

Dossier suivi par Stéphanie PIN-LE CORRE
Novembre 2008

Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer Synthèse de la littérature

Cette synthèse a été élaborée par Claire Scodellaro, sociologue, avec l'aide de Céline Deroche, documentaliste à l'Inpes.

Contexte et méthode

1. Le contexte

Le Plan présidentiel Alzheimer 2008-2012 a mis en lumière la maladie d'Alzheimer, maladie qui concerne plus de 800 000 personnes en France et dont l'incidence et la prévalence sont en augmentation. Ce plan et les rapports qui l'ont précédés ont permis de souligner les spécificités de cette maladie par rapport à d'autres maladies chroniques. L'importance du sous-diagnostic constitue un des phénomènes les plus discutés avec, en parallèle et comme dans d'autres maladies, la difficulté, pour le médecin, à annoncer le diagnostic. Parmi les raisons invoquées pour expliquer cette situation, les représentations sociales sont souvent avancées ; elles seraient si négatives et si fortement anxiogènes que médecins, patients et entourage seraient ainsi tentés de repousser au plus tard l'annonce d'une maladie qui « cristallise toutes les peurs liées au vieillissement » (Gallez, 2005, p.22). C'est pourquoi, le rapport Gallez (2005) puis, plus récemment le rapport Ménard (2007) insistaient tous les deux sur la nécessité de « changer le regard porté sur la maladie », soulignant l'image sociale extrêmement négative de la maladie et ses conséquences sur la prise en charge.

Dans le cadre du troisième axe du Plan Alzheimer 2008-2012, une mesure concerne ainsi plus spécifiquement la « connaissance du regard porté sur la maladie ». Confiée à l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, cette mesure se décompose en trois étapes :

- une revue de la littérature sur les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer qui est l'objet de cette synthèse;
- une étude qualitative sur les perceptions, connaissances et attitudes du grand public, des professionnels de santé et des aidants familiaux sur la maladie ;
- une enquête quantitative auprès de la population générale sur les mêmes thèmes.

La présente synthèse porte sur la revue de littérature.

2. Méthode de recherche documentaire

La recherche documentaire, qui a permis de constituer le corpus de cette revue, a été effectuée dans la littérature internationale. Les documents retenus, francophones et anglophones, couvrent une période allant de 1995 à nos jours, il s'agit d'articles et de rapports. Les bases de données suivantes ont été consultées afin d'avoir accès à des approches disciplinaires diversifiées : Medline, Cochrane Library, Banque de données en santé publique (BDSP), Psyc'INFO, le moteur de recherche Google a également été interrogé.

Les requêtes ont été formulées à partir des mots-clefs suivants, adaptés au langage documentaire propre aux différentes bases : maladie d'Alzheimer, démence, représentation, représentation de la maladie, image de la maladie...

Ont été exclus les documents portant sur les représentations sociales de la maladie par les patients eux-mêmes, les représentations sociales de la santé ou de la maladie mentale, les représentations du rôle des aidants, les perceptions et croyances par rapport au dépistage génétique de la maladie dans les familles où un membre est atteint.

Sur plus de 700 références identifiées, 78 documents ont été jugés pertinents.

3. Présentation du corpus

Parmi les 78 articles retenus, 37 traitaient effectivement des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer en ayant recours à des méthodes d'enquête ou d'étude reconnues par les sciences sociales ou humaines –ont ainsi été exclus les essais. Ces 37 articles ont été écrits par seulement 24 auteurs ou couples d'auteurs différents –le record d'articles sur le sujet étant détenu par une Israélienne (10). Par conséquent, Israël arrive largement en tête des pays où les études ont été menées. Au deuxième rang, le Royaume Uni (avec 7 études), puis la France (6 études, dont une comparative avec le Québec et une autre portant spécifiquement sur la population créole blanche de la Réunion) et les USA (5, dont une portant également sur le Canada).

Pays	Total
Australie	1
Brésil	1
Europe* (France, Allemagne, Italie, Espagne, Pologne, RU)	3
France	4
France (Réunion)	1
France et Canada (Québec)	1

Hong-Kong	1
International	2
Israël	9
Canada (Québec)	2
Royaume-Uni	7
USA	4
USA et Canada	1
Total	37

* Il s'agit de l'enquête Facing Dementia.

Les études sont principalement quantitatives (21). Cependant, les échantillons sont le plus souvent de faible taille : la taille médiane est de 250 individus, seulement 8 études portent sur 500 personnes ou plus (4 sur 1000 et plus). En outre, les échantillons sont rarement représentatifs de la population étudiée : dans seulement 3 articles, la méthodologie employée *et exposée* permet de considérer les échantillons comme représentatifs ; dans 2 articles, l'échantillon est présenté par l'auteur comme représentatif mais aucun élément n'est apporté sur la méthode de constitution de l'échantillon initial ni sur les éventuelles différences de profil entre les répondants et ceux ayant refusé l'enquête.

Parmi les autres études, 2 sont des revues de la littérature, 13 analysent des entretiens et 2 des articles parus dans des journaux grand public -1 de ces deux études combinant analyse d'entretiens et d'articles. Les entretiens ont le plus souvent été menés auprès de moins de 50 personnes (8 études), exceptionnellement auprès de 100 personnes ou plus (2 études). Si la méthode de recrutement des enquêtés est généralement présentée, c'est très rarement le cas du guide ou de la grille d'entretien. Soulignons enfin que les études menées en France sont exclusivement qualitatives.

Les disciplines des auteurs ne sont pas toujours renseignées mais les références bibliographiques permettent parfois de combler les lacunes. L'approche psychologique domine largement les études : au moins deux-tiers des études relèvent de la psychologie sociale, un quart de la sociologie ou de l'anthropologie, une étude des soins infirmiers. Alors que les articles de psychologie sociale sont pour plus de la moitié basés sur des enquêtes quantitatives, les sociologues et anthropologues ont exclusivement utilisé une approche qualitative. Nous signalerons au fil de la synthèse les cadres théoriques mobilisés. Signalons toutefois qu'un tiers des articles ne comporte aucune référence en la matière.

Si les représentations d'une maladie se constituent à partir d'informations, de savoirs, de modèles de pensée transmis par l'école, les médias, les amis, etc, elles peuvent également être façonnées par l'expérience¹. Dans la mesure où nous avons exclu de cette revue les malades eux-mêmes, les expériences dont il s'agit ici sont celles de relations avec une ou des personnes atteintes, introduisant une certaine familiarité avec la maladie et les malades. Deux publics principaux sont susceptibles de connaître cette familiarité dont on peut supposer qu'elle introduit une différence

¹ Jodelet D. (1984), « Représentation sociale : phénomènes, concept et théorie », in Moscovici S. (dir.), *Psychologie sociale*, Paris, PUF, p.357-378

notable avec les représentations du grand public : les professionnels de santé et l'entourage familial de personnes atteintes. On peut faire l'hypothèse que les membres de l'entourage familial sont plus avertis sur les causes de la maladie mais aussi, qu'à la lumière de leurs expériences relationnelles, ils ont une vision différente des personnes malades. Ils peuvent en outre témoigner de la stigmatisation subie par leur proche voire par eux-mêmes, devenus porteurs d'un stigmate par contagion. Les représentations des professionnels de santé, en particulier des médecins, sont quant à elles susceptibles de différer encore de celles de l'entourage familial dans la mesure où ils entretiennent un autre type de relation avec les personnes malades et qu'ils sont censés détenir un savoir scientifique sur la maladie –savoir que certains opposent parfois aux représentations, qui sont alors davantage entendues comme des croyances. Nous tenterons, au fur et à mesure et autant que la littérature le permet, de montrer les éventuelles différences de représentations selon la proximité familiale et professionnelle avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Sous l'appellation d'entourage familial, nous avons en fait regroupé des populations définies selon deux types principaux de relations avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : les liens familiaux et la relation d'aide non rémunérée. Les études s'intéressent aux aidants non rémunérés du malade (qui ont le plus souvent des liens de parenté proche avec celui-ci), aux membres de la famille (typiquement le conjoint et les enfants, qui sont souvent aussi aidants), ou plus spécifiquement aux aidants familiaux. Nous allons traiter ces trois populations, qui se recoupent grandement, comme une seule.

L'entourage familial des malades est la principale population étudiée (18 articles). Viennent ensuite le grand public (13), le personnel médical (8) et enfin les médias (2). Même si les études portant sur l'expérience de la maladie par les malades eux-mêmes n'ont pas été incluses dans la revue, sept articles examinent cette population, toujours conjointement avec l'entourage familial –voire d'autres populations.

I. Les représentations de la maladie d'Alzheimer : connaissances et croyances sur les aspects médicaux

Les connaissances et les croyances concernant la maladie d'Alzheimer sont le principal thème abordé. Alors que la maladie est sous-diagnostiquée dans les pays développés et que ce sous-diagnostic semble socialement inégal, l'enjeu principal est de cerner les freins à l'établissement du diagnostic résidant dans l'absence de recours médical. Le modèle utilisé en psychologie sociale est celui des compétences des profanes en matière de santé (« *health literacy* »), ou plus spécifiquement en matière de santé mentale (« *mental health literacy* »)². Il s'agit des connaissances et croyances au sujet des problèmes de santé (mentale) qui aident à les reconnaître, les traiter ou les prévenir. Plusieurs composantes peuvent être distinguées : la

² Jorm A.F. *et al.* (1997), “ ‘Mental health literacy’: a survey of the public’s ability to recognise mental disorders and their beliefs about the effectiveness of treatment”, *Medical Journal of Australia*, 166, 182-186, cité par Werner, 2005b

capacité à identifier et nommer correctement un trouble spécifique, les connaissances et croyances concernant les facteurs de risque et les causes du trouble, celles concernant l'aide professionnelle disponible, et celles concernant les traitements disponibles. D'autres facteurs d'ordre psychologique, tels que la crainte de développer la maladie, sont parfois inclus dans les analyses ou étudiés isolément.

1. La capacité à diagnostiquer la maladie d'Alzheimer

a. De faibles niveaux de connaissance

La méthode de la vignette³ permet de tester, dans une situation artificielle, la capacité des répondants à « diagnostiquer » la maladie d'Alzheimer. Soumis à cette épreuve, un échantillon représentatif de 500 personnes de 18 à 65 ans à Sao Paulo (Brésil) n'a pas obtenu de bons résultats : seulement 4,4 % des personnes interrogées ont mentionné une démence ou une maladie d'Alzheimer (Blay, Toledo Piza Peluso, 2008). En Israël en revanche, les individus d'un petit échantillon non représentatif soumis à la même épreuve ont été beaucoup plus performants, puisque 32 % ont identifié la maladie d'Alzheimer et 6 % une autre démence (Werner, Davidson, 2004). Si la non représentativité de l'échantillon israélien limite les possibilités de comparaison, les différences vont néanmoins dans le sens attendu de meilleures (re)connaissances dans le pays où le niveau d'instruction est le plus élevé.

Une autre enquête de la même auteure israélienne –que l'on retrouvera souvent puisque dix de ses articles sont inclus dans cette revue de la littérature– étudie en détail la connaissance des symptômes : pour chacun des dix-neuf symptômes présentés, les individus d'un échantillon non représentatif devaient se prononcer sur le lien avec la maladie d'Alzheimer –quinze symptômes se rapportant effectivement à cette démence (Werner, 2003). Le symptôme le plus fréquemment reconnu a été l'incapacité à retrouver le chemin de chez soi (95%), les moins souvent, la passivité et les difficultés répétées à retrouver ses clés ou ses lunettes (52 et 48 %). On peut donc distinguer des symptômes qui évoquent clairement la maladie dans les représentations du grand public, d'autres symptômes qui sont peut-être considérés comme bénins, non spécifiques, ou liés à d'autres problèmes (par exemple le vieillissement, l'isolement, l'inactivité). Dans une étude menée aux Etats-Unis, ce sont les « pertes de mémoire » qui viennent en tête des symptômes reconnus (99 % chez les Blancs, 92 % chez les Noirs). La formulation a sans doute quelque importance : le grand public pourrait associer plus facilement à la maladie d'Alzheimer une expression déjà porteuse d'un diagnostic (« pertes de mémoire ») qu'une situation particulière d'oubli (emplacement des clés).

Les aidants interrogés en Israël ne semblent pas avoir un niveau de connaissance de la maladie très élevé. Cependant, l'absence de groupe de comparaison ne permet pas de conclure que la familiarité avec une personne malade n'améliore pas les scores aux tests de connaissances. Le seul point remarquable est le meilleur niveau de connaissance des services disponibles pour les malades, ce qui pourrait suggérer une orientation pragmatique de la recherche d'informations par les

³ Un texte décrivant les comportements d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est lu aux personnes enquêtées qui doivent identifier le problème dont souffre la personne. En général, le texte est élaboré à partir des symptômes présentés dans le DSM-IV (Manuel de Diagnostic et de Statistiques des troubles mentaux, publié par l'Association américaine de psychiatrie) et a auparavant été testé auprès de médecins.

aidants. Cependant, le fait que les répondants aient justement été recrutés dans un service destiné aux malades (consultation mémoire) biaise ce résultat (Werner, 2001).

Des inégalités sociales apparaissent dans les trois études citées, comme on pouvait s'y attendre. Dans l'échantillon brésilien, l'individu présenté dans la vignette est plus souvent considéré comme atteint d'une maladie mentale par les personnes ayant un faible niveau d'instruction ou de bas revenus (Blay, Toledo Piza Peluso, 2008). Dans l'étude israélienne sur les aidants, les performances augmentent avec le niveau d'instruction (Werner, 2001), dans celle sur le grand public, elles sont liées au niveau des revenus (Werner, 2003). La faible taille et la non représentativité des échantillons israéliens ne sont peut-être pas étrangères à ces différences dans les résultats.

b. Connaissances et crainte de la maladie

Plusieurs études établissent des liens intéressants mais qui restent à expliquer entre niveau de connaissances et crainte de la maladie. Ceux qui ont plus de connaissances sur la maladie ont plus de chance de la craindre fortement (Cutler, Hodgson, 2001), ou, dans le cas des aidants, de manifester un haut niveau d'anxiété (Proctor et alii, 2002). Il n'est cependant pas possible de conclure sur le sens de la causalité : connaître les symptômes, l'évolution de la maladie rendent-ils inquiets ou est-ce au contraire l'inquiétude qui pousse à rechercher des informations ? Quant aux fausses reconnaissances de symptômes, elles sont plus fréquentes chez ceux qui perçoivent la maladie comme porteuse de grandes menaces (Werner, 2003). Autrement dit, ceux qui craignent le plus la maladie ont tendance à la voir partout.

Les fausses reconnaissances peuvent être favorisées à un autre niveau par l'emploi abusif du terme de maladie d'Alzheimer, devenue catégorie fourre-tout : *« on commence à regrouper toutes les formes de désorientation, de pertes psychiques, et de démence, sous le terme d'Alzheimer. 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 »* (Ngatcha-Ribert, 2004, p.52). Il y a peut-être également un intérêt de certains acteurs à parler de maladie d'Alzheimer plutôt que d'autres types de démences, moins connues par le grand public, moins effrayantes, et objets de moins d'attention de la part des pouvoirs publics.

c. Du test des connaissances à l'établissement du diagnostic

Ces éléments ne permettent cependant pas d'expliquer comment les profanes arrivent, en pratique, à soupçonner la présence d'une maladie d'Alzheimer : est-ce en raison d'un seul symptôme considéré comme typique ou d'une combinaison de symptômes ? Quel rôle joue l'âge de la personne présentant des troubles ? Quid de la durée, de la répétitivité, de l'évolution des troubles, des gênes qu'ils provoquent dans la vie quotidienne ? On peut également se demander dans quelle mesure il est nécessaire que les personnes atteintes ou les membres de leur entourage pensent spécifiquement à la maladie d'Alzheimer : n'est-il pas suffisant de soupçonner une maladie, quelle qu'elle soit, ou de percevoir les troubles comme anormaux ou gênants⁴ pour justifier un recours médical ? Les expériences rapportées par les

⁴ Des personnes âgées interrogées sur leur intention de consulter un médecin en cas de problèmes de mémoire ont indiqué qu'elles attendraient de ressentir des gênes importantes dans leur vie quotidienne (Werner, 2004). Inversement, l'absence d'impact sur les activités peut participer à la dénégation du diagnostic (Rozotte, 2003).

proches de personnes diagnostiquées permettent de répondre en partie à ces questions.

D'après le Facing Dementia Survey⁵, le délai entre les premiers symptômes perçus par les aidants et la consultation d'un médecin est en moyenne de 47 semaines pour l'ensemble des six pays européens enquêtés. Les raisons avancées par les aidants sont d'abord qu'ils ignoraient que les symptômes relevés étaient ceux de la maladie d'Alzheimer (70 %), qu'ils ne voulaient pas reconnaître qu'un proche puisse être atteint de la maladie d'Alzheimer (déli) (64%), qu'ils n'ont pas reconnu la gravité des symptômes (61%), qu'ils croyaient qu'il s'agissait des symptômes d'un vieillissement normal (58 %) ou d'une autre maladie (52%) (Bond et alii, 2005).

Les malades et proches témoignent que les débuts de la maladie peuvent se traduire par « *une multitude de petits signes qui, pris séparément, semblent anodins. Il y alors un temps de réaction de la personne ou de son entourage avant que les signes prennent sens et alertent.* » (Rolland-Dubreuil et alii, 2003, p.106). « *Si les pertes de mémoire et les changements de comportement sont fréquemment cités, c'est la multitude de petits signes qui est formulée dans nombre de monographies. Des petits signes qui sont qualifiés d'anodins pris séparément, mais dont l'accumulation et la répétition finissent par alerter* » (idem, p.107) et amènent à consulter un médecin, souvent le généraliste. Ce qui met les proches en alerte semble être moins la connaissance des symptômes de la maladie que la temporalité des symptômes (accumulation, répétition) qui oblige à interpréter différemment les « petits signes », et notamment à remettre en cause l'explication par le vieillissement. Ainsi, les signes qui ont amené les malades à consulter un médecin sont les mêmes que ceux que leurs aidants avaient d'abord relevés (Rimmer et alii, 2005).

Aux hésitations des malades et des proches à recourir à un médecin en raison du caractère insidieux et non spécifique de la maladie, répondent les difficultés de diagnostic éprouvées par les médecins, pour les mêmes raisons. Les débuts de la maladie sont réputés par les médecins comme difficilement repérables et pouvant être confondus avec le « processus normal » de vieillissement ou avec un état dépressif (Rolland-Dubreuil et alii, 2003). Les médecins européens interrogés sont d'ailleurs 70 % à estimer que les généralistes ont du mal à identifier les symptômes à un stade débutant (Bond et alii, 2005). Cette opinion est moins répandue parmi les aidants (65 %) et dans le grand public (60 %), l'absence d'expérience d'un processus diagnostic semblant favoriser la confiance.

De fait, le premier recours ne suffit pas à établir le diagnostic, la durée moyenne entre la constatation des premiers symptômes et l'établissement du diagnostic de maladie d'Alzheimer s'élevant à 20 mois d'après le Facing Dementia Survey -24 mois dans le cas de la France (Bond et alii, 2005). Cependant, « *quand une personne consulte, ce n'est pas forcément un diagnostic médical qui est recherché. Elle peut attendre avant tout et « seulement » qu'ils soient reconnus*

⁵ Le Facing Dementia Survey est une large enquête financée par deux laboratoires pharmaceutiques produisant des traitements de la maladie d'Alzheimer (Pfizer et Esai). Elle a été menée dans 6 pays européens (France, Allemagne, Italie, Pologne, Espagne, Royaume-Uni) auprès d'un échantillon non représentatif de 2500 individus comprenant des aidants non rémunérés d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer (100 par pays), des médecins (50 généralistes et 50 spécialistes par pays) et des personnes de la population générale adulte (au moins 200 par pays). Des entretiens qualitatifs ont également été conduits auprès de malades (15 par pays) et de personnes influentes dans le champ (10 par pays).

médicalement et fassent l'objet d'une prescription médicamenteuse. C'est pourquoi elle n'attend pas toujours qu'un nom médical soit mis sur ses troubles » (Rolland-Dubreuil et alii, 2003, p.107-108) Le nom de « maladie de la mémoire » peut donc paraître toute à fait suffisant et satisfaisant dans certains cas : l'état pathologique est reconnu, tout en se limitant à quelque chose de banal.

2. Les symptômes de la maladie d'Alzheimer : attribution de causes, interprétation

a. Vieillesse normale ou pathologie ?

En nommant le problème présenté dans la vignette, les individus interrogés à Sao Paulo annoncent certaines représentations du vieillissement et des démences que rapportent de nombreuses études, quel que soit la population concernée ou l'objet abordé. Le problème le plus fréquemment cité est très générique : « perte de mémoire » (46,4 %), le suivant n'est guère spécifique (« vieillissement », 26 %) mais montre que les troubles que manifeste une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peuvent être perçus comme un simple effet du vieillissement. Ils ne sont pas considérés comme pathologiques mais s'inscrivent dans une certaine normalité. Ce qui est en cause est donc la distinction entre le normal et le pathologique.

Les problèmes de mémoire posent particulièrement question. La reconnaissance massive des pertes de mémoire comme un symptôme de la maladie d'Alzheimer dans une large étude américaine (Roberts et alii, 2003), les plaisanteries lors des situations d'oublis (« Alois me guette »..., comme le relève L. Ngatcha-Ribert, 2004), la présentation d'un diagnostic de « maladie de la mémoire » par certains médecins (Rolland, 2007), le lien étroit effectué dans le grand public entre les dysfonctionnements de la mémoire et la maladie d'Alzheimer (Cutler, Hodgson, 2001) : autant d'éléments qui montrent que la maladie d'Alzheimer est, au moins dans ses premiers stades, très souvent interprétée comme une maladie de la mémoire. Mais si la maladie d'Alzheimer est associée à une dégradation de la mémoire, les pertes de mémoire en général ne sont pas forcément perçues comme anormales. Elles sont, semble-t-il toujours, considérées comme une conséquence inévitable du vieillissement, comme quelque chose d'attendu, dans l'ordre des choses (Werner, 2004, Corner et Bond, 2004). De ce fait, leur éventuel caractère pathologique peut être nié : l'explication des troubles par l'âge suffit à dire leur normalité⁶ –fortement teintée de fatalité. Il n'y aurait donc pas de sens à chercher une aide professionnelle (Corner et Bond, 2004).

Au-delà des problèmes de mémoire, l'hésitation entre vieillissement normal et processus pathologique concerne plus largement les causes de la démence –ce que l'on peut constater aussi bien dans le monde scientifique que chez les profanes (Corner et Bond, 2004). Le concept de démence sénile, encore souvent mentionné, associe implicitement la démence au vieillissement. Les troubles des fonctions supérieures pourraient d'autant plus aisément être considérés comme normaux (liés à l'âge) qu'« en regard des attentes et des présupposés se rapportant au rôle social et au statut de la personne âgée, son changement de comportement est alors

⁶ Il peut également y avoir normalisation des pertes de mémoire par les proches grâce à des comparaisons avec ses propres oublis (Rozotte, 2003).

banalisé et l'on parle de « ramollissement cérébral » et de « sénilité » » (Rozotte, 2003, p.149).

Chez les personnes n'ayant pas connaissance du diagnostic de maladie d'Alzheimer, ces catégories profanes de « ramollissement cérébral » et de « perdre la tête » peuvent remplir « leur fonction symbolique de dénomination qui apporte repères et explications aux sujets, tout en les restituant dans une forme de normalité, leur rendant ainsi les troubles cognitifs plus "supportables" que quand ils sont stigmatisés par une étiquette diagnostique telle que celle de la maladie d'Alzheimer » (Rozotte, 2003, p.173).

La dénomination de maladie d'Alzheimer met l'accent sur l'aspect pathologique et éloigne la représentation de troubles normaux liés à l'âge. Cette entité pathologique, qui n'a commencé à connaître un succès médical que dans les années 1980⁷, invalide « l'idée d'une continuité entre vieillissement normal et vieillissement pathologique » et entraîne une « médicalisation des troubles de la mémoire » (Rozotte, 2003, p.148). Toute ambiguïté n'est pourtant pas systématiquement levée, puisque dans une enquête menée aux Etats-Unis auprès d'un large échantillon ethniquement diversifié, 44 % des personnes interrogées n'ont pas infirmé la proposition selon laquelle « Alzheimer est le terme qui désigne les pertes normales de mémoire avec le vieillissement » (Connell et al., 2007) –le mot de maladie étant, il est vrai, omis. La maladie elle-même semble cependant pouvoir être normalisée.

b. Un diagnostic qui ne lève pas toute ambiguïté et n'apporte pas toutes les réponses

Même lorsque le diagnostic de maladie d'Alzheimer est posé et connu des patients et de leur entourage, les troubles peuvent encore être attribués à une autre maladie (physique ou psychique, comme la dépression), aux conditions et modes de vie du malade (alimentation insuffisante, solitude), à des problèmes psychologiques (personnalité, ennui, frustrations, histoire de vie), aux médicaments, ou, évidemment, au processus normal de vieillissement –quelque soit l'âge. Ce phénomène est interprété par certains auteurs comme un processus de dénégation du diagnostic, tant il suscite de craintes (Rolland-Dubreuil et alii, 2003), et par d'autres comme un manque de connaissances sur les démences, résultant d'un manque de clarté et de cohérence dans les informations données par les médecins (annonces de diagnostics différents, banalisation des troubles, absence d'explications sur les démences) (Chung, 2000). Les patients et leurs proches pourraient également croire que les informations données par les médecins ne s'appliquent pas à leur cas (Paton, 2004).

Les comportements du malade notamment sont rarement attribués à la démence –avec parfois comme corollaire la perception que le malade peut se contrôler. Les proches fournissent des explications qui reposent sur les expériences personnelles du patient, son histoire de vie (Paton, 2004). Mauvaise compréhension des informations médicales ou difficultés à réduire les comportements d'un proche malade à l'expression de symptômes typiques de la maladie, témoignant qu'il y a autant d'expériences d'une maladie que de malades ? Les informations médicales ne font pas suffisamment sens pour les patients et leurs proches. Le modèle biomédical de la maladie (maladie dégénérative du cerveau) et la connaissance des facteurs de

⁷ Un signe tangible de cette découverte de la maladie d'Alzheimer par le monde médical est l'incroyable augmentation des décès qui lui sont attribués : entre 1980 et 1990, leur effectif a été multiplié par 50 (Vallin J., Meslé F., (1988), *Les causes de décès en France de 1925 à 1978*, Paris, Ined).

risque n'apparaissent guère satisfaisants pour les personnes interrogées à Hong-Kong. Ils ne sauraient expliquer pourquoi la maladie touche une personne en particulier. Sa signification est donc donnée à travers son insertion dans l'histoire de vie du malade, l'élaboration d'un lien avec des événements qu'il a connus (maladies passées, mort d'un enfant, changement brutal de mode de vie) ou avec des événements surnaturels (œuvre d'esprits malins, manque de feng-shui). A la Réunion, les « chocs » psychologiques occupent une place de choix pour rendre compte du déclenchement de la maladie (Enjolras, 2005). Ces étiologies profanes, qui permettent que la maladie fasse sens dans l'histoire du malade, que, malgré la rupture qu'elle introduit, elle puisse être insérée dans le cours de sa vie, se rencontrent dans toutes les populations, avec des variantes dans les modes d'interprétation privilégiés⁸. Loin de faire concurrence aux étiologies bio-médicales, elles leur sont complémentaires : les unes rendent compte de la survenue de la maladie dans une population, les autres chez un individu particulier.

c. La connaissance des facteurs de risque

Concernant la connaissance des facteurs de risque et de protection de la maladie dans le grand public, elle peut être analysée comme dans une étude menée à Manchester en terme de performances des répondants : la population âgée de 50 ans et plus de la région serait peu informée (Joyce et alii, 2007). Elle peut également être analysée en terme d'organisation des connaissances / croyances. Une enquête australienne auprès d'un large échantillon représentatif d'adultes montre que les réponses ne s'organisent pas selon le niveau de preuve scientifique mais selon des systèmes de croyances généraux concernant les sources de bonne santé. Les croyances se répartissent en groupes distincts de techniques de maintien d'une bonne santé générale plutôt que de prévention d'une maladie particulière (Low, Anstey, 2007). On retrouve ainsi les trois axes de prévention aujourd'hui dominants : santé et style de vie (taux de cholestérol, tabagisme, stress, activité physique...), activité (physique, sociale et mentale) et nutrition (aliments riches en omega-3, anti-oxydants, prise de vitamines...). L'adhésion des répondants à chacun de ces trois axes diffère selon leurs caractéristiques. Les plus instruits, les plus aisés financièrement, les urbains, les plus jeunes et les plus vieux sont les plus sensibles à la prévention par l'activité, alors que les personnes d'âges moyens croient davantage dans les techniques nutritives. Il pourrait donc être plus difficile de convaincre le public australien le plus défavorisé que l'activité décroît le risque de démence.

Des croyances erronées mais stratégiques ont été relevées dans les entretiens menés auprès de personnes âgées au Royaume-Uni (Corner et Bond, 2004). Ainsi l'idée que la maladie toucherait les personnes très intelligentes ou très éduquées, ce que semblent appuyer les exemples de personnalité comme Ronald Reagan, permet d'éloigner le risque personnel de maladie. Plus encore, la maladie d'Alzheimer est « *conceptualisée comme l'affection qui arrive aux gens biens* », selon l'analyse de l'anthropologue Lawrence Cohen⁹ rapportée par L. Ngatcha-Ribert (2004, p.59). Celle-ci remarque qu'elle contraste nettement avec le sida, puisqu'« *elle est*

⁸ Augé M., Herzlich C. (dir.) (1984), *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Editions des archives contemporaines

⁹ Cohen L. (1998), *No aging in India. Alzheimer's, the bad family and other modern things*, Los Angeles, Univ of California Press

représentée, notamment dans la presse ou les récits, comme touchant des gens de bonnes mœurs, formidables à tout point de vue » (idem), ce qui la rend d'autant plus cruelle et injuste.

4. Représentation des malades et du cours de la maladie

Sans doute perçue comme cruelle et injuste, la maladie d'Alzheimer n'en est pas moins une maladie qui stigmatise les personnes atteintes, voire leur entourage. L'image dominante des malades les exclut de la vie sociale : ils seraient déjà morts, caractérisés par leur absence et leur incompétence.

1. Les multiples morts du malade

La figure récurrente pour décrire le destin des malades est celle de la mort : non pas la mort physique, mais une mort qui survient alors que le corps est encore en vie. « Mort sans cadavre », qualifiée de sociale, psychique, ou encore psychosociale : autant de manières de signifier que le malade disparaît de la scène sociale et de l'humanité avant son décès. La disqualification sociale apparaît parfois très tôt dans le cours de la maladie, comme si le diagnostic suffisait à jeter le discrédit sur celui sur qui il est porté.

a. Une première disqualification sociale : l'incompétence

La perception des malades comme incompétents a été particulièrement étudiée du point de vue des médecins. L'annonce du diagnostic peut être révélatrice. Si certains médecins font part du diagnostic de maladie d'Alzheimer au patient, d'autres se placent dans une position protectrice et, se jugeant plus compétents que le patient pour déterminer ce qui est bon pour lui, n'informent que la famille et / ou parlent de « maladie de la mémoire » (Rolland, 2007). Alors que les premiers mettent en avant les figures d'acteur, de citoyen, d'adulte responsable, les seconds mentionnent les pertes d'identité, de cognition, voire la mort psychique du patient. Pour ces derniers, plus le malade est vieux, moins il est jugé compétent à recevoir son diagnostic –de même s'il est dans un stade avancé (Rolland-Dubreuil et alii, 2003). Dans la mesure où les médecins et l'entourage insistent sur l'importance de faire part du diagnostic aux malades jeunes, on peut se demander si c'est bien la maladie qui jette le discrédit ou si ce ne serait pas plutôt la vieillesse.

Pour la sociologue, la perception du patient comme incompétent est à rapprocher du « paradigme médical dominant » qui tend à réduire la maladie cognitive à sa dimension biologique (Rolland, 2007). Il fait écho au modèle de la rationalité cartésienne qui prévaut dans les sociétés occidentales « hypercognitives » et qui accorde peu de valeur aux personnes présentant des incapacités cognitives, alors aisément sujettes au discrédit¹⁰ (Downs, 2000). Par opposition s'est développée une « micro-culture hérétique » qui souligne le maintien des capacités de la personne et la nécessité de la soigner en adaptant l'approche médicale. Outre les orientations idéologiques, l'expérience des médecins généralistes auprès de

¹⁰ L'auteur rapporte d'ailleurs les résultats d'une enquête en maison de retraite montrant que les personnes atteintes de démence souffraient moins de leurs troubles que du peu de valeur qui leur était accordé.

personnes atteintes de démence pourrait avoir un effet favorable sur leur perceptions des compétences du patient à réaliser certaines activités, comme le suggère une enquête de psychologie sociale (Werner, 2007).

b. La perception d'une mort psychosociale

Aux phases avancées de la maladie, le patient, souvent institutionnalisé, est décrit par les proches comme dans un état de non-conscience, de mort psychique (Rozotte, 2001). La non-reconnaissance des proches par le patient est interprétée comme une indifférence affective, preuve d'une absence de conscience. De ce fait, le malade est disqualifié dans tous ses actes et paroles, supposés inintelligibles ou dénués d'intentionnalité, et les interactions deviennent insensées. Le deuil est anticipé, les images de destruction¹¹, de vide psychique ou d'enveloppe vide dominant, l'humanité même de la personne atteinte est remise en question, tant l'absence de manifestation de la conscience semble incompatible avec le concept d'être humain. La perte des capacités langagières participe grandement à l'image d'absence de conscience puisque le langage est considéré comme la manifestation par excellence de la conscience.

La non-reconnaissance, même à des stades moins avancés de la maladie, est aussi celle du malade par ses proches. Des filles de personnes atteintes témoignent de la disparition des relations parent-enfant qu'elles connaissaient auparavant, et des essais continuels de reconstruction de l'identité du parent, de la signification de sa personnalité, d'établissement d'une cohérence entre l'« ancien » parent et le « nouveau » (Furlini, 2001). Les transformations sont interprétées en terme de pertes, alors même que ces filles rapportent de nouvelles interactions, par exemple des témoignages d'affection inédits. Ils semblent pourtant ne pas pouvoir faire sens.

Ces représentations des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (perdant leur personnalité, puis déshumanisées et déjà mortes) sont celles qui dominent dans la presse américaine et canadienne étudiée par J.N. Clarke (2006). L'auteur constate que la maladie n'est jamais décrite du point de vue du malade, contrairement à ce qui est d'usage. La parole n'est donnée qu'à autrui (famille, professionnels) et les malades restent sans voix. En outre, même si les malades vivent plus ou moins longtemps avec des symptômes mineurs, ils sont décrits dans les stades avancés, d'une manière présentée comme typique et avec un langage qui provoque la peur, lorsqu'ils ont des comportements bizarres et qu'ils ne sont plus les mêmes. L'accent mis sur les stades avancés souligne l'urgence de trouver un traitement et, avec le cadre médical des discours sur la maladie (causes, traitements...), reflète les intérêts des industries pharmaceutiques.

Le ton dramatique des représentations dominantes se retrouve dans la presse française (Ngatcha-Ribert, 2004). Elles participent sans doute aux comportements de déni des troubles et d'évitement des consultations médicales, par peur du diagnostic, du devenir des malades d'Alzheimer, associé à un ensemble de pertes (de contrôle, d'identité, de dignité) (Corner et Bond, 2004). Elles contribuent sûrement aussi aux phénomènes de dénégation du diagnostic puisque l'argument avancé par les proches est que les comportements du parent ne correspondent pas aux images qu'ils ont du

¹¹ A contrario, l'image qui domine chez les proches de personnes ignorant (volontairement ou non) le diagnostic de maladie d'Alzheimer est celle de l'affaiblissement et / ou du ralentissement –aussi bien sur un plan physique qu'intellectuel-, résultant d'une usure naturelle de tous les organes avec le vieillissement (Rozotte, 2003).

malade d'Alzheimer (tranquillité versus dangerosité, docilité versus agressivité, instabilité) (Rozotte, 2003).

La perception d'une mort psychique peut avoir un double usage (Rozotte, 2001). D'une part, elle peut être envisagée dans une perspective libératrice, puisque le proche malade est supposé ne plus souffrir –supposition étayée par l'absence de plaintes *formulées*. D'autre part, elle coïncide généralement avec le moment où l'entourage décide d'institutionnaliser le patient, ce qui déculpabilise les proches.

c. Une véritable mort sociale ?

Si la presse nord-américaine dresse un portrait terrible des malades, elle les présente également comme n'ayant pas besoin ou ne méritant pas d'être traités selon les préceptes éthiques habituels. La « mort sociale » est entérinée par des traitements « inhumains », des atteintes à la dignité qui sont banalisés et justifiés – parfois par des médecins- par l'absence de la personne. Il est cependant des articles qui mettent en avant la nécessité de préserver ses droits et un traitement éthique (Clarke, 2006). Cette conception humaniste, « hérétique » en médecine comme nous l'avons vu plus haut, se rencontre notamment chez les spécialistes des soins infirmiers. Parce que les personnels soignants sont susceptibles de traiter les patients atteints de démence comme des objets –de soins- et de leur dénier leur humanité, des méthodes ont été élaborées pour lutter contre cette forme de maltraitance, méthodes qui se fondent sur une représentation de la « *personne démente comme un être humain de valeur méritant dignité et voix* » et cherchant à « *se placer du point de vue du malade* » (Jonas-Simpson, 2001). Les spécialistes des soins infirmiers essaient ainsi de promouvoir des représentations positives et humanisantes en rupture avec les représentations négatives dominantes des patients déments (ou âgés).

Sans qu'il y ait nécessairement remise en cause de la représentation du malade comme socialement mort, les pratiques peuvent aller à l'encontre des représentations. D'après les observations auprès d'une centaine de couples aidant-malade, il est très rare que les aidants se comportent systématiquement comme si le malade était socialement mort¹² –cela ne concernerait que 2 % des couples qui ont accepté l'entretien (Sweeting et Gilhooly, 1997). Mais considérer la personne comme socialement morte¹³ est beaucoup plus fréquent (8 %). Il n'y a donc pas de correspondance stricte entre les représentations et les pratiques et les personnes croyant à une mort sociale peuvent aussi bien se comporter de manière conforme que contraire. Il y aurait donc un « *effet de réalisme de la part des aidants* » : « *la peur de la maladie (et peut-être le portrait que la société en fait) les incite à avoir une représentation catastrophiste de leur parent dément, mais en même temps, le souci de les aider les conduit à avoir un comportement qui "oublie" ces représentations, dans un travail de maintien de l'identité.* » (INSERM, 2007, p.458).

Autres éléments qui éclaircissent la vision sombre du malade d'Alzheimer, d'abord les représentations dont il fait l'objet dans les phases modérées : perçu par son entourage comme conscient de ses troubles, il conserve une image d'être

¹² La dimension pratique de la mort sociale est appréhendée à travers les interactions entre le malade et l'aidant (par exemple, adresser la parole au parent malade, rire avec lui, se mettre en colère, ignorer ce qu'il dit ou fait).

¹³ Parmi les indices d'une représentation du malade comme socialement mort, les auteurs retiennent le deuil anticipé, la perception que le malade a conscience de son environnement, la perception de l'importance de sa dignité, de sa participation à la vie sociale.

humain, détenteur d'un savoir sur lui-même (Rozotte, 2001). Ensuite, même dans les stades très avancés, les proches font état d'une discontinuité de la conscience du malade, de présences foudroyantes. Complètement absente des représentations du grand public, cette alternance de phases de présence et d'absence trouble l'entourage car elle va à l'encontre de l'image de la maladie comme stable et continue, sans rémissions possibles. Elle justifie cependant de ne pas relever les comportements ou les raisonnements inadaptés, ce qui limite l'irritabilité du patient, mais contribue aussi à le disqualifier (idem).

2. Les stigmatisations

Face au diagnostic, les malades peuvent réagir de trois manières distinctes, qui peuvent toutefois se recouper : une acceptation fataliste, où prime la perception de l'irréversibilité de la maladie, une attitude sereine, favorisée par la croyance que les problèmes sont liés à l'âge, ou encore une acceptation rendue difficile et douloureuse par des sentiments de dépression, de peur et de honte (Rimmer et alii, 2005).

Le thème de la honte revient souvent : les personnes atteintes présentent leur maladie comme un sujet tabou, dont elles répugnent à parler même avec des professionnels de santé (idem). Le caractère tabou et honteux de la maladie semble venir non pas comme pour d'autres maladies, des manières de la contracter, mais de ses symptômes et de certaines images associées à la maladie.

a. Le stigmate de la démence

Il y a d'abord le terme de démence : parce que dans le langage courant, le « dément » évoque la figure stigmatisée du fou, une lutte a été engagée par des associations de familles pour faire disparaître le terme de démence et évacuer l'image de la maladie mentale. Cette modification sémantique¹⁴ rencontre notamment l'intérêt des gériatres puisqu'elle aide à différencier leur expertise de celle d'autres disciplines, et en particulier de la psychiatrie (Ngatcha-Ribert, 2004).

L'éloignement de la figure du fou se fait également en insistant sur l'étiologie organique de la maladie : c'est le cerveau et non l'« esprit » qui est atteint et qui perturbe la mémoire. Mais l'efficacité de cette stratégie dépend des représentations préexistantes des maladies. Ainsi, à la Réunion, l'attribution d'un stigmate aux malades d'Alzheimer vient précisément de la localisation de la maladie dans le cerveau et de l'atteinte de la mémoire, car la maladie du cerveau renvoie à la folie et « avoir de la mémoire » est synonyme d'intégrité psychique (Enjolras, 2005).

b. Les comportements déviants

Les comportements déviants que peuvent avoir les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer semblent constituer une source importante de stigmatisation. Cet aspect a été abordé du point de vue de leurs proches, par la question du

¹⁴ Il est d'autres termes qui sont perçus comme stigmatisants : par exemple, la désignation des malades comme des « Alzheimers » ou des « Alzheimeriens », qui réduit la personne à la maladie dont elle est atteinte (Ngatcha-Ribert, 2004). Déplorant ce type d'appellation, l'édito d'une revue d'aide et de soins à domicile propose, dans une perspective à la fois humaniste et constructiviste, de parler de « *personne désignée démente* » (Contact, 2007, n°113).

stigmaté par contagion¹⁵. Les comportements inadaptés à la situation sociale dans laquelle les malades se trouvent, voire violant clairement les normes sociales, sont susceptibles d'arriver n'importe où, avec n'importe qui. Cependant, les proches semblent n'éprouver de l'embarras, voire de la honte, que lorsqu'ils se trouvent dans des espaces publics (magasin, restaurant, église, etc) : l'entre-soi (dans l'espace familial notamment) préserve de la stigmatisation (McRae, 1999). Outre l'évitement des lieux publics, diverses stratégies peuvent être utilisées par l'entourage pour éviter la stigmatisation. La médicalisation des comportements en est une notable : en exposant l'origine organique des troubles, les proches supposent que le comportement ne sera plus considéré par autrui comme déviant mais comme le symptôme d'une maladie. Quant à la dissimulation du stigmaté, elle suppose souvent la complicité de la personne malade et paraît difficilement praticable lorsque le stigmaté devient très visible dans les stades avancés de la maladie.

L'état cognitif du malade est d'ailleurs la principale variable associée à la stigmatisation, d'après une enquête quantitative auprès d'aidants familiaux (Werner, Heinik, 2008) : lorsqu'il est très détérioré, les contacts sociaux du malade diminuent significativement, il accomplit moins de rôles sociaux et les proches ont le sentiment qu'il n'y a plus assez de services à leur disposition.

3. L'entourage familial et son « fardeau »

Les représentations dont l'entourage familial font l'objet n'ont guère été étudiées. Il est cependant un point important à relever : l'image du fardeau.

A l'image du malade psychologiquement mort et par conséquent sans souffrance, voire heureux, les aidants familiaux opposent l'image de leur propre fardeau et se présentent comme les vraies victimes (Corner et Bond, 2004), décrivant quasi unanimement leur rôle comme difficile et épuisant, mentionnant leur perte de liberté, l'impact émotionnel négatif et les difficultés physiques (Bond et alii, 2005).

Cette perception de l'aidant est amplement partagée : les effets dévastateurs de la maladie d'Alzheimer sur l'entourage ont été reconnus par quasiment l'ensemble des médecins (97 %) et du grand public (93 %) dans l'enquête européenne sur les démences. Les patients eux-mêmes ont reconnu les contraintes que leur maladie faisait peser sur leurs proches (Bond et alii, 2005). Le monde scientifique s'intéresse lui aussi au fardeau de l'aidant et « *aux Etats-Unis, le journalisme sur la maladie d'Alzheimer met régulièrement en relief que c'est l'aidant qui est la vraie victime* » (Ngatcha-Ribert, 2004, p.60). La victime devient « *victimizer, personne qui fait souffrir, nous dit Lawrence Cohen, du fait du fardeau ou des menaces qu'elle fait subir à son entourage dans leur aspiration à mener une vie saine et normale* » (idem). Ces représentations des membres de la famille comme des soignants / aidants et de leur activité comme un fardeau paraissent liées à la perception de la démence comme une maladie (Downs, 2000). Elles ne sont sans doute pas non plus étrangères au fait que la plupart des personnes atteintes sont aussi des personnes âgées : au fardeau de l'aide à un malade s'ajoute le « poids de la prise en charge de la dépendance des personnes âgées ». Certains aidants familiaux font cependant part d'aspects positifs de leurs rôle et activité, alors décrits comme enrichissants,

¹⁵ Il s'agit de la stigmatisation que peuvent subir les proches d'une personne porteur d'un stigmaté. Cf. Goffman E. (1975), *Stigmaté. Les usages sociaux des handicaps.*, Paris, Les Editions de Minuit

gratifiants ou sources de grandes satisfactions –par 30 % des aidants dans l'enquête européenne (Bond et alii, 2005).

Conclusion

Cette conclusion vise à identifier des manques importants dans la littérature et des questions qui restent ouvertes.

Plusieurs manques / questions tournent autour de la question de l'âge des malades. Si la représentation de la distinction entre vieillissement normal et pathologie a beaucoup été abordée, ce n'est pas le cas du rôle de l'âge des malades dans les représentations dont ils font l'objet. A plusieurs reprises, nous nous sommes interrogé sur l'effet respectif de l'âge et de la maladie : dans quelle mesure les représentations des déments rencontrent-elles les représentations des personnes âgées, s'en nourrissent-elles, quel est l'effet (cumulatif, synergique) du double stigmate de la vieillesse et de la maladie cognitive, y a-t-il spécificité des représentations des malades et de leur entourage dans le cas de la maladie d'Alzheimer par rapport à d'autres pathologies ?

L'association vieillesse / maladie d'Alzheimer est telle qu'aucune étude ne s'intéresse en aucune manière aux malades jeunes¹⁶ -à cette association s'ajoute l'ombre du vieillissement de la population, argument introductif souvent utilisé. La possibilité que la maladie survienne à un jeune âge n'est jamais évoquée et le sort de ces malades jeunes et de leur entourage est complètement oublié.

La littérature sur la stigmatisation des malades et de leur entourage est très peu fournie. Le grand public a davantage intéressé par ses représentations de la maladie –dans une perspective d'élévation des recours médicaux- que par ses représentations des malades. Les perceptions des professionnels de santé n'ont guère été étudiées, en particulier celles des aides-soignants ou infirmiers travaillant dans les structures accueillant ces malades.

Soulignons enfin que rares sont les études qui cherchent à établir un lien entre les connaissances, croyances ou représentations d'une part et les pratiques, comportements ou attitudes de l'autre.

Références

Blay S.L., Toledo Piza Peluso E. (2008), « The public's ability to recognize Alzheimer Disease and their beliefs about its causes », *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 22 (1), p.79-85

Bond J., Stave C., Scanga A., O'Connell B ;, Stanley R.L. (2005), « Inequalities in dementia care across Europe : key findings of the Facing Dementia Survey », *Int J Clin Pract*, 59 (suppl.146),p.8-14

Clarke J.N. (2006), "The case of the missing person: Alzheimer's disease in mass print magazines 1991-2001 ", *Health Communication*, 19 (3), p.269-276

¹⁶ Les enquêtes basées sur des vignettes présentent systématiquement une personne d'au moins 70 ans et si elles envisagent deux scénarios, la variation concerne la sévérité de la maladie, parfois le sexe, mais jamais l'âge du malade.

- Connell C.M., Roberts J.S., McLaughlin S.J. (2007), "Public opinion about Alzheimer's disease among Blacks, Hispanics, and Whites. Results from a national survey ", *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 21 (3), p.232-240
- Corner L., Bond J. (2004), "Being at risk of dementia: fears and anxiety of older adults ", *Journal of Aging Studies*, 18, p.143-155
- Cutler S., Hodgson L.G. (2001), "Correlates of personal concerns about developing Alzheimer's disease among middle-aged persons", *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 16 (6), p.335-343
- Downs M. (2000), « Dementia in a socio-cultural context : an idea whose time has come », *Ageing and Society*, 20, p.369-375
- Enjolras F. (2005), « Incidence du pronostic sur la construction des modèles explicatifs de la maladie d'Alzheimer à l'île de la Réunion », *Sciences Sociales et Santé*, 23 (3), p.69-94
- Furlini L. (2001), "The parent they knew and the 'new' parent: daughter's perceptions of dementia of the Alzheimer's type", *Home health care services quarterly*, 20 (1), p.21-38
- Gallez C. (2005), La prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, Rapport n°466 fait au nom de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, disponible en ligne [dernière consultation 5/11/08] : <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-off/i2454.asp>
- Inserm (2007), Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux, Paris : les Editions Inserm, disponible en ligne [dernière consultation 5/11/08] : <http://ist.inserm.fr/basisrapports/alzheimer.html>
- Jonas-Simpson C.M. (2001), From silence to voice : knowledge, values and beliefs guiding healthcare practices with persons living with dementia, *Nursing Science Quarterly*, 14(4), p.304-310.
- Joyce Yeo L.H., Horan M.A., Jones M., Pendleton N. (2007), "Perceptions of risk and prevention of dementia in the healthy elderly", *Dement Geriatr Cog Disord*, 23, p.368-371
- Low L.-F., Anstey K.J. (2007), "The public's perception of the plausibility of dementia risk factors is not influenced by scientific evidence", *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 23, p.202-206
- MacRae H. (1999), « Managing courtesy stigma : the case of Alzheimer's disease », *Sociology of Health and Illness*, 21 (1), p.54-70
- Ménard J. (2007), Pour le malade et ses proches : chercher, soigner, prendre soin, Rapport de la Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, disponible en ligne [dernière consultation : 5/11/08] : www.premier-ministre.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2008_2012.pdf -
- Ngatcha-Ribert Laëtitia (2004), « Maladie d'Alzheimer et société : une analyse des représentations sociales », *Psychologie et Neuro-Psychiatrie du Vieillessement*, vol.2, n°1, p.49-66
- Paton J. (2004), "What causes problems in Alzheimer's disease: attributions by caregivers. A qualitative study", *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, p.527-532
- Proctor R., Martin C., Hewison J. (2002), "When a little knowledge is a dangerous thing... : a study of carers' knowledge about dementia, preferred coping

style and psychological distress ", *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, p.1133-1139

Rimmer E., Wojciechowska, Stave C., Sganga A., O'Connel B. (2005), « Implications of the Facing Dementia Survey on the general population, patients and caregivers across Europe », *Int J Clin Pract*, 59 (suppl.146),p.17-24

Roberts J.S., Connel C.M. et alii (2003), "Differences between African Americans and Whites in their perceptions of Alzheimer's disease ", *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 17 (1), p.19-26

Rolland C. (2007), « Le processus de diagnostic de maladie d'Alzheimer : l'annonce et la relation médecin-malade », *Revue européenne de psychologie appliquée*, 57, p.137-144

Rolland-Dubreuil C., Micas M., Ousset P.J., Vellas B., Grand A. (2003), « Diagnostic de la maladie d'Alzheimer et expériences de la personne atteinte », *L'année gériatologique*, 17 (1),p.100-113

Rozotte Corinne (2001), « Le concept de conscience au cœur des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer. Etude des théories subjectives de l'intériorité psychique du patient », *Gérontologie et société*, n°97, p.159-174

Rozotte Corinne (2003), « De l'usure naturelle au ramollissement cérébral », *Retraite et société*, n°39, p.148-175

Sweeting H., Gilhooly M. (1997), « Dementia and the phenomenon of social death », *Sociology of Health and Illness*, 19 (1), p.93-117

Werner P. (2001), "Correlates of family caregivers's knowledge about Alzheimer's disease", *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, p.32-38

Werner P. (2003), « Knowledge about symptoms of Alzheimer's disease : correlates and relationship to help-seeking behavior », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, p.1029-1036

Werner P. (2004), "Beliefs about memory problems and help seeking in elderly persons", *Clinical Gerontologist*, 27 (4), p.19-30

Werner P. (2005a), " Social distance towards a person with Alzheimer's disease », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, p.182-188

Werner P. (2005b), "Lay perceptions about mental health: where is age and where is Alzheimer's disease ?", *International Psychogeriatrics*, 17 (3), p.371-382

Werner P. (2006), « Lay perceptions regarding the competence of persons with Alzheimer's disease », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, p.674-680

Werner P. (2007), "Family physicians' perceptions and predictors regarding the competence of a person with AD", *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, p.320-326

Werner P., Davidson M. (2004), « Emotional reactions of lay persons to someone with Alzheimer's disease », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, p.391-396

Werner P., Giveon S.M. (2008), "Discriminatory behaviour of family physicians toward a person with Alzheimer's disease", *International Psychogeriatrics*, 20 (4), p.824-839

Werner P., Heinik J. (2008), "Stigma by association and Alzheimer's disease", *Ageing and Mental Health*, 12 (1), p.92-99