

# LA SIGNIFICATION SOCIALE DE LA MALADIE DE TYPE ALZHEIMER: VALORISER LA PERSONNE ATTEINTE

LIANA IACOB

Master Student

Institut de Sociologie et d'Anthropologie  
Université des Sciences et Technologies - Lille1  
liana\_iacobs@yahoo.com

## Résumé

Ayant en considération le fait que les sociétés contemporaines se confrontent avec une prolifération des cas des malades d'Alzheimer, il devient de plus en plus nécessaire de saisir l'expérience et le vécu quotidien de la personne atteinte à travers sa propre parole, en tentant ainsi d'inverser la pyramide de la crédibilité, à l'instar de H. Becker. Le malade d'Alzheimer est un acteur de sa prise en charge, en réalisant un travail de gestion personnel pour pouvoir mieux vivre avec la maladie et avec les limitations qu'elle détermine. Ce n'est qu'en écoutant de façon empathique et en donnant du crédit au discours de la personne atteinte qu'on pourra mieux appréhender l'expérience individuelle et profane de la maladie. Mettre en évidence les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer c'est faire connaître une autre façade de la maladie (considérée comme monstrueuse), différente de celle présentée par les politiciens, par les professionnels de la santé, par les conjoints ou d'autres membres de la famille.

La maladie d'Alzheimer est aussi une maladie de l'individu, et pas seulement une maladie du conjoint, des membres familiaux, ou de la société.

**Mots clé :** la maladie de type Alzheimer, la «hiérarchie de la crédibilité», l'âge réel et l'âge ressenti, le «travail de gestion de la maladie», le «travail du patient», stratégies d'adaptation, «normalisation de la maladie», «maladie - métier».

## I. Introduction

Un des mystères qui demeure encore peu connu par les professionnels provenant des domaines tels que la neuropsychiatrie, la pharmacie, la psychologie, mais qui est également une réalité qui marque l'univers social des sujets concernés - est la maladie de type Alzheimer. Celle-ci représente une affection neurodégénérative, qui provoque des troubles évolutives de mémoire. La maladie de type Alzheimer détient toutes les caractéristiques d'une maladie chronique, elle présente une *évolution individualisée, singulière, spécifique à chaque personne*, elle est *continue et irréversible, incurable, non contagieuse*, elle est *physiquement invisible* et elle reste marquée encore par une *incertitude médicale*.

Le fait d'étudier les aspects socio existentiels introduits par les maladies de type Alzheimer, se présente comme une intention de s'écarter de l'idéologie selon laquelle les maladies ne sont que des réalités d'ordre organique, médicale. Il y a encore des jugements, des croyances qui considèrent la maladie mentale comme un domaine strictement réservé aux services médicaux et qui renvoient les initiatives de type social à un niveau inférieur, négligeable ou en tout cas moins important. Mais, au delà des traitements pharmaceutiques et des diagnostics médicaux, il y a une multitude d'aspects d'ordre social et relationnel qui traverse ces situations. L'apparition d'une dysfonction somatique affecte d'une part l'individu en tant qu'être social doté d'une capacité réflexive, et de l'autre l'entourage proche (conjoint, parents, enfants, amis) voire plus lointain (relations de voisinage, de travail, d'engagement associatif, etc.).

Cette étude prévoit une reconnaissance de la perspective de celui qui porte la maladie, de celui qui la découvre quotidiennement et qui est appelé à vivre avec. Si le dix-neuvième et le vingtième siècle ont été caractérisés pas le monopole de la science médicale sur ses patients, le langage existant étant *un monologue de la raison sur la folie*<sup>33</sup>, la perspective du vingt-unième siècle portera son attention sur les aspects sociaux des maladies mentales, en commençant avec la reconnaissance du discours des personnes atteintes.

## **II. La dénonciation et le contournement de la «hiérarchie de la crédibilité»: rendre la parole au «malade»**

Au centre de mon étude sera la personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer, le malade lui-même, en tentant de renverser, à l'instar de H. Becker, la *hiérarchie de la crédibilité*. Pour cet auteur, sociologue de la déviance, malgré toutes les précautions d'impartialité que certains sociologues prennent, on ne saurait être absolument neutre. La question que soulève Becker est «de quelle part se situe-t-on?» Conformément à la vision de Becker, il existe une pyramide des statuts, constituée au sommet par des individus qui occupent des positions de supériorité et à son seuil implicitement d'infériorité. Cet ordre sociétal établi détermine et permet que les couches ainsi identifiées comme supérieures, «sur ordonnées», aient un pouvoir légitime de porter des discours plus ou moins officiels qui ont du crédit pour les membres de la société. *Members of the highest group have the right to define the way things really are. Members of lower group will have incomplete information, and their view of reality will be partial and distorted in consequence.*<sup>34</sup> Cette méthode, consistant à donner plus de considération aux discours des «underdogs», des subordonnés en lieu et place de ceux des institutions, des supérieurs hiérarchiques auxquelles généralement on

---

<sup>33</sup> Foucault, M., *Histoire de la folie. A l'âge classique*, Paris, 1961, p. 23.

<sup>34</sup> Becker, H., "Whose Side Are We On?" en *Sociological Work*, The Penguin Press, 1970, p. 126.

accorde plus de crédit, se nomme «inverser la hiérarchie de la crédibilité». Par ce moyen on donne, on confie la parole aux “Outsiders”, on admet la vérité des «sous ordonnées» et on reconnaît la réalité vécue par des individus considérés comme «anormaux» ou déviants. Dans une société où la crédibilité de la parole s’exerce de manière inéquitable, il revient au sociologue la tâche de mettre en évidence par sa recherche et son analyse l’expérience et la réalité vécue par ceux qui ne sont pas écoutés et considérés comme non crédibles. *As sociologists, we provoke the charge of bias, in ourselves and others, by refusing to give credence and deference to an established status order, in which knowledge of truth and the right to be heard are not equally distributed.*<sup>35</sup>

## **II.1. La personne atteinte : un déviant du point de vue médical, social et moral**

Pourquoi et comment, par quels processus les personnes atteintes d’une maladie de type Alzheimer deviennent «déviantes» ?

Dans un premier temps, les personnes atteintes d’une maladie de type Alzheimer sont considérées, comme tous les autres malades, *déviantes du point de vue de la médecine et de la psychiatrie*. Cette affection se traduit chez le patient par un affaiblissement des connexions inter neuronales qui provoque et cause l’apparition des pertes évolutives de mémoire. Puisque le diagnostic est rendu par un professionnel de la santé, cela légitime ce nouveau statut de malade. La maladie d’Alzheimer suppose, comme l’énonce Ch. Rolland-Dubreuil, un *travail médical d’objectivation du diagnostic*, à travers lequel les professionnels de la santé détiennent le pouvoir de différencier les individus et de les classer comme normaux ou anormaux, sains ou malades, bien-portants ou mal portants. *Un individu est défini comme malade si ce qui est mesuré dans le fonctionnement de son organisme n’entre pas dans la fourchette des valeurs les plus fréquemment observées chez les individus qualifiés de bien portants.*<sup>36</sup> Cette conception médicale construite par les professionnels de la santé met l’accent sur le tableau clinique dessiné à travers les symptômes, les causes, la disposition individuelle fondée biologiquement.

La maladie d’Alzheimer étant encore profondément ancrée dans une vision monopolisée par la pensée «objective» du médecin qui ne nous informe que sur les pertes de mémoire et la désorientation du (de la) patient(e), les préjugés sociaux ne rencontrent pas de difficultés pour se construire.

Ainsi, dans un deuxième temps se crée la *personne atteinte de la maladie d’Alzheimer comme déviant du point de vue social*, à qui il ne faut pas s’adresser sérieusement, du fait qu’elle va éventuellement oublier. Cette dernière ne se

---

<sup>35</sup> Becker, H, *Op.cit.* p.127.

<sup>36</sup> Rolland – Dubreuil, Ch. – “Constructions du malade Alzheimer et expériences de la maladie” dans *Normes et valeurs dans le champ de la santé* sous la dir. F.X.Schweyer, S.Pennes, G.Cresson, L’Ecole Nationale de la Santé, Rennes, 2004, p. 252.

retrouve plus dans les normes sociales approuvées, dans la détention d'une autonomie individuelle. Par ailleurs, les désignations médicales ne sont pas innocentes. En effet, la déviance sociale s'ajoute à celle médicale et l'accompagne à travers les interactions. Le malade du médecin devient et reste un malade pour la société.

A l'instar de Talcott Parsons, la maladie est une forme de « déviance légitimée » et institutionnalisée par la société, qui traverse les normes sociales et qui empêche les individus d'exercer de façon régulière et adéquate leurs rôles sociaux, en leur interdisant d'agir comme êtres sociaux à part entier. En l'abordant dans une perspective structuro fonctionnaliste, le problème médical devient un problème social, le problème d'un individu devient le problème du tout système auquel il fait partie. Vu l'importance du mémoire, non seulement dans les activités quotidiennes, mais aussi dans le travail, la perte de celui-ci entraîne pour la personne atteinte d'autres pertes. En effet, cela pourrait provoquer graduellement la perte de son statut professionnel, des ses rôles familiaux, de son réseau de sociabilité, ... bref, de ses rôles sociaux.

A la suite de T. Parsons, Eliot Freidson va plus loin. Effectivement, pour lui, la médecine par son diagnostic de la maladie, pouvoir qu'elle monopolise, « ... crée les possibilités sociales de se conduire en malade ».<sup>37</sup> C'est-à-dire le médecin spécialiste conçoit et définit ce qu'est la maladie, en lui conférant un rôle social. L'auteur met également l'accent sur la maladie comme déviance biologique et sociale. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, c'est le neurologue qui détient le pouvoir décisionnaire de déclarer quelqu'un atteint ou pas, à travers un test psychologique. La reconnaissance officielle et médicale déterminent à la suite un type social, qui fait du malade se comporter comme tel, de se conformer à un rôle passif et inerte.

En outre, dans son ouvrage intitulé *Raison et Dérailson. Discours médical et démence sénile* (1992), Nathalie Rigaux fait une remarque<sup>38</sup> conformément à laquelle « l'image clinique dévalorisée » de la démence de type Alzheimer et l'usage des termes moraux avec une connotation dépréciative, induisent une image négative de la démence et ensuite de la personne qui porte la maladie. D'un cote, la définition officielle offerte par les médecins nous informe que la personne atteinte subira une « altération progressive de la mémoire et de l'idéation » ce qui déterminera ensuite un effet handicapant pour la vie sociale. Les troubles de mémoire graduelles associées avec la désorientation spatio-temporelle nous renvoient, par rapport à la personne atteinte, une image de quelqu'un d'incapable, d'inerte, qui ne sait rien faire. De l'autre cote, en prenant en compte l'historique des représentations sociales envers la personne sujette à la démence, on s'aperçoit que celle-ci était assimilée à une punition divine, à une faute personnelle d'ordre

---

<sup>37</sup> Freidson, E., *La profession médicale*, Payot, Paris, 1970/1984, p. 211.

<sup>38</sup> Rigaux, N., *Raison et dérailson. Discours médical et démence sénile*, De Boeck-Wesmael, Bruxelles, 1992, p. 48.

moral, a une insertion du mal, du « mal sain » a l'intérieur de la personne affectée. La folie était considérée comme *l'effet psychologique d'une faute morale*, comme le souligne le philosophe Michel Foucault : *Erreur et faute, la folie est a la fois impureté et solitude ; elle est retirée du monde et de la vérité, mais elle est par elle-même emprisonnée dans le mal.*<sup>39</sup>

Les types de déviance induits par la maladie de type Alzheimer (médicale, sociale, morale) combinés avec les valeurs modernes estimées actuellement (comme l'autonomie, la raison, la jeunesse «mentale» et physique) et avec les représentations sociales vis-à-vis du troisième âge, placent la personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer dans une position fragile du point de vue personnel et social.

## **II.2. «Sur ordonnées» et «sous ordonnées»**

Revenant sur la vision du H. Becker, la déviance associée à la maladie d'Alzheimer sous-tend une hiérarchie de la crédibilité basée sur la détention de la raison, de la morale et du savoir.

En possédant un savoir scientifique sur la maladie et son évolution, les professionnels de la santé détiennent automatiquement l'autorité et implicitement la crédibilité devant les acteurs sociaux impliqués plus ou moins directement dans une expérience marquée par la maladie d'Alzheimer. L'intérêt des autorités pour le discours médical est prouvé par la présence d'un grand nombre d'ouvrages de type scientifique, par le financement des recherches médicales par le gouvernement et les fondations particulières, par le crédit accordé aux discours publics portés par les médecins.

Dans une position de «sur ordonnées» on peut également inclure les conjoints et les membres de la famille nucléaire ou élargie. Ces acteurs, fondamentaux dans la prise en charge de la personne atteinte, sont détenteurs d'un savoir profane, mais considérés comme rationnels. Le fait qu'ils ne sont pas diagnostiqués comme malades mentaux leur confère un statut supérieur vis-à-vis de celui du malade. Ils sont crédibles pour les autorités et le fait qu'ils soient souvent désignés comme représentants légaux du malade, ce qui leur donne le droit de parler sur le malade ou en son nom, en témoigne.

Les recherches sociologiques menées jusqu'à présent ont mis en évidence cette crédibilité accordée aux proches, au nom de la détention de la raison et de la proximité avec la personne atteinte, comme montré ci-dessous.

Dans son ouvrage intitulé *Maladie d'Alzheimer: le vécu du conjoint* (2003), Régine Bercot étudie l'univers qui entoure psychiquement et sentimentalement la personne atteinte: c'est celui du (de la) conjoint(e). Pour mettre en relief la complexité de l'expérience du conjoint, leur vécu et leurs

---

<sup>39</sup> Foucault, M., *Histoire de la folie. A l'âge classique*, Paris, 1961, p. 173.

nouvelles pratiques, le sociologue nous expose le trajet suivi et réalisé par trois couples où l'un des partenaires est touché par la maladie d'Alzheimer.

Emmanuelle Soun prouve à travers son travail<sup>40</sup> que les trajectoires de maladie d'Alzheimer sont déterminées par des phénomènes sociaux, et non médicaux. A partir des entretiens réalisés avec des membres de la famille, elle démontre que ce sont les interactions entre « aidants », proches et corps médical qui déterminent le trajet de soin du malade et les interprétations profanes de la maladie.

Un dernier ouvrage de sociologie qui indique et qui montre cette crédibilité accordée aux autorités est la thèse de Laetitia Ngatcha-Ribert dont l'intitulé est *La sortie de l'oubli : la maladie d'Alzheimer comme nouveau problème public. Science, discours et politiques* (2007). En réalisant des entretiens avec les représentants de base des différentes politiques publiques, associations ou fondations, l'objectif principal de sa recherche a été de comprendre par quel processus la maladie d'Alzheimer est envisagée en tant que « problème public » et comme préoccupation médicale, sociale et politique.

L'importance minimale accordée à la personne atteinte par les recherches d'ordre sociologique illustre son statut d'infériorité et son manque de crédibilité par rapport à ceux qui s'occupent de sa prise en charge médicale, thérapeutique et familiale.

Mais cette déconsidération, ce manque de crédibilité du discours de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sont prouvés non seulement par l'absence remarquable des recherches, mais aussi par les représentations profanes et scientifiques collectives construites au niveau de la société. D'ailleurs, à l'occasion d'un entretien exploratoire, en expliquant mon thème de recherche à un représentant au niveau régional de la prise en charge des problèmes de santé des personnes âgées, j'ai reçu la remarque suivante : *Ne comptez pas avoir un discours auto construit du malade sur sa maladie. Comme ils ont des troubles qui ne leur sont pas conscientes, vous allez susciter l'agressivité de leur part. ... ils vont vous parler de tout, sauf de leur maladie. Et pas parce qu'ils sont cons, mais simplement parce qu'ils ne sont pas capables. Je ne connais pas des recherches sociologiques sur les malades mêmes. Ce que vous voulez faire me semble plus une thèse de médecine. Par contre, vous pourriez mettre l'aidant naturel au centre de votre étude.*

De ce fait, le malade d'Alzheimer est vu comme occupant une position de « subordonné », c'est-à-dire quelqu'un qui ne peut être écouté sérieusement que par un professionnel en médecine. Il est considéré comme simple usager d'un service médical ou thérapeutique, un récepteur passif des traitements, un sujet « manquant de crédibilité », étant ainsi « laissé de côté » même par les professionnels de la sociologie. Le fait d'étudier sociologiquement le discours des personnes affectées

---

<sup>40</sup> Soun, E. – *Des trajectoires de maladie d'Alzheimer*, l'Harmattan, Paris, 2004, p. 297.

par des troubles mentaux pose éventuellement des problèmes et lève des questions éthiques, des limites déontologiques dans l'exercice de la profession. Mais on pourrait adresser la même sorte de critique aux sociologues qui ne prennent en considération que le discours des médecins, des conjoints ou d'autres membres familiaux qui entourent la personne atteinte. Comme le souligne H. Becker, *we accuse those who take the complaints of mental patients seriously of bias; what about those sociologists who only take seriously the complaints of physicians, families and others about mental patients?*<sup>41</sup>

### **III. Le vécu des personnes atteintes et significations autour de la maladie de type Alzheimer**

Le rôle important détenu par les sciences humaines et sociales dans le cadre du domaine médical est celui d'avoir considéré le fait que ce ne sont pas les maladies qui sont importantes, mais les individus atteints. Il n'y a pas des maladies, mais des malades ! Ce n'est pas la maladie d'Alzheimer qui nous intéresse en tant que sociologues, mais les sujets concernés, leur expérience vécue quotidiennement, leur rapport et leurs attitudes face à la maladie.

Aucune maladie ne vit que dans les pages des manuels de médecine ! La maladie n'existe qu'à la rencontre avec l'individu, c'est lui qui porte la maladie. Dans le cas des maladies impliquant des conséquences « mentales », on a pu constater un manque d'intérêt pour le vécu de l'individu atteint, pour la simple raison que celui-ci est un manquant de la rationalité ou de la raison. Mais il est de plus en plus nécessaire de reconsidérer la personne atteinte, de laisser découvrir et comprendre ce qu'elle vit avec son affection qui la détermine également son entrée en contact avec différents acteurs sociaux et sa propre définition par rapport à eux. Ainsi, dans le cas de démence, incluant celle de type Alzheimer, la *réapparition du sujet, la question du sens que la maladie a pour lui devient pertinente*.<sup>42</sup>

*L'expérience vécue* constitue, dans le cadre de ma recherche, la manière dont les personnes atteintes vivent et appréhendent la maladie d'Alzheimer, la façon dont ils la découvrent de jour à jour et s'adaptent à ces défis. Les *significations* représentent, dans ce cadre, des définitions personnelles remplies de sens et de valeur, par rapport à l'apparition et à la présence de cette maladie.

#### **III.1. Le rapport à la vieillesse : l'âge réel et l'âge ressenti**

Les représentations sociales construites renvoient la vieillesse à la maladie de type Alzheimer, ainsi que l'inverse. Les personnes âgées restent encore « socialement invisibles » dans nos sociétés contemporaines, affectées par la

---

<sup>41</sup> Becker, H., "Whose Side Are We On?" en *Sociological Work*, The Penguin Press, 1970, p. 127.

<sup>42</sup> Rigaux, N., *Raison et déraison. Discours médical et démence sénile*, De Boeck-Wesmael, Bruxelles, 1992, p. 174.

disqualification, la marginalisation, la pauvreté et parfois la maltraitance. Les considérations collectives renvoient la démence à la déshumanisation. Ainsi, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui sont la plupart âgées, se retrouvent enfermées entre les représentations négatives, les idéologies strictes accordées à la vieillesse et à la démence. Mais ces représentations sociales seront-elles équivalentes aux représentations des personnes atteintes ?

En ce qui concerne le rapport avec leur propre avancement dans l'âge et avec la vieillesse, j'ai pu constater qu'aucune de ces personnes<sup>43</sup> ne s'identifie pas comme vieille ou comme personne âgée. *Je sais que mon corps vieillit, mais je me sens jeune, j'ai toujours été comme ça et je veux rester comme ça. Mon cœur est encore jeune. J'aime les enfants, les jeunes, les personnes jeunes. J'aime pas les vieux.* (R, 88 ans) *Ah non, je ne suis pas vieille ! A 68 années, on n'est pas vieux !* (M, 68 ans) On constate ainsi une différence entre l'âge réel (biologique) et celui ressenti, qui est l'âge psychologique et social. Le maintien des relations familiales, des contacts sociaux dont le centre de jour est une des sources, pourraient représenter des facteurs déterminants de cette identité *de jeune*.

Intéressante est aussi la différence entre l'image de soi et celle que les autres nous « collent » : *Ecoute, je sais que pour toi et les autres je passe comme un vieux. Mon corps est celui d'un vieux, mais je reste toujours avec le cœur et la pensée jeunes, ça c'est le plus important. Je rigole, je ris, je joue aux cartes, au scrabble, je reste jeune dans un corps vieillissant* (P, 82 ans) ; *Je sais que je vieillis et ça se voit, mais j'ai le même cœur qu'à vingt années* (R., 88 ans). Ces représentations se rapprochent de celles de l'existentialisme adapté au troisième âge par Simone de Beauvoir. Dans cette perspective, la personne âgée est identifiée ainsi seulement pas les « autres », sur la base de l'aspect extérieur, du corps vieillissant. Dans le même temps la même personne garde la liberté de se définir conformément à sa propre représentation qu'elle détient d'elle-même. Dans ce cas l'image de « vieux » reflétée de l'extérieur n'est pas complètement assimilée par ces personnes. On pourrait dire que leur rapport à l'âge et au vieillissement est le résultat d'une négociation entre soi et les autres, en acceptant que leur apparence est celle d'un vieux et dans le même temps en revendiquant continuellement leur jeunesse intérieure qu'ils ont conservée à travers le temps.

Pour la personne atteinte, la maladie de type Alzheimer n'est pas associée à la vieillesse et les pertes de mémoire représentent un processus normal de l'avancée dans l'âge. *Non, ce n'est pas à cause de l'âge. Le corps vieillit, ça se voit, mais la tête (la pensée) non. Mes parents sont morts à un âge plus avancé que le mien et ils ont toujours gardé une bonne mémoire. Je me rappelle de ma mère...ça tient pas de la vieillesse.* (R., 88 ans)

---

<sup>43</sup> Les exemplifications représentent des extraits des entretiens (semi directives) réalisées dans un Centre d'accueil de jour avec six personnes atteintes de la maladie de type Alzheimer. Il faut préciser que celles-ci présentent une évolution de la maladie qui leur permet de pouvoir s'exprimer de façon compréhensible et de porter une conversation sur leur affection.

### III. 2. Significations attribuées aux pertes de mémoire

Comment la maladie de type Alzheimer et les troubles de mémoire sont définis par les personnes atteintes ? La définition offerte par les personnes atteintes se centre autour des conséquences, des incapacités que la maladie provoque, plus particulièrement les pertes de mémoires. *C'est la maladie de la mémoire, c'est quand on a des pertes de mémoire* (R., 88 ans) ; *C'est la maladie qui fait oublier des choses* (L., 73 ans) L'essai d'expliquer les troubles de mémoire met en relief la connaissance profane de la personne atteinte. *Avec cette maladie, c'est difficile de se retrouver. Je vous le dis. Vous êtes dans le trou noir, et vous êtes perdu, vous ne reconnaissez même plus les personnes. Vous les voyais, ça vous dit quelque chose; et puis je suis obligé à comprendre et à réfléchir.* (P., 82 ans) *C'est un choc, un choc dans la tête et puis il faut te retrouver. Il faudrait pouvoir se regarder. La tête elle se vide, et puis petit a petit, on dirait qu'il y a un rond comme ça qui se tourne. Et tout est revenu normalement. Mais je me suis forcé pour ça. J'ai eu un trou à un moment et puis j'ai revenu à la surface. J'ai eu l'impression que je suis tombée dans l'eau, et puis je suis remontée à la surface...dans mon esprit comme ça.* (R., 88 ans).

Les tentatives subjectives réalisées pour expliquer et spatialiser les troubles de mémoire soulignent le fait que la personne atteinte ne détient pas un statut passif, indifférent, mais un qui est actif, conscient des symptômes et de l'évolution de la maladie, ainsi que des interactions sociales auxquelles elle participe.

### III. 3. Le travail de gestion de la maladie: stratégies d'adaptation et travail du patient

Mais, avec toutes ces significations attribuées, les personnes atteintes sont confrontées pratiquement quotidiennement avec leur maladie, ce qui nécessite la réalisation d'un *travail de gestion de la maladie*. La maladie de type Alzheimer est une maladie chronique, de nature évolutive, incurable, de longue durée avec une trajectoire indéterminée, incertaine. Dans ce cas, la personne atteinte porte la maladie continuellement, elle fait partie intégrante de la vie quotidienne, Puisque à partir du moment du diagnostic la maladie est présente désormais dans la vie de l'individu, la personne atteinte (ainsi que les membres de l'entourage familial) est obligée de réaliser un travail de gestion de la maladie. La maladie d'Alzheimer est-elle gérable par la personne atteinte ? Peut-on parler d'une possibilité de gestion d'une maladie « mentale » de la part du malade lui-même ? La personne atteinte est-elle susceptible de pouvoir gérer ses pertes de mémoire ?

«Le travail de gestion de la maladie», «le travail du patient», «les stratégies d'adaptation» constituent des concepts développés par A. Strauss à travers ses études menées sur les malades chroniques. Etant un représentant de base de l'Ecole

de Chicago, A. Strauss a apporté par ses recherches une nouvelle perspective d'étude, en se centrant sur le patient et sur son expérience à domicile. En empruntant les notions de «travail de gestion de la maladie», «travail du patient», «stratégies d'adaptation» développés dans les études sociologique des maladies chroniques, j'essayerai de les adapter au cas spécifique des maladies mentales, en mettant l'accent sur l'expérience personnelle du sujet atteint. Dans quelle mesure la personne atteinte d'une maladie mentale est capable d'effectuer un travail personnel de gestion pour contrôler les pertes de mémoire ? Le travail du patient constitue les efforts personnels consentis pour accepter la maladie ou les trous de mémoire, pour s'adapter quotidiennement, afin d'apprendre à «vivre avec», «à faire avec».

A la question de savoir si elles essaient de contrôler les pertes de mémoire et quelles activités elles réalisent dans ce sens, les personnes interviewées ont répondu: *Oui. Par exemple, quand je vois des émissions à la... à la télévision... il y a des noms, des images, des informations, et je me dis que c'est bien de... les lier, d'essayer de me rappeler.* (L., 73 ans) *Je joue aux cartes, je regarde la télévision, on a des conversations avec mon mari, les amis viennent... je chante dans une chorale... A oui... ma tête elle va, ah!* (R., 88 ans) Le support familial et social est significatif, non seulement pour l'acceptation de la maladie, mais également pour sa gestion.

Même le fait de fréquenter ce centre de jour et d'essayer de s'impliquer dans les activités proposées, font partie du travail de gestion de la maladie. *Oui, j'essaie de les retarder* (les pertes de mémoire). *Je joue au scrabble chaque jour. A la maison avec ma femme, ici avec les animatrices.* (P., 82 ans) *Je viens ici chaque jour et j'essaie de faire tous les exercices... je reconnais des vieilles chansons...* (M., 68 ans) Les activités réalisées dans le cadre de ce centre de jour sont appréciées par les personnes atteintes de la maladie de type Alzheimer. Le centre représente également un lieu où l'on exerce la mémoire, un espace de rencontres, de discussions, par conséquent un espace de sociabilité.

Les stratégies d'adaptation aux limites créées par la maladie peuvent être traduites par les efforts consentis pour contrôler les troubles de mémoire, ceux-ci font référence aux tactiques improvisées ayant pour but de retarder une réponse, voire même de cacher une perte de mémoire qui survient de façon inopinée. R., âgée de 88 ans, affirme que la maladie ne la gêne pas et que lorsque survient un trou de mémoire, elle reconnaît avoir besoin d'efforts supplémentaires et du temps pour se souvenir. *Et alors je voyais des choses, ça me rappelait quelque chose. Je prenais mon temps, j'étais obligée à réfléchir, et puis ça travaillait. Ça revenait comme ça et j'ai tout retrouvé. Il faut avoir de la patience... Voilà... avec moi il faut avoir de la patience.* D'autres personnes préfèrent la mise en pratique de stratégies de réponse qui leur permettent de cacher un oubli dans certaines situations qui risquent d'être honteuses, surtout lorsque les troubles de mémoire surviennent en public. Ces tactiques ont été identifiées à travers l'observation. Par exemple,

interrogée par une animatrice *on est quel jour aujourd'hui?*, L. préfère répondre chaque fois *Dimanche. Je me sens toujours comme en dimanche*. Même si cette réponse n'est pas correcte, elle lui permet de cacher une perte de mémoire. Les stratégies de ce type permettent l'adaptation de la personne aux troubles de mémoire dans les interactions quotidiennes auxquelles elle prend part. Un autre exemple de stratégie est le cas de S., qui utilise à la maison un planning quotidien dans le but de se rappeler des activités et les sorties spécifiques pour chaque jour. A la question : *Vous vous rappelez des jours ou vous devez venir au centre ?* elle a répondu : *Non, je ne le sais pas toujours. Mais quand je le vois dans le calendrier je le sais*. Il s'agit là une des actions pour garder ou gagner un certain contrôle sur la maladie et les incapacités qu'elle provoque, c'est à dire les pertes de mémoire.

Le travail de gestion de la maladie réalisé par la personne atteinte n'est pas visible et reconnu, d'autant plus qu'il est considéré comme inutile, étant donné que la maladie va quand même évoluer plus ou moins tardivement, en provoquant de pertes de mémoire plus significatives. *Le malade se trouve, en fait, engagé dans la quasi-totalité des processus de travail, mais « sa part » est difficile à déterminer, puisqu'il n'est pas un acteur reconnu.*<sup>44</sup> La personne atteinte de la maladie de type Alzheimer représente un acteur de sa prise en charge, un participant à la gestion de la maladie, comme nous venons de le voir.

### III. 4. La normalisation de la maladie de type Alzheimer

La *normalisation de la maladie* met l'accent sur le mode de vie et de pensée de ceux impliqués dans l'apparition d'une affection médicale. Dans le cas de la maladie de type Alzheimer, la normalisation signifie le résultat des efforts déposés pour vivre le plus normalement possible, pas dans le sens de la faire invisible, mais l'adapter quotidiennement, en l'appréhendant et en la découvrant. Les stratégies mises en pratiques par les personnes atteintes reflètent cette volonté de la faire vivable. Comme les autres maladies chroniques, celle de type Alzheimer est incurable, durant l'entière vie de la personne atteinte, et la seule solution est de vivre avec : *Moi je l'ai et elle m'a eu. On vit avec.* (P., 82 ans)

Le support familial et social est essentiel, offrant du sens aux efforts réalisés par la personne atteinte. Etre entouré(e) c'est important. *Moi j'ai mon mari, on s'entend bien. Il était différent, mais après il est devenu comme moi. Pourquoi crier et aller vite...Il faut avoir de la patience...et après il n'a plus jamais crié. Il est devenu comme moi. Et maintenant on s'entend bien. Avec les enfants aussi.* (R., 88 ans) On constate que l'apparition de la maladie de type Alzheimer nécessite une adaptation de la personne atteinte à sa propre maladie, mais aussi une adaptation de l'entourage familial et social à la nouvelle situation de vie créée.

---

<sup>44</sup> Strauss, A. Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, L' Harmattan, Paris, 1992, p. 34.

Comment les personnes atteintes de la maladie de type Alzheimer perçoivent-elles le devenir de leur maladie ? Quelques sujets présentent une forte détermination de soi pour ne pas laisser la maladie évoluer. *Il faut rester...comment dire...pas positif...mais fort...je me bats avec mes difficultés de mémoire...et la maladie ne va pas évoluer parce que je ne la laisserai pas évoluer.* (P., 82 ans) *Mais elle n'évolue pas...on a toujours l'impression de s'en aller, ah?... non, je ne veux pas... je ne veux jamais quand elle veut. Alors elle s'en va. Il faut savoir ce qu'on veut. Et moi je me bats. Il ne faut pas se laisser aller. Et les autres peuvent penser ce qu'ils veulent. J'ai un caractère comme ça, qui s'adapte à tout. Moi je suis comme ça.* (R., 88 ans) La relation qui s'établit entre l'individu et sa maladie est une de pouvoir. Le patient devient un acteur principal dans sa prise en charge, c'est lui-même qui s'offre le « traitement personnel et quotidien » pour contrôler la maladie. Cette conception de la maladie et cette conduite du malade correspondent à celle de la *maladie métier*<sup>45</sup> développée par C. Herzlich. La personne atteinte de la maladie de type Alzheimer est capable de lutter de façon active contre ses troubles de mémoire. Elle est capable également de « vivre avec » sa maladie, de s'adapter, d'appréhender les limites qu'elle suppose.

Le maintien du réseau familial et social représente également une condition de la normalisation de la maladie. *Oui, on chante dans la chorale... puis on a des amis, des voisins...et alors on va chez eux ou l'envers et on jouent cartes. On voit tous normalement, comme tout le monde. La maladie n'est pas une tare...* (R., 88 ans)

#### IV. Valoriser la personne atteinte

En durant toute la vie de l'individu, la maladie de type Alzheimer représente, dans un premier temps, une expérience de vie de celui qui est atteint. Le fait que cette maladie détermine des troubles de mémoire n'excuse pas l'insuffisance des recherches sociologiques concernant le vécu des personnes atteintes et le manque de crédibilité publique au quelle celles-ci sont soumises. Tandis que les psychiatres étudient leurs patients comme des malades, les professionnels des sciences sociales étudient la personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer comme individu ayant un parcours social derrière sa situation présente. Il faut préciser que le malade d'Alzheimer n'est pas né malade, n'a pas toujours été malade et que cette affection qu'il a au présent, possède un caractère évolutif. *Chaque malade est un sujet particulier qui est la résultante de sa vie antérieure.*<sup>46</sup> Saisir la dimension sociale et subjective induites par la maladie

---

<sup>45</sup> Herzlich, C., *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*, Ecole Pratique des Hautes Etudes et Mouton, Hollande, 1969, p. 162.

<sup>46</sup> Selmès, J., Derouesné, C., *La maladie d'Alzheimer. Activités et vie sociale*, Guide pratique de l'aidant 3, John Libbey Eurotext, Paris, 2006, p. 15.

d'Alzheimer s'impose nécessaire pour mieux comprendre le malade lui-même et pour mieux agir au niveau des pratiques et des formes de prise en charge médicale et thérapeutique.

Conformément à cette assertion, favoriser l'approche sociologique qui consiste à analyser les interactions des personnes atteintes avec leur entourage et à prendre en considération leurs discours, permet que sa *dignité soit un fait*, et pas seulement une idée, un concept abstrait.

## Références bibliographiques

1. Beauvoir, S. 1970. *La vieillesse: essai*. Éditions Gallimard, Mayenne, 1970.
2. Becker, H. 1970. Whose Side Are We On? In *Sociological Work*, The Penguin Press.
3. Foucault, M. 1961. *Histoire de la folie. A l'âge classique*. Paris.
4. Freidson, E. 1970/1984. *La profession médicale*. Payot, Paris.
5. Herzlich, C. 1969. *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Ecole Pratique des Hautes Etudes et Mouton, Hollande.
6. Rigaux, N. 1992. *Raison et déraison. Discours médical et démence sénile*. De Boeck-Wesmael, Bruxelles.
7. Rolland – Dubreuil, Ch. 2004. Constructions du malade Alzheimer et expériences de la maladie. In *Normes et valeurs dans le champ de la santé* sous la dir. Schweyer, F.X., Pennes, S., Cresson, G., L'Ecole Nationale de la Santé, Rennes.
8. Selmès, J., Derouesné, C. 2006. *La maladie d'Alzheimer. Activités et vie sociale*, Guide pratique de l'aidant 3, John Libbey Eurotext, Paris.
9. Soun, E. 2004. *Des trajectoires de maladie d'Alzheimer*. L'Harmattan, Paris.
10. Strauss, A. 1992. *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. L' Harmattan, Paris.