



# Représentations sociales de la maladie d'Alzheimer

## Une revue de la littérature

**Les représentations de la maladie et des malades d'Alzheimer sont extrêmement négatives aussi bien dans le grand public, les médias que l'entourage familial ou le monde médical.**

**Claire Scodellaro**  
Sociodémographe  
à l'Institut  
national d'études  
démographiques  
(Ined)

**Stéphanie  
Pin Le Corre**  
Chargée de recherche

**Céline Deroche**  
Documentaliste  
Institut national  
de prévention et  
d'éducation pour la  
santé (INPES)

Le rapport Gallez [30] puis, plus récemment, le rapport Ménard [42] insistent 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. En effet, les représentations sociales figurent parmi les raisons invoquées pour expliquer le sous-diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Médecins, patients et entourage seraient ainsi tentés de repousser au plus tard l'annonce d'une maladie qui « *crystallise toutes les peurs liées au vieillissement* » [30].

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 (INPES), 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 cet article ;
- 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.

### Méthode

Cette revue de littérature porte sur les connaissances, perceptions et attitudes à l'égard de la maladie d'Alzheimer du grand public, des professionnels de santé et des aidants familiaux.

Elle vise à recenser et à analyser les enquêtes et études réalisées sur cette thématique de 1995 à nos jours. Une recherche documentaire a ainsi été effectuée dans la littérature internationale, francophone et anglophone. Pour ce faire, au moyen d'une liste de mots-clés, nous avons consulté les bases de données suivantes : Banques de données en santé publique (BDSP), Psych'info, Medline, Cochrane Library. Les thèses, les chapitres d'ouvrage et les ouvrages ont été exclus de la revue, tout comme 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.

Au final, sur 78 réponses pertinentes, ce sont 37 documents qui ont été retenus pour analyse dans le cadre de cette revue de littérature. Il s'agit principalement d'articles en langue anglaise (pour 31 documents sur 37), présentant des résultats d'enquêtes quantitatives (21) et se référant le plus souvent à des modèles de psychologie sociale. Les articles portent majoritairement sur l'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer (18), puis sur le grand public (13).

Parmi les thèmes abordés dans ce corpus, trois axes principaux ressortent :

- les connaissances et les croyances sur la maladie d'Alzheimer ;
- les représentations sociales de la maladie ;
- les représentations sociales sur le malade.

*Les références  
entre crochets renvoient  
à la bibliographie p. 46.*

Les connaissances et les croyances concernant la maladie d'Alzheimer sont le principal thème abordé ; toutefois, nous nous concentrerons ici sur les deux autres thématiques, qui correspondent davantage à l'intention première de la revue de littérature.

## Résultats

### Une maladie de la mémoire

Cette revue de littérature révèle que la maladie d'Alzheimer est, au moins dans ses premiers stades, très souvent interprétée comme une maladie de la mémoire [13, 57, 58]. Pour autant, 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 [10, 65]. De ce fait, leur éventuel caractère pathologique peut être nié et explique en partie la réticence à recourir à une aide professionnelle [10].

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 médications, ou, évidemment, au processus normal de vieillissement – quel que soit l'âge [20, 50]. Dénégation du diagnostic [59] et 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) [7] figurent parmi les hypothèses avancées pour expliquer ces comportements.

### La mort sociale du malade

La maladie d'Alzheimer est une maladie qui stigmatise les personnes atteintes, voire leur entourage. L'image dominante des malades les exclut en effet de la vie sociale : ils seraient déjà morts, caractérisés par leur incompétence et par leur absence.

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, s'estimant meilleurs juges que le patient pour déterminer ce qui est bon pour lui, n'informent que la famille et/ou parlent de « maladie de la mémoire » [58]. Dans ce second cas, plus le malade est vieux, moins il est jugé compétent à recevoir son diagnostic — de même s'il est dans un stade avancé [59]. Ce jugement d'incompétence 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 discrédit [17]. L'expérience des médecins généralistes auprès de personnes atteintes de démence pourrait toutefois avoir un effet favorable sur leurs perceptions des aptitudes du patient à réaliser certaines activités [65].

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 [60]. 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. Cette mort psychique perçue s'accompagne d'un remaniement profond des relations parents-enfants et de la reconstruction de l'identité du parent [29].

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 [8] et que l'on retrouve également dans la presse française [47]. Dans les médias, la maladie n'est jamais décrite du point de vue du malade, contrairement à ce qui est d'usage. En outre, même si les malades vivent plus ou moins longtemps avec des symptômes mineurs, ils ne sont décrits que dans les stades avancés, situations qui sont présentées comme typiques et sur un ton dramatique. Ces représentations participent sans doute aux comportements de déni des troubles et d'évitement des consultations médicales, par peur du diagnostic et du devenir des malades d'Alzheimer, associé à un ensemble de pertes (de contrôle, d'identité, de dignité) [10].

### 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 [54]. 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.

Les comportements déviants que peuvent avoir les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer semblent en effet constituer une source importante de stigmatisation. 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 revue de littérature est disponible dans son intégralité sur demande auprès de Stéphanie Pin Le Corre ([stephanie.pin@inpes.sante.fr](mailto:stephanie.pin@inpes.sante.fr)).



## La maladie d'Alzheimer

la honte, que lorsqu'ils se trouvent dans des espaces publics : l'entre-soi (dans l'espace familial notamment) préserve de la stigmatisation [40]. L'état cognitif du malade est par ailleurs la principale variable associée à la stigmatisation, d'après une enquête quantitative auprès d'aidants familiaux [67] : 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.

### Discussion

Cette revue de littérature met en évidence des représentations de la maladie et des malades d'Alzheimer

extrêmement négatives aussi bien dans le grand public, les médias que l'entourage familial ou le monde médical, et qui font écho aux représentations de la vieillesse et du vieillissement. Certaines études soulignent cependant qu'il peut exister un écart entre les représentations sociales et les pratiques, notamment chez les aidants [64]. Il y aurait 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 l'aider les conduit à avoir un comportement qui "oublie" ces représentations, dans un travail de maintien de l'identité »* [33].