension moindre de certaines choses »). Ces différentes représentations ne sont pas exclusives et, au contraire, tendent souvent à coexister chez les mêmes individus. Elles sont en outre toutes accompagnées de termes connotés négativement tels que « diminution » ou pire, « déchéance ».*

6.d.b. Les proches

De nombreuses recherches se sont intéressées au vécu ou aux pratiques des proches face à la maladie. En revanche, leurs représentations de la démence ont rarement été investiguées. Pourtant, il semble important d'étudier les représentations de cette pathologie chez les conjoint(e)s, les enfants ou les membres de la famille, car leur participation à la vie du patient est souvent fondamentale, tant d'un point de vue pratique qu'affectif.

En dépit de connaissances effectives très précises à propos de la maladie, on constate chez les proches une superposition entre la perception de la démence et celle de la **vieillesse** surtout en ce qui concerne l'interprétation des problèmes de mémoire (Roberts et Connell, 2000). Une autre image souvent associée à la démence est celle de **perte d'identité**. Ainsi, comme certaines recherches le montrent (Cohen-Mansfield et al., 2005; Richman, 1989), bien que les personnes atteintes de démence et leurs proches admettent l'existence d'un **recul identitaire** inhérent à la maladie, cette même régression est perçue comme étant plus importante par les membres de la famille que par les malades. Enfin, deux études portant sur la question du «stigmate induit par une attitude courtoise»¹⁹ (Blum, 1991; MacRae, 1999) – c'est-à-dire «la tendance des stigmates à se propager de la personne stigmatisée vers ses proches» (Goffman, 1963, p. 30) – montrent comment, comparées à d'autres symptômes, les **réactions émotionnelles et comportementales socialement inappropriées** (par exemple, rage, agressivité, etc.) sont particulièrement mal vécues par les proches.

B - Les représentations de la maladie dans l'enquête de terrain : les aidants proches

*Les résultats obtenus suite aux consultations auprès des **aidants proches** montrent la coprésence de deux types de représentations particulières : l'une autour de la notion de «maladie cérébrale» et l'autre autour de la notion de «personne qui disjoncte» (qui rejoint sans doute la perte d'identité décrite dans la littérature). Par contre, contrairement aux résultats de la revue de littérature, nous n'avons retrouvé dans le discours des aidants proches aucune référence à la notion de «vieillesse».*

6.d.c. Les soignants formels

Chez les soignants formels, c'est d'abord une **représentation biomédicale de la maladie** qui est présente et ce, fort probablement, en raison de leur formation. Normann et collègues (1999), par exemple, rapportent que, dans la quasi-totalité des cas, des infirmières questionnées sur les stratégies qu'elles utiliseraient face à une personne atteinte de démence, choisissent des **approches centrées sur la réalité** au détriment de celles **centrées sur la personne**. Autrement dit, les infirmières tendraient davantage à appliquer des stratégies visant à «ramener à la réalité» le malade atteint de démence plutôt que des stratégies «reconnaissant la personne» et son état, montrant ainsi qu'elles perçoivent la maladie avant le malade. Cette tendance est cependant modulée par le niveau d'études atteint. Les infirmières post-graduées choisissent significativement plus souvent l'approche centrée sur la personne que les infirmières en possession d'un diplôme de base. Par

¹⁹ «courtesy stigma».

ailleurs, il est intéressant de remarquer que l'expérience de travail, aussi bien en termes d'années d'expérience que de contact avec les malades, n'a aucun impact sur la stratégie choisie, ce qui suggère que l'éducation influence davantage les comportements que l'expérience professionnelle elle-même.

En accord avec ces résultats, Kirkevold et ses collaborateurs (Kirkevold & Engedal, 2004a, 2004b, 2005; Kirkevold, Laake, & Engedal, 2003; Kirkevold, Sandvik, & Engedal, 2004) ont étudié les structures norvégiennes accueillant des personnes atteintes de démence et ont pu y constater l'utilisation généralisée et sans réserve de **méthodes contraignantes** (coercitions mécaniques et non mécaniques, surveillance électronique, imposition forcée de médicaments, examen médicaux ou activités quotidiennes) ce qui témoigne d'une perspective centrée davantage sur l'efficacité médicale que sur l'empathie.

Si la maladie est appréhendée prioritairement en termes biomédicaux, il semble néanmoins qu'il existe une sorte de quête de la part des soignants afin de continuer à percevoir la personne derrière le malade (Berg, Hallberg, & Norberg, 1998). Les infirmières s'occupant de patients arrivés au stade terminal de la maladie disent alors « reconnaître le sens de l'humour de malades », « rire ou sourire avec eux », « voir la vie/la peine dans les yeux des patients » ou, encore, « lire leurs désirs sur les visages ou sur les corps ».

C - Les représentations de la maladie dans l'enquête de terrain : les institutions

Chez les professionnels rencontrés dans le cadre de notre enquête de terrain, la vision technoscientifique de la maladie et la vision orientée vers la personne coexistent. Ces résultats contrastent quelque peu avec la recherche de littérature. Certes, à la question de savoir quel type de rapports les soignants entretiennent avec les personnes atteintes de démence, beaucoup de participants évoquent les aides formelles et les soins prodigués. Toutefois, la majeure partie d'entre eux disent entretenir des rapports d'échange empathique basés sur l'écoute et la reconnaissance de la personne humaine.

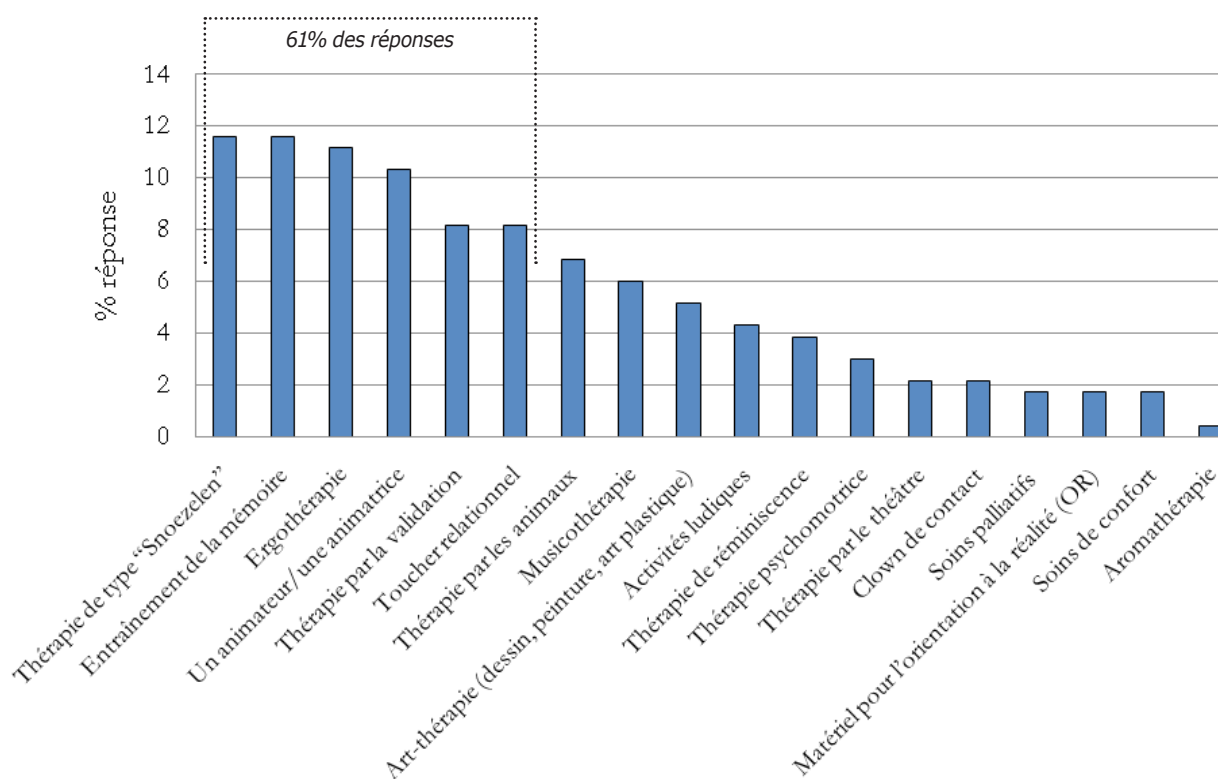
« J'essaie de communiquer le plus naturellement que possible en considérant toujours la personne comme un individu à part entière »

Il faut cependant souligner que si certains soignants ont reçu des formations afin de mieux communiquer avec les personnes atteintes de démence, bon nombre d'entre eux montrent une attitude plutôt paternaliste.

« J'ai pour eux un peu de compassion, ce sont des personnes souvent attachantes »

« Ce sont des personnes touchantes, avec fréquemment la « candeur » qui fait partie de l'enfance. Ces personnes ne portent pas/plus de jugement »

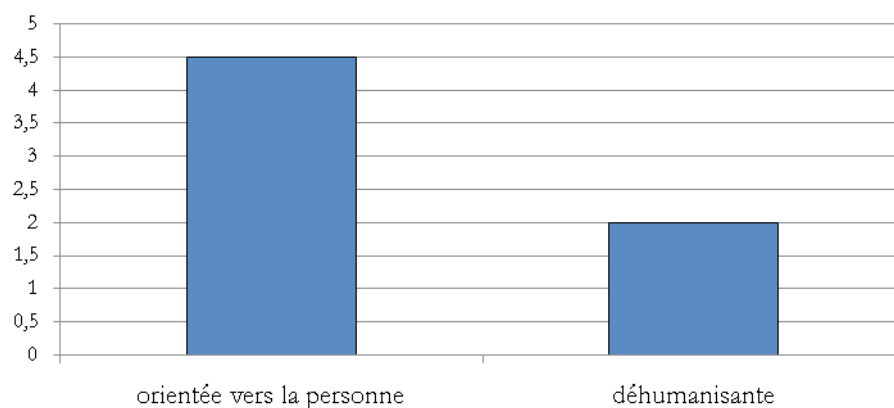
*A cet égard, il vaut la peine de se pencher sur les réponses à une question demandant aux interviewés d'indiquer, parmi 18 méthodes de prise en charge, les 4 les plus efficaces de leur point de vue (fig. infra). Parmi les 6 méthodes les plus citées (qui rassemblent à elles seules 61% des réponses), nous retrouvons des méthodes ouvertement orientées vers la personne ("**Snoezelen**", **un animateur/une animatrice**, **toucher relationnel**, **techniques de Validation®**) ainsi que des méthodes plus axées sur la mémoire et sur les capacités individuelles (**entraînement de la mémoire**, **ergothérapie**,.). Ces résultats confirment donc encore une fois la coprésence de deux visions : l'une plus orientée vers la personne et l'autre plus technoscientifique de la maladie.*



Fréquence d'évocation des méthodes de prise en charge considérées comme faisant partie des 4 les plus efficaces.

Parallèlement, une série de questions visait à évaluer la présence/absence chez les professionnels de la vision *orientée vers la personne* et la vision *déshumanisante**.

De manière générale, comme le montre la figure ci-dessous, les professionnels interrogés partagent une vision *orientée vers la personne* significativement plus qu'une vision *déshumanisante*.



Moyennes des variables vision orientée vers la personne et vision déshumanisante de la maladie.

Les résultats montrent également que, par rapport à la fonction exercée par les professionnels, il n'y a pas de différences quant à la vision orientée vers la personne, alors que les différents professionnels se distinguent quant à leur vision déshumanisante de la maladie. Plus précisément, nous avons constaté que les infirmiers/ères sont les moins d'accord avec la vision *déshumanisante*. Ensuite, viennent les membres du personnel paramédical, les aide-soignantes et, enfin, les membres du personnel technique et administratif.

De plus, lorsque ces deux visions sont mises en relation avec les caractéristiques des institutions, nous remarquons l'existence d'une corrélation positive entre le nombre de formations proposées et la vision orientée vers la personne. Il semble donc que les personnes ayant suivi un parcours de formation spécifique par rapport à la maladie d'Alzheimer se démarquent davantage des représentations strictement biologisantes de la maladie.

** Dans le cas de la vision orientée vers la personne nous demandions au personnel des institutions leur accord/désaccord ou désaccord avec les phrases suivantes : «Ça vaut toujours la peine de prendre en compte les besoins personnels des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée», «Une approche individualisée, tenant compte du passé du résident et de ses capacités préservées, est primordiale pour l'efficacité et la qualité des soins», «Les symptômes des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée peuvent être fortement atténués par l'adaptation de l'environnement à leurs besoins». Pour évaluer la vision déshumanisante les affirmations utilisées étaient : «Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ne se rendent compte de rien», «Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée redeviennent comme des enfants», «Les comportements perturbateurs des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée doivent être traités en premier lieu par des médicaments», «En cas de comportements perturbateurs des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée il vaut mieux prendre des mesures contraignantes le plus vite possible (par ex., immobilisation)».*

7. CONCEPTIONS DE LA DÉMENCE ET PRATIQUES SOIGNANTES

Comme cela a été souligné, les représentations sociales participent non seulement à la constitution de la pratique (pratiques d'aide, de soin, etc.), mais sont également le fruit de ces mêmes pratiques.

Rendre compte des conceptions de la démence qui sous-tendent les pratiques soignantes (dans leurs dimensions *cure* et *care*) ainsi que l'«éthique de la relation» aux déments éclaire dès lors une autre facette de ces représentations. Nous nous fonderons pour ce faire essentiellement sur le travail de Natalie Rigaux (1998) qui a analysé différents «types d'approches» de la démence dans les pratiques de prise en charge et d'accompagnement. Celles-ci déterminant des manières spécifiques de faire et d'être avec les «malades», sont en effet susceptibles d'avoir des répercussions sur leur «qualité de vie».

— *L'approche dominante commune (ou non professionnelle)*

La façon la plus courante de considérer la personne atteinte de démence, analyse Rigaux (1998), est de ne plus lui reconnaître, à cause de sa démence (et en particulier de la détérioration des fonctions intellectuelles qui l'accompagne), une pleine valeur humaine: ce n'est souvent plus tout à fait un homme à nos yeux; il appartient à une catégorie dégradée, ne méritant plus toute notre attention.

Selon elle, les formes de cette dévalorisation au niveau des manières d'être et de faire avec le dément sont les suivantes:

- **réifier la personne**: la considérer comme une chose que l'on installe, que l'on entretient, mais à laquelle on ne s'adresse plus;
- **infantiliser la personne**: s'adresser à elle avec des mots, un ton, des gestes infantilisants; éviter d'aborder certains sujets jugés trop difficiles pour elle;
- **investir la personne pour son passé**, non pour ce qu'elle est devenue: difficulté des proches d'aimer la personne non pas seulement en fonction de ce qu'elle a été mais pour ce qu'elle est devenue;
- **considérer les conduites de la personne** exclusivement comme des symptômes, dès lors comme dénuées de sens;
- **la considérer comme un être sans autonomie**, c'est-à-dire incapable de maîtriser sa vie, des choix les plus élémentaires (quand dormir, avec qui manger...) aux plus fondamentaux (où vivre, vivre ou mourir...). Il serait particulièrement difficile de reconnaître l'autonomie de la personne atteinte de démence, supposée dépourvue de raison: son infantilisation allant de pair avec le déni de toute possibilité pour elle d'orienter sa vie, même au niveau le plus quotidien.

— *L'approche dominante savante*

En l'absence de connaissance des causes organiques de la démence, cette approche considère que «la seule chose que l'on puisse faire, c'est de stimuler les capacités qu'a conservées la personne» (Rigaux, 1998, p. 42). Selon

Rigaux, l'enjeu d'une telle entreprise de stimulation vise essentiellement une diminution de l'écart par rapport aux normes: «dans la mesure où il s'agit d'élaborer une prise en charge pour des individus atteints d'une démence non curable, l'enjeu du traitement dans une perspective de stimulation va être de réduire – ou de stabiliser – l'écart par rapport à des normes de fonctionnement retenues.²⁰ Il s'agit donc de lutter contre les symptômes cliniques de la démence qui correspondent à des déficits de performance dans certains domaines, en particulier, celui des détériorations cognitives, mais aussi celui du comportement socialement adapté (p.43.). Ce qui est visé est essentiellement l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne de manière à alléger la charge pour l'entourage ainsi que le maintien du malade au meilleur niveau de fonctionnement possible (p. 44).

– Une approche alternative

Par rapport à ces approches dites «dominantes», celle de Louis Ploton se présente comme une véritable «alternative». Rigaux (1998) la résume comme suit.

La personne atteinte de démence est vue comme un partenaire: loin de voir la personne comme une chose, ou un infra-humain, Ploton voit en elle et fait d'elle un partenaire, puisqu'elle perçoit son environnement, en est affectée et communique avec lui.

Les conduites démentielles ont du sens: elles ne sont pas réduites à des manifestations de symptômes, mais ont une signification qu'il s'agit d'interroger, d'élucider. La conséquence de cette position revient à ne pas donner la priorité aux symptômes démentiels en n'en faisant pas l'unique cible de la prise en charge.

La qualité de vie est centrale. L'enjeu du «traitement» n'est plus d'optimiser les performances de la personne atteinte, mais de rechercher une qualité de vie et une qualité du vivre avec la démence. Il s'agit alors de découvrir ce qui, pour chaque personne et selon les moments, peut contribuer à renforcer le goût, le sens qu'a pour elle l'existence, à tenter de lui procurer du plaisir sans qu'aucune technique-type ne vaille pour tous. Il ne s'agit plus d'opposer aux symptômes une lutte frontale (comme dans les pratiques de stimulation) mais de les accepter tout en favorisant leur évolution.

Cette approche alternative, comme l'énonce Rigaux (1998), s'oppose largement «au tabou central posé par la société à l'égard du dément, celui-ci étant désigné comme assurant la transition entre le monde des morts et celui des vivants». Il s'agit alors au niveau du traitement «d'élaborer un compromis entre les forces de vie du dément et les forces de mort, présentes non seulement en lui mais aussi dans son entourage» (p. 96).

L'approche de Ploton fait écho au mouvement initié par Kitwood (1999), au Royaume-Uni, où le concept «*personhood*» est central. Centrer l'aide sur le malade et non sur la maladie, appréhender le vécu des patients en considérant «la personne d'abord», telle est la perspective introduite par l'auteur dans son livre «*Dementia Reconsidered*». A l'instar d'approches voisines (Herskovits, 1995; Sabat & Harré, 1992), cette perspective souligne les avantages que le patient pourrait tirer d'une prise en charge organisée autour de nombre de besoins psychosociaux élémentaires: le maintien des liens sociaux, l'appartenance à un ou plusieurs groupes, ou l'investissement dans des occupations.

²⁰ Ces normes sont, en général, obtenue à partir des performances moyennes d'un groupe d'individus du même âge et considérés comme "normaux" (sans atteinte physiologique caractérisée).

Une analyse effectuée par Sabat et al. (2004) atteste des effets bénéfiques de cette vision centrée sur la personne. En effet les résultats de cette étude de cas montrent, dans le prolongement de l'œuvre de Kitwood (1999), qu'une «psychologie malveillante» limite une personne atteinte d'Alzheimer en empêchant le développement d'identités autres que celle de «dysfunctional patient». En revanche, l'absence de telles attitudes «malveillantes» permet au malade de développer une identité valorisante ainsi que de réduire son malaise.

7.a. Questionner la normalisation des personnes atteintes de démence

Rigaux montre la disqualification sous-jacente à l'approche dominante professionnelle, à travers notamment la visée de normalisation.

En effet, la plupart des auteurs considèrent que l'optimisation, la stimulation des performances cognitives et comportementales ne sont plus possibles pour les personnes les plus avancées dans le processus démentiel. La disqualification par la non-reconnaissance de la possibilité de lien social est donc patente.

Concernant les autres, celles qui sont estimées «stimulables», une part d'elles-mêmes est aussi disqualifiée dans la prise en charge. En effet, le traitement portera sur la «part restante» de l'homme normal, sans espoir pour la part qualifiée de détériorée (Rigaux, 1998).

Ainsi conclut-elle: «Si une part du dément est donc dès aujourd'hui disqualifiée (ne pouvant dès lors donner lieu à aucun échange), c'est aussi l'avenir du dément en ce qu'il est défini par la détérioration fonctionnelle qui est disqualifié. Dès lors, si l'on admet que le rapport à autrui est marqué par le passé mais aussi par l'avenir de celui-ci, ce rapport risque d'être aujourd'hui péjorativement affecté par ce que la logique dominante projette quant à l'avenir du dément.» (Rigaux, 1998, p. 101).

En axant le traitement sur la stimulation de certaines fonctions (visant le maintien ou le rétablissement d'une norme), ce n'est pas la reconnaissance d'une différence porteuse de sens qui fonde l'échange avec la personne, mais seulement la normalisation de celle-ci.

Cette lecture analytique pose une nouvelle perspective qui est celle du rapport entre la qualité de vie des personnes atteintes de démence, et l'«éthique de la relation» à elles. Mais se soucier de la qualité de vie ne peut, estimons-nous, faire l'impasse sur les critères d'appréciation de cette qualité: est-ce plutôt une question de performances cognitives et instrumentales, d'autonomie, d'attribution subjective d'un sens à l'existence, de reconnaissance et d'insertion sociale?... Croiser les regards disciplinaires s'avère, face à ces questions, une nécessité scientifique et humaine.

8. PRÉJUGÉS ET STIGMATISATION

Ayant parcouru les représentations de la maladie, il nous faut à présent envisager certaines de ses conséquences, en particulier les préjugés et la stigmatisation dont sont victimes les malades. Dans la définition de Goffman (1963), les **stigmates** sont «des attributs profondément avilissants» entraînant des jugements négatifs, blâmes, critiques ou ostracismes, fondés sur l'appartenance d'un individu à une catégorie particulière. La stigmatisation est donc fondée sur des stéréotypes négatifs partagés par la société à propos d'un groupe et qui sont attribués, à tort ou à raison, à chaque membre du groupe considéré. En psychologie les **préjugés**, sont définis comme des attitudes négatives ou des prédispositions à adopter un comportement négatif envers un groupe, ou envers les membres de ce groupe et qui reposent sur une généralisation erronée et rigide (Allport, 1954). Ils se distinguent des **stéréotypes**, qui se réfèrent à des croyances (fondées ou non) concernant les traits partagés par les membres d'un groupe.

8.a. Quelles sont les conséquences de la stigmatisation?

D'un point de vue psychosocial, la stigmatisation basée sur les stéréotypes négatifs attribués à un groupe peut avoir d'importantes conséquences au niveau des comportements. Il a été montré, par exemple, que les croyances des médecins à l'égard des malades d'Alzheimer influencent fortement la façon de poser un diagnostic comme quand, par exemple, des praticiens arrivent à confirmer chez un patient des problèmes de mémoire avant de l'avoir soumis à des tests appropriés (Benbow & Reynolds, 2000).

Par ailleurs, l'acquisition de stéréotypes se fait très précocement dans la vie. Ces stéréotypes ont une base essentiellement culturelle, étant construits et partagés à l'intérieur d'une société donnée. Ces deux éléments confèrent aux stéréotypes un caractère très robuste et les rendent d'autant plus difficiles à modifier. A ce sujet, de nombreuses études suggèrent que l'influence des stéréotypes sur les jugements peut opérer de manière automatique et indépendamment des croyances accessibles consciemment (Banaji, Hardin, & Rothman, 1993; Devine, 1989; Perdue & Gurtman, 1990).

Les effets néfastes des stéréotypes de la vieillesse n'échappent pas à cette règle. Levy, Ashman et Dror (1999), par exemple, ont montré que des individus âgés de 61 à 85 ans exposés à des termes négatifs stéréotypiquement associés à la vieillesse²¹ présentés subliminalement, donc non perceptibles consciemment, affichent ensuite une moindre volonté de vivre, comparés à des individus du même âge exposés à des termes positifs. De plus, ces résultats ne sont pas affectés par les croyances individuelles conscientes à propos de la vieillesse.

²¹ Sans entrer dans le détail de cette recherche, il est intéressant de noter que, parmi ces termes, figurent «Alzheimer» et «démence».

8.a.a. Prédiction créatrice

Le phénomène de la prédiction créatrice se produit quand les comportements d'un individu provoquent chez un deuxième individu la réaction à laquelle le premier s'attend. Autrement dit, les attentes de l'un modèlent les réponses de l'autre.

Ainsi, par exemple, dans le cas des personnes âgées, une recherche menée par Ambady et al. (2002) a montré que les comportements non verbaux des kinésithérapeutes ont un fort impact sur le fonctionnement physique et cognitif des patients. Plus précisément, une distance sociale élevée (exprimée par l'absence de sourires et par un regard détourné) affichée par les praticiens entraîne une baisse du fonctionnement physique et cognitif chez les patients à la fois sur le court et sur le long terme. En revanche, on constate une importante amélioration du fonctionnement physique et cognitif chez les patients soignés par les praticiens qui se montrent plus proches (sourient, se penchent en avant vers le patient et ont un regard intense adressé à ce dernier). Dans la mesure où les comportements non verbaux du kinésithérapeute reflètent partiellement ces croyances et attitudes vis-à-vis des personnes âgées, on peut qualifier ce phénomène de prédictions créatrices.

8.a.b. Menace du stéréotype

Les stéréotypes qui fondent la stigmatisation d'un groupe sont le plus souvent connus par les membres mêmes du groupe en question. Dans certains cas, «les croyances stéréotypées largement partagées, à propos d'un groupe social donné, sont extrêmement puissantes, au point d'amener finalement leurs cibles à confirmer leur mauvaise réputation» (Masse, Meire, Désert, & Leyens, 2002).

Cet effet, dit «menace du stéréotype» (Steele & Aronson, 1995), semble se produire également en ce qui concerne les personnes âgées (Levy, 2003). Une étude menée par Hess et al. (2003) montre, par exemple, que la mémoire peut être affectée par des facteurs contextuels tels que l'activation de certains stéréotypes négatifs propres aux participants à propos de la vieillesse. Dans cette étude, les performances dans un test de rappel de participants âgés sont comparées à celles de participants jeunes. Cependant, les deux tiers des participants sont soumis à une situation marquée par un niveau de menace modéré à élevé²². Le tiers restant ne reçoit pas d'informations. Les résultats montrent que les participants âgés soumis à une menace forte réalisent des scores plus faibles que les autres; et notamment, leurs performances sont particulièrement inférieures à celles des personnes (jeunes et âgées) n'ayant été soumises à aucune menace.

8.a.c. Internalisation des stéréotypes

Tout le monde vieillit ou, plus précisément, tout le monde est censé vieillir. Cette particularité fait que, contrairement aux autres stéréotypes, ceux de la vieillesse, tôt ou tard, vont probablement s'appliquer à soi-même. Nous avons constaté plus haut que, les personnes âgées ne semblent pas adhérer **consciemment** aux stéréotypes, le plus souvent négatifs, associés à leur groupe. Cependant, des études montrent qu'au niveau implicite, les jeunes tout comme les adultes partagent la même vision négative à propos de la vieillesse (Nosek, Banaji, et Greenwald, 2002). Par ailleurs, le phénomène bien connu du biais consistant à favoriser son propre groupe ne semble pas s'appliquer aux personnes âgées (Levy, 2003). Le fait d'avoir «cultivé» des stéréotypes

²² Cette menace est induite en fournissant aux participants des informations stéréotypiques positives ou négatives concernant la vieillesse.

négatifs sur les personnes âgées tout au long de la vie expliquerait ces tendances. Selon cette perspective, les personnes âgées payent ainsi, en quelque sorte, un double prix pour leur appartenance groupale. Elles sont soumises aux stigmatisations venant de la société et, en même temps, l'image négative de soi-même, dérivant de leur appartenance, risque de susciter des réponses stéréotypiques et ce, de façon inconsciente.

Une série d'études menées par Levy et al. a néanmoins montré l'utilité de l'activation d'auto-stéréotypes positifs chez les personnes âgées. Nous retrouvons alors des effets automatiques agissant sur la qualité de l'écriture (Levy, 2000), la mémoire (Levy, 1996; Levy & Langer, 1994), la santé (Levy, Slade, & Kasl, 2002), la volonté de vivre (Levy, Ashman, & Dror, 1999). Dans une étude longitudinale couvrant une période de 23 ans, par exemple, Levy et al. (2002) ont montré que les personnes qui possèdent des auto-stéréotypes positifs concernant la vieillesse, vivent jusqu'à 7,5 ans de plus que leurs homologues dont les auto-stéréotypes sont plus négatifs.

D - La perception de la stigmatisation de la part des personnes atteintes de démence dans notre enquête

Les personnes atteintes de démence interviewées dans le cadre de notre enquête semblent être conscientes de la stigmatisation dont la maladie est l'objet au niveau de la société et cela les effraie beaucoup.

«Les gens méprisent les malades. Celui qui a l'Alzheimer est une espèce de clown qui vit dans une bulle en dehors de la société. On lui fait des blagues. C'est pour ça que je ne veux pas le dire. Je suis normal et conscient de la maladie et je m'écoute pour voir ce que je fais et donc je veux continuer comme ça, je veux rester comme avant»

Ils estiment que les malades sont objet de pitié, de mépris et suscitent la méfiance et la commisération. De leur point de vue, les médias contribuent au renforcement de cette image négative.

«J'ai vu cette émission hier soir sur France 3 : c'était catastrophique !»

Enfin, l'un des patients se réjouit du fait qu'elle ne soit pas «visible».

«Au moins ça c'est invisible. Ce n'est pas une maladie «sociale». On ne va pas voir les amis à l'hôpital s'ils ont l'Alzheimer.»

*L'image très négative et stigmatisante associée à la maladie trouve des échos dans les premières réactions des interviewés à l'annonce du **diagnostic**. En effet, bien qu'il existe un sentiment général que le diagnostic a été communiqué de manière professionnelle et attentionnée, il a été néanmoins presque toujours très pénible à vivre.*

«J'ai pris un coup de bois! Comment est-ce possible? J'ai éprouvé un sentiment de rébellion ! «Pourquoi moi?» et un moment de tristesse... elle a créé en moi une certaine tristesse, un certain désenchantement «pourquoi ça m'arrive à moi?»»

«Ça m'a coupé le souffle !»

«Ça a été un choc !»

«J'ai ressenti une diminution de moi-même, je me suis dit: «Tu es un imbécile !»

*Pour faire face à la maladie, les personnes atteintes disent mettre en œuvre différentes stratégies (Salmon, 2009). L'une des stratégies les plus communes est le **déni** voire la **minimisation** de la maladie. Ce déni peut prendre des formes très différentes, allant du simple refus de la nommer à la véritable négation du diagnostic.*

«Qu'est-ce que le médecin m'a dit au moment du diagnostic? Pas grand-chose il me semble. Je ne me souviens pas bien. Mais c'est vraiment de l'Alzheimer que j'ai? Il me semble qu'elle a dit que ce n'était pas trop grave. Ça fait déjà un petit temps de ça quand même. Il me semble qu'elle n'a pas dit grand-chose. Bon, après je me suis dit que c'est pas tout à fait juste parce que il me semble pas que j'ai quand même pas vraiment cette maladie-là. Je pense qu'elle s'est un peu trompée quand même.»

Cependant, il est difficile de distinguer le déni visant à protéger l'image de soi et l'anosognosie qui est l'un des symptômes de la maladie elle-même; mais, comme le remarquent Michon et Gargiulo (2003), «l'anosognosie est loin d'être constante dans la maladie d'Alzheimer, et contrairement aux idées communément reçues, beaucoup de patients sont nosognosiques donc conscients de leurs troubles, même à des stades avancés de la maladie» (p. 26).

Une autre stratégie observée chez les patients réside dans la **dissimulation**. Pour ceux qui reconnaissent être atteints de la maladie d'Alzheimer, il peut arriver de vouloir cacher celle-ci, par crainte de la stigmatisation et de la dévalorisation ou de la disqualification qu'elle implique. Ainsi, certains participants tendent à ne plus vouloir sortir «en société» de peur de ne plus pouvoir assumer une conversation entière, voire de ne pas reconnaître les personnes rencontrées.

«Je vais moins au resto. Ça m'ennuie. J'aime bien être seul (ou avec ma femme) mais voir les autres ça m'ennuie. Je ne sais pas si c'est à cause de l'âge. Plus je vieillis plus je deviens un «carnassier»...»

«Je ne vais plus voir mes collègues parce que je ne sais pas ce que je leur dis. Je ne reconnais plus les gens et c'est embêtant! Il n'y a personne qui fait de remarque mais je suis mal à l'aise.»

Faute de pouvoir éviter de s'exposer au regard et au jugement d'autrui, certains trouvent des stratagèmes afin de dissimuler la maladie.

«Je continue à parler de choses plus présentes et là je me sens compétent»

«Les gens autour de moi ne voient pas très bien ma maladie. Et quand je travaillais à l'atelier, là quand je parlais avec mon chef, il me comprenait. Mais les autres, je n'aimais pas qu'on comprenne... je me cachais. Et si j'avais oublié, je disais: «Oh, oui ! C'est ça, c'est comme ça, et comme ça». J'essayais de rattraper quand je voyais que c'était une faute de mémoire, j'essayais de tourner ça, je n'aimais pas qu'on le voie. Je ne me suis jamais plaint de ma maladie moi. Sauf à ma femme naturellement. Mais je n'aime pas parler aux autres de ma maladie. J'ai horreur de ça. Parce qu'alors pour eux je suis un fou. Si je suis comme ça, je suis fou.»

Pour beaucoup, les réactions sont plus **positives** et **proactives**. Ces personnes affichent une tendance à réagir et à se mobiliser pour vivre avec la maladie.

«Ah oui ... La maladie d'Alzheimer. Puisque c'est comme ça, je trouve qu'il faut l'accepter et se battre pour faire tout ce qu'on peut pour que la vie soit possible.»

«J'essaie de faire ça, je trouve et de mener une vie J'ai un très, très gentil mari, qui dit toujours que ça va bien ... je peux vivre normalement... Il faut se battre. Il faut faire tout pour continuer à vivre. Il vaut mieux accepter !... J'ai tout de suite voulu savoir ce qu'on peut faire pour améliorer et stabiliser la maladie.»

«Je me suis dit, je continue, je fais ma petite vie... mais je suis bien entouré»

«Il faut se battre ! ...et la plus belle réaction c'est la répétition de l'amour que j'ai envers ma femme»

Le sentiment de ne pas avoir changé soulage beaucoup les personnes que nous avons interrogées. Continuer des activités qui maintiennent la personne en forme et le cerveau éveillé (lire, aller au cinéma, écouter de la musique,

apprendre des textes par cœur, se promener, faire du vélo ou de la natation) permet donc à la fois de maintenir une continuité avec le passé et de se sentir toujours lucide.

«Je devrais peut-être essayer de m'imposer des travaux écrits, des trucs qui me permettraient de pouvoir réapprendre des choses, à décider, à lire etc...»

«Chaque jour je fais un effort intellectuel d'une heure. Si possible j'essaie de faire une deuxième heure d'activité intellectuelle par jour. Je prends un gros livre de poésies et je recopie des poèmes. Chaque ligne deux fois, chaque vers deux fois.»

Les activités perçues comme «médicales» ou imposées, comme, par exemple, celles commencées au centre de mémoire, sont rarement évoquées de manière spontanée comme destinées à faire face à la maladie. Néanmoins, quand on questionne les interviewés à propos des éléments qui les ont le plus aidés jusqu'à présent, on constate un consensus quant à l'effet bénéfique de la fréquentation du centre de mémoire.

Une stratégie rarement rencontrée mais, cependant, bien présente est celle de **l'humour**. Ainsi, certains entretiens ont été parsemés de petite blagues et d'(auto)dérision. Il s'agit là de personnes plutôt positives et qui accordent beaucoup d'importance à l'idée de ne pas tomber dans la déchéance, du moins telle qu'eux la définissent.

«On fait des mots croisés tous les jours. Et j'essaie de ne pas me vanter. Mais souvent je trouve plus vite que mon mari. (rire). Ça fait plaisir !»

Il y a combien de temps j'ai reçu le diagnostic... donc... j'allais encore travailler. Alors-là, vous allez me faire faire des calculs... (rire). Moi qui étais si bon en calcul... (rire) Bon j'ai quel âge maintenant? Si on part de là ça va venir... 76 maintenant, ou 74. Bon, je vais trouver (rire). J'étais né en 34... «Ah, ça c'est déjà un point !» (rire)

En revanche, les patients semblent relativement peu avides **d'informations** sur la maladie (une stratégie de coping pourtant relevée dans la littérature (Carver, 1997; Lazarus & Folkman, 1984)). En effet, beaucoup déclarent n'avoir pas ressenti le besoin de s'informer (contrairement aux aidants proches). Les raisons susceptibles d'expliquer cette tendance sont multiples. Trois personnes, par exemple, du fait de leur expérience et leur contexte de vie étaient en possession d'une variété d'informations avant que le diagnostic ne soit posé. Ils ont estimé n'avoir pas besoin de chercher de renseignements supplémentaires.

Certains considèrent que le médecin a été suffisamment exhaustif au moment du diagnostic. Pour d'autres, c'est véritablement le sentiment d'impuissance face à la maladie qui les pousse à ne pas s'informer. Pour d'autres encore, le désintérêt à l'égard de l'information correspond plutôt à une façon «d'éviter d'y penser».

Concernant les informations juridiques, aucun des participants ne dit en avoir recherché. Occasionnellement, certains signalent que c'est le conjoint qui s'occupe de ce genre de questions mais que ça ne les intéresse pas personnellement.

8.b. Lutter contre des préjugés et la stigmatisation

A présent que nous avons envisagé certaines des conséquences négatives associées à la stigmatisation de la démence, on peut se demander comment il est possible de contrecarrer les préjugés et la stigmatisation qui lui sont associés. Une demande récurrente adressée aux psychologues sociaux consiste à proposer des moyens permettant de lutter contre les préjugés et les stéréotypes. Dans ce souci, différentes initiatives ont été développées afin d'essayer de faire changer les stéréotypes, voire de faire disparaître les préjugés. Ces approches cherchaient à modifier la perception des groupes sans s'attaquer aux facteurs objectifs qui étaient à l'origine de ces perceptions. Malheureusement, les résultats obtenus n'ont que rarement été à la hauteur des attentes des chercheurs et de leurs commanditaires. Les effets de ces interventions sont souvent très limités dans le temps.

En effet, seule une intervention plus globale, visant les facteurs objectifs à l'origine des perceptions négatives dont sont victimes les groupes cibles de stéréotypes, semble être susceptible de modifier durablement ceux-ci, voire d'éradiquer les préjugés. Dès lors que ces mécanismes sont les produits émergents d'un ensemble de facteurs macro et microsociaux, ce sont certains facteurs objectifs sous-tendant l'ordre social existant (par exemple, la place des personnes âgées dans notre société) qui doivent souvent être mis en cause.

Le problème du changement de stéréotypes, de la disparition de préjugés et de stigmates semble n'avoir pas encore trouvé de solution satisfaisante dans la recherche psychosociale. Néanmoins, à titre d'exemple, nous reportons ci-après deux études qui tendent à explorer cette problématique de manière explicite.

8.b.a. Campagnes médiatiques sur la démence

Lors du dépouillement des bases de données, nous avons repéré deux études traitant explicitement de l'enjeu du développement d'une campagne médiatique visant à sensibiliser le grand public à la démence et aux maladies mentales.

Selon Devlin et al. (2007), le succès d'une campagne médiatique requiert de prendre en considération les croyances, perceptions et besoins d'information du grand public mais également des malades, de leurs proches ainsi que de la catégorie «*worried well*», c'est-à-dire ces individus qui sont convaincus, à tort ou à raison, d'être atteints d'une pathologie particulière, malgré que physiquement ils «se portent bien»²³. En effet, ces groupes-cibles ont des besoins et des attentes différents mais pas incompatibles.

Dans le cas des communications médiatiques dirigées vers le grand public, les auteurs proposent alors d'utiliser des stratégies telles qu'éviter les messages alarmistes, axer la communication davantage sur des «portraits» précis plutôt que sur des cas génériques, ainsi que donner des informations et des conseils sur les traitements et les soutiens disponibles. En effet, une campagne médiatique devrait tenter de dissiper les craintes conscientes ou voilées des personnes en promouvant des sentiments positifs à l'égard des malades et de la maladie. Cela est nécessaire, nous disent les auteurs, d'autant plus que l'on sait que la peur et l'anxiété

23 L'enjeu lié à ce groupe réside principalement dans leur «hyper-sensibilité» aux discours sur la santé. En effet, chez d'autres personnes, la connaissance de détails concernant les causes ou les symptômes d'une pathologie pourrait donner un sentiment de contrôle, donc tranquilisant. En revanche, chez les «worried well», ces informations pourraient causer une augmentation de la peur et de l'anxiété, arrivant jusqu'à déclencher des comportements prématurés ou déplacés de demande d'aide.

entraînées par certains messages provenant des médias participent au maintien des stigmates (Guttman & Salmon, 2004). Ainsi, une campagne qui ne prendrait pas en compte les croyances, perceptions et besoins informationnels des personnes risquerait d'amplifier davantage la distance sociale entre les malades et les non-malades.

Une seconde étude (Vaughan & Hansen, 2004) présente, quant à elle, les résultats concernant une campagne anti-stigmates et discriminations envers la maladie mentale (dépression, schizophrénie, troubles bipolaires, etc.) menée en Nouvelle-Zélande. Cette dernière a été développée à partir des résultats d'une recherche préalable ayant montré que, en général, le grand public possède un faible niveau de compréhension et d'intérêt personnel concernant la maladie mentale. Ainsi pour cette campagne, intitulée «*Like Minds, Like Mine*»²⁴, l'intérêt a d'abord été porté sur le développement de stratégies visant à susciter l'intérêt des gens. Plus précisément, les stratégies mises en œuvre ont été : essayer de conférer à la maladie mentale une pertinence personnelle, utiliser des messages positifs et promouvant l'éthique de l'inclusion (solidarité, écoute, empathie) ainsi que tenter de lutter contre les stéréotypes négatifs présents dans la société.

Les éléments suivants ont été utilisés lors de la confection de quatre vidéoclips d'une minute : l'utilisation du slogan : «*Are you prepared to judge?*», l'appel à des personnalités médiatiques ayant une expérience personnelle de la maladie mentale et l'invitation d'un-e ami-e du protagoniste (souvent une deuxième personnalité) à participer au spot en prenant explicitement le rôle d'un ami qui soutient l'autre. En outre, une ligne téléphonique gratuite a été mise à disposition pour toute personne désirant s'informer davantage. Enfin, la décision a été prise d'étaler la campagne médiatique sur huit mois de façon à augmenter l'impact à long terme.

Les résultats du suivi de cette action ont démontré le fort impact médiatique de la campagne. Plus particulièrement, 80% des interviewés connaissent la campagne et 62% ont dit en avoir parlé une ou plusieurs fois avec une connaissance. Huit mois après la fin de la campagne, 53% des gens se considèrent toujours sensibilisés à la problématique. La diffusion et l'efficacité de cet effort médiatique se reflètent par ailleurs dans le nombre très élevé d'appels reçus (1374 appels après 3 mois d'activation). Enfin, une enquête parallèle montre que, par rapport aux réponses données avant le lancement de la campagne, les attitudes générales du grand public concernant les personnes souffrant de maladie mentale sont significativement plus positives et que ces dernières disent ressentir l'impact bénéfique de la campagne en termes de réduction du stigma et des discriminations envers soi, leurs familles et les services de santé publique.

Bien que, comme nous l'avons signalé précédemment, les représentations de la démence soient uniquement apparentées à celles de la maladie mentale, il nous a paru important de rendre compte de cette campagne vu son impact positif sur le grand public.

.....
24 <http://www.likeminds.govt.nz>

9. VERS UN CHANGEMENT DE REGARD SUR LA DÉMENCE:

9.a. Une image plus optimiste

Bien que l'analyse de la littérature rende assez peu compte de représentations plus positives ou du moins optimistes de la maladie d'Alzheimer et des démences en général, quelques travaux semblent néanmoins prendre le contre-pied de ces images négatives et mettre l'accent sur la continuité de l'être malgré la maladie. Parallèlement à l'évolution des représentations de la vieillesse, celles qui portent sur la démence (en particulier la maladie d'Alzheimer) voient émerger un contexte optimiste dans lequel s'insère l'espoir d'une meilleure reconnaissance (Pitaud & Richetto-Redonet, 2005).

A partir de cette vision alternative, «l'être malade est spécifié largement comme «être vivant à part entière», doté de «vie jusqu'au bout», «un être en relation», «un individu qui doit être écouté et respecté». Pour pallier l'enfermement de l'être dans une identité «de malade» et dans l'isolement, l'idée prépondérante se résume à la «prise en compte de son identité, identité qu'il importe de connaître, de rechercher, de considérer, de restaurer (...) et la reconstruction de son histoire, pour la resituer dans sa spécificité et son unicité» (p. 10).

Alors que dans l'approche la plus courante, le diagnostic marque l'entrée dans une carrière de réclusion, celle-ci ouvre au contraire de nouvelles perspectives: perspectives de soulagement, de compréhension, d'accompagnement, de soins plus adaptés,... Dans ce cadre, comme l'indiquent Pitaud et Richetto-Redonet, «l'annonce du diagnostic et l'affirmation du fait d'être malade présente aussi des avantages». «Ces représentations véhiculées permettent de situer le malade et son entourage dans un contexte plus social, de reconnaître leur besoin d'aide (bien au-delà de leurs difficultés), et de concrétiser quelques espoirs, quelques opportunités de mieux vivre» (p. 9).

En outre, alors que dans la représentation déficitaire, homogénéisante, la démence apparaissait comme un 'tout', on souligne ici la variabilité des situations, tant des manifestations du syndrome de démence que de son évolution. «La singularité de chaque cas est mise en exergue, et, en ce sens, l'inexistence d'une réponse préconstruite, et donc l'adaptabilité que chacun doit mettre en œuvre» (p. 9).

Peu à peu «l'expérience de la maladie d'Alzheimer laisse émerger un foisonnement de représentations extraordinaires de paradoxes» (p.9). Autrement plus riches dans leur diversité, comme le précise Clément, que le portrait médiatique qui ne prend appui que sur l'autorité médicale (Clément, 2007).

9.b. Introduire la notion de citoyenneté dans ce champ d'étude

Si, comme on l'a vu, la notion de personne est centrale dans l'analyse des représentations de la démence, de même qu'elle a servi d'angle d'approche principal dans la conceptualisation des pratiques à l'égard de ce syndrome et de la recherche, des auteurs comme Bartlett et O'Connor (2007) suggèrent d'introduire la notion de citoyenneté dans ce champ d'étude dans la mesure où elle est au fondement de la promotion d'un meilleur statut pour les groupes sociaux discriminés ou fragilisés. Elle permet dès lors d'élargir les préoccupations au-delà du soin aux personnes vers des questions plus largement sociopolitiques.

Les auteurs soulèvent en particulier le problème des personnes atteintes de démence sévère puisque la citoyenneté présuppose la capacité d'exercer ses droits et responsabilités. Ils attirent en tous cas l'attention sur la nécessité d'ouvrir les perspectives centrées sur la personne à la dimension politique des pratiques mises en œuvre ainsi que de la recherche, à tout le moins, de tenter d'intégrer ces deux approches (*personhood* et citoyenneté) tant dans l'agenda de la recherche que dans la promotion de pratiques non discriminatoires. Cela permettrait de considérer les personnes atteintes de démence non seulement comme des personnes, mais comme des personnes disposant de droits, devoirs et pouvoirs, et capables dès lors, de conceptualiser leur expérience de la démence sous ses multiples dimensions.

«A personhood lens has typically resulted in questions regarding whether or not people with dementia can have personhood whereas a discussion of citizenship is traditionally associated with the idea of collective experience, and championing what people share – or should share – most notably an «equality of status» and opportunities» (Bartlett et O'Connor, 2007, p. 113)²⁵.

9.c. Envisager la diversité des expériences

Depuis quelques années, un ensemble de travaux ont été menés dans une perspective anthropologique, afin de comprendre, à partir des «voix des soignants», comment le contexte culturel (histoire locale, contexte institutionnel, système familial, etc.) configure diversement les expériences sociales de la «maladie démentielle». ²⁶ Ces travaux reposent essentiellement sur des méthodes qualitatives, à savoir, le recueil de «récits» de soignants proches de personnes atteintes de démence. Le cadre théorique de ces approches repose sur la notion d'«ethnicité» (Barth, 1994), concept multidimensionnel, alliant à la fois les niveaux micro, médian et macro-social (individuel, interpersonnel, groupal, national, international) (Hinton, Fox, & Levkoff, 1999).

Le premier niveau (niveau symbolique) s'intéresse à la manière dont les acteurs sociaux construisent leur identité, créent du sens, agissent, pensent et ressentent (Phinney, 1996, cité par Hinton et al., 1999). Les conceptions locales de la santé, de la maladie, de la vieillesse sont alors vues comme des «ressources» symboliques. Ces «ressources identitaires» peuvent être particulièrement importantes face au syndrome de démence, ou même, au décès de ceux qui en étaient atteints (Luborsky & Rubinstein, 1990). Au niveau

²⁵ «L'approche centrée sur la personne a donné lieu à des interrogations sur la question de savoir si les personnes atteintes de démence peuvent être conçues comme des 'personnes' alors que l'approche centrée sur la citoyenneté est associée en général avec l'idée d'expérience collective et met en exergue ce que les gens partagent – ou devraient partager – plus particulièrement une égalité de statuts et d'opportunités» (notre traduction).

²⁶ Une des études à laquelle nous nous référons a été menée par une équipe interdisciplinaire d'anthropologues, gérontologues, psychologues, psychiatres au Department of Social medicine and Division of Aging à la Harvard Medical School. (Voir Hinton et al., 1999)

médian, l'attention est portée sur la manière dont des groupes culturels spécifiques réagissent, prennent soin et soutiennent les personnes présentant des problèmes de démence. Enfin, le niveau macro-social prend en considération les manières dont se constituent les politiques, les droits, les idéologies, etc. qui affectent le statut des groupes sociaux (les minorités ethniques, par exemple), et par voie de conséquence, leur accès aux services de santé et à des soins de qualité.

Plusieurs constats essentiels issus de ces études peuvent être énoncés:

- les expériences individuelles restent fortement variables,
- les contextes locaux de soin constituent des médiateurs importants dans l'attribution de signification aux maladies démentielles et aux soins procurés par les familles,
- le statut socio-économique et symbolique des malades et de leurs aidants proches contribue à forger leur expérience, à travers, notamment, la catégorisation dont ils font l'objet.

Des études ethnographiques (Chatterji, 1998; Chee & Levkoff, 2001; Cohen, 1995; Elliott & Di Minno, 2006; Henderson & Traphagan, 2005; Hinton, Fox, & Levkoff, 1999; Hinton & Levkoff, 1999; Ikels, 1998; Jones, Chow, & Gatz, 2006; Kontos, 2003, 2004, 2005; Leibling & Cohen, 2006; Traphagan, 2000) menées au sein de contextes culturels particuliers (régions, pays, sous-groupes ethniques, institutions), révèlent effectivement l'existence de conceptions de la démence (ou de modèles d'interprétations des signes liés à la perte de mémoire et autres) et de modèles de prise en charge (familiaux, institutionnels) fort différents.

Une analyse transculturelle de Hinton et Levkoff (1999) montre, par exemple, que la perception des aidants proches quant à la nature et à l'évolution de la maladie peut différer sensiblement d'une culture à l'autre. Ainsi, les participants Afro-américains et Irlando-américains à cette étude centrent leurs discours sur l'idée de «détérioration des cellules cérébrales» ou de «perte de l'identité», mettant ainsi l'accent sur la biologie et la psychologie individuelle du malade. Par contre, une partie des aidants proches Sino-américains interrogés évoque davantage l'idée de «maladie liée à la vieillesse». Ici, le discours se construit plutôt autour des moments auxquels et des lieux dans lesquels les membres de la famille ont eu ou non à prendre en charge leur proche. Enfin, un troisième type de discours se rencontre chez les aidants Latino-américains pour qui la nature et la gravité de la maladie sont reliés à l'histoire familiale, et ce surtout lorsqu'elle est affectée par des migrations, des séparations ou des disparitions.

En outre, il est marquant de constater que, contrairement aux descriptions médicales les plus courantes, la démence (*dementia*) n'est pas universellement perçue comme une «maladie dévastatrice». Avec elle, bien que tout l'entourage constate des changements chez les personnes atteintes, ces altérations donnent cependant lieu à des expériences multiples (Henderson, 2002), la personne n'étant pas systématiquement considérée comme «engloutie» par sa maladie. C'est pourquoi Henderson en appelle à ce que la démence ne soit pas réduite à sa «réalité médicale», mais aussi investiguée dans ses autres dimensions.

Mais, comprendre la diversité de ces expériences, renvoie également, au-delà des contextes locaux de pratiques, aux inépuisables débats philosophiques relatifs au soi (*self*), à l'identité, la subjectivité, la corporéité, la communication, le langage et la signification.

CONCLUSION

En guise de conclusion: La question de la reconnaissance au cœur de la réflexion pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence et leur entourage

Nous l'avons vu tout au long de ce rapport, dans les discours présents au sein de la société, la représentation fortement négative de la maladie est souvent accompagnée d'une vision «déshumanisante» des personnes qui en sont atteintes. Souvent dénoncée dans la littérature, celle-ci consiste à percevoir le malade comme «vidé» de son humanité, comme un «objet de soins» plus qu'un «sujet à soigner». Ainsi que le souligne Kitwood (1999), «implicitement, le paradigme traditionnel trouve ses sources dans une vision extrêmement négative et déterministe qui est bien résumée par l'image populaire de «mort vivant» [*en anglais: «the death that leaves the body behind»*] ou encore par le titre d'un magazine paru il y a quelque temps : «Les Alzheimers: pas de soins, pas d'apaisement, pas d'espoir» (p. 37, traduit par nous). Comme les résultats de l'enquête que nous avons menée l'ont montré, ni les personnes atteintes, ni les aidants proches, ni le personnel des institutions ne veulent cautionner une telle vision. Le désaccord avec celle-ci exprimé par les professionnels de la prise en charge est, en effet, marqué et se retrouve de manière transversale chez l'ensemble des interviewés, quelle que soit leur fonction. Toutefois, dans les propos de ceux-ci, la trace de certains stéréotypes est repérable, en particulier liés à la vieillesse ou encore à l'image de «personnes désorientées» qui conduirait les professionnels à adopter des attitudes paternalistes et infantilisantes (par exemple, en s'adressant à elle en langue «bébé»). Il s'agit ici de formes très subtiles et souvent insaisissables de «discrimination». Très éloignées des idées déshumanisantes, ces attitudes contribuent néanmoins à renforcer l'idée de «personnes diminuées» chez les personnes atteintes et leurs familles.

Par rapport à cet objet d'étude, la perspective proposée par le philosophe allemand Axel Honneth (2000) offre une grille de lecture permettant d'appréhender l'ensemble de la problématique posée par la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Dans sa «théorie de la reconnaissance», l'auteur part de l'hypothèse hégélienne selon laquelle le développement «réussi» de la personne (qui est à la base de son bien-être, et donc de sa perception de la «qualité de vie») passe par trois formes distinctes de «reconnaissance intersubjective» pour lesquelles l'individu «lutte» sans cesse: la reconnaissance de l'amour (au sens de «sentiments partagés»), la reconnaissance des droits, et la reconnaissance de la valeur individuelle. Autrement dit, pour être comblés, les individus «n'ont pas seulement besoin de faire l'expérience d'un attachement d'ordre affectif et d'une reconnaissance juridique, ils doivent aussi jouir d'une estime sociale qui leur permet de se rapporter positivement à leurs qualités et à leurs capacités concrètes» (p. 147).

Tenter d'inscrire les résultats de l'investigation des représentations de la démence dans une telle perspective peut se révéler fructueux dès que l'on envisage la prise en charge d'une personne atteinte de démence comme une expérience susceptible d'empêcher l'accès à l'une ou l'autre de ces formes de reconnaissance. Autrement dit, nous avons suggéré de considérer les différentes difficultés évoquées par les participants comme les signes d'un manque de reconnaissance; et les stratégies de coping comme les éléments venant ouvrir une voie permettant la (re)conquête de cette même reconnaissance.

La reconnaissance de la valeur

Selon la perspective de Honneth (2000), le premier besoin de reconnaissance s'inscrit au sein de la sphère de la valeur. Celle-ci est définie comme la reconnaissance à la base de l'estime sociale permettant aux individus «de se rapporter positivement à leurs qualités et à leurs capacités concrètes» (p. 147). La reconnaissance de sa propre valeur est sûrement le premier objectif des personnes atteintes de démence car le constat de certaines incapacités et la crainte de se voir «diminuées» et «disqualifiées» vont à l'encontre de cette reconnaissance. Ainsi, la tentative de sauvegarder vis-à-vis de soi et auprès des autres l'image d'une personne «toujours capable» et «ayant droit à ce que leur valeur soit reconnue», passe par nombre de stratégies d'ajustement et de maintien (Clare, 2003) telles que le déni de la maladie, sa dissimulation ou, encore, le fait de continuer à cultiver ses anciennes passions.

Parallèlement, les aidants proches qui ont participé à notre enquête ont explicité à plusieurs reprises le désir de voir leur expertise et leurs aptitudes reconnues via, par exemple, la revendication d'une rétribution financière pour cette activité. Ce souhait, selon nous, répond précisément à cette demande de reconnaissance de la valeur de leur travail et de leur engagement. Le fait de se représenter le proche en tant que «malade», autrement dit en tant que personne nécessitant assistance, vient encore une fois légitimer cette demande de reconnaissance. De plus, il ne faut pas négliger que, pour certains aidants, l'arrivée de la maladie a impliqué des choix importants concernant leur propre carrière professionnelle d'avant le diagnostic. La reconnaissance du travail d'aidant peut alors répondre de manière plus générale au besoin de trouver d'autres sources d'estime sociale car l'abandon, partiel ou complet, de l'emploi antérieur peut avoir dans une certaine mesure miné l'estime de soi des aidants proches construite avant le diagnostic.

Cependant, comme certains résultats du volet «Institutions» de notre enquête l'ont montré, le personnel soignant ne semble pas prêt à reconnaître cette expertise qui remettrait implicitement en cause le bien-fondé de son rôle de soignant formel. Le constat de la présence d'exigences contradictoires chez les aidants proches et formels nous pousse ainsi à plaider pour l'amélioration de l'articulation entre soins formels et informels de manière à trouver un terrain commun où tous les acteurs puissent voir leur travail reconnu, dans une complémentarité optimale.

La reconnaissance de l'amour

Au niveau de la sphère de l'amour, c'est-à-dire la sphère des «relations primaires qui, sur le modèle des rapports érotiques, amicaux ou familiaux, impliquent des liens affectifs puissants entre un nombre restreint de personnes» (Honneth, 2000, p. 117), la maladie d'Alzheimer constitue à l'évidence une menace, pour les aidants proches²⁷ car elle conduit à un déni de reconnaissance du lien sentimental. En effet, elle amène le

²⁷ Bien sûr, nous pouvons faire la même hypothèse en ce qui concerne les malades, car ces derniers risquent de voir leur besoin de reconnaissance de l'amour menacé en voyant leurs repères affectifs s'effacer au fur et à mesure qu'ils ne reconnaissent plus leurs proches. Toutefois, dans la réalité des nos consultations les personnes atteintes de démence n'ont jamais soulevé ce point. Au contraire, les participants étaient unanimes dans leur perception d'être aimés et soutenus par leur conjoint et leurs familles.

malade à «disparaître petit à petit» (nous retrouvons ici la représentation de la personne atteinte de démence en termes de «malade qui disjoncte»).

D'abord, c'est le rôle même de conjoint, enfant ou ami qui se trouve menacé par l'apparition des symptômes de la maladie, dans la mesure où la perte progressive d'autonomie implique dans un premier temps une modification plus ou moins importante des rôles. Ensuite, un second problème majeur réside dans la disparition graduelle des aptitudes de communication et dans l'oubli, amenant le malade à ne plus reconnaître l'aidant proche en tant que personne partageant un lien affectif profond.

Mais si l'on veut être reconnu en tant qu'«individu qui aime et est aimé», il faut que «l'autre pourvu de sentiments» puisse encore exister. Ainsi, voir les soignants reconnaître la «personne derrière le malade», son caractère et ses sentiments, confirme aux yeux des aidants que leur proche atteint de la maladie n'a pas encore complètement disparu. De même, la demande de reconnaissance de leur propre souffrance en tant que «proche» du malade peut satisfaire le besoin de confirmation de l'existence du lien affectif qui unit toujours les deux sujets. Enfin, nous pouvons reconnaître, dans la recherche incessante de contact exprimée par les participants ainsi que dans leur tendance à parler de «nous», «nos problèmes», «notre maladie», un «réflexe» associé au besoin de retrouver, même de manière temporaire, les liens sentimentaux et l'histoire partagée qui unissaient auparavant l'aidant et le malade.

On peut considérer par ailleurs que cette difficile tentative de sauvegarde des liens affectifs tend à renforcer l'image du couple aidant/patient en termes de «dyade» indissociable. Toutefois, si la perception d'une relation dyadique privilégiée répond tout à fait aux besoins de reconnaissance de l'amour chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et les aidants proches, la même perception tend à renforcer chez ces derniers le sentiment de responsabilité unilatérale. Celui-ci suscite à son tour ce fort sentiment de culpabilité éprouvé par les aidants proches quand l'avancement de la maladie les oblige à solliciter de l'aide extérieure.

La reconnaissance juridique

La dernière sphère de reconnaissance proposée par Honneth (2000) est la sphère juridique. Celle-ci implique la reconnaissance de droits à la personne qui devient formellement membre d'une communauté. Ainsi, «la jouissance des droits individuels met le sujet en mesure d'exprimer des exigences socialement recevables, elle lui ouvre la possibilité d'exercer une activité légitime, grâce à laquelle il peut se démontrer à lui-même qu'il jouit du respect de tous ses concitoyens» (p. 146). Selon l'auteur, la reconnaissance juridique attestant la «dignité humaine» de l'individu est donc à la base du respect de soi.

Les résultats des consultations avec les patients menés au sein de l'enquête ont montré qu'aucun intérêt n'est porté par les malades à cette sphère de reconnaissance. De même, nous avons pu constater un certain manque d'intérêt, voire l'aversion des aidants proches vis-à-vis de l'idée de limiter de manière formelle certains droits de leurs proches malades (par exemple dans le cas de la gestion de biens). Cette attitude peut en effet s'interpréter comme une ferme opposition à ce que leur proche soit relégué au rôle de citoyen de seconde catégorie, c'est-à-dire à celui de personne qui ne mérite plus, pour reprendre le vocabulaire de Honneth, le respect des autres et de soi.

Au contraire, dans leurs revendications, nous retrouvons avec force la demande de reconnaissance juridique de la maladie et du malade. La représentation de la maladie en tant que «maladie purement biologique» sert alors de point d'ancrage pour ces revendications. Ainsi, la demande de reconnaissance juridique de la maladie,

au lieu de mettre l'accent sur le retrait de certains droits, tendrait davantage à valoriser l'acquisition de nouveaux. Dans ce cas, le malade n'est plus «déclassé» en tant que citoyen mais plutôt transféré d'une catégorie juridique à une autre (de celle de personne «en santé» à celle de personne «malade») permettant ainsi la sauvegarde du respect social. De plus, la reconnaissance juridique de la maladie offrirait également un cadre permettant de légitimer formellement l'activité d'aidant proche. En outre, l'octroi de certains nouveaux droits tels que le remboursement, l'accès à certains services, etc., faciliterait concrètement leur vie.

La lecture des résultats de notre enquête en termes de demande de reconnaissance peut permettre de proposer une interprétation cohérente et articulée des enjeux psychosociaux de la démence. La recherche de «continuité» incessamment présente dans les discours des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer semble, à la lumière de cette approche, répondre au besoin de continuer à être reconnu pour sa valeur, son amour et son rôle citoyen. De plus, elle semble permettre également de donner du sens à certains résultats apparemment non compatibles comme, par exemple, la coexistence chez les mêmes individus de représentations différentes de la maladie ou encore les demandes parallèles, présentes chez les aidants proches, de reconnaissance pour le patient du statut de «personne perdant la tête» et de «personne à part entière». De fait, loin de s'opposer entre elles, ces représentations et ces revendications semblent davantage répondre à des besoins de reconnaissance différents.

ANNEXES

Annexe 1 : Méthodologie de la revue de la littérature

Afin de repérer les différents contenus des représentations sociales de la démence nous avons procédé au dépouillement systématique de plusieurs bases de données et de moteurs de recherche électroniques en introduisant, tour à tour les **mots-clés** suivants :

- maladie ET représentation sociale/représentations sociales
- démence ET représentation sociale/représentations sociales
- alzheimer ET représentation sociale/représentations sociales
- dementia ET stereotypes
- alzheimer ET stereotypes
- aging/alzheimers disease/cognitive ability/presenile dementia ET social representation
- mental disorders/dementia/cognitive impairment ET social representation
- dementia/presenile dementia/ senile dementia/ alzheimers disease/ cognitive impairment ET stereotyped attitudes/ageism/discrimination/labeling/social discrimination/social perception/stigma
- dementia/presenile dementia/ senile dementia/ alzheimers disease/ cognitive impairment ET social perception

Pour cette recherche nous nous sommes appuyés sur nombre de ressources électroniques :

Bases de données regroupant des articles publiés dans des revues et ouvrages scientifiques:

CIBLE²⁸ (Base de données électronique de la bibliothèque de l'Université Libre de Bruxelles)

FRANCIS²⁹ (Base de données de références en sciences sociales et humaines)

PsycINFO2 (Base de données de références en psychologie et disciplines connexes)

MEDLINE2 (Base de données de références en médecine et disciplines connexes produite par la National Library of Medicine)

CAT.INIST³⁰ (Base de données de références issues des collections du fonds documentaire de l'INIST/CNRS et couvrant l'ensemble des champs de la recherche mondiale en science, technologie, médecine, sciences humaines et sociales)

Sociological Abstract³¹ (Base de données de références en sociologie théorique et appliquée)

28 <http://www.bib.ulb.ac.be/fr/bibliotheque-electronique/catalogue-cible/index.html>

29 <http://gateway.ovid.com/>

30 <http://cat.inist.fr/>

31 <http://www-mi4.csa.com/>

JStor³² (entrepôt d'archives de revues savantes fiables non actuelles)

Revue.org³³ (portail français de revues en ligne)

Persée³⁴ (portail de revues scientifiques en sciences humaines et sociales)

Moteurs de recherche généraux ou commerciaux :

Google scholar³⁵ (moteur de recherche portant exclusivement sur des travaux académiques)

PAIS³⁶ (Base de données reprenant articles de magazines, livres, documents gouvernementaux, rapports de recherche, etc.)

Amazon.fr³⁷ (librairie en ligne de titres francophones et anglophones disponibles dans le monde)

Tables des matières de la totalité des numéros de la revue «Papers on Social Representations/Textes sur les représentations sociales»³⁸.

Références conseillées par les membres mêmes de l'équipe de travail du projet «Démence» de la Fondation Roi Baudouin ainsi que les conseils bibliographiques présents dans les pages internet des sites de «Alzheimer Belgique»³⁹ et de la «Ligue Alzheimer»⁴⁰.

Enfin, nombre de références ont été obtenues suite aux **lectures** effectuées

Au total, suite à cette recherche, 268 articles ont été retenus, dont 114 ont été consultés et intégrés dans le rapport.

32 <http://www.jstor.org/>

33 <http://www.revues.org>

34 <http://www.persee.fr/>

35 <http://scholar.google.com/>

36 <http://www.csa.com/factsheets/pais-set-c.php>

37 <http://www.amazon.fr>

38 <http://www.psr.jku.at/>

39 <http://www.alzheimerbelgique.be/>

40 <http://www.alzheimer.be/>

Annexe 2: Méthodologie du volet recherche sur le terrain

Le tableau suivant présente un résumé schématique de ces trois parties d'enquête en précisant pour chacune les modes de recrutement des participants, la méthodologie privilégiée ainsi que le nombre de participants y ayant contribué.

Volet	Recrutement	Méthodologie	Nombre de participants
Personnes atteintes d'Alzheimer	Centres de la mémoire	Entretiens semi-directifs + grilles d'observation	20
Aidants proches	Associations	Deux ½ journées de discussion	9
Institutions	MRS CDJ Soins à domicile	Questionnaires (tout travailleur) + questionnaires "données objectives" (1 copie par institution) + entretiens semi-directifs	66 (travailleurs) 9 (directions) 6 (patients) 7 (personnes de référence pour le patient)

Tab. 1 - Trois volets de la recherche : modes de recrutement des participants, méthodologie privilégiée et nombre de participants.

La première partie de l'investigation a concerné les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Les personnes qui ont participé à l'étude ont été interviewées dans le courant de l'année 2008 via des entretiens semi-directifs par les équipes de différents «Centres de la mémoire» universitaires et non universitaires en Belgique francophone⁴¹, notre but étant de recouvrir une diversité de problématiques et non pas de constituer un échantillon représentatif de la population. Tous les participants sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, à un stade léger à modéré⁴².

Lors des entretiens les thèmes suivants ont été abordés :

- > image de soi (du patient) avant et après le diagnostic (continuités et changements)
- > représentations de la maladie :
 - étiquettes, images, métaphores
 - comparaison avec d'autres maladies (par ex., le cancer)
 - interprétation des premiers symptômes
 - connaissance d'autres personnes atteintes, images que le patient a de ces derniers, différences entre le patient et d'autres patients
 - perception de l'évolution de la maladie (stable, lente, rapide)
- > événements/problèmes principaux vécus :
 - diagnostic
 - soins
 - rapport avec les professionnels
 - types de soins

⁴¹ Clinique de la Mémoire – ULg, Clinique de la Mémoire St Luc UCL, Clinique de la Mémoire CHU Brugmann et Clinique de la Mémoire St Pierre Ottignies.

⁴² Les individus dont la maladie a atteint un stade plus sévère ne sont donc pas représentés.

- > réaménagement de la vie (continuités et changements) :
 - horaires
 - habitation
 - rapport aux autres (famille et entourage) :
- > questions juridiques (informations recherchées, connaissances)
- > solutions trouvées/réactions aux différents problèmes
- > solutions souhaitées (centrées sur les problèmes ou centrées sur les aspects émotionnels, affectifs, psychologiques)

La deuxième partie de l'enquête s'adressait aux aidants proches des personnes atteintes de démence. Deux demi-journées de discussion ont été organisées dans les locaux de la Fondation Roi Baudouin dans le but d'offrir aux participants un espace de parole leur permettant de s'exprimer en toute liberté à propos de leur vécu d'aidant proche.

En résumé, les deux demi-journées ont été essentiellement organisées autour de 4 moments principaux :

1. l'évocation des événements, positifs et négatifs, les plus marquants ainsi que leur organisation et logique temporelles
2. l'approfondissement de certains thèmes (le « mur administratif » – c'est-à-dire l'ensemble de difficultés rencontrées lors des contacts avec l'administration –, le moment du diagnostic, les différentes et progressives demandes d'aide, l'apprentissage et la reconnaissance du « métier d'aidant proche »)
3. la discussion autour de tout ce qui « leur fait du bien »
4. leurs conseils pour « améliorer les choses »

Enfin, la troisième partie de l'enquête entendait interroger le plus grand nombre de personnes parmi les travailleurs et les usagers (directs ou indirects) de certaines institutions s'occupant de patients atteints d'une maladie de type Alzheimer localisées en région wallonne ou en région bruxelloise. Encore une fois, il ne s'agissait pas ici de recenser en Belgique francophone les institutions existantes prenant en charge les malades de démence mais de diversifier notre échantillon afin de couvrir les cas de figures les plus significatifs.

Au sein de chaque institution nous avons souhaité interroger la direction, l'ensemble du personnel, tous secteurs confondus⁴³, un ou deux patients/bénéficiaires et leurs aidants proches dans le but d'investiguer comment les différents professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes atteintes de démence se représentent la maladie, se rapportent à leur travail, aux patients et envisagent leur prise en charge.

Les institutions francophones (MR, MRS, centres de jour, soins à domicile) au sein desquelles les questionnaires et interviews ont été menés ont été choisies pour répondre à certains critères : taille (grande et petite), emplacement (en ville ou à la campagne), statut (privée ou publique) et type d'approche développée envers les personnes atteintes d'une démence ou d'une maladie apparentée.

L'analyse des représentations de la démence, et de sa prise en charge étaient au centre de la démarche.

⁴³ Les médecins (coordinateur et personnel), les infirmiers et infirmières (A1 ou A2), les aide-soignantes, les paramédicaux, les animateurs, le conseiller moral ou aumônier, le personnel de cuisine, les services techniques, les bénévoles, le service social.

Annexe 3 :

Des perspectives épistémologiques variées

Une critique couramment adressée aux courants d'inspiration cognitiviste ou culturaliste est de considérer les représentations comme des «choses», de les réifier, avec, pour conséquence pratique, l'idée qu'il suffit d'identifier les représentations de la maladie dans telle culture, ou milieu social, pour les transformer par le biais de messages éducatifs adéquats, et qu'ainsi les comportements des individus changent à leur tour.

Prenant le contre-pied de ce type de perspective, un autre courant s'est développé à la suite des travaux de l'anthropologue médical Kleinman (1980) en proposant une lecture interprétative des représentations de la maladie. La maladie n'y est plus regardée en tant qu'objet de pensée aux contours bien établis (contenus, savoirs, «croyances»), mais comme un objet social et une expérience vécue. Dans cette perspective, la recherche vise dès lors à comprendre, d'une part, comment sont construites les «réalités cliniques» (à savoir, comment les diverses spécialités médicales construisent leur objet), d'autre part, comment les groupes sociaux et les individus organisent et conceptualisent cette expérience en des «cheminements» et trajectoires spécifiques.

Les représentations de la maladie sont alors considérées comme des processus d'attribution de sens par lesquels les individus expliquent et interprètent l'expérience de la maladie dans le cadre d'une culture globale, c'est-à-dire, à partir des valeurs, des normes et des symboles qui prévalent dans leur groupe d'appartenance. Elles intègrent de ce fait autant des conceptions philosophiques, religieuses, éthiques, sociétales que médicales, comme par exemple, nous le verrons, des conceptions de la «personne», des âges de la vie, du lien social, etc.

Enfin, à la suite de ce courant «interprétatif», s'est encore développée une autre perspective en anthropologie médicale, appelée «critique».

Pour les tenants de ce courant (Scheper-Hughes, 1990; Singer, 1989), trop d'attention est habituellement portée à la dimension symbolique et culturelle de la maladie, au détriment de sa dimension politique (pouvoir médical, professionnel, économique, recherche pharmaceutique, associations de patients, etc.). Largement guidé par les travaux de Foucault, ce mouvement se rallie à l'idée que les cultures ne constituent pas simplement des réseaux de signification, mais plutôt des «idéologies» qui déguisent les réalités politiques et économiques (des réseaux de «mystification»). Il s'agit alors d'interroger la manière dont se constituent les significations culturelles (dont les représentations de la maladie) et à quelles fins; c'est-à-dire de resituer la culture dans son contexte historique, économique, politique (recontextualiser historiquement l'émergence de tels types de représentations).

BIBLIOGRAPHIE

- Allport, G. (1954). *The nature of prejudice*. New York: Doubleday Anchor Books.
- Alzheimer Europe. (2004). *Alzheimer. Le guide des aidants*. Paris.
- Ambady, N., Koo, J., Rosenthal, R., & Winograd, C. H. (2002). Physical therapists' nonverbal communication predicts geriatric patients' health outcomes. *Psychol Aging*, 17, 443-452.
- Ballenger, J. (2006). *Self, Senility, And Alzheimer's Disease in Modern America: A History*: Johns Hopkins University Press.
- Banaji, M. R., Hardin, C., & Rothman, A. J. (1993). Implicit stereotyping in person judgment. *Journal of personality and social psychology*, 65, 272-281.
- Barth, F. (1994). Enduring and emerging issues in the analysis of ethnicity. *The anthropology of ethnicity, beyond «Ethnic Groups and Boundaries»*. Amsterdam, Het Spinhuis, 11-32.
- Bartlett, R., & O'Connor, D. (2007). From personhood to citizenship: Broadening the lens for dementia practice and research. *Journal of Aging Studies*, 21, 107-118.
- Benbow, S. M., & Reynolds, D. (2000). Challenging the stigma of Alzheimer's disease. *Hosp Med*, 61, 174-177.
- Berg, A., Hallberg, I., & Norberg, A. (1998). Nurses' reflections about dementia care, the patients, the care and themselves in their daily caregiving. *Int J Nurs Stud*, 35, 271-282.
- Carver, C. S. (1997). You want to Measure Coping But Your Protocol's Too Long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4, 92-100.
- Casini, A., Carbonnelle, S., Klein, O., & Charlot, V. (2008). *Difficultés perçues et stratégies de coping à la lumière des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer. Une étude auprès des personnes atteintes de démence, des aidants proches et des professionnels de la prise en charge francophones*. Bruxelles: Rapport réalisé à la demande de la Fondation Roi Baudouin, 60 pages + Annexes (Conventions n° FRB-J33200-006 (du 1/12/2006 au 29/02/2007) et FRB-J33200-010 (du 1/03/2007 au 30/09/2007)).
- Chatterji, R. (1998). An Ethnography of Dementia. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 22, 355-382.
- Chee, Y., & Levkoff, S. (2001). Culture and dementia: Accounts by family caregivers and health professionals for dementia-affected elders in South Korea. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 16, 111-125.
- Clare, L. (2003). Managing threats to self: Awareness in early stage Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine*, 57, 1017-1029.
- Clare, L., Goater, T., & Woods, B. (2006). Illness representations in early-stage dementia: a preliminary investigation. *International journal of geriatric psychiatry*, 21, 761-767.
- Clement, S. (2007). Expérience de la maladie et représentations sociales. In Expertise collective INSERM. *Enjeux scientifiques et sociétaux* (pp. 447-462): INSERM.
- Cohen-Mansfield, J., Golander, H., & Arnhem, G. (2000). Self-identity in older persons suffering from dementia: preliminary results. *Soc Sci Med*, 51, 381-394.

- Cohen-Mansfield, J., Parpura-Gill, A., & Golander, H. (2005). Salience of self-identity roles in persons with dementia: Differences in perceptions among elderly persons, family members and caregivers. *Soc Sci Med*.
- Cohen, L. (1995). Toward an Anthropology of Senility: Anger, Weakness, and Alzheimer's in Banaras, India. *Medical Anthropology Quarterly*, 9, 314-334.
- Connell, C. M. (1996). *Knowledge, attitudes, and beliefs about Alzheimer's disease*. Paper presented at the Annual meeting of the gerontological society of America, Washington, DC.
- Corner, L., & Bond, J. (2004). Being at risk of dementia: Fears and anxieties of older adults. *Journal of Aging Studies*, 18, 143-155.
- D'Houtaud, A. (1992). Comportements et représentations dans les domaines de la prévention. In P. Aiach, N. Bon & J. P. Deschamps (Eds.), *Comportements et santé. Questions pour la prévention*. Nancy: Presses Universitaires de Nancy.
- Danic, I. (2006). La notion de représentation pour les sociologues. Premier aperçu. ESO, *Travaux et documents*, 25.
- Descombes, V. (2000). Philosophie des représentations collectives. *History of the Human Sciences*, 13, 37-49.
- Devine, P. (1989). Stereotypes and prejudice: Their automatic and controlled components. *Journal of personality and social psychology*, 56, 5-18.
- Devlin, E., MacAskill, S., & Stead, M. (2007). «We're still the same people»: Developing a mass media campaign to raise awareness and challenge the stigma of dementia. *International Journal of Nonprofit & Voluntary Sector Marketing*, 12, 47-58.
- Elliott, K., & Di Minno, M. (2006). Unruly Grandmothers, Ghosts and Ancestors: Chinese Elders and the Importance of Culture in Dementia Evaluations. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 21, 157-177.
- Fox, P. (1989). From Senility to Alzheimer's Disease: The Rise of the Alzheimer's Disease Movement. *The Milbank Quarterly*, 67, 58-102.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*: Prentice-Hall Englewood Cliffs, NJ.
- Guttman, N., & Salmon, C. (2004). Guilt, Fear, Stigma and Knowledge Gaps: Ethical Issues in Public Health Communication Interventions. *Bioethics*, 18, 531-552.
- Harman, G., & Clare, L. (2006). Illness Representations and Lived Experience in Early-Stage Dementia. *Qualitative Health Research*, 16, 484.
- Henderson, J. (2002). The experience and interpretation of dementia: cross-cultural perspectives. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 17, 195-196.
- Henderson, J., & Traphagan, J. (2005). Cultural Factors in Dementia: Perspectives from the Anthropology of Aging. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 19, 272-274.
- Herskovits, E. (1995). Struggling over Subjectivity: Debates about the «Self» and Alzheimer's Disease. *Medical Anthropology Quarterly*, 9, 146-164.
- Herzlich, C. (1986). Représentations sociales de la santé et de la maladie et leur dynamique dans le champ social. In W. Doise & S. Moscovici (Eds.), *L'Etude des Représentations Sociales* (pp. 157-170). Lausanne: Delachaux & Niestlé.

- Hess, T. M., Auman, C., Colcombe, S. J., & Rahhal, T. A. (2003). The Impact of Stereotype Threat on Age Differences in Memory Performance. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 58, 3-11.
- Hinton, W. L., Fox, K., & Levkoff, S. (1999). Introduction: Exploring the Relationships Among Aging, Ethnicity, and Family Dementia Caregiving. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 23, 403-413.
- Hinton, W. L., & Levkoff, S. (1999). Constructing Alzheimer's: Narratives of Lost Identities, Confusion and Loneliness in Old Age. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 23, 453-475.
- Hirsch, E. (2005). *L'éthique à l'épreuve de la maladie grave. Confrontations au cancer et à la maladie d'Alzheimer*. Paris: Vuibert.
- Honneth, A. (2000). *La lutte pour la reconnaissance*: Ed. du Cerf.
- Ikels, C. (1998). The Experience of Dementia in China. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 22, 257-283.
- Jodelet, D. (1989a). *Les représentations sociales* (5e éd. ed.). Paris: Presses Universitaires de France.
- Jodelet, D. (1989b). Représentations sociales: un domaine en expansion. In D. Jodelet (Ed.), *Les représentations sociales* (pp. 47-78). Paris: Presses Universitaires de France.
- Jones, R., Chow, T., & Gatz, M. (2006). Asian Americans and Alzheimer's disease: Assimilation, culture and beliefs. *Journal of Aging Studies*, 20, 11-25.
- Kirkevoid, Ø., & Engedal, K. (2004a). Prevalence of patients subjected to constraint in Norwegian nursing homes. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 281-286.
- Kirkevoid, Ø., & Engedal, K. (2004b). A study into the use of restraint in nursing homes in Norway. *British Journal of Nursing*, 13, 902-905.
- Kirkevoid, Ø., & Engedal, K. (2005). Concealment of drugs in food and beverages in nursing homes: cross sectional study, *British Medical Journal* (Vol. 330, pp. 20): Br Med Assoc.
- Kirkevoid, Ø., Laake, K., & Engedal, K. (2003). Use of constraints and surveillance in Norwegian wards for the elderly. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 491-497.
- Kirkevoid, Ø., Sandvik, L., & Engedal, K. (2004). Use of constraints and their correlates in Norwegian nursing homes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 980-988.
- Kirkman, A. (2006). Dementia in the news: the media coverage of Alzheimer's disease. *Australasian Journal on Ageing*, 25, 74-79.
- Kitwood, T. (1999). Dementia Reconsidered: The Person Comes First. *BMJ*, 318, 880.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture. An Exploration of the Borderland between Anthropology*. Berkeley: University of California Press.
- Kontos, P. C. (2003). "The painterly hand": embodied consciousness and Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies*, 17, 151-170.
- Kontos, P. C. (2004). Ethnographic reflections on selfhood, embodiment and Alzheimer's disease. *Ageing and Society*, 24, 829-849.
- Kontos, P. C. (2005). Embodied selfhood in Alzheimer's disease: Rethinking person-centred care. *Dementia*, 4, 553.

Langdon, S. A., Eagle, A., & Warner, J. (2007). Making sense of dementia in the social world: A qualitative study. *Social science & medicine*, 64, 989-1000.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

Leibing, A., & Cohen, L. (2006). *Thinking about Dementia: Culture, Loss, and the Anthropology of Senility*: Rutgers University Press.

Levy, B. (1996). Improving memory in old age through implicit self-stereotyping. *J Pers Soc Psychol*, 71, 1092-1107.

Levy, B. (2000). Handwriting as a reflection of aging self-stereotypes. *Journal of Geriatric Psychiatry*, 33, 81-94.

Levy, B. (2003). Mind Matters: Cognitive and Physical Effects of Aging Self-Stereotypes. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 58, 203-211.

Levy, B., Ashman, O., & Dror, I. (1999). To Be or Not To Be: The Effects of Aging Stereotypes on the Will to Live. *OMEGA: The Journal of Death and Dying*, 40, 409-420.

Levy, B., & Langer, E. (1994). Aging free from negative stereotypes: successful memory in China and among the American deaf. *J Pers Soc Psychol*, 66, 989-997.

Levy, B., Slade, M., & Kasl, S. (2002). Longitudinal Benefit of Positive Self-Perceptions of Aging on Functional Health. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 57, 409-417.

Luborsky, M., & Rubinstein, R. (1990). Ethnic Identity and Bereavement in Later Life: The Case of Older Widowers. *Cultural Dimensions of Aging: Worldwide Perspectives*, 229-240.

Lyman, K. (1998). Living with Alzheimer's disease: the creation of meaning among persons with dementia. *J Clin Ethics*, 9, 49-57.

Masse, M., Meire, P., Désert, M., & Leyens, J.-P. (2002). Stéréotypes et vieillissement: Quel impact sur les personnes âgées et les intervenants? *Revue Médicale de Bruxelles*, 23, p. A97. 97e Congrès International Francophone de Gériatrie «Fonctions, capacités, ressources. Les actions gériatriques au 21e siècle» (Bruxelles, Belgique, 22-25 septembre 2002).

Michon, A., & Gargiulo, M. (2003). L'oubli dans la maladie d'Alzheimer: le vécu du patient. *Cliniques Méditerranéennes*, 67, 25-32.

Michon, A., Gargiulo, M., & Rozotte, C. (2003). Qu'est-ce que la démence?. 1: La démence vue par le patient. *Psychologie & neuropsychiatrie du vieillissement*, 1, 7-13.

Moscovici, S. (1961/1976). *La psychanalyse, son image et son public; étude sur la représentation sociale de la psychanalyse*. Paris: Presses Universitaires de France, (2e édition 1976).

Moscovici, S. (1969). Préface. In C. Herzlich (Ed.), *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Paris: Mouton.

Ngatcha-Ribert, L. (2004). Maladie d'Alzheimer et société: une analyse des représentations sociales. *Psychologie & Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 2, 49-66.

Normann, H. K., Asplund, K., & Norberg, A. (1999). Attitudes of Registered Nurses towards patients with severe dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 353-359.

- Onor, M., Trevisiol, M., Negro, C., & Aguglia, E. (2006). Different Perception of Cognitive Impairment, Behavioral Disturbances, and Functional Disabilities Between Persons With Mild Cognitive Impairment and Mild Alzheimer's Disease and Their Caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 21, 333.
- Pellissier, J. (2003). *La nuit, tous les vieux sont gris: la société contre la vieillesse*. Paris: Bibliophane - Daniel Radford.
- Perdue, C. W., & Gurtman, M. B. (1990). Evidence for the automaticity of ageism. *Journal of Experimental Social Psychology*, 26, 199-216.
- Phinney, J. (1996). When we talk about American ethnic groups, what do we mean. *American Psychologist*, 51, 918-927.
- Pitaut, P., & Richetto-Redonet, M. (2005). Miroir gentil miroir... Des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer comme éléments d'approche des malades et de leur entourage. *AU FIL DU MOIS... CREA PACA-Corse*, 3-10.
- Ploton, L. (1996). *Maladie d'Alzheimer. A l'écoute du langage*. Lyon: Chronique sociale.
- Post, S. (2000). *The Moral Challenge of Alzheimer Disease: Ethical Issues from Diagnosis to Dying*: Johns Hopkins University Press.
- Rateau, P. (2007). Les représentations sociales (2è ed.). In J.-P. Pétard (Ed.), *Psychologie sociale*. Rosny-sous-Bois: Bréal.
- Rigaux, N. (1998). *Le pari du sens. Une nouvelle éthique de la relation avec les patients âgés déments*. Paris: Le Plessis-Robinson.
- Sabat, S. R., & Harré, R. (1992). The construction and deconstruction of self in Alzheimer's disease. *Ageing and Society*, 12, 443-461.
- Sabat, S. R., Napolitano, L., & Fath, H. (2004). Barriers to the construction of a valued social identity: A case study of Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 19, 177-185.
- Salmon, E. (2007). *Analyse du «vécu» de la maladie d'Alzheimer. Identification des interventions permettant d'améliorer la qualité de vie du patient / de son entourage tout au long de la maladie*. Bruxelles: Fondation Roi Baudouin.
- Scheper-Hughes, N. (1990). Three propositions for a critically applied medical anthropology. *Soc Sci Med*, 30, 189-197.
- Singer, M. (1989). The coming of age of critical medical anthropology. *Soc Sci Med*, 28, 1193-1203.
- Steckenrider, J. (1993). What people know about Alzheimer's disease: A study of public knowledge. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 8, 6.
- Steele, C., & Aronson, J. (1995). Stereotype threat and the intellectual test performance of African Americans. *J Pers Soc Psychol*, 69, 797-811.
- Traphagan, J. (2000). *Taming Oblivion: Aging Bodies and the Fear of Senility in Japan*: State Univ of New York Pr.
- Vaughan, G., & Hansen, C. (2004). «Like Minds, Like Mine»: a New Zealand project to counter the stigma and discrimination associated with mental illness. *Australasian Psychiatry*, 12, 113-117.



Fondation
Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure

www.kbs-frb.be

Vous trouverez davantage
d'informations au sujet de nos projets,
de nos manifestations et de nos
publications sur www.kbs-frb.be.

Une lettre d'information électronique
vous tient au courant.
Vous pouvez adresser vos questions à
info@kbs-frb.be ou au 070-233 728

Fondation Roi Baudouin,
rue Brederode 21, B-1000 Bruxelles
02-511 18 40
fax 02-511 52 21

Les dons à partir de 30 euros
sont déductibles fiscalement.
CCP 000-0000004-04
IBAN BE10 0000 0000 0404
BIC BPOTBEB1

La Fondation Roi Baudouin est une fondation indépendante et pluraliste au service de la société. Nous voulons contribuer de manière durable à davantage de justice, de démocratie et de respect de la diversité. Chaque année, la Fondation soutient financièrement quelque 2.000 organisations et individus qui s'engagent pour une société meilleure. Nos domaines d'action pour les années à venir sont la pauvreté, la démocratie, le patrimoine, la philanthropie, la santé, le leadership, l'engagement local, la migration et le développement dans les pays du Sud. La Fondation a vu le jour en 1976, à l'occasion des 25 ans de règne du roi Baudouin.

Nous travaillons avec un budget annuel de 48 millions d'euros. À notre capital propre et à l'importante dotation de la Loterie Nationale s'ajoutent des Fonds de particuliers, d'associations et d'entreprises. La Fondation Roi Baudouin reçoit aussi des dons et des legs.

Le Conseil d'administration de la Fondation Roi Baudouin trace les grandes lignes de notre action et assure la transparence de notre gestion. Une cinquantaine de collaborateurs sont chargés de la mise en œuvre. La Fondation opère depuis Bruxelles et est active au niveau belge, européen et international. En Belgique, elle mène aussi bien des projets locaux que régionaux et fédéraux.

Pour réaliser notre objectif, nous combinons diverses méthodes de travail. Nous soutenons des projets de tiers, lançons nos propres actions, stimulons la philanthropie et constituons un forum de débats et réflexions. Les résultats sont diffusés par l'entremise de différents canaux de communication. La Fondation Roi Baudouin collabore avec des pouvoirs publics, des associations, des ONG, des centres de recherche, des entreprises et d'autres fondations. Nous avons un partenariat stratégique avec le European Policy Centre, une cellule de réflexion basée à Bruxelles.

