

Miroir gentil miroir...

Des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer comme éléments d'approche des malades et de leur entourage

Philippe PITAUD¹
Marika RICETTO-REDONET²

SULLIVAN, dans son ouvrage intitulé «Psychiatry, introduction to the study of interpersonal relations» (1949), nous permet d'entrée de jeu d'aborder le mécanisme complexe de l'organisation des représentations sociales ; représentations qui font ici l'objet de notre réflexion dans la tentative d'exploration que nous faisons de cette notion à l'occasion de ce numéro spécial.

Pour SULLIVAN donc, «ce qui règle les relations entre A et B, ce n'est pas seulement l'image que A et B se font chacun d'eux-mêmes, mais aussi l'image que A se fait de B et celle que B se fait de A. C'est aussi l'image « que A imagine que B se fait de A, et celle que B imagine que A se fait de B. Et peut-être, pour compliquer encore » les choses, l'image que A se fait de l'image que B se fait de lui-même, B dans ses rapports avec A ; et «réciproquement».

Dans la perspective d'une problématique des rapports sociaux résultant d'un tel mécanisme psychosocial, les représentations sociales sous-tendraient alors les comportements d'un groupe par rapport à un autre et permettraient aux membres d'un groupe donné de situer ceux d'un groupe différent. Ceci nous amène à considérer l'un des points d'ancrage de la conscience de soi comme résidant dans les représentations sociales que la société renvoie à l'individu ainsi qu'à son groupe de référence. Cet effet miroir contribue à l'édification identitaire du sujet au sens de son appartenance à un ensemble déterminé d'individus.

Faut-il le rappeler la signification de la représentation est d'origine sociale ; elle se réfère à l'ensemble des normes et des modèles du milieu

dans lequel la représentation est née mais dépasse largement les simples images à partir desquelles elle s'élabore en fonction des interactions et des échanges entre le milieu social et les individus ou les groupes. On pourrait alors voir dans le contenu culturel de la société l'une des forces dominantes qui constituent le sujet social comme membre intégré ou déviant si le sujet s'investit ou non dans les représentations et le discours (quelle que soit sa forme) que produit cette société. C'est d'ailleurs ce qu'exprime MERTON (1953) dans son analyse des forces sociales en présence : « se situer dans la société » revient à se situer par rapport à un certain nombre de forces qui imposent leurs limites et leurs contraintes ».

Les représentations sociales comme produit de notre relation à autrui peuvent, au travers des rôles sociaux qu'elles sous-tendent, apparaître comme les modèles sociaux analysés par G. GURVITCH (1950) :

«Les modèles sociaux ou images plus ou moins standardisées des conduites collectives attendues jouent» un rôle très considérable dans la vie sociale... ; ils guident et dirigent non seulement les conduites mais encore «la vie mentale elle-même, qu'elle soit collective ou individuelle». Les modèles sociaux apparaissent alors comme un ensemble de valeurs communes suggérées aux sujets sociaux et qui peuvent leur servir de valeur de référence.

D'ailleurs, si nous nous reportons aux travaux du sociologue Guy ROCHER (1970), nous retiendrons que «notre conduite s'inspire à chaque instant de normes qui nous servent de guides ou de modèles». Ce dernier utilise l'exemple suivant pour expliquer l'importance de la norme sociale : «Si Ego peut percevoir les attentes d'Alter, s'il peut y répondre d'une façon qui satisfera Alter, c'est que Ego et Alter se réfèrent tous deux à des normes communes, et acceptées de l'un et de l'autre. Tous deux s'inspirent alors des mêmes règles, du même «code», pour lire la signification des conduites».

Nous touchons là aux liens qui unissent représentations et comportements et relèvent des pratiques sociales ; les représentations apparaissent ici, comme le note GODELIER (1984) «telles une des conditions de la formation» des pratiques. En effet, représentations et pratiques participent d'un mouvement interactif que

(1) Conseiller scientifique au CREA PACA et Corse, Professeur à l'Université de Provence (Past) (DESS-Action Gérontologique et Ingénierie Sociale) et Directeur de l'Institut de Gérontologie Sociale (Marseille), coordinateur du n° spécial de la revue du CREA PACA et Corse

(2) Responsable de projets, Petits frères des pauvres (Marseille) et membre de l'équipe de recherche «Vieillesse et champ social» (IGS-Université de Provence)



D.E.S.S. "A.G.I.S."



Université de Provence
3, place Victor Hugo - Case 75
13331 MARSEILLE CEDEX 3

traversent les valeurs sociétales. Elles sont également des idéologies en actes". Les représentations sociales jouent un rôle fondamental dans la dynamique des relations sociales et dans les pratiques, c'est qu'elles répondent à quatre fonctions essentielles (Moscovici - 1987) :

Fonctions de savoir : elles permettent de comprendre et d'expliquer la réalité.

Fonctions identitaires : elles définissent l'identité et permettent la sauvegarde de la spécificité des groupes. Outre la fonction cognitive de comprendre et d'expliquer, «les représentations ont aussi pour fonction de situer les individus et les groupes dans le champ social ... [elles permettent] l'élaboration d'une identité sociale et personnelle gratifiante, c'est-à-dire compatible avec des systèmes de normes et de valeurs socialement et historiquement déterminés» (Mugny et Carugati, 1985, p ; 183).

Fonctions d'orientations : elles guident les comportements et les pratiques.

La représentation produit également un système d'anticipations et d'attentes, elle est donc une action sur la réalité : sélection et filtrage des informations, interprétations visant à rendre cette réalité conforme à la représentation. La représentation par exemple ne suit pas, ne dépend pas du déroulement d'une interaction, elle la précède et la détermine.

Enfin en tant que représentation sociale, c'est-à-dire reflétant la nature des règles et des liens sociaux, la représentation est prescriptive de comportements ou de pratiques obligés. Elle définit ce qui est licite, tolérable ou inacceptable dans un contexte social donné.

Fonctions justificatrices : elles permettent a posteriori de justifier les prises de position et les comportements.

Nous venons de voir comment en amont de l'action les représentations jouent un rôle essentiel. Mais elles interviennent aussi en aval de l'action, permettant ainsi aux acteurs d'expliquer et de justifier leurs conduites dans une situation ou à l'égard de leurs partenaires. Ainsi, en est-il par exemple dans les relations entre groupes.

On a pu montrer comment les représentations inter-groupes ont pour fonction essentielle de justifier les comportements adoptés vis-à-vis de l'autre groupe. En fonction de la nature des rapports entretenus avec celui-ci et de leur évolution, on constate que les représentations de l'autre groupe évoluent. Ainsi, dans la situation de

rapports compétitifs vont être progressivement élaborées des représentations du groupe adverse, visant à lui attribuer des caractéristiques justifiant un comportement hostile à son égard.

Nous sommes donc ici dans un cas de figure intéressant pour étudier les relations entre représentations et pratiques. Celui où la représentation est déterminée par la pratique des relations.

De ce point de vue, apparaît un nouveau rôle des représentations : celui du maintien ou du renforcement de la position sociale du groupe concerné.

Dans le champ social et médico-social, les représentations sociales 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 des institutions d'accueil, de services de soutien au domicile voire des effets induits résultants de la césure entre le secteur sanitaire et le secteur social.

Dans ce secteur, les fragilités des personnes prises en charge viennent s'additionner à celles des acteurs, professionnels, administrateurs de structures dont la présence en ces lieux n'est jamais dépourvue de sens caché au regard de leur propre roman de vie, au sens freudien du terme.

La représentation est ainsi une vision des choses, une façon d'interpréter et de classer les personnes, les phénomènes et les événements. Les représentations orientent la conduite de l'individu et lui font adopter une attitude à l'égard de l'objet de sa représentation. La représentation sociale d'un objet est constituée d'une multitude d'éléments informatifs circulant dans la société par le biais du langage et d'expériences personnelles et sociales (Herzlich, 1972, p. 313).

La personne filtre, modifie et réaménage des éléments en une représentation qui fait sens pour elle. Ce phénomène par lequel des éléments retenus et extirpés de leur contexte initial sont structurés et agencés en un tout cohérent, est appelé objectivation, selon l'expression utilisée par Moscovici (Herzlich, 1972, p. 312).

Dans le cas du rôle social, des traits de personnalité particuliers sont empruntés à des personnes existant réellement, pour être modifiés et incorporés en un modèle.

Les nouvelles représentations sont intégrées dans un cadre de pensée et un système de significations préexistants. Ce cadre vient en partie déterminer la nature et la structure de la représentation. Ce mécanisme d'ancrage consiste à enracciner la représentation et son objet dans un réseau de significations qui permet de les situer en regard des valeurs sociales et de leur donner cohérence.» (Jodelet, 1993, p.56).

La représentation s'inscrit donc dans une vision plus large du monde et constitue un instrument d'interprétation, de classification des personnes et des événements. C'est ainsi que pour se représenter un rôle, une personne recourt à sa conception du monde et de la société.

Les gens se font une conception de ce que devrait être ou faire une personne remplissant tel rôle, en fonction duquel ils entretiennent des attentes envers cette personne. La représentation d'autrui varie selon l'individu qui est représenté, selon la personne qui le perçoit et selon les intérêts qui les lient.

Pour une esquisse des représentations sociales

Esquisser les représentations sociales, c'est en évoquer les principaux attraits dans la construction des réalités sociales. L'exceptionnelle richesse que revêt ce concept pourra être lue à travers les références bibliographiques données ci-après. C'est notre avidité à comprendre les choses de ce monde et à composer avec elles qui fonde l'existence des représentations sociales.» Nous avons toujours besoin de savoir à quoi nous en tenir avec le monde qui nous entoure. Il faut bien s'y ajuster, s'y conduire, le maîtriser physiquement ou intellectuellement, identifier et résoudre les problèmes qu'il pose. C'est pourquoi nous fabriquons des représentations (Jodelet, 2003)».

Il n'est donc pas de représentations sans objet. Toute représentation se rapporte à un élément de l'environnement pour lequel un groupe a développé un intérêt notable, des opinions et comportements particuliers : «Il est bien évident que, parce que collective, une représentation sera d'autant plus socialisée que son objet met en cause des dimensions situées et évaluées socialement.» (1987).

Tel qu'il est connu aujourd'hui, le concept de représentation sociale puise sa source dans des anciennes réflexions relatives à la société. La recherche incessante de l'explication des phénomènes sociaux, qui, à force de travaux,

permet aux sciences sociales de se développer et se diversifier, en pose peu à peu les conditions d'émergence. C'est néanmoins en 1961, dans le domaine de la psychologie sociale que Moscovici élabore et énonce précisément le concept.

Celui-ci est éminemment caractérisé par une extraordinaire polysémie et par la convoitise des divers champs des sciences sociales. Les représentations sociales se composent d'aspects tant individuels que collectifs, et permettent l'approche d'une variété de processus sociaux. Mais, de cette richesse, nous conviendrons avec Moscovici lui-même que «...si la réalité des représentations sociales est facile à saisir, le concept ne l'est pas (...) du fait de sa position mixte au carrefour d'une série de concepts sociologiques et d'une série de concepts psychologiques».

L'interdépendance scientifique prend ici une acuité particulière, en ce sens qu'elle permet au concept de se complexifier, certes, mais donc de s'enrichir. Son enrichissement passe d'abord par sa légitimité : les représentations sociales contribuent à la compréhension du monde qui nous entoure. Et c'est en ce sens que la complexité du concept trouve une singularité. Nous constaterons avec Jodelet (1991) que «la communauté scientifique semble d'accord pour définir la représentation sociale comme une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social».

Atout de base dans la construction de nos repères pour vivre en société, elle se compose d'éléments «organisés, susceptibles d'exprimer et d'infléchir l'univers des individus et des groupes (...)» C'est un système de valeurs, de notions et de pratiques ayant une double vocation : instaurer un ordre qui permet de s'orienter dans l'environnement social et matériel et de le dominer, et ensuite d'assurer la communication entre les membres d'une communauté» (Moscovici, 1984).

La représentation sociale ainsi désignée rend effective la communication et les modes qui s'y rapportent, à l'égard de l'objet représenté, entre les membres d'un groupe social. Elle se définit ici par «une construction mentale de l'objet, conçue elle-même solidaire de son insertion dans le champ social (Herzlich, 1972). Elle est désignée alors comme un ensemble de «modalités de pensée pratique, orientées vers la communication, la compréhension et la maîtrise de l'environnement social, matériel et idéal (Jodelet, 1994), ou, comme le produit et le processus d'une activité

mentale par laquelle un individu ou un groupe reconstitue le réel auquel il est confronté, et lui attribue une signification spécifique» (Abric).

La notion de groupe est ainsi primordiale pour aborder la représentation sociale. C'est avec Abric (1987) que nous signifions que «le caractère social de la représentation naît de son partage entre les membres d'un groupe homogène ; elle est donc générée collectivement».

La représentation sait savamment se composer «d'éléments naïfs ou «profanes» et d'éléments «scientifiques». Parfois même, la construction de la réalité est telle que «la représentation collective profane s'oppose alors au discours scientifique et tente d'affirmer sa légitimité (Livet). Mais «le consensus généré par la représentation sociale convient de choses plus qu'il ne les démontre». Il joue également un rôle dans l'intensité des relations interindividuelles. Même sans fondement scientifique, le consensus ainsi élaboré «représente une adhésion collective à des valeurs, à des normes réelles ou implicites et contribue à établir et renforcer le lien social entre les membres d'un groupe» (Moscovici, 1961).

Les fondements individuels et collectifs de la représentation conduisent à l'envisager «aussi bien en tant qu'elle a une texture psychologique autonome, qu'en tant qu'elle est propre à notre société, à notre culture» (Moscovici, 1961). Les représentations suivent le cadre normatif des valeurs, savoirs, et comportements qui caractérise un groupe. Dès lors, les représentations sont certes «consensuelles, au sein d'un même groupe», mais «diffèrent selon les groupes sociaux» (Moscovici). Chaque collectif les fonde en effet en combinant de manière pertinente et cohérente ses composantes identitaires.

Elles apparaissent ainsi variées, opposées, contradictoires, voire conflictuelles en cas de confrontation. «La communication est primordiale dans la construction des représentations sociales : elle a une incidence sur les aspects structurels et formels de la pensée sociale, pour autant qu'elle engage des processus d'interaction sociale, influence, consensus, dissension et polémique (Jodelet, 1991). Confronter nos représentations, c'est avoir accès à de nouveaux éléments de connaissance, à la remise en question d'une réalité jusque là considérée, à la production d'une nouvelle manière d'appréhender le monde.

Cette contribution à l'appréhension du réel est favorisée par le grand intérêt scientifique porté aux représentations. Il n'est pas une discipline particulière des sciences sociales qui traite davantage ce concept : «De nombreuses spécialités des sciences humaines l'utilisent en en donnant des définitions souvent différentes, c'est-

à-dire en découpant des noyaux de sens dans une totalité empirique extrêmement vaste» (Laplantine, 2003). Et, si la diversification scientifique est notable, la multiplication des objets de représentations comme thème d'études l'est tout autant.

Santé, maladie et représentations

Notamment, la relation entre Santé, maladie et représentations sociales est bien établie. Déjà, Parsons les a identifiées en tant que tels : «la santé apparaît de la manière la plus immédiate comme une des conditions requises pour le fonctionnement de tout système social... Un trop haut niveau de maladie, un trop bas niveau de santé apparaissent comme dysfonctionnels par rapport au fonctionnement du système considéré». A l'inverse, la maladie est une «forme de déviance».

Elles apparaissent comme éléments fondamentaux du fonctionnement social, garantes ou non d'un certain équilibre. Jouant un tel rôle, elles sont de fait considérées au point d'être matérialisées.

La pertinence d'une telle considération est renforcée par Claudine Herzlich. «Être malade, être en bonne santé, c'est semble-t-il d'abord une expérience individuelle qui ne peut se partager. Pourtant, nous savons que l'incommunicabilité est déjà un rapport aux autres ; on est malade ou bien portant pour soi, mais aussi pour la société et en fonction de la société».

L'expérience d'une maladie n'échappe donc pas au discours populaire. Tout un chacun porte effectivement un regard particulier sur le fait d'être ou non en bonne santé. Ce regard se traduit en un savant discours combinant savoirs «naïfs» et «scientifiques». Dès lors, chacun peut composer avec le fait d'être ou non en bonne santé, que lui-même ou un tiers soit concerné directement.

Pour Laplantine, l'étude de la relation entre représentations sociales, santé et maladie s'élabore toujours autour de trois pôles. De différents travaux (Bolranski, Pierret, Sontag, Herzlich), il nomme ainsi trois niveaux de relation à la maladie. A savoir, «la maladie en troisième personne» ou adhésion aux valeurs médicales actuelles, «la maladie en seconde personne» qui se concrétise à travers l'approche du médecin ou du professionnel intervenant, et enfin «la maladie en première personne qui consiste dans l'analyse des systèmes interprétatifs forgés dans le creuset de la subjectivité des malades eux-mêmes, mais aussi de la subjectivité médecins».

Ceci étant posé, il y a intérêt à percevoir combien la santé et la maladie ne concerne pas seulement le malade lui-même. Toute la dimension collective de ces deux objets est bien présente à travers la nomination de plusieurs éléments s'y rapportant (valeurs médicales, professionnels...). C'est bien là une perspective de l'individuel vers le collectif : l'être en bonne ou mauvaise santé n'est pas isolé. C'est donc sa relation avec le monde qui se joue : les représentations de la santé et la maladie sont la base de connaissance et d'agissements entre les individus.

S'il est bien une certitude, c'est donc que santé et maladie se conçoivent bien au-delà du cadre strictement médical. L'intérêt accru de diverses spécialités scientifiques au cours de ces vingt dernières années témoigne d'un cadre bien plus large que le biologique. Herzlich l'exprime comme suit : «La maladie est aujourd'hui envisagée autant que comme fait organique que comme fait psychosocial (...)». On note la présence de «facteurs endogènes et exogènes tels le milieu, les conditions géographiques, sociales, économiques, entraînant positivement la considération globale de l'individu et la prise en compte de facteurs psychosociaux impliqués dans la maladie et les pratiques médicales» (1996).

Il y a autant de représentations de ces deux faits que d'individus qui les vivent, qui y sont confrontés, ou qui simplement «regardent». Ces conceptions diverses sont fonctions des rapports de l'individu à la société et des normes qui s'y rapportent. Notamment, «l'activité et l'inactivité du bien-portant et du malade permettent d'exprimer ces rapports en terme de participation ou exclusion, de conformité ou déviance» (Parsons). Le fait d'être ou non en bonne santé, de contenir des opinions par rapport à cela favorise ou non l'inclusion sociale.

Nous retiendrons particulièrement ici l'analyse de Herzlich (1969, 1996) qui porte sur les conceptions que l'individu lui-même peut avoir de la maladie. L'homme conçoit et exprime trois rapports différents à la maladie : la maladie-destructrice, la maladie-libératrice et la maladie-métier.

«La conception de la maladie destructrice place l'inactivité en l'essence même de la maladie, (abandon du rôle professionnel et familial, problèmes financiers, exclusion du groupe). Quelle que soit le domaine de l'inactivité, la maladie conduit finalement à la désocialisation du malade. La maladie - libératrice, en ce sens que» si l'essence de la maladie est là aussi l'inactivité, l'individu se sent libéré, allégé des charges pesant jusqu'alors sur lui. La maladie conduit finalement

au repos et à l'abandon de responsabilité.» Le malade, loin d'être anéanti, retrouve des possibilités de vie et de liberté». Dans ce cadre, la maladie peut-être bien accueillie, voire souhaitée. Il y a alors «évasion dans la maladie».

Enfin, la maladie-métier correspond à la conception dans laquelle «le malade lutte contre la maladie. Ici, comme un métier, la maladie peut se préparer et s'apprendre. La vision de l'inactivité peut se retrouver ici, mais en ce sens que la perte d'obligations procure du temps libre, une baisse des charges qui permettent à l'individu de mener cette lutte : l'homme produit sa guérison».

L'attitude d'autrui est déterminante dans la conception que l'individu a de la maladie : «dès lors que l'entourage tolère la maladie, celle-ci peut être vécue positivement». Mais, a contrario, si l'entourage n'accepte pas ou plus la maladie, sa perception devient négative.» La société doit prendre en charge l'évasion du malade pour que la maladie devienne libération».

Cela signifie que le comportement de la personne malade évolue : «l'adaptation est possible. La personne peut se créer un nouveau mode de vie avec, certes, des limitations, mais aussi des compensations et de nouveaux intérêts». Santé et maladie jouent donc un rôle dans la régulation et l'évolution des rapports sociaux.

Maladie d'Alzheimer et représentations : des images et pratiques sociales aux perspectives d'avenir

Un siècle après sa découverte, la maladie d'Alzheimer est un véritable défi à relever : c'est à des questions et carences médicales, sociales, psychologiques, économiques, politiques, éthiques que notre société se doit de répondre. Sa place est telle que tout homme peut aujourd'hui exprimer des idées, opinions et des pratiques, à son égard. Expérience individuelle, mais aussi collective, pour l'être malade, l'entourage et la société, elle génère effectivement une déferlante de pensées et de comportements, scientifiques ou profanes, la révélant ainsi comme objet de représentations sociales.

Ce constat suscite un regard attentif sur la relation entre représentations sociales et maladie d'Alzheimer. «Etudier la représentation sociale de la santé et de la maladie, c'est observer comment cet ensemble de valeurs, de normes sociales et

modèles culturels est pensé et vécu par les individus de notre société, étudier comment s'élabore, se structure, logiquement et psychologiquement, l'image de ces objets sociaux que sont la santé et la maladie» (Herzlich, 1996). Par ailleurs, «la maladie est un possible facteur de modification de notre vie quotidienne, et donc celle des autres membres du groupe social» (Livet).

Les travaux relatifs à maladie d'Alzheimer émettent des représentations intéressantes à aborder. Notons en premier lieu une certaine homogénéité de faits, d'images et de métaphores. Déjà, celle-ci est présentée comme «un tout». Il n'est pas de maladie sans le malade, sa vie, son entourage, ses agissements et ceux des autres. Précision importante, ceci témoigne que nous sommes bien face à une réalité sociale vécue et présentée comme telle.

La maladie d'Alzheimer, objet de représentations

De ses expériences individuelles, familiales, sociales, politiques, économiques, la maladie d'Alzheimer suscite une masse d'informations, idées, préjugés, attitudes ou pratiques sociales. Prendre le temps d'éclairer cela représente un attrait intéressant dans la mesure où des hypothèses nouvelles d'évolutions, de processus d'action peuvent être générées. Mais il y a là un dilemme : pour parvenir à dynamiser la considération de tous et à limiter les conséquences néfastes de tout phénomène, faut-il d'abord en montrer les épreuves ? Il semble que oui. En dénonçant ce fait là un cataclysme, en décrivant ses manifestations, nous plaçons la maladie d'Alzheimer au cœur du champ des possibles en matière d'innovations sociales et médicales.

L'image de la maladie d'Alzheimer et de son vécu est généralement associée à des expériences négatives, relevant de la déchéance, de l'épuisement et de la mort. Liée de plus à la vieillesse, conçue souvent aussi négativement, ces idées sont renforcées. Au fil des pages un cortège de symboles tels «fardeau», «drame» est exhibé, laissant une impression noire et angoissante. «Cette nouvelle forme d'agonie «ou» maladie létale» concrétise un profil morbide qui s'associe aux mots précédents. C'est donc une mort lente, douloureuse, certaine, qui apparaît, pour l'individu : «la maladie d'Alzheimer plonge l'être humain dans une expérience de finitude qui correspond au bouleversement que provoque l'arrivée inéluctable de la mort sur la scène mentale» (Duquenoy,

2002). Les représentations sociétales de la maladie sont un des facteurs de l'isolement, comme l'exprime un médecin gériatre dans l'ouvrage de Ngatcha-Ribert» [...] il y a une image misérabiliste de cette maladie qui est difficile. Moi je pense qu'il y a un problème d'image de la maladie, à la limite, c'est plus important de faire évoluer les idées [...] moi, je pense qu'il faudrait faire une campagne d'image, la maladie d'Alzheimer a besoin d'une campagne d'image». De plus, «le regard porté par la société, la solidarité du réseau d'entraide influe sur la perception de la vulnérabilité, sur l'isolement, enfonçant davantage l'aidant dans la détresse».

L'expression des troubles repérés présente aussi des termes relatifs à la perte, dans des dimensions personnelles et sociales. De fait, c'est l'état déficitaire qui est mis en avant, à travers «la perte d'autonomie», «la difficulté de reconnaissance d'autrui», «la perte des repères», ou encore à l'égard de la vie en société, «le manque d'initiative», «les comportements gênants ou perturbateurs», «la régression», «la dépression», «la déchéance sociale», «l'incapacité à se projeter dans l'avenir». Les aidants professionnels et familiaux sont tout aussi concernés. Notamment, les membres proches de la famille sont présentés comme «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.

La vision de l'individu en tant qu'être social est bien exprimée, sa vie sociale et celle de ses proches ne sont pas épargnées. La maladie est évoquée en tant que «drame personnel, familial et social», et provoque, généralement, «de l'exigence, une situation éprouvante, de découragement, et d'impuissance difficile à tolérer», «une souffrance incommensurable». De tels énoncés enferment vite l'être dans une expérience «au présent», avec peu de place à un avenir plus lumineux : ils stigmatisent et déjouent totalement l'histoire et la dimension des individus, finalement réduits, d'un point de vue identitaire au fait d'être «malade ou aidant».

Déjà, à propos de l'annonce du diagnostic, «la personne malade arrive dépouillée de maints attributs identitaires : elle est présentée et spécifiée par ses troubles auxquels elle est rapidement identifiée : le diagnostic stigmatise, exhibe les déficits de l'être» (Duquenoy).

La publication de ces mots, leur large diffusion médiatique, fait que tout un chacun parvient aujourd'hui à s'emparer de ces images déficitaires, sources d'exclusion pour l'être et son entourage. Même si, nous l'avons énoncé, décrire les difficultés relatives à cette maladie s'avère une base essentielle aux avancées actuelles et à venir, le risque de réclusion du malade et de son entourage, dans des images de différence, de fragilité, de souffrances existe bel et bien.

Ici, c'est donc l'émergence et l'ancrage d'un contexte pessimiste, d'un «monde des malades», monde à part qui effraie et dont on doit s'éloigner. Parallèlement à cela, à travers les ouvrages relatifs à ce sujet, l'approche sociale de l'être, le développement de projets novateurs, des appels relatifs à l'aide à l'accompagnement, ouvrent d'autres voies.

Là, c'est l'émergence d'un contexte optimiste dans lequel s'insère l'espoir d'une meilleure reconnaissance.

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 reste la prise en compte de son identité, identité qu'il importe de connaître, de rechercher, de considérer, de restaurer (...) (Duquesnoy) et «la reconstruction de son histoire pour la restituer dans sa spécificité et son unicité». Celle-ci est tout aussi primordiale dans la mise en œuvre concrète du plan d'aide qui nécessite la prise en considération de l'être dans sa globalité, avec des données biographiques» (Lévesque, Roux, Lauzon, 1990). L'être malade et son entourage ont donc vécu avant la maladie et continuent de vivre ; non seulement rien ne pourra jamais occulter cela, mais c'est aussi une base essentielle à un meilleur quotidien.

L'annonce du diagnostic et l'affirmation du fait d'être malade présente elle aussi des avantages. En outre, elle permet d'emblée de poser la nécessité d'élaborer un plan de soins adapté, et d'encourager l'entourage et le malade à adopter des comportements adéquats. C'est donc «la possibilité de prise de dispositions nécessaires», «le soulagement pour la famille de l'utilisation ouverte du mot Alzheimer». 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.

Egalement, cette restitution du caractère social à l'individu ressort dans l'unicité spécifiée de chaque situation. Si l'annonce des troubles peut paraître universelle, les auteurs insistent bien sur «variabilité des manifestations de la démence et du support social», «la singularité de chaque cas est mise en exergue, et, en ce sens, l'inexistence de bonne réponse préconstruite, et donc l'adaptabilité que chacun doit mettre en œuvre, tout au long de la maladie et de l'accompagnement» (Lévesque, Roux, Lauzon). Chacun est bien identifié comme unique et doit pouvoir recevoir et partager une réponse adaptée évolutive.

A propos de ceux qui les soignent, face à «l'épreuve de la prise en charge» dénoncée plus haut, leur contribution est désignée comme «première ressource», «primordiale», «potentiel de ressources incroyables» et «inestimable». Ce sont ces mêmes personnes, qui, secondes victimes de la maladie, mettent tout en œuvre pour soutenir leur parent, en apportant «une aide croissante», «un investissement grandissant». Pour préserver ce gisement riche d'aide, mieux l'accompagner vers une pérennité plus sereine, des moyens nouveaux sont à envisager.

L'expérience de la maladie d'Alzheimer laisse donc émerger un foisonnement de représentations, extraordinaires de paradoxes. Face aux «troubles sociaux» que provoque la maladie se profile une arme ingénieuse, celle du caractère éminemment social de l'être humain. Face au caractère éprouvant et destructeur de l'accompagnement du malade, c'est l'extraordinaire bonté et investissement familial qui surgissent. Face au choc froid du diagnostic, c'est la possibilité d'un meilleur soutien qui émerge.

Ces représentations sociales apparaissent donc inextricablement liées. Pour parvenir à des pratiques sociales positives, chacune de ces identifications est nécessaire. Ce n'est là que le fruit des interactions sociales dont nous sommes nous-mêmes les acteurs. Parce que la maladie d'Alzheimer est présente à l'esprit de chacun, parce qu'elle est connue et reconnue, parce que des expériences positives ont été favorisées, ont réussi, parce que certaines ont échoué, nous pouvons tous, chacun à notre niveau communiquer à ce propos. Considérer aussi bien le contexte peu favorable que les éléments positifs, comprendre la réalité en considérant l'ensemble, partager les réalités de chacun est aujourd'hui essentiel. Laisser émerger ces représentations, les

diffuser, c'est rendre palpable la reconnaissance que nous avons des personnes malades et de leur entourage. S'il est un fait établi que la maladie transforme les individus, nous savons donc aussi que leurs besoins de communiquer et d'être considérés dans leur unicité restent indemnes et primordiaux.

L'émergence d'images et de pratiques nouvelles peut donc mener au dépassement de stigmates destructeurs et à de nouvelles considérations. Chacun pourra alors, de sa place, s'adapter et adopter de nouveaux comportements à l'égard des malades et de leur entourage. Ce qui importe, ce n'est donc pas tant de connaître ce qu'ils vivent, mais c'est comprendre qu'il est une alternative à la peur et au rejet d'autrui, savoir qu'il est possible d'être malade et aidant sans cesser de vivre. Face au défi auquel nous confronte cette maladie, c'est là une contribution essentielle pour de meilleurs lendemains.

Bibliographie

Claudine Herzlich, *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*, EHESS, 1996, Paris ;

Michel Morin, *Parcours de santé, Des malades, des biens portants et de ceux qui les soignent : comment intervenir pour modifier les conduites de santé et de maladie ?* Armand Colin, Paris, 2004.

Denise Jodelet, *ouvrage collectif, Les représentations sociales*, Puf, 2003, 1^{er} éd. 1989.

François Laplantine, *Anthropologie de la maladie*, Payot, Paris, 1986

Cyrulnik, Balegno et alii, *La résilience : le réalisme de l'espérance*, Erès, 2003.

Jacqueline Barus-Michel, *Souffrance, sens et croyance, l'effet thérapeutique*, Erès, 2004.

Karine Duquenoy Spychala, *Comprendre et accompagner les malades âgés atteints d'Alzheimer*, Erès, 2002.

Natalia Tautzia, *Rire contre la démence*, L'harmattan, 2002.

Sandrine Andrieu, *Jean-pierre Aquino, ouvrage collectif, les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*, Serdi édition, 2002.

Fondation Médéric Alzheimer, *Guide repères, Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés*, Septembre 2004.

Louise Lévesque, Carole Roux, Sylvie Lauzon, *Alzheimer : comprendre pour mieux aider*, Erpi, 1990.

Marc Livet, *les représentations sociales de la santé et de la maladie*, 2001.

Isabelle Ville, *Identité, représentations sociales et handicap, in Déficience motrices et situations de handicap*, éd.APF, 2002.

Sandra Pfeuti, *Représentation sociales : quelques aspects théoriques et méthodologique*, 1996.