



Évolutions des regards portés sur la maladie d'Alzheimer dans la culture et les médias 2010-2014

Laëtitia Ngatcha-Ribert,

Chargée d'études *senior*, Cellule de Coordination, de la Prospective et des Stratégies (CCPS)

« Considérant combien les maladies sont répandues, le chamboulement spirituel qu'elles entraînent, la stupéfaction que nous cause, en cas de santé déclinante, la découverte de contrées jusqu'alors inexplorées, les friches et les déserts de l'âme que le moindre symptôme de grippe fait surgir, les précipices et les pelouses parsemées de fleurs bigarrées qu'une légère poussée de fièvre révèle, les chênes antiques et inflexibles déracinés en nous sous l'effet d'une indisposition, la façon dont nous sombrons dans l'abîme de la mort et sentons les eaux de l'anéantissement se refermer juste au-dessus de nos têtes avant de nous réveiller, pensant être en présence des anges et des harpistes [...], lorsque nous y réfléchissons, comme les circonstances nous y forcent bien souvent, il nous semble soudain pour le moins étonnant que la maladie ne figure pas à côté de l'amour, de la lutte et de la jalousie parmi les thèmes majeurs de la littérature. Il devrait exister, nous disons-nous, des romans consacrés à la grippe et des épopées à la typhoïde, des odes à la pneumonie et des poèmes lyriques à la rage de dents. Or il n'en est rien ».

Virginia Woolf, 1930 (édition 2007), *De la maladie*, Paris, Payot, p. 23-24.

RÉSUMÉ

Par le biais en particulier de sa *Revue de presse nationale et internationale* - qui présente chaque mois l'actualité médicale, économique, politique et sociale de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, la Fondation Médéric Alzheimer a constaté que la maladie d'Alzheimer ne cesse de donner lieu à une production tant médiatique que culturelle foisonnante sur la maladie d'Alzheimer.

La FMA a donc réalisé un rapport d'étude dont l'objectif était de comprendre combien et en quoi les regards portés sur la maladie d'Alzheimer, les personnes malades et les aidants (sur les plans médiatiques et culturels) ont évolué au cours de ces cinq dernières années. Quelles sont les nouvelles thématiques qui tiennent le « haut du pavé » ? Celles qui sont éventuellement entretemps « passées de mode » ? A quelles représentations sociales la maladie d'Alzheimer renvoie-t-elle en 2015 ?

Pour réaliser ce rapport d'étude, nous avons distingué les médias (presse écrite, documentaires audiovisuels, campagnes de communication et de sensibilisation des associations) et les productions culturelles (c'est-à-dire les supports fictionnels, tels que romans, pièces de théâtre, films, séries télévisées, bandes dessinées, expositions, chansons, etc.). Le cœur de notre matériau est composé d'une analyse de contenu de la *Revue de presse nationale et internationale de la Fondation*, entre janvier 2010 et décembre 2014. Ce noyau a été largement enrichi par une recherche documentaire (bibliographique et filmographique notamment) et par une analyse de la presse au quotidien (à travers les alertes courriels, notamment *Google*).

Plusieurs grandes idées ressortent de cette étude, en particulier :

1/ On relève qu'un certain nombre d'acteurs, dont les associations Alzheimer, se questionnent à présent sur les **moyens de communiquer** de façon « éthique », en évitant au mieux les deux écueils classiques en la matière, le misérabilisme et l'angélisme. « Que communiquer ? », « comment ? » et « que dire ? » constituent aujourd'hui des questions incontournables.

2/ La maladie d'Alzheimer **se banalise**, elle devient un « bruit de fond » au sein de la société : En particulier, un concept fait désormais florès, celui de société « *dementia-friendly* » (« amie de la démence »). Cela témoigne d'une mobilisation accrue de l'ensemble des acteurs d'une société dans laquelle la démence devient « l'affaire de tous » (police, pompiers, banques, hôpitaux, commerces, etc.). En outre, la maladie se **sophistique** dans son traitement médiatique et culturel, dans la mesure où, par exemple, les incertitudes scientifiques et médicales ne sont plus occultées. Complexe est le terme qui revient le plus souvent aujourd'hui pour qualifier la maladie d'Alzheimer.

3/ Deux dimensions semblent avoir pris une importance cruciale, dont témoignent plusieurs personnes malades : d'une part la **gestion de l'information** par elles-mêmes, entre révélations et dissimulations de leur diagnostic ; d'autre part la **suspicion** qui se manifeste parfois à l'encontre de certains malades en particulier les jeunes : sont-ils bien atteints de la maladie ?

4/ Ensuite, ce que l'on perçoit à travers cette étude, c'est la **fonction quasi-anthropologique** de la représentation de la personne malade d'Alzheimer, qui incarnerait la vérité de l'Être humain en tant qu'être littéralement « dépouillé » ; et à la fois constituerait le révélateur des dysfonctionnements des sociétés actuelles.

Le malade d'Alzheimer devient en outre une **figure existentielle** puissante, entre incarnation soit de l'héroïsme ou de la combativité d'une part, soit de l'indésirable, figure repoussoir d'une vieillesse qui va mal d'autre part. Des images et des références ont fait leur apparition ou ont ressurgi, telle que celle, médiatique et à succès, des « zombies », cela à l'encontre de la figure héroïque de la personne malade qui subsiste par ailleurs.

5/ Les **aidants familiaux** semblent, quant à eux, représentés par des figures antagoniques, entre la figure du « bon aidant », valeureux et combatif, prêt à sacrifier sa vie d'une part, et la figure - dans des descriptions sensationnalistes - de celui qui « démissionne », qui baisse les bras, qui peut potentiellement devenir maltraitant voire assassin de son proche d'autre part.

Ce qui se joue depuis quelques années, en matière d'évolutions du regard et de représentations sociales sur la maladie d'Alzheimer, nous semble procéder de l'ordre des contrastes.

Après une série de plusieurs plans dédiés à certaines pathologies en particulier, la France a choisi de proposer une démarche englobant plusieurs maladies « modèles » dans une seule dynamique en matière de recherche, de soins et d'accompagnement. A travers la mise en œuvre du plan maladies neurodégénératives, nul doute que de nouvelles perspectives verront le jour avec en particulier le rassemblement - qui ne va pas sans inquiétude de la part des différentes associations- autour d'une problématique commune, ce que l'on appelle la « protection neuronale ».

TABLE DES MATIERES

Résumé.....	p. 3
Table des matières.....	p. 5
Introduction.....	p. 7
CHAPITRE I. COMMUNICATION SUR LA MALADIE D’ALZHEIMER.....	p. 16
I. 1. Un traitement fictionnel ou médiatique prêtant parfois à débat voire à controverses.....	p. 16
I. 2. Enjeux et réflexions autour d’une « communication éthique ».....	p. 19
I.2.1. Les réflexions.....	p. 19
I.2.2. Exemples originaux de campagnes.....	p. 23
I.3. Autour du « dire » et des mots.....	p. 25
I.3.1. Démence et <i>Dementia</i>	p. 25
I.3.2. Dire et ne pas dire : aspects internationaux.....	p. 27
I. 4. Qui est légitime à défendre la « cause Alzheimer » ? Vedettes médicales, jet set et nouvelles institutions.....	p. 27
CHAPITRE II. ENTRE BANALISATION ET SOPHISTICATION.....	p. 32
II. 1. Banalisation de la maladie au quotidien.....	p. 32
II.1.1 Un « bruit de fond » dans les médias.....	p. 32
II.1.2. Un « bruit de fond » au plan culturel et fictionnel.....	p. 37
II. 2. Complexité et sophistication.....	p. 45
II.2.1. La reconnaissance publique et critique.....	p. 45
II.2.2. Une diversité de pathologies et de problématiques.....	p. 48
II.2.3. Des dossiers plus techniques et plus élaborés.....	p. 50
II.2.4. Santé publique, prévention, facteurs de risque dans les médias.....	p. 53
II.2.5. Enjeux et besoins spécifiques de certains groupes.....	p. 54
II.2.6. Des messages positifs et optimistes à une sérénité impossible ?.....	p. 54

CHAPITRE III. PERSONNES MALADES ET AIDANTS : FIGURES ANTHROPOLOGIQUES ET EXISTENTIELLES.....	p. 58
III. 1. Entre vedettes et « simples quidams ».....	p. 59
III.1.1. Des degrés dans la « starification » médiatique et fictionnelle.....	p. 60
III.1.2. Arts et personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.....	p. 60
III.1.3. <i>Coming out</i> : entre annonce et suspicions.....	p. 61
1/ Stratégies de dissimulation ou de divulgation.....	p. 61
2/ Entre justifications d'un diagnostic et accusations de simulation.....	p. 64
III. 2. La personne atteinte de maladie d'Alzheimer, une figure anthropologique ?	p. 66
III.2.1. Le héros, le militant et le poète.....	p. 66
III.2.2. Spectre, zombie et « monstre dans l'armoire » : la permanence de Figures « indésirables ».....	p. 69
III. 3. Une figure existentielle, incarnation de la Vérité et des dysfonctionnements de la société.....	p. 73
III.3.1. Interrogations sur le sens de la vie et incarnation de la Vérité.....	p. 73
III.3.2. Le malade d'Alzheimer, symptôme d'une société « dysfonctionnante » ?	p. 75
III.4. Evolutions de la figure de l'aidant : du « bon aidant » à l'aidant qui démissionne.....	p. 76
III.4.1. L'impact de la maladie sur les relations familiales.....	p. 76
III.4.2. Le « bon aidant » : du dévouement au sacrifice.....	p. 77
III.4.3. De la démission à la maltraitance, voire pire.....	p. 80
Discussion.....	p. 82
Conclusion générale	p. 84
Bibliographie.....	p. 89

INTRODUCTION

Contexte du rapport

En France comme ailleurs, la maladie d'Alzheimer, à l'image d'autres maladies graves en leur temps, a longtemps été taboue, cachée parce que considérée en premier lieu comme honteuse. Ce qui était qualifié de façon profane de « gâtisme », de « radotage » ou de « démence sénile » n'avait ni existence médiatique, ni reconnaissance institutionnelle. Les familles et les personnes malades mettaient sur le compte d'un vieillissement considéré comme normal, les méfaits engendrés par le « ramollissement cérébral » de certaines personnes âgées.

Des changements, d'abord discrets puis de plus en plus remarquables, ont eu lieu à partir de la fin des années 1970 - début des années 1980, qui se sont traduits au niveau sociétal par des initiatives relativement isolées, notamment en termes de « prise en charge » (comme les Cantous¹), des réflexions provenant parfois d'universitaires, parfois de professionnels, de revues gérontologiques, de quelques services administratifs (comme les études de la direction des affaires sociales) ou même de quelques rapports politiques. Mais la question était toujours intégrée à d'autres enjeux plus larges (« l'invalidité » pendant les années 1970, la « dépendance des personnes âgées » au cours des années 1980).

L'entité « maladie d'Alzheimer » en lui-même n'est à cet égard apparue que tardivement. Dépendance psychique, détérioration mentale, confusion, désorientation, démence sénile de type Alzheimer puis démence de type Alzheimer ont longtemps servi à étiqueter et catégoriser une « population âgée dépendante » (et ont contribué à sa stigmatisation), considérée comme un « fardeau », pour les proches et la société en général. On le sait, au plan scientifique et médical, la nature de l'entité « maladie d'Alzheimer » a beaucoup évolué. Les catégories d'âge qui organisaient la différence entre la maladie d'Alzheimer (considérée alors comme une démence présénile) et les démences séniles (survenant après 65 ans) ont été rendues caduques dès le milieu des années soixante-dix. Ce qui est intéressant, c'est que la maladie d'Alzheimer est de plus en plus « désâgisée » puisque dans les sondages le public l'associe de moins en moins à la vieillesse ou à la dépendance des personnes âgées, mais avant tout aux pertes de mémoire².

En 1985, la création de l'association *France Alzheimer* a permis une mobilisation collective des familles de malades et une parole progressivement plus publique et politique. Une longue ère de triomphalisme médical a en outre prévalu, cédant toutefois progressivement la place, au vu des échecs à trouver LA cause et UN traitement à la maladie, à une ère de plus grand doute. L'époque est aujourd'hui à l'avènement du paradigme de la prévention, qui remplit opportunément les besoins de travaux scientifiques et d'espoir en matière de recherche médicale.

Jusqu'au milieu de la décennie 2000, la maladie d'Alzheimer est perçue et envisagée comme une des maladies les plus craintes et les plus taboues du grand public mais aussi des aidants, professionnels ou familiaux, comme le prouvent les sondages et les enquêtes d'opinion. Les métaphores sombres sont légion et la maladie d'Alzheimer est toujours plus ou moins perçue

¹ Centre d'animation naturels tirés d'occupations utiles.

² INPES, Dispositif d'enquêtes et d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (DEOMA), réalisé dans le cadre de la mesure 37, complétée de la mesure S1, du 3^{ème} Plan Alzheimer 2008-2010 visant à améliorer la connaissance du regard porté sur la maladie. Il comprend sept enquêtes et études réalisées entre août 2008 et septembre 2010. www.alzheimer.inpes.fr

comme l'une des façons les plus angoissantes et les plus effrayantes de vieillir et de mourir, étant notamment devenue la figure archétypique de la « mauvaise vieillesse ».

Du point de vue sémantique et rhétorique, nous constatons que la maladie est entrée dans le langage commun, sortant du domaine scientifique dans lequel elle était jusque-là cantonnée. Le terme de démence est contesté et focalise alors les critiques conjointes des associations de familles de malades comme France Alzheimer et de certains médecins, notamment les gériatres, qui souhaitent voir leur cause reconnue. Deux idées récurrentes prédominent alors : d'une part « *la maladie d'Alzheimer est une véritable maladie* » (et non un phénomène lié au vieillissement) ; d'autre part, « *il s'agit d'une maladie organique* » (sous-entendu : et non psychiatrique). En outre, la plus grande visibilité des personnes malades, notamment jeunes, c'est-à-dire dont le diagnostic a été posé avant le seuil des 60 ans en France et des 65 ans dans le monde, a joué un rôle dans ce sens. Ce processus a d'ailleurs trouvé son aboutissement en 2004 avec l'inscription de la maladie d'Alzheimer dans la liste des trente affections de longue durée (ALD) par la sécurité sociale, et donc la prise en charge à 100 % par l'assurance maladie obligatoire de l'ensemble des soins sanitaires que requiert la maladie. Il s'agit de l'ALD 15, intitulée « maladie d'Alzheimer et autres démences ».

Les changements se sont véritablement concrétisés en France depuis le début des années 2000. Progressivement, la maladie d'Alzheimer s'est détachée des concepts qui la définissaient maladroitement. Cette montée en visibilité au sein de l'espace public de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées n'a pas pour cause un seul facteur. Elle est au contraire la résultante d'une convergence de dynamiques de natures différentes : médicales, scientifiques, associatives, médiatiques, administrato-politiques, institutionnelles, etc. Ce sont en particulier la mobilisation accrue des familles de personnes malades associée à celle de médecins et hommes politiques, et la parole de plus en plus présente des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, elles-mêmes, qui ont œuvré à sortir la maladie d'Alzheimer du *no man's land* dans lequel elle était reléguée (Ngatcha-Ribert, 2008).

Véritable question de fond, les représentations sociales, les perceptions de la maladie, toujours douloureuses, sont au cœur de l'expérience non seulement des personnes malades et des familles mais aussi des professionnels, des médecins et des bénévoles. Plus généralement, le grand public en a lui aussi conscience, à travers la peur qu'inspire à tout un chacun la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées dans les enquêtes.

Du point de vue de l'analyse des représentations sociales, le travail réalisé dans le cadre du troisième Plan Alzheimer par l'*Institut national de la prévention et de l'éducation à la santé* (INPES) et son dispositif d'enquêtes et d'opinion sur la maladie d'Alzheimer³ ont laissé leur empreinte dans le champ Alzheimer, notamment en raison de l'ampleur du volet d'enquête « personnes malades et aidants familiaux » unique au monde (réalisé auprès de 161 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et 205 aidants, dont 141 binômes personnes malades - aidants interrogés à leur domicile sur leurs perceptions et leur vécu de la maladie). L'analyse de ce volet a permis de nuancer les images négatives de la maladie d'Alzheimer, qui reste le plus souvent perçue à l'aune des stades les plus avancés : « A des stades débutants ou modérés de la maladie, les personnes malades interrogées dans le cadre de cette enquête font état d'une qualité de vie plutôt bonne et d'une satisfaction globale à l'égard de l'accompagnement qui leur est proposé. Même si le ressenti vis-à-vis de leur maladie est plutôt sombre, quelques

³ Il s'agissait d'un « dispositif d'enquêtes », menées par Stéphanie Pin-Lecorre, sociologue à l'INPES, entre 2008 et 2010, portant spécifiquement sur la maladie d'Alzheimer et auprès de différents publics : le grand public, les aidants familiaux et les personnes malades elles-mêmes et les aidants professionnels.

touches positives sont à souligner, qui n'étaient pas prévues avant les entretiens tests : la combativité et l'optimisme sont des sentiments qui reviennent parfois et qu'il convient de relever »⁴.

Par ailleurs, l'émergence de représentations plus positives était déjà également identifiable chez le grand public, qui affirme avoir une meilleure connaissance de la maladie, comme différents sondages l'indiquent (de l'INPES notamment). Les témoignages, notamment de personnes aidantes, sont alors devenus bien plus nuancés, faisant état de la possibilité de vivre de « beaux moments » avec les personnes malades, certains prenant même le parti d'en sourire voire même d'en rire... La maladie d'Alzheimer est progressivement devenue une source d'inspiration littéraire (*Small World* de Martin Suter par exemple en 1998) et cinématographique (*Se souvenir des belles choses* de Zabou Breitman en 2002). A ce sujet, afin de mieux comprendre l'ampleur de l'importance médiatique et fictionnelle de la maladie d'Alzheimer au sein de la société, nous proposons une mise en lumière de quatre éléments tirés de l'actualité la plus récente :

1/ Après les multiples récompenses obtenues en 2012 par Meryl Streep, dont l'*Oscar* de la meilleure actrice, pour son rôle dans le film *la Dame de Fer*, c'est Julianne Moore qui a remporté en 2015 l'*Oscar* de la meilleure actrice - ainsi que de nombreux autres prix - pour son rôle dans le film *Still Alice*. Ces deux rôles forts, joués par ces actrices de premier plan, avaient pour point commun la maladie d'Alzheimer.

2/ A la fin de l'année 2014, la presse se faisait l'écho de propos du Pape François, lequel épinglait la Curie pour son « Alzheimer spirituel », qui aurait sévi chez ceux qui ont perdu « la mémoire de leur rencontre avec le Seigneur »⁵. Soulignons que le Pape a évoqué quinze maladies au total⁶ mais c'est sur la « maladie d'Alzheimer de la Curie » que la presse a généralement titré, ce qui témoigne de l'impact médiatique de la maladie d'Alzheimer dans les représentations sociales...

3/ Annie de Vivie, responsable du site Internet *Agevillage*, affirme que Caroline Vié, dans son roman paru en France en début d'année 2015, « se confronte et nous confronte à "Alzheimerland", de mère en fille »⁷. « La planète Alzheimer » ou « Alzheimerland » sont des expressions qui renvoient à un univers dorénavant bien marqué et bien délimité aux yeux du grand public.

4/ Enfin petite incursion en 2016, on apprenait à la fin du mois d'avril que Will Ferrell se retirait de la comédie satirique *Reagan*, dans lequel il devait incarner l'ancien président des Etats-Unis. Selon le site américain *Variety*, l'histoire est construite au moment où, touché par la maladie d'Alzheimer au cours de son second mandat, il est convaincu par un stagiaire qu'il est redevenu comédien, et qu'il ne fait que jouer le rôle du président des Etats-Unis. Le projet a déclenché une grosse polémique outre-Atlantique. Patti Davies, la fille de Ronald Reagan

⁴ <http://alzheimer.inpes.fr/pdf/fr/synthese-aidant-patient.pdf> (p. 8)

⁵ *Le Monde*, « Le pape François critique sévèrement « l'Alzheimer spirituel » de la Curie, 22 décembre 2014.

⁶ 1/ Se croire immortel, immunisé ou indispensable, 2/ trop travailler, 3/ s'endurcir spirituellement ou mentalement, 4/ trop planifier, 5/ travailler dans la confusion, sans coordination 6/ « l'Alzheimer spirituel, 7/ céder à la rivalité ou à la vantardise 8/ La « schizophrénie existentielle » (recourir à une double vie pour combler sa cavité spirituelle, 9/ Le « terrorisme des ragots », 10/ le carriérisme et l'opportunisme, 11/ l'indifférence aux autres (par ruse ou jalousie), 12/ avoir un « visage funéraire » (pessimisme, sévérité dans les traits), 13/ vouloir toujours plus de biens matériels, 14/ la formation de « cercles fermés » qui se veulent plus forts que l'ensemble, 15/ la recherche du prestige (par la calomnie et la discréditation des autres).

⁷ *Agevillage*, le 3 mars 2015. Caroline Vié, 2015, *Dépendance Day*, Paris, Jean-Claude Lattès.

s'est publiquement émue dans une lettre ouverte à l'acteur⁸ - et s'est dite horrifiée - du fait de rire de la maladie d'Alzheimer et a trouvé un large écho dans la société américaine. Ferrell s'est finalement retiré du projet⁹.

Autant de faits et d'expressions qui, justement parce qu'ils sont de niveaux différents, nous semblent, par leur diversité, révélateurs de comment la maladie d'Alzheimer - « Alzheimer » comme l'on dit aujourd'hui - poursuit sa route médiatique et fictionnelle, déjà bien longue.

Objectifs de l'étude

Depuis quelques années, la Fondation Médéric Alzheimer, notamment à travers sa *Revue de presse nationale et internationale*, qui paraît chaque mois¹⁰, a constaté que la maladie d'Alzheimer donne lieu de manière très significative à une production tant médiatique que culturelle bien plus dense et riche que dans le passé même récent¹¹.

L'objectif de ce rapport d'étude est ainsi de comprendre combien et en quoi les regards portés sur la maladie d'Alzheimer, les personnes malades et les aidants, sur les plans médiatiques et culturels, ont évolué au cours de ces cinq dernières années. Quelles sont les nouvelles thématiques qui « tiennent le haut du pavé » ? Celles qui sont éventuellement entretemps « passées de mode » ? A quelles représentations sociales renvoie-t-elle en 2015 ?

Etudier cette période précise (janvier 2010 à décembre 2014) nous semble suffisant pour constater et être en mesure d'analyser bien des changements. Pourquoi les cinq dernières années ? Premièrement, parce qu'un certain nombre d'auteurs ont déjà amplement défriché le domaine des représentations sociales au cours de la période précédente, que ce soit d'un point de vue francophone (Rigaux, 2002 ; Rozotte, 2003 ; Douville, 2005 ; Bateurs-Vendeuvre, 2004 ; Ngatcha-Ribert, 2004 ; Pitaud, 2005 ; Montandon, 2005 ; INSERM, 2007 ; Ménard-Filliol et al., 2007 ; Ngatcha-Ribert, 2008 ; Clément & Rolland, 2008 ; Ngatcha-Ribert, 2009 ; INPES, 2008-2010) que d'un point de vue européen (Fondation Roi Baudoin, 2009 ; Fondation Roi Baudoin, 2011) ou plus international (Gubrium, 1986, Sweeting & Gilhooly, 1997 ; MacRae 1999, Downs, 2000 ; Werner, 2003 ; Graham, 2003 ; Vernooij-Dassen, 2005 ; Clarke, 2006 ; Connell et al. 2007).

Néanmoins, si des images plus nuancées que dans le passé se sont progressivement fait jour au cours de la première décennie 2000, elles ont véritablement évolué au cours de ces dernières années. La maladie n'est notamment plus représentée comme sombre et glauque, de manière linéaire et schématique. De plus, les productions culturelles et médiatiques connaissant un véritable foisonnement, l'analyse nécessaire (avant d'être submergés !) des évolutions les plus récentes au point de vue des représentations sociales a été jusqu'ici peu abordée du point de

⁸ Publiée par le site *The Daily Beast*, 28 avril 2016.

⁹ Jérémie Maire, 2016, « Le futur film de Will Ferrell en Reagan ne fait pas rire la famille de l'ancien président », *Télérama*, 29 avril.

¹⁰ Revue de presse nationale et internationale : <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Revue-de-presse/Revue-de-Press>

¹¹ Si l'on décompte le nombre d'articles parus dans la revue de presse de la FMA des trois premiers mois de la période étudiée (soit de janvier à mars 2010) puis des trois derniers mois (soit d'octobre à décembre 2014), il en ressort pour la première période qu'une moyenne de 6 articles portait sur les représentations, tandis que pour la seconde en moyenne 12.33 articles portaient sur le sujet. A noter que les rubriques ont changé de dénomination au cours de la période. Par exemple, on classait en 2010 la parole des personnes malades et de leurs aidants dans la rubrique « représentations » et qu'en 2014 ces thèmes ont fait l'objet de catégories à part entière. En outre la catégorie « représentations » se voit scindée en deux sous-catégories en 2014 (médiat grand public d'une part et art et culture d'autre part), notamment en raison de la croissance du nombre d'articles.

vue français (EREMA, 2011 ; Eynard, 2012 ; Cavayas, 2012, à partir d'un point de vue international ; Fondation *Roi Baudoin*, 2011 ; rapport *Alzheimer's Disease International*, 2012¹² ; *Alzheimer Europe*, 2013¹³).

Ainsi, en 2011, la Fondation *Roi Baudoin* (FRB) proposait « une invitation à communiquer autrement à partir de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées »¹⁴. Dans ce rapport en particulier, ainsi que dans d'autres publications, la Fondation *Roi Baudoin* rappelle que la maladie d'Alzheimer n'est pas seulement une maladie, mais également une construction sociale, une donnée sociale. La FRB préconise par exemple d'oser parler de tous les aspects de la maladie, d'en prendre en considération les différentes phases, de respecter l'autonomie des personnes malades, de mettre l'accent sur la continuité de l'être malgré le déclin dû à la maladie, de considérer les personnes malades comme des citoyens à part entière, avec des droits, des devoirs et un rayonnement social et de développer l'*empowerment* (la mise en capacité) et l'inclusion sociale de la personne malade. De même, l'*Association Alzheimer Monde* (ADI) a consacré l'un de ses rapports annuels, en 2012, au thème : *Surmonter la stigmatisation de la démence (Overcoming the stigma of dementia)*. Son rapport montre que la stigmatisation est un obstacle à l'amélioration de la prise en charge de la démence et au développement des recherches futures, et propose dix recommandations.

A nos yeux, si l'on retrace à très grands traits la « sociohistoire » de la maladie d'Alzheimer, c'est-à-dire en se plaçant dans un dialogue entre deux disciplines que sont la sociologie et l'histoire, en regardant le passé par le prisme des interrelations sociales, il nous semble que la décennie 1990 a été avant tout la décennie de l'avènement des « thérapeutiques » (pourtant inefficaces à inverser le cours de la maladie). La décennie 2000 a, quant à elle, été traversée de changements considérables sur le plan politique, avec la reconnaissance institutionnelle de la maladie, la mise en œuvre de trois plans Alzheimer nationaux successifs en France, ainsi que la prise de parole des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, attestée par la création d'associations de personnes malades notamment (*Ama diem*, par exemple). **La décennie actuelle, des années 2010, ne pourrait-elle pas être qualifiée de « décennie médiatique et culturelle » ? Même s'il est trop tôt pour y répondre, cette étude invite en tous les cas à se poser la question.**

En 2010, l'anthropologue Françoise Héritier, qui fut vice-présidente de la Fondation Médéric Alzheimer, soulignait le changement des représentations en dix ans :

« L'illusion d'une réponse médicamenteuse a disparu ainsi que celle d'une prise en charge complète par la solidarité nationale. On admet désormais que toute situation est particulière, que la maladie ne se manifeste pas, n'évolue pas de la même manière pour tous. D'une certaine façon, nous sommes devenus plus avertis, plus pragmatiques, plus modestes. Mais le grand changement de point de vue est autre : désormais, c'est la personne malade qui prime sur son mal et ses symptômes. Parler de personne malade est en soi une reconnaissance du fait

¹² ADI, 2012, *Overcoming the stigma of dementia*, 80 p.

¹³ Fondation *Roi Baudoin*, 2011, *Je suis toujours la même personne. Une invitation à communiquer autrement à propos de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*, 30 p. ; Alzheimer Europe, 2013, *The ethical issues linked to the perceptions and portrayal of dementia and people with dementia*, 126 p.

¹⁴ Fondation *Roi Baudoin*, 2011, « *Je suis toujours la même personne* ». *Une invitation à communiquer autrement à propos de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*, 30 p.

que cette personne n'est pas identifiable et définissable par la maladie qui la touche. Elle n'est pas "un Alzheimer" »¹⁵.

Méthodologie

Au plan méthodologique, pour réaliser ce rapport d'étude, nous avons commencé par distinguer les médias d'une part et les productions culturelles d'autre part. **Nous entendons par médias** les articles de presse écrite, les documentaires audiovisuels, ainsi que les campagnes de communication et de sensibilisation des associations Alzheimer à travers le monde, qui peuvent être de toute nature et utiliser toutes sortes de supports et d'outils, tels que spots et vidéos, *flyers*, poster, blogs etc. Ces derniers ont un statut particulier, ce qui constitue en soi un sous-corpus.

Nous entendons par productions culturelles les supports fictionnels, tels que romans, pièces de théâtre, films, séries télévisées, bandes dessinées, expositions, chansons, etc. A cet égard, le cœur de notre matériau est composé d'articles issus de la *Revue de presse nationale et internationale* de la Fondation Médéric Alzheimer sur la période courant de janvier 2010 à décembre 2014. Cette revue de presse, qui existe depuis 2004, est élaborée à partir de plus de mille trois-cents sources nationales et internationales comprenant les revues scientifiques, la presse professionnelle, les médias grand public, Internet et la blogosphère. Ce noyau documentaire a été largement enrichi par une recherche documentaire (bibliographique et filmographique notamment à partir de la base *IMBD Internet Movies Database*, base qui contient plus de trois millions d'œuvres visuelles dont trois cent mille films) et par la presse au quotidien (alertes courriels, notamment *Google* à partir des mots-clefs suivants : maladie d'Alzheimer, démence, maladie d'Alzheimer et médias, maladie d'Alzheimer et représentations sociales...).

La méthode d'analyse des documents recueillis que nous avons choisie a été celle, qualitative, de l'analyse de contenu, par un traitement manuel (non logiciel). Pour déterminer le choix des documents à soumettre à l'analyse, nous avons sélectionné chacun des documents recueillis selon les différentes sources évoquées ci-dessus sur la base d'une lecture dite « flottante » (où il s'agit de faire connaissance avec les documents et de délimiter le champ d'investigation) et sur la base des critères que nous nous étions fixés : participer à la construction d'une image, d'un regard sur la maladie, sur les personnes malades et les aidants, à partir de différents supports fictionnels et culturels entre 2010 et 2014.

Au cours de cette étape préliminaire de pré-analyse, nous avons schématiquement organisé les informations recueillies, nous avons formulé des premières hypothèses. Nous avons catégorisé les informations, regroupé les idées proches pour obtenir une grille d'analyse et un premier plan d'analyse identifiant huit grandes thématiques : Les questions et controverses sur comment montrer / La banalisation de la maladie / Une sophistication / Une figure anthropologique / Le *coming out* (gestion du secret, révélations et tabou) / Les figures mythiques des personnes malades et des aidants / Les « vedettes » médiatiques, « les bons clients » des médias / Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Nous avons ensuite exploité et organisé les données à partir de cette grille de catégories. Nous avons classé les différents documents dans chaque rubrique, (les rubriques évoluant vers un

¹⁵ Guisset-Martinez MJ et Villez M. *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer. Repères pour les pratiques professionnelles*. Paris, Fondation Médéric Alzheimer. Guide Repères, décembre 2010.

plan avec les besoins d'approfondissement ou les découvertes imprévues) réalisant ainsi ce que l'on appelle une « décontextualisation ». Puis nous avons avancé des interprétations des résultats (ce que l'on appelle des *inférences*, « des opérations logiques par lesquelles on tire d'une ou de plusieurs propositions, une ou des conséquences qui en résultent nécessairement ». Robert & Bouillaguet, 1997, p.32) en les confrontant avec le matériel, c'est-à-dire en prenant appui sur les éléments mis au jour par la catégorisation, ainsi qu'avec des dimensions plus théoriques ou conceptuelles. Il s'agit ici d'étudier les relations existant entre ces éléments au sein de classes conceptuelles. Nous avons alors mené une « recontextualisation », en donnant une description compréhensive de notre objet d'étude, à savoir les regards portés sur la maladie d'Alzheimer.

Présentation de la structure du rapport

Dans un premier temps, nous nous proposons de réfléchir à la communication sur la maladie d'Alzheimer (chapitre 1) : différents acteurs du domaine se questionnent en effet à présent sur les moyens de mieux communiquer et de la façon la plus adéquate possible, en essayant d'éviter les deux écueils classiques en la matière, le misérabilisme et l'angélisme. Ce d'autant plus que les regards critiques et mêmes autocritiques sont désormais possibles. Quels sont les termes des débats et controverses sur les questions de savoir « que montrer » de la maladie et des personnes malades ? « Que dire » ? Qu'ont promu les campagnes de communication des associations Alzheimer à travers le monde ? Quelles ont été les prises de position des associations, leurs choix dans leurs angles d'attaque ? Les désaccords et controverses éventuels à ce sujet ? Une autre question apparaît dès lors, celle de savoir qui est sollicité, et semble légitime pour évoquer et même défendre la « cause Alzheimer » ? Qui sont, en somme, les portes-parole de la « cause Alzheimer », qui représentent également, ne l'oublions pas, des figures tutélaires ?

Ensuite, nous analysons une double tendance qui à notre sens se fait jour, entre *banalisation* et *sophistication* des regards et des discours sur la maladie d'Alzheimer (chapitre 2). En effet, d'une part la banalisation de cette pathologie se traduit par le fait qu'elle est devenue nous semble-t-il un véritable « bruit de fond » aussi bien dans les productions culturelles (par exemple quelle série n'a-t-elle pas son personnage atteint de la maladie d'Alzheimer ?) que dans les médias (nous pensons que la prise d'importance des faits dits « divers » en témoigne notamment). Le concept de « ville amie de la démence » (« *dementia friendly cities* »), ne témoigne-t-il pas de cette tendance ? A travers la sensibilisation notamment des banques, des hôpitaux, des différents services publics voire des commerces, c'est bien à une diffusion à l'échelle du territoire local qu'accède la maladie d'Alzheimer. Selon ce concept récent, chacun se propose d'offrir des services plus adaptés aux personnes malades, tout en se devant d'être bien informé et complet sur le sujet.¹⁶

D'autre part, une certaine forme de sophistication dans le traitement médiatique et culturel de la maladie se traduit aujourd'hui par le fait qu'à l'instar de l'organe qu'elle touche, le cerveau, la maladie d'Alzheimer est désormais considérée comme « complexe », terme récurrent pour la qualifier en particulier par les journalistes. Notamment parce que les incertitudes scientifiques et médicales qui l'entourent ne sont plus occultées en particulier par les médias. C'est aussi le temps d'une plus grande modestie face aux « zones d'ombre », en termes de connaissances de la maladie, auxquelles sont confrontés les scientifiques à travers le monde. Nous en voulons pour preuve les constats récents (avril 2016) de la commission de neurologie de la revue médicale de référence *The Lancet*, un groupe d'une trentaine d'experts internationaux menés par le Pr Bengt Winblad de Stockholm en Suède. Ces experts publient

¹⁶ *Alzheimer Europe Newsletter*, novembre 2013.

une synthèse de la recherche actuelle et des pistes de recherche pour l'avenir : « Malgré des efforts impressionnants depuis trente ans, les mécanismes causaux de la maladie restent à élucider » et faute de médicaments efficaces, « les interventions non médicamenteuses, ainsi que l'implication active et précoce des aidants, devraient faire intégralement partie des stratégies thérapeutiques »¹⁷.

Ensuite parce que le nouveau modèle d'accompagnement permet de prendre en compte les particularités liées aux spécificités de la maladie d'Alzheimer, comme les « malades jeunes » ou bien ceux ayant des besoins particuliers comme les personnes atteintes de maladies apparentées¹⁸, celles ayant une déficience sensorielle concomitante, les migrants âgés, etc. pour leur apporter une aide adaptée.

Enfin dans un troisième temps, nous proposons d'envisager la maladie, les personnes malades et les aidants, comme des figures « existentielles » et « anthropologiques » puissantes (chapitre 3). Cela nous amène à constater combien aussi les représentations sociales que l'on a des personnes malades, comme de celles des aidants, sont souvent partagées de manière dichotomique entre figures héroïques, combattives d'une part et figures « indésirables », repoussantes (avec les zombies) ou démissionnaires d'autre part. Où l'on voit que la maladie d'Alzheimer, souvent qualifiée de « terrible » et considérée parmi les « six premières maladies tueuses »¹⁹, continue amplement à troubler. Quelques interrogations ont ici encore orienté notre réflexion : donne-t-on la parole aux personnes malades dans les médias par exemple ? Quelles places respectives octroie-t-on aux personnes malades et aux aidants, dans les médias et la presse en particulier ?

D'emblée, soulignons que deux dimensions nous semblent avoir pris une ampleur particulièrement cruciale au cours de ces cinq dernières années : d'une part la gestion de l'information par les personnes malades, entre révélation et dissimulation de leur diagnostic. Corrélée à cette question, l'idée, venue d'autres domaines, de *coming out* nous semble actuellement particulièrement marquante. D'autre part, le concept de suspicion renvoie très directement aux représentations d'un malade d'Alzheimer dans l'imaginaire collectif, question centrale dans ce rapport : à quoi est supposé ressembler une personne malade ? Il s'agit en effet de la suspicion de ne pas avoir affaire à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ce qui a pour conséquence d'invalider la parole de cette dernière. Un certain nombre de personnes malades ont récemment été confrontées à ce genre de propos et ont apporté leur témoignage dans ce sens, comme Richard Taylor aux Etats-Unis²⁰,

Cela nous fait penser à la récente répartition de l'auteur d'*Harry Potter*, Joanne Rowling, à la remarque d'une *fan* qui n'imaginait pas que Dumbledore, le vénérable directeur de l'école de sorcellerie *Poudlard*, puisse être homosexuel, et qui lui fit cette réponse simple sur les réseaux sociaux, saluée comme « parfaite » par ses admirateurs : « Peut-être parce que les homosexuels ressemblent à ... n'importe quelle personne ? »²¹ Ne serait-ce pas le cas des

¹⁷ Winblad Bengt et al, 2016, « Defeating Alzheimer's Disease and other dementias : a priority for European science and society », *The Lancet Neurol.*, Vol. 15, avril, p. 455-532.

¹⁸ Les dégénérescences lobaires fronto-temporales, la maladie à corps de Lewy, les dégénérescences vasculaires et mixtes. Source : <http://www.francealzheimer.org/comprendre-maladie/maladies-apparent%C3%A9es>

¹⁹ *USA today*, 6 février 2013.

²⁰ R. Taylor, 2014, « Responding to the charge : you don't have dementia. You are not acting the way I think people with dementia should act », 3 mai, session : « Voices of people with dementia and their families », *Alzheimer's Disease International* (ADI), Puerto Rico.

²¹ J.K. Rowling : « Maybe because gay people just look like ... people ? » sur *Tweeter*, mars 2015. https://twitter.com/jk_rowling/status/580414479604822016?lang=fr

personnes malades d'Alzheimer ? Personne ne ressemble à un « malade d'Alzheimer » car tout le monde peut un jour être atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée²².

²² Dans les stades évolués, des signes cliniques permettent de distinguer les malades des non malades.

CHAPITRE 1. COMMUNICATION SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER

Dans un domaine où longtemps l'absence de polémique a régné au niveau de l'espace public et médiatique²³, on a vu se développer, ces dernières années, de véritables débats et controverses, tant au sujet de productions fictionnelles que de campagnes réalisées par certaines associations de familles de malades. Qui plus est, des acteurs, y compris les personnes malades elles-mêmes, n'hésitent plus à présent à affirmer leurs désaccords, leurs divergences d'opinion quant à certains choix réalisés concernant les représentations de la maladie et des personnes malades. « Que montrer ? », « que communiquer et comment ? », « que dire ? et notamment quels mots employer ou ne pas employer ? » constituent des questions aujourd'hui incontournables. On se demandera également, au cours de ce chapitre, qui sont les acteurs qui semblent les plus « légitimes », aux yeux des médias et du public, à parler dans l'espace public et à porter la « cause Alzheimer », si tant est qu'elle perdure au vu des évolutions conceptuelles et politiques (évolution vers le périmètre plus vaste des maladies dites « neurodégénératives ») que cette dernière connaît actuellement.

1.1. Un traitement fictionnel ou médiatique prêtant à débats voire à controverses

Au cours de ces cinq dernières années, quelques films ont suscité de vives discussions. Du côté de la fiction, un film en particulier, sorti sur les écrans au début de l'année 2012, a focalisé l'attention médiatique en Angleterre : *la Dame de Fer*, de Phyllida Lloyd. Ce film décrit la vie de Margaret Thatcher - Premier ministre du Royaume-Uni de 1979 à 1990 et décédée le 8 avril 2013 - en tant qu'ex-femme de pouvoir atteinte de la maladie d'Alzheimer. La question principale était : « peut-on réaliser un film à propos de cette figure majeure de la scène politique internationale, de son vivant, au moment de la sortie du film ? »

Meryl Streep, dans le rôle principal, a pourtant été louée pour son jeu particulièrement réaliste. Sa performance a été honorée par plusieurs récompenses, notamment un *Golden Globe* américain, un *BAFTA (British Academy Film Award)* et une nomination aux *Oscars 2012*. Stuart Jeffries, du *Guardian*, a salué une « performance étonnante mais impeccable. Un chef d'œuvre de mimétisme » qui livre « un portrait cruel sur l'âge, la solitude et la décadence ». L'actrice estime, elle, qu'il y a une difficulté à montrer à l'écran une certaine dégénérescence mentale due au vieillissement : « On a l'impression que c'est une chose honteuse qu'il faut cacher. Et qu'en parler, c'est faire preuve de manque de goût et de tact. Je ne suis pas d'accord avec cette vision des choses et notre travail ne manque pas de respect à Mme Thatcher ». Certains observateurs ont cependant reproché au réalisateur d'avoir minimisé le rôle de la femme politique au profit de la femme malade. Ainsi, le *Times* déplore que ce *biopic* (film biographique) édulcore « la politique de division que Thatcher a menée sous son règne au profit d'un hymne à la féminité et d'un chant funèbre à la démence »²⁴. Pour l'acteur britannique Jim Broadbent, qui interprète le mari de Margaret Thatcher, « la démence, même chez les célébrités, ne devrait pas être un tabou. (...) Je pense qu'il est bon que l'on discute de la démence. Il s'agit d'évacuer le tabou et la peur qui lui est associée, la reconnaître comme une situation que tant d'entre nous ont vécue et vivront ». Tabou particulièrement associé aux pathologies touchant l'esprit, le psychique et moins les handicaps physiques. Selon lui, la réaction ne serait pas la même avec une autre incapacité (*disability*), telle qu'un handicap

²³ Certains ont constaté l'absence de « tonalité polémique » (Charoud, *Communication*, 2012).

²⁴ *Le Figaro*, 9 janvier et 15 février 2012. *The Times*, 5 janvier 2012, 8 février 2012. *Les Echos*, 15 février 2012.

selon une blogueuse qui cite le réalisateur : « Mon distributeur américain pense que le film pourrait bien déclencher un débat enflammé ; c'est exactement ce que les films doivent faire », a-t-il déclaré dans une interview au *Daily Beast*²⁹.

Du côté des médias, certaines campagnes menées par des associations de familles de personnes malades, visant à sensibiliser le grand public aux réalités de la maladie, ont également suscité le débat et créé la controverse, même si telle n'était pas leur intention. Leurs propos ou leurs méthodes ont en effet fait réagir et ont pu blesser certains observateurs. Ainsi, en Belgique, en 2012, l'humour utilisé dans l'une des campagnes de la *Ligue flamande* sur le sujet de la maltraitance financière a choqué certaines personnes. En effet, un clip vidéo mettait en scène un jeune homme frappant plusieurs fois de suite à la porte de sa grand-mère pour lui demander de l'argent de poche. La vieille dame, qui a perdu la mémoire des faits récents, lui en donne à chaque fois. L'une des questions principales dans ce cas précis a résidé dans la pertinence ou non de l'usage de l'humour. Ainsi, selon le journal russe *Adline*, il n'est « pas permis d'utiliser l'humour pour évoquer cette situation »³⁰. Le risque serait selon ce point de vue que cette démarche soit prise comme une volonté de moquerie à l'encontre des personnes malades. Cet usage de l'humour renvoie, dès lors que le sujet est sensible, à une question classique plus générale : « peut-on rire de tout ? » Soulignons que Seth Rogen, acteur américain de comédie, et sa femme ont fondé l'association *Hilarity for Charity* (Hilarité pour la charité) pour lever des fonds au profit de l'Association Alzheimer américaine. Les quatre premiers spectacles ont permis de réunir 4.3 millions de dollars. Ils défendent une « nouvelle approche de la lutte contre la maladie », basée sur la comédie et la musique³¹.

Sans doute faut-il appréhender le rire et l'humour comme des voies de dédramatisation par la réduction de l'intensité et de la gravité de toute situation. Nous avons personnellement constaté que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer comme les personnes aidantes peuvent avoir parfois beaucoup plus d'humour, sur elles-mêmes, sur les autres, et sur ce qu'il leur arrive, qu'on ne l'imagine.

En France, l'association de familles de personnes malades *France Alzheimer* avait lancé en 2009 une campagne de sensibilisation sur la maladie d'Alzheimer et certaines de ses implications, faisant appel à un spot télévisé de trente secondes, montrant des personnes âgées circulant pieds nus, mangeant de la nourriture pour chiens ou urinant dans un magasin. L'objectif de l'association était de montrer que la maladie d'Alzheimer n'est pas seulement une maladie portant atteinte à la mémoire des faits récents. Cette campagne a fait grand bruit : Colette et Valérie Roumanoff, mère et sœur de l'humoriste et co-fondatrices du site *Alzheimer Autrement.org*³², jugeant que cette publicité avait été réalisée avec tous les « codes du film d'horreur », ont fait bloquer sa diffusion sur toutes les grandes chaînes, notamment grâce à une pétition mise en ligne sur leur site le 25 août 2009, et également en interpellant *France Alzheimer*. Le 5 septembre 2009, Arlette Meyrieux, alors présidente de *France Alzheimer*, annonçait l'arrêt de la diffusion du clip en télévision et sur Internet, s'excusant auprès des personnes ayant pu être blessées par certaines images. Elle a expliqué à cette occasion la démarche de l'association et de l'agence de communication : « Ces images difficiles sont le reflet de situations vécues par certains à un stade avancé de la maladie. Il s'agit de quelques histoires, mais pas de toutes les histoires vécues par chacun, car nous ne pouvions pas présenter l'ensemble des situations rencontrées par les personnes malades et leur

²⁹ « Amour » : Trintignant se dit pour l'euthanasie, Haneke « attend » la controverse », Le blog de Jeanne Smits, 1^{er} juin 2012.

³⁰ www.huffingtonpost.com, 20 avril 2012.

³¹ <http://hilarityforcharity.org>. Les photographies montrent des images de personnes souriantes...

³² www.alzheimer-autrement.org, 2 septembre 2009.

famille dans un spot télévisé. Nous avons choisi cette année d'attirer l'attention du public sur des troubles symptomatiques de la maladie comme la désorientation, les problèmes gestuels ou les problèmes de reconnaissance tels qu'ils se manifestent à un stade avancé de la maladie. Nous avons ainsi voulu sensibiliser le public au fait que la maladie d'Alzheimer ne se réduisait pas à l'amnésie »³³. Preuve toutefois que les interprétations, les appréciations et les points de sensibilité peuvent diverger en la matière, ce film avait obtenu une mention au *Grand Prix de la publicité 2009*, dans la catégorie « intérêt général - grandes causes »³⁴.

Dans un autre registre, les choix de communication discutés peuvent porter sur la manière de mettre en scène l'efficacité de certains médicaments. Des compagnies pharmaceutiques ont ainsi été interpellées quant à leur communication à l'égard de l'efficacité de leurs médicaments « anti-Alzheimer ». Aux Etats-Unis, en février 2010, la *Food and Drug Administration* a épinglé deux spots télévisés sur un médicament contenant du donépézil (indiqué dans le traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer), qui montraient une amélioration importante du comportement chez les personnes malades après la prise : on les voit interagir avec leurs familles, se déplacer rapidement, faire du jardinage et nourrir des animaux. Pour l'autorité de contrôle américaine des médicaments, les résultats des essais cliniques n'étaient pas les allégations des publicités, et le texte « les résultats individuels peuvent varier », qui s'affichait à l'écran en surimpression, « n'atténue pas ces présentations trompeuses ». Cette représentation a été estimée par l'instance de contrôle exagérer l'efficacité du médicament, impliquant un bénéfice plus élevé que celui étayé par des preuves concluantes³⁵.

Voyons à présent, à la fois, comment différents acteurs s'interrogent (il s'agit là d'un phénomène récent), la manière dont ils communiquent sur la maladie et comment ils mettent en œuvre, ces dernières années, des initiatives originales et innovantes pour notamment sensibiliser et lutter contre la stigmatisation.

1.2. Enjeux et réflexions autour d'une communication « éthique »

D'un côté, la manière dont la maladie d'Alzheimer est représentée ou pourrait l'être, amène les acteurs à se questionner sur les moyens de communiquer au mieux sur la maladie ainsi que sur la façon la plus « juste » possible de le faire, et cela sans doute davantage maintenant que dans le passé. D'un autre côté, les regards critiques ont désormais voix au chapitre et les personnes dont les avis divergent avec les représentations dominantes sont devenues audibles.

1.2.1. Les réflexions

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer n'hésitent plus à faire connaître leur mécontentement à l'égard de certains choix de communication, l'enjeu étant notamment les représentations des personnes malades par le reste de la population. Ainsi, aux Etats-Unis, Richard Taylor a tenu jusqu'à l'été 2015, et ce sur Internet, un blog devenu célèbre jusqu'à son décès. Docteur en psychologie, diagnostiqué à l'âge de 58 ans, il s'est indigné à plusieurs reprises de la présentation négative des effets de la maladie véhiculée notamment par l'Association Alzheimer américaine, à travers certains textes et certains mots ou expressions qu'elle emploie. Aussi en est-il de cette phrase : « les aidants et les familles vivent dans l'angoisse de perdre un être cher deux fois : d'abord par les effets ravageurs de la maladie, et puis, à la toute fin, à la mort véritable ». Richard Taylor répond : « où est l'effort de

³³ www.alzheimer-autrement.org.

³⁴ www.francealzheimer.org, 30 juin 2009.

³⁵ www.reutershealth.com, 19 février 2010.

l'association pour trouver des leaders et des financements pour s'occuper des problèmes réels des « victimes » (selon l'expression de l'Association Alzheimer), qui essaient de trouver du sens, des relations, de la joie dans leur vie ? »³⁶. « Souvent on ne croit pas les personnes vivant avec les symptômes de la démence capables de se représenter les choses pour elles-mêmes » ou tout du moins d'essayer, écrit Richard Taylor³⁷.

Les polémiques créées par des choix de communication sont d'autant plus importantes que les représentations négatives de la démence ont des conséquences très concrètes sur la vie des personnes malades et de leurs proches (Fondation *Roi Baudoin*, 2011 ; ADI, 2012). D'abord, ces représentations peuvent constituer un puissant facteur d'exclusion, comme si la maladie d'Alzheimer était une maladie « contagieuse » vis-à-vis de laquelle il fallait garder ses distances³⁸. Ensuite, nos croyances à propos de la maladie façonnent nos comportements : parce que nous croyons qu'elles ne sont plus capables de les réaliser, nous réalisons certaines tâches à la place des personnes malades, sans nous demander quels sont réellement leurs besoins et leurs capacités. Nos croyances négatives à propos de la maladie peuvent ainsi être un facteur d'aggravation de la dépendance. Plus généralement, comme le souligne une étude de la Fondation *Roi Baudoin*, ces conceptions portent atteinte à la qualité de vie des malades et de leurs proches. Elles influencent l'attitude de tous ceux avec qui ces derniers entrent en contact, ce qui se répercute en retour sur leur propre vie. Les études sociologiques confirment que tous ces stéréotypes négatifs finissent par être assimilés et intégrés à l'image que le malade se fait de lui-même, a de sa propre identité, dans une sorte de « prophétie auto-réalisatrice » (Berger et Luckmann, 1966). La maladie devient alors « encore plus difficile à supporter, l'isolement du malade et de sa famille s'accroît. Le cercle vicieux est amorcé ». (Fondation *Roi Baudoin*, 2011). Même si le phénomène et les différents processus associés demeurent encore peu évalués particulièrement en France, comme l'a mis en évidence une revue de la littérature s'appuyant sur soixante-dix références (Cavayas, Raffard, Gély-Nargeot, 2012), la stigmatisation entraîne des comportements de discrimination qui altèrent la qualité de vie des personnes malades et de leur entourage. Pour les auteurs, un changement de perception et de conception de la maladie doit donc être une priorité afin de favoriser l'accompagnement de ce qu'ils nomment, à la suite de Peter Whitehouse, le « vieillissement problématique ».

Pour *France Alzheimer*, il s'agit de faire preuve d'un « souci éthique ». En effet, selon la présidente de l'association (2011-2015), Marie-Odile Desana, les associations sont confrontées au défi d'une « communication éthique », entre d'une part la nécessité de faire prendre conscience de la réalité de ce que vivent les personnes malades et les personnes aidantes, et d'autre part celle de lutter contre le regard négatif de la société en général. Autrement dit, il convient d'éviter deux écueils, celui de l'**angélisme**, où tout serait rose ; celui du **misérabilisme**, où tout serait noir, voire sinistre. Les acteurs communiquant autour de la question doivent ainsi naviguer entre ces deux pièges. Pour Catherine Ollivet, présidente de l'association *France Alzheimer 93* (Seine-Saint-Denis), les associations de familles de malades ont bien du mal à faire face au grand écart permanent qu'elles doivent pratiquer quand elles communiquent sur la maladie. D'une part, il leur faut témoigner des atteintes si lourdes des personnes malades à des stades évolués de leur maladie afin de faire prendre conscience à tous, décideurs, financeurs, professionnels de l'aide et du soin, des réels besoins des malades à

³⁶ *Alzheimer's from the Inside Out*, janvier 2011. www.richardtaylorphd.com, www.alz.org, 27 janvier 2011.

³⁷ Sur le forum www.alzheimersreadingroom.com, 4 septembre 2010.

³⁸ Et c'est une image qui perdure puisqu'au cours du mois de septembre 2015, les médias se sont interrogés, suite à une étude britannique publiée dans la revue de référence *Nature* : « la maladie d'Alzheimer est-elle transmissible ? ».

domicile comme en institution, mais aussi des ravages que ces responsabilités morales, physiques, matérielles, financières provoquent chez les proches aidants au quotidien. Mais, d'autre part, il leur faut également lutter contre le regard systématiquement négatif porté sur les personnes malades, et pour ce faire, favoriser le fait que l'on porte un regard positif sur les personnes, en particulier à un stade débutant de leur maladie, « un regard respectueux malgré tout et toujours de toutes leurs capacités rémanentes »³⁹.

Plus précisément, ces associations sont confrontées au registre du discours à utiliser dans les campagnes de sensibilisation sur la maladie d'Alzheimer : discours vérité, discours choc ou rassurant ? Concernant la maladie d'Alzheimer, il serait facile d'aller vers le discours choc, selon Marie-Odile Desana, dans la mesure où il est question à la fois de la vieillesse, sujet particulièrement tabou dans notre société, mais également de la maladie, sujet par définition « anxigène et rebutant », dit-elle. C'est pourquoi le discours vérité, au plus près de la réalité (si tant est que cela soit possible dans la mesure où la réalité ne peut être que diverse), doit être naturellement privilégié au détriment de l'image choc, qui cherche à impressionner (EREMA, février 2011). Plus généralement, des réflexions au sein des milieux associatifs sont menées sur certains sujets susceptibles « de faire fuir » et le fait d'en parler quand même. Ainsi, « vieillissement, handicap, maladie et média : je t'aime moi non plus » était le sujet choisi en 2011 par la Fondation *Caisses d'épargne pour la solidarité* pour un colloque à l'Université *Paris Descartes*. Denis Piveteau, alors directeur de la Fondation, s'interrogeait : « Ces sujets font fuir. Faut-il pour autant en parler de travers ? » Pour le journaliste Robert Namias, ancien directeur de l'information de *TF1*, « l'angle d'attaque est toujours factuel. Traiter l'information du jour en une ou deux minutes ne fait pas fuir. Mais les émissions magazines qui traitent de ses sujets ne font jamais d'audience. Pourtant, précise-t-il, on doit traiter de la maladie d'Alzheimer, en dédramatisant : « il y a toujours une réalité positive, il faut la dégager »⁴⁰.

Cette prise de conscience des associations représente la première étape vers un changement dans la manière de communiquer sur la maladie. On ne peut qu'adhérer à ce sujet avec une récente étude de la Fondation *Roi Baudoin* qui évoque le fait que, dans la communication grandissante sur la maladie d'Alzheimer et la démence, se cachent des choix, des opinions et des valeurs. Il en ressort que l'on ne communique pas « dans le vide » car il y a toujours un contexte, un public-cible, un angle d'approche, un objectif, des valeurs, des préjugés et des conceptions sous-jacentes : « Communiquer, c'est privilégier, entre une multitude de possibilités, l'un ou l'autre éclairage, l'une ou l'autre facette de la réalité. Communiquer, c'est poser des choix, même si ceux-ci sont parfois inconscients » (De Rynck, 2011)⁴¹. Cela se joue aussi au niveau des expressions langagières, et la Fondation *Roi Baudoin* propose, comme tant d'autres acteurs du domaine avant elle, d'éviter l'emploi du terme de démence. Au-delà des mots, selon la Fondation *Roi Baudoin* (rapport intitulé *Je suis toujours la même personne*, septembre 2011, p. 18), il est nécessaire de commencer par lutter contre les stéréotypes, de briser les tabous autour de cette maladie. Pour la Fondation, montrer des images choquantes, au contraire, renforce les tabous. Plus généralement, elle met en évidence qu'une communication nuancée, y compris dans le contenu, est possible mais représente un travail de longue haleine, qui doit se jouer à différents niveaux (local, régional, national et international). L'image actuellement véhiculée à propos de la maladie d'Alzheimer et des

³⁹ Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, 2011, *Newsletter* n° 4, janvier.

⁴⁰ www.agevillage.com, 26 mai 2009.

⁴¹ De Rynck P., 2011, « *Je suis toujours la même personne* ». *Une invitation à communiquer autrement à propos de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*, Septembre, Bruxelles : Fondation Roi Baudoin.

maladies apparentées fait du tort à beaucoup de personnes, et en premier lieu à celles qui en sont atteintes. Notamment parce que les représentations se construisent dans le quotidien, au gré des images diffusées par les médias, l'école, la rue, etc., elles évoluent lentement. En pratique, la Fondation *Roi Baudouin* propose de communiquer autrement selon trois principes : le respect, la nuance et la connaissance. Selon les auteurs, les cadres de représentation étant culturellement déterminés, ils ont la vie dure. Une seule campagne ne peut pas changer les représentations sociales. La Fondation *Roi Baudouin* propose un guide concret, rédigé par Patrick de Rynck, fondé sur une analyse scientifique des « cadres de représentations » de la maladie (*frames*) et des « contre-représentations » (*counterframes*)⁴².

Au plan plus international, les instances fédératives d'associations, telle que *Alzheimer's Disease International* ou bien *Alzheimer Europe*, ont réalisé récemment leur propre étude sur la question. L'association mondiale Alzheimer, a publié en septembre 2012 une étude internationale, qui a donné lieu à un rapport pour sensibiliser et pour dé-stigmatiser la maladie, intitulé « Combattre la stigmatisation de la démence » (*Overcoming the stigma of dementia*). Celui-ci évoquait notamment le fait que certaines campagnes, en effrayant les gens, accroissent la stigmatisation, et s'avèrent donc finalement contre-productives. La chercheuse néerlandaise, sociologue de la santé Myrra Vernooij-Dassen estime à ce sujet qu'il faut être très prudent quand on réalise des opérations de communication à propos de la maladie, fustigeant au passage certaines campagnes d'associations Alzheimer qui présentent la maladie comme un désastre. Pour elle, il est important de sensibiliser le grand public aux difficultés rencontrées par les personnes malades mais certaines de ces organisations « s'occupent tellement d'attirer l'attention sur le problème de la démence qu'elles en oublient qu'elles effraient les gens, qu'elles accroissent la stigmatisation au lieu de la réduire, et qu'elles privent d'espoir les personnes confrontées à la maladie »⁴³. Dans l'enquête réalisée préalablement à cette campagne, deux tiers des personnes malades interrogées estiment qu'avoir une démence est perçu de manière négative dans leur pays. Une personne malade sur quatre déclare avoir dissimulé ou tenu secret son diagnostic de peur de voir sa parole déconsidérée.

Rappelons que dans la période précédente, en dépit de points d'amélioration, la maladie d'Alzheimer restait globalement encore très stigmatisée, taboue et même honteuse (Ngatcha-Ribert, 2004, Rapport Fondation *Roi Baudouin*, 2008), se traduisant par des images sinistres et sombres, présentes dans l'imaginaire collectif. Elle était généralement perçue comme l'une des façons les plus angoissantes et les plus effrayantes de vieillir et de mourir. C'est encore le cas pour une part en 2014, et certaines études, certains résultats d'enquête mettent en évidence que la maladie reste globalement très stigmatisée. Citons l'enquête *STIG-MA*⁴⁴, ou bien l'EREMA⁴⁵, qui mettent en évidence que la maladie d'Alzheimer se situe dans le haut des classements des pathologies les plus effrayantes pour les Français. Récemment on pouvait lire comme titres dans la presse : « Alzheimer : les dernières données du fardeau français » ou bien nous en voulons également pour preuve l'intitulé d'un récent document (2015) produit par l'OCDE : « Alzheimer : le tueur des temps modernes »⁴⁶, donnant l'impression d'un véritable raz-de marée de personnes malades. Pour l'OCDE, « financièrement

⁴² De Rynck P., 2011, « *Je suis toujours la même personne* ». Une invitation à communiquer autrement à propos de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, Septembre, Bruxelles : Fondation Roi Baudouin.

⁴³ Alzheimer's Disease international, 2012, *World Alzheimer Report*.

⁴⁴ L. Cartz-Piver *et al.*, 2012, « L'enquête STIG-MA : les représentations de la maladie d'Alzheimer des professionnels et du public en Creuse », *Revue neurologique*, vol. 168, n° S2, p. A7.

⁴⁵ Enquête TNS/EREMA, « Les Français face à l'anticipation de la maladie d'Alzheimer », septembre 2013.

⁴⁶http://www.observateurocde.org/news/printpage.php/aid/3579/Un_tueur_des_temps_modernes.html

et émotionnellement, son traitement est lourd ». Cela ne peut que rappeler certains titres d'articles des années quatre-vingts du type « Alzheimer le naufrage sénile ». Sans doute s'agit-il d'un réflexe archaïque, celui de susciter de la peur, que ce soit pour obtenir des fonds ou pour avoir accès aux médias qui fondent une partie de leur audience sur le sensationnel et la peur, et ici en l'occurrence sur celle d'être écrasés par la charge notamment financière des « dépendants » (« Alzheimer : plus de malades, la prise en charge coûte cher »). Parfois la peur est générée par les journaux eux-mêmes ou certains sites Internet. Que dire du titre suivant : « Alzheimer : Vous pensez que vous l'avez ? Alors ce pourrait être le cas » (*Santé log*, 22 février 2014). La peur fait vendre ou plutôt « acheter ».

1.2.2. Exemples originaux de campagnes

Pour modifier la connaissance et les opinions du grand public et lutter contre la stigmatisation, des campagnes d'information sont donc mises en œuvre depuis quelques années. Parallèlement, des levées de fonds sont également lancées, visant quant à elles quasi-exclusivement à soutenir la recherche. La plupart des campagnes visent à briser les mythes, mieux faire connaître la maladie (avec des slogans du type : « ce que vous devriez savoir sur la maladie »).

Au niveau des clips et des courts métrages, parmi les expériences marquantes, on peut évoquer un film disponible sur Internet en néerlandais, lancé aux Pays-Bas en mai 2011, « l'expérience Alzheimer », qui place au cœur de son propos le vécu de la personne malade : la situation apparaît différente en fonction du point de vue de chaque personne pour montrer la subjectivité incontournable du questionnement de chacun. Pour Anne-Mei The et Marco Ouwehand, d'*Alzheimer Experience BV*, et Marco Blom, directeur d'*Alzheimer Pays-Bas*, la principale difficulté des aidants familiaux ou professionnels est la méconnaissance du fossé entre le monde réel et la perception de la réalité de la personne atteinte de démence ». La cinéaste néerlandaise Paula van der Oest a réalisé cette vidéo interactive, diffusée gratuitement sur Internet⁴⁷, qui suit la vie quotidienne de deux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de personnes de leur entourage. Le récit est construit autour de vingt-deux scènes filmées, centrées sur le vécu des personnes malades. Les scènes sont conçues pour provoquer l'émotion chez le spectateur. Le support multimédia rend cette production unique puisque à tout moment, en cliquant sur un visage, le spectateur peut choisir la perspective de chacune des personnes jouant dans chaque scène, qui peut donc être vue alternativement à travers les yeux de la personne malade, de son fils, de sa petite-fille ou du médecin. Le spectateur peut obtenir une explication factuelle de ce qui se passe à l'écran et de la relation entre les comportements de la personne malade et la maladie⁴⁸.

Parfois ces campagnes peuvent s'adresser à des groupes culturels spécifiques. Ainsi, *Alzheimer Australie* (branche de la Nouvelle-Galles du Sud) a lancé différents films, notamment dans le cadre d'une série de clips intitulée « Ce n'est pas la honte... c'est la démence » (en anglais : *It's not disgrace... it's dementia*), destinés aux communautés cambodgienne, portugaise, ukrainienne, assyrienne ou bien encore croate. Ces films visent à encourager l'acceptation de la démence comme une maladie et non un effet du vieillissement, afin que davantage de personnes aient recours à un avis médical, une évaluation et un soutien. De manière proche de cette optique, la société Alzheimer britannique a soutenu en mars 2010 la campagne nationale du ministère de la Santé intitulée « *I have dementia, I also have a life* » (« J'ai la maladie d'Alzheimer, j'ai aussi une vie »), qui souhaitait montrer la personne derrière la maladie. La

⁴⁷ www.alzheimerexperience.nl/, site en néerlandais.

⁴⁸ Film disponible : www.alzheimerexperience.nl/ (version intégrale gratuite, en néerlandais) (Source : revue de presse de la FMA, décembre 2011).

société Alzheimer a aussi produit une plaquette intitulée *This is Me* (c'est moi), et présente sur son site une vidéo de Rose Gowler, âgée de 92 ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer et qui vit seule⁴⁹.

En outre, de nouveaux supports sont utilisés, de nouvelles méthodes sont imaginées et mises en œuvre, en particulier grâce à l'outil Internet. Ainsi, certains organismes, dans le cadre de leur levée de fonds, invitent désormais les gens à acheter des minutes de recherche. *France Alzheimer*, dans sa campagne de *mailing* de décembre 2013 affirmait : « Contre Alzheimer : donnez une heure aux chercheurs ! ». Evoquant les projets porteurs d'espoirs sélectionnés par le Conseil scientifique de *France Alzheimer*, cette dernière invitait chacun à « financer les 600 premières heures de ces travaux de recherche en 2014. Une heure de recherche revient à 50 €. Votre soutien est déterminant »⁵⁰. On peut dès lors ce faisant s'interroger sur ce que vaut une heure de recherche psychosociale ?

De nouveaux canaux de communication sont utilisés tels que le « marketing de rue », qu'a emprunté l'association Alzheimer espagnole : des acteurs ont sillonné les rues de Madrid, feignant de reconnaître les gens, s'adressant à eux directement, et leur distribuant, en fin de conversation, une carte mentionnant « ainsi agit une personne atteinte d'Alzheimer. Aidez-nous à vaincre cette maladie »⁵¹. On peut également citer la campagne de la Société Alzheimer australienne, intitulée « Donnez un souvenir » : sur un site Internet, les donateurs chargeaient une photo associée à leur souvenir préféré. Cette photo était ensuite partagée, par courrier électronique ou sur les médias sociaux, avec des amis, d'autres membres de la famille ou des collègues qui étaient invités à apporter une contribution à la cause⁵². On le voit, les associations n'hésitent plus en la matière à se révéler imaginatives. Citons enfin la campagne à l'automne 2012, de la *Fondation pour la recherche médicale* faisant référence à la logique concurrentielle qui prévaut d'ordinaire en matière de campagne de dons pour telle ou telle pathologie chronique et visant à la contourner : sur une affiche, trois portraits photographiques de personnes, avec pour texte sous chacune d'entre elle : « Carole, en lutte contre le cancer. Paul, malade d'Alzheimer. Jean, victime d'un AVC ». Le texte conclut : « Le plus insupportable serait de devoir choisir entre ces malades. Avec la Fondation pour la recherche médicale (FRM), luttons contre toutes ces maladies ». Cette campagne souhaitait « souligner qu'il est impossible d'établir une hiérarchie entre les malades et de déterminer ceux qui ont le plus besoin de la recherche »⁵³.

Au-delà des seules campagnes de communication, les mots et expressions employés par chacun pour évoquer la maladie ou les personnes malades ont leur importance, notamment dans l'univers journalistique. C'est pourquoi nous allons à présent évoquer les enjeux autour du « dire » et autour du « ne pas dire ». Nous évoquerons la façon dont, à l'étranger, ces problématiques sont étudiées dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées car il est devenu banal de dénoncer « l'impasse du langage »⁵⁴.

1.3. Autour du « dire » et des mots sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

⁴⁹ www.alzheimers.org.uk, mars 2010.

⁵⁰ www.francealzheimer.org

⁵¹ Quietglover.com, 25 juillet 2009.

⁵² *Dementia News*, 25 octobre 2012. <http://fightdementia.org.au>.

⁵³ <http://journess.frn.org>, 27 septembre 2012.

⁵⁴ J. Frémontier, 2012, « La fragilité et ses impasses », Revue de presse de la Fondation Médéric Alzheimer.

1.3.1. Démence et *dementia*

Le terme « démence » a longtemps focalisé les discussions. Remarquons, ce faisant, l'usage certes rarissime aujourd'hui, mais encore présent, notamment pour évoquer certains faits divers. Par exemple : « Val d'Oise : nu, il arrête un automobiliste et le mord ». L'article explique qu'un « homme de 28 ans, entièrement nu, pris d'une crise de démence, a été interné après avoir mordu un automobiliste qu'il avait forcé à s'arrêter sur le bord d'une route à Saint-Gratien »⁵⁵. Ou bien pour faire un bon mot, en sous-titre dans un article de *Libération*, on pouvait lire : « Des traitements déments » (« Entre Alzheimer et pacemaker », 8 novembre 2011).

Un fait important aura sans doute un impact considérable pour bon nombre d'acteurs : la publication en mai 2013 de la dernière version du *Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux* (DSM-5), publié par la *Société américaine de Psychiatrie*, et qui a proposé de remplacer *dementia* par « trouble neurocognitif majeur ».

Habituellement, le terme de démence était jusque-là pourtant largement employé - et le reste encore amplement - dans les pays anglo-saxons sous le terme anglais de *dementia*. C'est pourquoi cette évolution récente n'a pas été sans soulever certaines interrogations ou certains regrets :

« Sir Terry Pratchett, romancier de science-fiction britannique atteint de la maladie d'Alzheimer avec atrophie corticale postérieure, récemment décédé, disait « si nous voulons tuer le démon, nous devons d'abord prononcer son nom. » « La peur, ainsi qu'un manque de connaissances, donnent toujours une charge lourdement stigmatisante à ce mot, une stigmatisation enracinée dans les stéréotypes du vieillissement et de la maladie mentale. C'est cette stigmatisation, dans ses pires représentations, qui définit tout le discours sur la démence », résume Tim Beanland, responsable de la gestion des connaissances à la Société Alzheimer britannique. « L'histoire suggère que la stigmatisation ne peut pas être vaincue en reniant les mots. Au lieu de cela, nous devons tous reprendre le terme de "démence", redéfinir nos hypothèses et nos perceptions, afin que les personnes vivant avec la maladie établissent leurs priorités, et soient partie intégrante d'un programme d'inclusion et de normalisation, dans le respect et la promotion de leurs droits, en tant qu'individus et citoyens valorisés, qui vivent avec une démence. » Andrea Capstick, responsable du master d'études sur la démence de l'Université de Bradford (Royaume-Uni), pense :

« qu'il faut faire une distinction entre des termes qui nous ont été imposés par l'autorité médicale et ceux qui ont toujours été du langage commun, mais qui ont aujourd'hui un sens différent de leur sens premier. Certes, "démence" n'est pas un terme précis, mais "attaque cérébrale" ou "crise cardiaque" non plus. Ces termes sont toutefois compris par tous les non-experts. "Démence" est un slogan fédérateur pour nos campagnes, porteur d'identité et de fierté. "Trouble cognitif majeur" est un terme qui ne prendra pas : il est d'ailleurs trop long pour tenir sur une banderole. » Il est vrai aussi que si l'on emploie l'expression « majeur », peut se poser la question du mineur, le risque étant du coup de focaliser son attention sur la variabilité du trouble.

A l'inverse, dans le *Huffington Post*, Marguerite Manteau-Rao, travailleur social, appréciait le changement sémantique : « *Imaginez-vous au cabinet du neurologue. Le docteur vous annonce un diagnostic de trouble neurocognitif majeur. Le coup sera dur, mais moins que si vous étiez*

⁵⁵ www.bfmtv.com, 18 février 2014.

touché par le mot commençant par D. Je trouve encourageant (heartening) que la profession médicale reconnaisse enfin la connotation péjorative ou stigmatisante du mot démence ».

En France, rappelons-nous qu'il y a encore peu de temps l'usage du terme de *démence* était particulièrement problématique aux yeux de certains et faisait l'enjeu de stratégies et d'actions de la part notamment des associations de familles de malades et de certains gériatres, qui n'avaient de cesse de réclamer la fin de son usage, jugé trop stigmatisant. Aujourd'hui dans les faits, on voit que leurs actions ont porté leurs fruits puisque rares sont les occasions où le mot « démence » est encore utilisé notamment dans les médias. Néanmoins, avant la publication du DSM 5 (référentiel international de diagnostic en santé mentale), un gériatre, dans une lettre adressée à la rédaction de *la Revue de gériatrie*, s'insurgeait, dans un « Manifeste urgent contre le terme de démence », évoquant une « triple peine ». Ce gériatre proposait de remplacer le terme de démence par déficience, insuffisance ou trouble cognitif, en rappelant qu'il est important de pouvoir à chaque fois préciser le stade de la maladie, avec une gradation légère, modérée, importante, majeure. Il est aussi vital de définir la notion essentielle du passage de difficultés cognitives à celui de la maladie⁵⁶.

Dans certains pays francophones comme le Québec⁵⁷, puis en France, des pétitions avaient été lancées il y a de cela quelques années afin de supprimer le terme de démence. Leur argument principal était qu'il s'agissait d'un terme « médical » qui avait une autre signification pour le grand public, autrement dit dans le langage « profane ». Certains médias se sont fait l'écho de réflexions de la part de certains chercheurs notamment portant sur les enjeux sémantiques dans le domaine de la maladie d'Alzheimer ainsi que sur le « dire » en général.

Mais c'est peut-être au fond le langage propre des gérontologues, des gériatres, des soignants, voire des journalistes, qu'il conviendrait de remettre profondément en question. Un dirigeant du secteur médico-social propose d'« humaniser » le lexique de la gérontologie, « pour faire évoluer un vocabulaire utilisé par habitude, mais qui n'est ni pertinent, ni en accord avec l'éthique des professionnels ou bénévoles de l'accompagnement. » Plus de « gestionnaire de cas, traduction malheureuse et incomplète de « *case manager* », mais « accompagnateur ou coordinateur des soins ». A « dépendance », il préfère « autonomie ou capacité à gérer ses dépendances ». « Sortons, dit-il de ce carcan sémantique, enfermant, limité, sclérosant, en donnant un peu d'aisance, d'ouverture, de bienveillance à notre façon de penser. »⁵⁸. « Les mots déclenchent des images, provoquent des réactions de rejet ou d'attraction, créent, renforcent les représentations sociales négatives », lui fait écho l'anthropologue Bernadette Puijalon. « Prenons conscience des dérives de notre vocabulaire pour le faire évoluer vers moins de jargon stigmatisant, vers un langage plus respectueux des personnes dont il est question. Vers davantage d'humanité en somme », conclut Annie de Vivie⁵⁹.

La question s'est toujours posée en filigrane de comprendre dans quelle mesure les changements de vocabulaire correspondent à des transformations profondes des perceptions et

⁵⁶ M. Davin, 2013, « Manifeste urgent contre la démence, *Revue de Gériatrie*, vol. 38, septembre, p. 531-532.

⁵⁷ Nous citons cette pétition qui avait été reprise un temps par *France Alzheimer* : « Nous souhaitons que les termes « démence, dément, et démentiel » soient remplacés systématiquement par « personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, de Pick, vasculaire, mixte ou à corps de Lewy. De cette manière, nous cesserons d'être des « catégories », nous éviterons l'effet réducteur que peut susciter le mot démence, nous pourrions préserver notre identité, notre intégrité, notre dignité et l'estime de nous-mêmes, tout en demeurant des personnes à part entière aux yeux de tous ceux que nous côtoyons ».

⁵⁸ *Actualités sociales hebdomadaires*, 21 octobre 2011.

⁵⁹ www.agevillagepro.com, 8 et 14 novembre 2011.

représentations sociales des maladies et des personnes malades. En d'autres termes, est-ce que changer, faire évoluer les vocabulaires contribue réellement à modifier les représentations sociales, les perceptions de la maladie ? Ou bien est-ce le changement d'attitude qui pousse à se poser la question sémantique ? Les différentes expériences et études notamment à l'international nous prouvent en tous les cas combien les choses avancent et combien les différents acteurs sont conscients aujourd'hui de l'importance de la dimension sémantique.

1.3.2. Dire et ne pas dire : aspects internationaux

A travers le monde, de nombreuses initiatives, messages et supports portent maintenant sur la nécessité de communiquer respectueusement *sur* la maladie d'Alzheimer, sur les aidants, sur les personnes malades, mais aussi, de plus en plus *avec* elles. Sur le plan individuel, il peut s'agir de conseils (*tips* en anglais) pour bien communiquer avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il peut s'agir également de réflexions sur le dire (et ses conditions), par exemple au moment de l'annonce du diagnostic. Ainsi, la Société Alzheimer du Canada a repris une publication officielle de l'Association Alzheimer américaine dans laquelle des personnes malades donnent des conseils aux médecins pour l'annonce du diagnostic (*Principes d'un diagnostic en toute dignité* dans la collection « Sujets délicats »).

Concernant plus spécifiquement le vocabulaire, et sur un plan parfois collectif, plus sociétal, ces initiatives peuvent prendre l'allure de véritables tableaux, avec une colonne pour les expressions ou termes communément employés à éviter car jugés trop sensationnalistes ou trop péjoratifs, d'une part et une colonne pour les expressions alternatives, à privilégier au contraire, d'autre part. C'est le cas de recommandations à destination de journalistes ou de professionnels de la communication, afin qu'ils emploient les mots jugés les plus appropriés dans leurs propos, mais aussi parfois à destination d'employés en contact avec une clientèle dont une partie est susceptible d'être atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ces initiatives sont notamment portées par les associations de familles de malades (comme les associations irlandaises, canadienne, australienne qui ont fait paraître ce genre de documents) ou de personnes malades elle-mêmes (Kate Swaffer, Richard Taylor sur leur blog, ou le projet réalisé par une vingtaine de personnes au Royaume-Uni, intitulé *DEEP : The Dementia Engagement and Empowerment Project* de *Dementia Action Alliance*).

1.4. Qui est légitime à défendre la « cause Alzheimer » ? Vedettes médicales, *jet set* et nouvelles institutions

Une autre question apparaît, celle de savoir qui est habituellement sollicité et semble légitime pour évoquer et même défendre la « cause Alzheimer » dans les médias ? Ces porte-paroles de la « cause Alzheimer », sont également, ne l'oublions pas, des figures tutélaires. Plusieurs figures notables sont susceptibles d'incarner la « lutte » contre la maladie. Ces personnes qui utilisent leur notoriété scientifique et/ou médiatique nous semblent relever essentiellement de deux catégories.

Tout d'abord, première catégorie : les « vedettes médicales » c'est-à-dire les médecins et les chercheurs, qui sont toujours traditionnellement mises en avant, par leur expertise technique et la référence dominante à l'approche médicale. Le professeur Joël Ménard les évoquait dans son livre⁶⁰. Ces figures apparaissent légitimes aux yeux du grand public. Le professeur Françoise Forette, longtemps gériatre à l'hôpital *Broca*, et directrice de l'ex *Fondation Nationale de*

⁶⁰ J. Ménard, 2011, *Médecine de la mémoire. Mémoire de médecin : Le plan Alzheimer 2008-2012*, Paris, Solal.

Gérontologie, a fait figure à l'époque de porte-parole quasi-unique de la cause et la plus visible médiatiquement. Aujourd'hui, il semble que la prise de parole soit mieux répartie, bien que le débat se déroule toujours entre spécialistes tels que les gériatres ou les neurologues, plutôt que les médecins généralistes. On peut ainsi citer, pour la période qui nous concerne :

Hélène Amiéva, professeur des Universités en psychogérontologie, docteur en neurosciences et en neuropharmacologie, chercheur à l'INSERM « épidémiologie et biostatistiques », Université Victor Segalen, Bordeaux 2 ; Philippe Amouyel, directeur de l'Unité INSERM 508 "Epidémiologie des maladies chroniques : impact des interactions gène environnement sur la Santé des populations, professeur des Universités, praticien-hospitalier en épidémiologie, économie de la santé et prévention, centre hospitalier et Universitaire de Lille ; Joël Ankri, professeur de santé publique, directeur du Laboratoire Santé, environnement, vieillissement de l'UVSQ et praticien hospitalier à l'hôpital Sainte Périne de Paris, notamment co-auteur (avec Christine Van Broeckhoven) du rapport d'évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012 ; Jean-Pierre Aquino, gériatre, conseiller technique à la Fondation Médéric Alzheimer, responsable du pôle médico-social de la clinique de la Porte-Verte à Versailles, auteur de nombreux rapports de politique publique sur le vieillissement ; Bruno Dubois, neurologue, professeur de neurologie à l'Université Pierre et Marie Curie Paris 6, directeur de l'Institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer IMZA au groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière (AP-HP), directeur du Centre des Maladies Cognitives et Comportementale à l'Hôpital de la Salpêtrière, coordonnateur du Centre National de Référence des Démences Rares, directeur de l'équipe Inserm « Cognition, Neuro-imagerie et Maladies du cerveau » du Centre de Recherche de l'Institut du Cerveau et de la Moelle Epinière (CR-ICM), coordinateur du CMRR de la région Ile-de-France, président du Comité Scientifique de l'Association France Alzheimer. Charles Duyckaerts, neurologue et anatomopathologiste, professeur à l'Université Paris Marie Curie et responsable du département de neuropathologie de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, membre de l'équipe Alzheimer de l'Institut du Cerveau et de la moëlle épinière à Paris ; Francis Eustache, neuropsychologue, directeur d'Etudes à l'Ecole Pratique des Hautes Etudes (EPHE), directeur d'une unité de recherche à l'INSERM à l'Université Caen-Basse Normandie, directeur général du GIP Cyceron ; Olivier Lyon-Caen, neurologue, chef du service de neurologie à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, coordinateur du pôle des maladies des systèmes nerveux, professeur en neurologie à l'université Pierre et Marie Curie, nommé en mai 2012 conseiller santé et recherche médicale au cabinet de François Hollande à la Présidence de la République ; Florence Pasquier, neurologue au CHU Roger Salengro, Lille, professeur de neurologie à l'université de Lille2, responsable du Centre national de référence des malades Alzheimer jeunes ; ou bien encore Philippe Robert, psychiatre, professeur de Psychiatrie à l'Université de Nice Sophia Antipolis, directeur du Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) du CHU de Nice, directeur de l'équipe Cognition, Behaviour & Technology (CoBTek), et coordinateur de la Banque Nationale Alzheimer ; Jacques Touchon, chef de service de neurologie, CHU Guy de Chauliac, Montpellier...

Comme l'écrit le neurologue Jean-Pierre Polydor, « ce qui n'est pas montré, souligné, crié, en un mot médiatisé, n'existe pas »⁶¹. Les médecins et chercheurs ont ainsi bien intégré le fonctionnement des médias. Trois grands types de message semblent dominer dans le discours de ces derniers : comprendre et faire comprendre, donner de l'argent, sensibiliser le grand public. En particulier, différentes têtes d'affiches médicales ont longtemps tenu des propos « positivistes », affirmant que la recherche progresse, notamment du fait de la meilleure connaissance de certains mécanismes de la maladie, et tentaient d'apporter ainsi de l'espoir au public en évoquant les pistes possibles. Soulignons toutefois que certains d'entre eux ont

⁶¹ J.P. Polydor, 2014, *Alzheimer, mode d'emploi. Le livre des aidants*, Edition Esprit du temps.

évolué quant à leurs discours, reconnaissant que malgré le fait que la recherche mobilise surtout les énergies du côté du diagnostic et des traitements, quasiment tout reste à faire en matière de traitement et de prévention, et il reste beaucoup à faire en ce qui concerne la prise en charge et l'accompagnement des personnes malgré les progrès réalisés.

Simultanément, des fondations qui ont vu le jour emploient certaines de ces têtes d'affiche. Un certain nombre d'entre elles se situent précisément à la jonction entre le médical et la « jet set », notamment par l'organisation d'événements tels que des galas de charité, de bienfaisance.

Nous en venons ainsi à la deuxième catégorie de porte-parole de la cause Alzheimer, les artistes. Ainsi, pour prendre un exemple, le gala « deux générations chantent pour la troisième », organisé par l'*Association pour la recherche sur Alzheimer*, a célébré le 15 février 2016 sa 11^{ème} édition et a réuni, à l'initiative du chanteur Pierre Souchon, des artistes tels que Carla Bruni, Laurent Voulzy, Alain Souchon, Nolwenn Leroy, Liane Foly, Vincent Delerm, Sandrine Kiberlain, Maxime Le Forestier, ...⁶² Sans doute que la création de ces institutions a contribué à une forme de « *peopolisation* » du domaine. Il est de plus en plus fréquent que les célébrités du monde des médias, du cinéma, de la chanson, de l'édition, etc. s'investissent dans de nombreuses causes et en particulier la maladie d'Alzheimer. Peu d'associations n'ont pas de « parrain ». En France, des personnalités comme Alain Delon, Clémentine Célarié, Michel Leeb, Françoise Laborde, Christine Orban et Carla Bruni, notamment, se premiers à s'engager, à une époque où la cause n'était pas encore populaire.

Et puis, ne négligeons pas que des malades célèbres, dont on entend parler dans certains médias, voire *tabloids* pour ce qui est des pays anglo-saxons, participent, parfois sans le vouloir quand ils sont « outés » malgré eux, à la représentation de la maladie au sein de la société : citons Peter Falk (acteur ayant interprété notamment l'inspecteur Columbo), Sargent Shriver (et sa fille journaliste, Maria Shriver), la journaliste américaine Pauline Phillips (Dear Abby), Lilian de Suède, l'écrivain britannique Terry Pratchett, la comédienne Marthe Marcadier, Omar Sharif, ou bien encore Pascal Maragall, l'ancien maire de Barcelone, qui s'est engagé dans la cause Alzheimer. Ces personnes célèbres atteintes de la maladie ne sont pas forcément des porte-paroles de la cause (les médias ont par exemple mis en avant la lutte contre la maladie de l'acteur Peter Falk, sur fond de tempête familiale autour de sa fortune). D'autres encore n'étaient pas des célébrités, mais une fois malades, tendent à se « vedettariser », comme Helga Rohra (depuis 2012 elle est la présidente du groupe de travail des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sous l'égide d'Alzheimer Europe), Christine Bryden (ex-haut fonctionnaire auprès du Premier ministre australien, qui avait été élu membre de l'association mondiale ADI dès 2003), en France Claude Couturier et Fabienne Piel, en raison dans leurs cas des ouvrages qu'elles ont écrit, ou bien encore, pour d'autres, de par leurs actions spécifiques et de leur rôle de porte-voix, comme Richard Taylor (ancien psychologue ayant tenu pendant plusieurs années un blog très suivi sur internet), dont nous avons précédemment parlé. Ces personnes malades ont donc ainsi de plus en plus voix au chapitre, à travers de multiples supports. Elles deviennent de véritables acteurs, partenaires directs des médias. C'est un fait aujourd'hui incontournable, elles s'expriment bien davantage que par le passé, y compris directement dans les médias. Elles évoquent leurs propres désirs et attentes, qui peuvent ne pas correspondre avec les choix réalisés par les associations de familles de malades. En 2011, à l'université d'été de l'EREMA, les propos de Blandine Prévost, épouse et mère atteinte de la maladie d'Alzheimer à 36 ans, ont été repris longuement dans plusieurs

⁶² Concert intitulé « deux générations chantent pour la troisième ».

quotidiens nationaux. Bernard Carton, ancien membre, deux années de suite, du jury des bourses doctorales de la Fondation Médéric Alzheimer et ancien élu de Roubaix, a décidé d'évoquer sa vie avec la maladie d'Alzheimer, en février 2014 dans le journal la *Voix du Nord*. Nous y reviendrons plus attentivement dans le troisième chapitre de ce rapport.

Ajoutons enfin qu'au niveau des médias, le journal le *Huffington Post* semble être une nouvelle courroie de transmission car certains acteurs du domaine y écrivent régulièrement, comme Emmanuel Hirsch, le directeur de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (devenu entretemps Espace de Réflexion Ethique et Maladies Neuro-Dégénératives, EREMAND), notamment à l'occasion du sommet du G8 de décembre 2013 consacré à la démence, ou comme Marie-Odile Desana, au nom de *France Alzheimer* dont elle était alors la présidente. Aux Etats-Unis, on peut également citer le travail de Maria Shriver, journaliste, ex-femme d'Arnold Schwarzenegger et fille de Robert Sargent-Shriver, diplomate américain. Son documentaire a beaucoup contribué à faire connaître les réalités de la maladie d'Alzheimer aux Etats-Unis, et à lui donner un fort retentissement⁶³.

Au niveau institutionnel et administratif, le cercle d'acteurs partie prenante est assez stable, puisque déjà, tous étaient largement présents dans le domaine de la maladie d'Alzheimer avant 2010. C'est le cas de la HAS⁶⁴, de l'ANESM⁶⁵, de l'INPES⁶⁶, de la CNSA⁶⁷, de la Fondation de coopération scientifique Plan Alzheimer, de la Fondation Médéric Alzheimer ou bien encore de l'EREMAND. A ce sujet, rappelons la portée unique au monde des enquêtes françaises (quantitatives pour l'essentiel, mais aussi de nature qualitative) menées entre 2008 et 2010 par l'INPES (*Institut national de prévention et d'éducation pour la santé*), sur les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer chez plusieurs groupes de la population : le grand public, les personnes malades (161 personnes ont été interrogées à leur domicile), les aidants familiaux et professionnels⁶⁸. Ce dispositif d'enquêtes d'opinions, mené dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, a incontestablement contribué à légitimer la parole de différents groupes de personnes sur le sujet.

Que ce soit au cinéma (*La Dame de fer, Amour*) ou bien dans certaines campagnes de communication imaginées par des associations Alzheimer, nous avons vu que la façon de parler de la maladie d'Alzheimer, des aidants ou des personnes malades, fait parfois débat. Différents acteurs du domaine réfléchissent dorénavant aux modes de communication jugés les plus adéquats possibles sur la maladie d'Alzheimer, en essayant d'éviter les deux écueils classiques en la matière, le misérabilisme et l'angélisme. En outre, le cercle des personnes légitimes à s'exprimer dans l'espace public s'est élargi ces dernières années, avec le renforcement de la présence des personnes malades elles-mêmes dans l'espace public et médiatique, qui défendent et sensibilisent à leur cause. L'émergence de cette parole se fait dans les pays anglo-saxons vers 2003-2005, elle apparaît plus tardivement en France (avec Blandine Prévost et Fabienne Piel notamment) et dans d'autres pays, comme en Europe du Sud par exemple.

⁶³ Citons Maria Shriver, 2010, *The Shriver Report. A Study by Maria Shriver and the Alzheimer's Association*, et le texte fondateur « A Woman's Nation Takes on Alzheimer's », qui commence par « I am Maria Shriver, and I'm a child of Alzheimer's » (je m'appelle Maria Shriver et je suis une enfant d'Alzheimer). www.alz.org/shriverreport/index.html

⁶⁴ Haute Autorité de santé.

⁶⁵ Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

⁶⁶ Institut national de prévention et d'éducation pour la santé.

⁶⁷ Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

⁶⁸ www.inpes.sante.fr.

Nous allons à présent considérer dans le deuxième chapitre de ce rapport le double phénomène de « banalisation-sophistication », qu'il est possible de mettre en évidence dans le domaine, tant du point des médias que de la fiction.

maladie d'Alzheimer. Que ce soit, au niveau des avancées de la recherche, des mécanismes de la maladie, de ses causes, de son diagnostic voire de son repérage, des moyens de sa prise en charge et de son accompagnement, des essais cliniques ou bien des facteurs de risque et à de prévention, tout citoyen est tenu informé un minimum de ces questions, qu'il le veuille ou non. C'est un domaine qui donne en effet lieu à présent à de nombreuses recherches et par conséquent, les journalistes leur donnent un écho conséquent quasi-immédiat. Par exemple, « éviter d'avoir la maladie » est aujourd'hui un des sujets les plus traités dans la presse, témoignant sans doute en cela des préoccupations des lecteurs ou de ce que les journalistes en perçoivent. Des *quizz* « vrai-faux » sont, dans cette optique, régulièrement proposés par certains journaux afin de mettre à mal certains « clichés » sur la maladie, ainsi que de nombreux conseils et de recommandations concernant le mode de vie « pour l'éviter » ou bien « retarder l'évolution de la maladie » une fois qu'elle est présente (tels que, citons : « Optez pour les vitamines E, C et B ; consommez du poisson et du thé vert, faites de l'exercice stimulez votre cerveau et ne restez pas seul ! »). Les magazines féminins abordent également cette question : « Moins d'Alzheimer chez les femmes depuis qu'elles travaillent... » (*Femme actuelle*, 20 décembre 2013). Selon cette dernière revue, citant le Pr Hélène Amieva, neuropsychologue et épidémiologiste, « faire fonctionner ses mécanismes de planification, de flexibilité et de théorie de l'esprit par l'intermédiaire des interactions sociales vont créer une source de plaisir et de bien-être favorables à la protection de notre cerveau ». Et le magazine de conclure : « En clair, plus on a de relations sociales, et plus on stimule notre cerveau. Alors, on arrête de faire la gueule à son collègue, c'est le meilleur ami de notre santé » !

En outre, ces dernières années, on peut noter l'importance donnée à la science dans nos vies quotidiennes. Les lecteurs ont la capacité de s'informer par eux-mêmes. Internet a sans doute beaucoup fait dans le développement cette dynamique. D'un côté, tout lecteur est en mesure de recevoir l'information qu'il souhaite, la plus actualisée possible, sans avoir à la rechercher, à l'aide des courriels et autres *newsletters*. D'un autre côté, il peut également échanger sur certains sites des informations avec des pairs, des personnes atteintes de maladies chroniques, ou des aidants, comme lui, par exemple sur le site Internet Doctissimo ou bien le réseau social *Carenity*⁶⁹. Ce réseau, organisé par pathologie, est en quelque sorte le « Facebook des patients » comme le qualifie l'hebdomadaire *L'Express* : « L'ère du patient docile et révérencieux est révolue. Celle de la toute puissance d'Hippocrate aussi. C'est pourquoi, depuis quelques années, les forums et autres discussions sur des thèmes santé en ligne ont le vent en poupe, comme *Carenity* »⁷⁰. La santé représente d'ailleurs l'un des premiers motifs de consultation d'Internet. Relevons à cet égard que plusieurs *blogs* visant à vulgariser la science ou la médecine rencontrent une audience certaine, ce qui témoigne de l'envie et des besoins de s'informer et de mieux comprendre de la part du public ainsi que du désir de la part de certains scientifiques et journalistes de vulgariser la science et la médecine. On peut ainsi citer le blog du journal *Le Monde* (Pierre Barthélémy, *Passeur de sciences*) ou bien le blog de *Libération* (Eric Favereau : *La Plume et le bistouri*, etc.). Les résultats des différents sondages parus ces dernières années mettaient en évidence un point particulièrement achoppant en matière de maladie d'Alzheimer : celui de l'information. Il en ressortait que le grand public ne se sentait pas suffisamment informé sur la maladie, contrairement à ce qui existe pour d'autres pathologies même si cela progresse⁷¹.

⁶⁹ Réseau social créé en 2011 sur le modèle nord-américain *Patientslikeme* (*Des-patients-comme-moi*, créé en 2004) réservé aux malades chroniques.

⁷⁰ *L'Express*, 28 février 2013.

⁷¹ « A l'évidence les connaissances médicales ont diffusé dans la population qui n'est plus naïve sur le sujet », (C. Thomas-Antérion et al., 2014, p. 302).

Les associations de familles de personnes malades n'hésitent pas d'ailleurs, elles non plus, à relayer, décrypter et nuancer, car parfois peu fiables, les informations scientifiques à la pointe de l'actualité, pour permettre à leurs adhérents ou aux visiteurs de leur site, de mieux comprendre les enjeux scientifiques et médicaux du domaine. Pour prendre un exemple, à l'occasion de la sortie du DSM-5, le dernier manuel américain de psychiatrie qui fait référence au plan mondial, plusieurs associations, comme l'association Alzheimer Australie, ont fait un véritable travail de décryptage des implications des changements induits par ce nouveau manuel. Mettant en particulier l'accent sur le fait que la maladie devenait, dans cette nouvelle classification, un trouble neurodégénératif majeur (*major neurodegenerative disorder*). A travers le monde, de plus en plus d'associations Alzheimer se professionnalisent pour assurer auprès des médias une information sur leurs positions et sur les sujets d'actualité (www.alzheimers.org.uk, 16 mars 2009).

Toujours dans le registre du processus de banalisation de la maladie, les faits divers contribuent grandement à sa présence quotidienne dans nos vies, dans son versant sombre voire glauque. Ces « informations » placent la maladie à la rubrique « société », et non plus seulement celle de la « recherche » ou des « sciences ». Il nous semble que les faits divers les plus fréquents sont ceux évoquant les « fugues » des personnes malades, qu'elles vivent à leur domicile ou dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées. Que cela se « termine bien », c'est-à-dire quand la personne ayant disparu a été retrouvée vivante ou *a contrario*, plus dramatiquement, lorsque la personne disparue est retrouvée morte, les journaux, en particulier régionaux ou locaux, font régulièrement écho de la disparition de personnes malades⁷². Mais ils font également écho des cas où la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est le déclencheur d'un drame, notamment au volant. Ainsi, *La Nouvelle République* évoquait le fait qu'un homme octogénaire atteint de la maladie, en roulant à contresens sur l'autoroute, avait provoqué la mort de deux personnes et titrait : « Le conducteur à contresens souffrait d'Alzheimer »⁷³ (9 mars 2014). Le même journal publiait dans un premier temps un article comportant l'interview d'un médecin, membre de la Commission primaire pour le contrôle médical de l'aptitude à la conduite d'Indre-et-Loire, et intitulé : « Peut-on conduire avec un Alzheimer ? ». Quelques jours plus tard, un article se voulant de réflexion sur la question exprimait une vision stigmatisante de la maladie : « Peut-on empêcher un Alzheimer de prendre le volant ? » (*La Nouvelle République*, 16 mars 2014). L'illustration de l'article était une photographie-choc, la voiture fortement accidentée se trouvant au premier plan, et les secouristes et pompiers s'affairant autour de l'accident, spectaculaire.

« Alzheimer » peut également s'insinuer dans le récit d'un fait divers qui n'est pas en soi directement lié à la pathologie. Le Journal *Le Midi Libre* évoquait ainsi un octogénaire qui « sauve sa femme malade d'Alzheimer, qui était restée coite, de leur maison en feu » (3 février 2013). Relevons certains commentaires d'internautes à propos de l'article. Ils reflètent l'opinion trop souvent partagée qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer représente un poids ou un fardeau, dont certains n'auraient pas hésité à se débarrasser, profitant d'un contexte propice, tel que le montre ce commentaire choquant d'un lecteur : « Bravo Papé, quel courage, d'autres auraient laissé brûler leur cocotte pour en être débarrassé, re Bravo », et dans le même registre : « 1 000 fois bravo, c'est pas tout le monde qui aurait réagi comme ça ! » (*Sic*)⁷⁴

⁷² Même si les faits divers ne sont pas très présents dans la revue de presse de la FMA, grâce aux « alertes Google », il est très simple de prendre la mesure de ce phénomène quotidien.

⁷³ « Druye. Le conducteur qui a provoqué le terrible accident sur l'A85 (deux morts) est un octogénaire de l'Eure-et-Loire souffrant d'Alzheimer ».

⁷⁴ www.midilibre.fr, le 3 février 2013.

Des faits divers d'une autre nature sont également objet de l'attention médiatique, dans une moindre mesure mais régulièrement toutefois : il s'agit des escroqueries à l'encontre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou bien des batailles judiciaires pouvant donner lieu à des déchirements familiaux autour d'un héritage ou de l'appropriation d'une partie de la fortune, qui peut conduire à l'accusation d'abus de faiblesse. Cela a pu concerner la femme la plus fortunée de France, Liliane Bettancourt ou bien encore l'acteur Peter Falk, etc. Mais cela concerne aussi des personnes lambda, nul besoin d'être en la matière une célébrité... Et puis, plus rarement mais plus dramatiquement, il est question d'homicides. Certains titres en rajoutent parfois dans l'horreur. Par exemple : « Elle tue son mari mais continue à lui faire à manger » (www.7sur7.be, le 5 octobre 2012), et le site d'expliquer : « Atteinte de la maladie d'Alzheimer, une dame de 77 ans du New Jersey a tué son mari et a continué à lui préparer à manger les jours qui ont suivi. Fredericka Rosa, 77 ans, a tué son mari de 79 ans à l'aide d'un revolver. Atteinte de démence, elle a ensuite oublié ce geste, et a fait comme si de rien n'était ». Et puis, ce que l'on appelle les « homicides-suicides », c'est-à-dire les meurtres suivis de tentatives de suicides qui peuvent être en rapport avec la maladie d'Alzheimer ou plus généralement avec le déficit de lien social, font régulièrement la une des journaux. Citons de manière éclairante *L'Union de Reims*⁷⁵, qui constatait que « des drames de fin de vie se multiplient » :

« Le 12 octobre, à Savigny-sur-Orge (Essonne), un homme de 80 ans tue sa femme d'un coup de fusil de chasse avant de tenter de se suicider. Scénario identique à Valbonne (Alpes-Maritimes), le 18 octobre, où le tireur de 84 ans est retrouvé grièvement blessé près du corps de son épouse. Plus une semaine, ou presque, sans des drames similaires à celui de Jonchery-sur-Vesles, où l'on retrouve en filigrane ce mal-vieillard trop souvent occulté⁷⁶ par l'idée qu'une espérance de vie plus longue serait forcément synonyme d'une meilleure qualité de vie ».

Il s'agissait aussi, comme nous l'avons vu, de l'un des thèmes du film de Mickael Haneke, *Amour*, dans lequel un homme finit par étouffer sa femme, devenue handicapée des suites d'une attaque cérébrale. Le spectateur peut supposer qu'après ce geste, il s'est suicidé.

Soulignons que ces films sont désormais susceptibles d'être commentés par les médecins et les scientifiques, qui font part de leur opinion sur la représentation à l'écran d'un sujet qu'ils connaissent bien. Citons à ce sujet un éditorial de la revue *Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie* en février 2013, d'Olivier Drunat, gériatre, rédacteur en chef, consacré à ce film et à la question des « crimes-suicides », intitulé : « Suicide à deux : quand Amour et Haine ne font pas bon ménage ! ». En cela, on voit combien des éléments culturels ou médiatiques se retrouvent à leur tour à présent dans des supports scientifiques. La science se nourrit des médias et inversement.

Autre indice de cette banalisation⁷⁷, qui traduit un phénomène nouveau nous semble-t-il : la traduction concrète, journalistique, du concept de « *dementia-friendly-society* ». En effet, les médias, en particulier belges, allemands, canadiens, néerlandais ou australiens, se font de plus en plus l'écho d'initiatives, d'expériences innovantes dans lesquelles une société mais aussi une institution (comme une banque) voire un service, se doivent d'être aujourd'hui « *dementia-friendly* », autrement dit « amis de la démence » : à savoir suffisamment bien informés sur le sujet et suffisamment compréhensifs et bienveillants pour accepter les

⁷⁵ 23 octobre 2012.

⁷⁶ C'est nous qui soulignons.

⁷⁷ dans le sens de « qui sort de l'exception » et non « sans importance ».

différences et apporter de l'aide aux personnes malades, à leurs aidants, à leurs partenaires et à leurs familles (*Alzheimer Europe*, Newsletter novembre 2013).

Des initiatives ont lieu dans le cadre des villes « amies de la démence » lancées notamment par la *Ligue Alzheimer* en Belgique (« Villes amies de la démence : une démarche Alzheimer collective », peut-on lire dans certains documents⁷⁸). Internet se fait ainsi l'écho de projets de villages en Suisse et dans les Landes françaises qui envisagent d'être entièrement dédiés aux personnes atteintes de démence » (après les Pays-Bas)⁷⁹. Le village d'Hogeweyk, près d'Amsterdam, fait office de modèle pour les « dementia village » : il accueille cent-cinquante habitants atteints de démence. Il a été conçu pour ne pas heurter la sensibilité de ses habitants, dans lequel les repères temporels ou les styles modernes ont été évités au maximum. Les habitants habitent vingt-trois maisonnées (de six à huit résidents) réparties dans le village qui compte aussi un coiffeur, un magasin d'alimentation générale, un restaurant, ou encore une salle de spectacle et de danse. Dans la même veine, et de manière surprenante, un parc d'attraction a été conçu spécifiquement pour les personnes âgées désorientées, inauguré à Amsterdam en avril 2009. Sa spécificité est de proposer à une trentaine de visiteurs par jour, encadrés par une équipe de douze salariés aidés par des bénévoles, huit univers de stimulation sensorielle différents, des représentations théâtrales, des séances de massage ou bien encore des restaurants... (www.agevillage.com, 5 mai 2009 ; www.debelevenis.nl).

On constate combien les supports médiatiques se sont multipliés et diversifiés ces cinq dernières années. Ainsi, les réseaux sociaux sur Internet sont devenus incontournables et sont utiles parfois pour qui souhaite développer un projet. Pour prendre un exemple, un film portant sur la maladie d'Alzheimer, *Anamnèse* d'Adrien Royer, visant à sensibiliser et informer le grand public à « travers l'art visuel », a trouvé ses coproducteurs en faisant appel aux internautes, réunissant la somme nécessaire (3 000 €)⁸⁰ via le *crow funding* (financement participatif). C'est en soi révélateur de cette banalisation du quotidien et cela prouve combien la société s'imprègne de la maladie. Se développent ainsi dorénavant des applications, pour *smartphone*, liées à la maladie d'Alzheimer. Certaines ont pour objectifs d'informer sur la prévention de la maladie, comme *Brainy App* créée par *Alzheimer Australie* qui permet de représenter « la santé de son cerveau » et de son cœur et de l'améliorer en modifiant son style de vie grâce à de meilleures habitudes alimentaires, un entraînement cognitif, davantage d'exercices et une vie sociale⁸¹ riche. D'autres visent à aider les personnes malades et les personnes aidantes, comme *Alzheimer's Apps* qui recommande des applications pour *iPhone* destinées à améliorer la vie quotidienne et l'humeur des personnes malades, en stimulant la conversation (*Alzheimer's Cards*, *Simple Pleasures for Special Seniors*, *Art*, *Koi Pond*, *Days Until*, ...). D'autres enfin ont un objectif de vulgarisation médicale (*iAlzPro* ou *Neurology : Alzheimer's Disease - An overview*).

Les médias ont eux-mêmes remarqué combien « la vieillesse et la fin de vie investissent les écrans, les livres et les planches » (*Le Nouvel Observateur*, 5 avril 2013), combien « les seniors [sont] acteurs du cinéma » (*Le Monde*, 7 juillet 2013) et combien certains rendent « hommage à la vieillesse », en lui consacrant un dossier (*Télérama*, La force de l'âge, 2 janvier 2013), pour ne prendre que quelques exemples. Tournons-nous donc à présent du côté de ces œuvres culturelles et fictionnelles, qui font une place à la maladie d'Alzheimer ainsi qu'à la vieillesse, dont la montée en puissance est tangible.

⁷⁸ *Mouvement Communal* n° 860, août-septembre 2011, p. 23.

⁷⁹ « Un village pour les personnes atteintes de démence », www.gizmodo.fr (25 février 2014)

⁸⁰ www.touscoprod.com/project/produce?id=398, 7 novembre 2012. www.espace-ethiquealzheimer.org/encarts_details.php?n=268&e=1, 7 novembre 2012.

⁸¹ <http://fightdementia.org.au>, novembre 2011, dans la revue de presse de la FMA, de décembre 2011.

II.1.2. Un « bruit de fond » au plan culturel et fictionnel

Soulignons que plusieurs analyses, provenant de chercheurs, ont, ces dernières années, été réalisées relatives aux représentations sociales de la maladie ou de la démence dans les médias ou les films (Van Gorp, Vercruyse, et Van den Bulck, 2012 ; Wearing, 2013 ; Constant, 2013 ; Gerritsen, Roel, Kuin, 2013 ; Beauvillard, 2013). Rappelons que la « fictionnalisation » de la maladie, c'est-à-dire sa mise en fiction, avait déjà été mise en évidence il y a maintenant dix ans (Talpin & Talpin-Jarrige, 2005).

1/ Un personnage secondaire devenu incontournable

Un certain nombre de séries télévisées telles que *NCIS*, *Grey's Anatomy*, *FBI Portés disparus*, *Desperate Housewives*, *Murdoch*, *Lie to Me*, *The West Wing*, entre autres⁸², ont évoqué, d'une manière ou d'une autre, la maladie d'Alzheimer. Il est très fréquent désormais dans les séries, qu'au moins un personnage soit atteint de la maladie d'Alzheimer. Cette figure fait désormais partie du « décor de fond » des œuvres de fictions, incarnant pratiquement un passage obligé (comme le sont le médecin et l'hôpital, l'avocat et le tribunal). La maladie d'Alzheimer est devenue une sorte de « carbone 14 », un marqueur temporel qui permet de dater quasi à coup sûr une œuvre télévisée ou cinématographique. A un moment ou à un autre désormais, les séries font intervenir cette « figure », qui aura plus ou moins d'importance, de continuité et de récurrence. Il arrive fréquemment qu'il s'agisse d'un des parents d'un des héros de la série, qui « débarque » généralement dans la vie de ce dernier. C'est le cas par exemple dans *Desperate Housewives* (la mère de Lynett) et de *FBI Porté disparu* (le père de Joe Malone, joué par Martin Landau). Dans cette situation, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer représente bien souvent le personnage qui sème la pagaille dans la vie du héros ou de l'héroïne, semeur de troubles et de problèmes dans la vie familiale, professionnelle ou sociale des autres personnages. Même si c'est aussi une figure qui jouera un rôle de révélateur, de déclencheur d'une certaine prise de conscience, par exemple, de ce qui peut faire l'essence ou l'essentiel dans une vie. Dans *Grey's Anatomy*, la maladie Alzheimer revêt une importance un peu plus grande, dans la mesure où le personnage principal qui donne son titre à la série, Meredith Grey, dont la mère (sommité du monde médical) était atteinte de la maladie, a elle-même peur d'en être atteinte. Dans cette série, « Alzheimer » est un réel fil conducteur, un ressort dramatique, dès la première saison, qui concerne, au premier plan, l'héroïne principale. Par exemple, dans un épisode de la saison 8, Meredith imagine ce qu'aurait pu être sa vie si sa mère défunte n'avait jamais été atteinte de la maladie. « Une situation pour le moins traumatisante qui a fait de Meredith ce qu'elle est aujourd'hui : une épouse et un médecin torturée »⁸³. Dans la douzième saison, certains sites spécialisés s'interrogent sur la survenue imminente de la maladie d'Alzheimer pour Meredith : « *Grey's anatomy saison 12 : pourquoi on pense que Meredith aura Alzheimer cette année : La menace de la maladie d'Alzheimer plane au-dessus de Meredith Grey (Ellen Pompeo) depuis les tout débuts de Grey's Anatomy. Alors qu'elle débutera la saison 12, veuve et mère célibataire de trois enfants, la jolie blonde va-t-elle voir apparaître les premiers symptômes de la maladie qui a terrassé sa mère ? Si l'on regarde en arrière, cela fait quelques années maintenant que les auteurs de Grey's Anatomy nous préparent à cette tragédie* »⁸⁴.

⁸² repérées notamment à partir de la base de données Imdb ou bien de nos propres connaissances.

⁸³ www.tf1.fr/greysanatomy, 14 décembre 2011.

⁸⁴ <http://series-tv.premiere.fr/News-Series/News-Photos/Grey-s-Anatomy-saison-12-pourquoi-on-pense-que-Meredith-aura-Alzheimer-cette-annee-4205295>).

Au cinéma également, plusieurs films ont pour personnages secondaires, des personnes atteintes de la maladie. Citons *Une séparation* (2011) du réalisateur iranien Asghar Farhadi ou bien le film *La Planète des singes* (film de 2014 se déroulant sur fond d'expérimentations scientifiques sur des singes pour trouver un remède à la maladie d'Alzheimer), entre autres...

Mais la maladie d'Alzheimer ne fait pas seulement son apparition au cinéma ou à la télévision. La littérature n'est pas en reste, qu'il s'agisse des témoignages écrits de proches de malades sur leur expérience, ou bien de professionnels (par exemple *J'ai oublié le titre : mémoires d'une animatrice en EHPAD Alzheimer* de Carine Beauvils en 2014⁸⁵ ; *Vieillissimo* de Véronique Griner-Abraham en 2014⁸⁶). Un certain nombre de romanciers font intervenir comme personnages secondaires, ayant une certaine importance dans la vie des héros, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. C'est le cas, pour ne prendre que deux exemples français, dans le roman d'Olivier Adam, *Les lisières* (2012) dans lequel la mère du héros principal est atteinte de la maladie d'Alzheimer..., mais aussi dans le roman de David Foenkinos, *Les Souvenirs* (2011) dans lequel le père du héros est malade.

2/ Une intrigue avec la maladie d'Alzheimer pour toile de fond

Souvent, dans certaines séries, un épisode spécifique est consacré à la maladie d'Alzheimer avec un degré parfois élevé de sophistication dans la description du monde clinique (par exemple *Docteur House*, saison 8, épisode 9, diffusé à partir de 2013 en France), ou bien de celui de la recherche (les laboratoires de recherche constituent un « décor » assez fréquent), et nous y reviendrons dans la section suivante de ce chapitre. C'est précisément le cas de *Joséphine Ange Gardien*, pour citer une série française, dans laquelle un épisode, diffusé en 2014, se déroule dans l'univers d'un laboratoire de recherche, où science et médecine constituent des toiles de fond. L'enjeu est la découverte d'un traitement par un jeune technicien dont les qualités de chercheurs sont méconnues de ses collègues et de sa hiérarchie... La maladie d'Alzheimer est également au cœur de l'intrigue d'un des premiers romans de Gilles Legardinier, *Nous étions les hommes* (2011), dont l'histoire se déroule dans le monde des laboratoires de recherche : « *Dans le plus grand hôpital d'Edimbourg (Ecosse), le docteur Scott Kinross travaille sur la maladie d'Alzheimer. Avec une jeune généticienne, Jenni Cooper, il a découvert l'une des clefs de ce mal qui progresse de plus en plus vite, frappant des sujets toujours plus nombreux, toujours plus jeunes. Leurs conclusions sont aussi perturbantes qu'effrayantes : si ce fléau l'emporte, tout ce qui fait de nous des êtres humains disparaîtra. C'est le début d'une guerre silencieuse dont Kinross et Cooper ne sont pas les seuls à entrevoir les enjeux. Partout sur la Terre, face au plus grand danger que notre espèce ait connu, face à ceux qui veulent contrôler le monde et les vies, l'ultime course contre la montre a commencé...* ». C'est ainsi que l'éditeur présente l'ouvrage ». Le roman policier de Guillaume Musso, *Central Park*, a son intrigue qui porte essentiellement sur la maladie d'Alzheimer.

3 / La personne atteinte de maladie d'Alzheimer, héros principal

Mais ce qui nous semble avoir véritablement changé, la véritable nouveauté, c'est que dorénavant, plusieurs séries télévisées de premier plan (appartenant au genre noble du genre, si l'on peut dire) n'hésitent plus à faire de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, leur personnage principal, le héros, qu'il soit d'ailleurs bon ou méchant. C'est le cas de plusieurs séries anglaises ou américaines récentes. Citons en premier

⁸⁵ Beauvils C., 2014, *J'ai oublié le titre : Mémoires d'une animatrice en Ehpads Alzheimer*, Toulouse, Erès.

⁸⁶ Véronique Griner-Abraham, 2014, *Vieillissimo*, Paris, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique.

lieu *Boss*, en 2011 (saison 1) et 2012 (saison 2), série restée inachevée à l'heure où nous écrivons ces lignes. L'intrigue est la suivante : le maire de Chicago, Tom Kane, vient d'apprendre son diagnostic de démence à corps de Lewy. Souhaitant rester en place, l'homme à poigne fait contraindre son médecin, le Dr Ella Harris, à l'isolement et ne se confie qu'à sa fille avec laquelle les relations semblent pourtant chargées d'un long passif. Sa femme, Meredith, fille de l'ancien maire, et ses proches conseillers, Kitty O'Neill et Ezra Stone, sont témoins de légers symptômes, tout en n'osant lui en parler directement.

Ensuite, citons *The Fear*, une mini-série anglaise, dans laquelle l'acteur et réalisateur écossais Peter Mullan, y incarne Richie Beckett, un parrain tout puissant de la station balnéaire de Brighton, le boss émotif, colérique, impétueux, dangereux et confus d'un gang local, atteint de la maladie d'Alzheimer et menacé par un gang albanais. Lorsque le comédien Peter Mullan a lu le scénario, il a d'abord cru à une blague, raconte-t-il à la *BBC* (*AFP*, 25 avril 2013). « Mais après, poursuit-il, j'ai réfléchi sur le fait que c'était une façon très différente de parler de la maladie plutôt que de faire un réquisitoire contre le service de santé avec des personnes âgées traînant en pantoufles. (...) Alzheimer est une maladie affreuse, mais Richie refuse d'en parler, il ne fait que se lamenter, il est égoïste, fier, il ne comprend pas pourquoi ça tombe sur lui ». L'association Alzheimer britannique a applaudi, arguant qu'il y a 800 000 personnes atteintes de démence en Grande-Bretagne et qu'elles aimeraient voir plus de programmes de qualité abordant ce sujet important ». D'après *Télérama*, il s'agit d'un « thriller psychologique lointain cousin de *Boss* et *Breaking Bad*. Comme le relèvent certains journaux anglais, dans les séries télévisées, le personnage atteint de la maladie d'Alzheimer est souvent représenté comme une personne très âgée, qui déambule en pantoufles et qui met les clés de la maison dans le réfrigérateur. Le représenter en gangster est assez nouveau », mais pas unique, rappelons-nous du film *La mémoire du tueur*⁸⁷. Une autre série anglaise, *Exile*, thriller psychologique en trois épisodes, diffusée en mai 2011 sur la *BBC 1*, aborde la maladie d'Alzheimer sur fond de corruption, avec John Simm et Jim Broadbent. La série a obtenu deux nominations aux *BAFTA* (meilleur acteur et meilleur réalisateur). Mentionnons encore *The Hour*, qui se déroule en 1956 : Freddie Lyon (Ben Wishaw) est un brillant et intrépide journaliste londonien de la chaîne de télévision *BBC* né dans le quartier riche et branché de Notting Hill. Sa mère est décédée il y a deux ans, le laissant seul en charge de son père atteint de démence. Bel (Romola Garai) est une productrice dynamique, l'une des seules à comprendre vraiment Freddie dans sa détermination à se rebeller contre la classe sociale dont il est issu⁸⁸.

Au cinéma, avant 2010, quelques films avaient déjà pour personnage principal une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Certains d'entre eux avaient fait date : *Le Monde de Marty* (2000), *Se souvenir des belles choses* (2001) et *Cortex* (2008) en France, *Iris* (2001), *La mémoire du tueur* (2003), *Loin d'elle* (2006), *N'oublie jamais* (2004), notamment, à l'étranger... La maladie d'Alzheimer se prête d'ailleurs plutôt bien au genre policier.

Ces cinq dernières années, plusieurs films ont eu également pour héros un personnage atteint de la maladie d'Alzheimer et ont reçu pour certains d'entre eux un bel accueil public et critique. C'est le cas de *Still Alice* (2014), mais aussi du long métrage d'animation espagnol, *La Tête en l'air* (dont le titre original était *Arrugas*), réalisé par Ignacio Ferreras, en 2012⁸⁹. C'est

⁸⁷ www.guardian.co.uk/tv-and-radio/tvandradioblog/2012/dec/06/have-you-been-watching-the-fear, 10 décembre 2012. www.telegraph.co.uk/culture/tvandradio/9709622/Peter-Mullan-Richie-is-a-maniac-in-charge-of-an-empire.html, 3 décembre 2012. www.irishtimes.com/, 8 décembre 2012.

⁸⁸ www.bbc.co.uk/tv/features/thehour/aps/freddie.shtml, 10 novembre 2012.

⁸⁹ http://www.pedagogie.ac-nantes.fr/44934028/0/fiche___actualite/&RH=1165402393421 D'après le site de l'Académie de Nantes : « Après une vie professionnelle bien remplie, la mémoire d'Emilio lui joue des tours... La maison de retraite devient alors une évidence. Il y rencontre Miguel avec qui il se lie

également le cas du film *Robert & Franck* (2012), dans lequel Franck est un cambrioleur à la retraite, atteint de la maladie d'Alzheimer, et confronté à la perte d'autonomie. Un jour, son fils lui apporte un robot domestique pour l'aider dans son quotidien. On pourrait en citer bien d'autres, comme *La Dame de Fer*, évoqué au premier chapitre. En France, *Je n'ai rien oublié* (2011) de Bruno Chiche avec Gérard Depardieu dans le rôle de Conrad Lang (d'après le roman *Small World* de Martin Suter en 1998 pour l'édition française), *Flore* de Jean-Albert Lièvre (2014) sont quelques-uns des films marquants de ces dernières années.

Pour Orien Reid, présidente d'Alzheimer monde, la présence, de plus en plus fréquente, de la maladie d'Alzheimer dans les scénarios de films, et l'interprétation des principaux rôles par des vedettes internationales permettent une meilleure prise de conscience des enjeux, donc un recul de la stigmatisation, à travers des histoires poignantes d'amour, de dignité et d'engagement (rapport d'ADI, *Alzheimer's Disease International Global Perspective*, avril 2008). Nous reviendrons dans la section suivante sur les qualités appréciées de ces œuvres et dans le chapitre suivant, nous évoquerons les personnes malades et leur incarnation au cinéma.

Relevons que la tendance qui consiste, soit à inclure une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, soit à avoir pour toile de fond la maladie d'Alzheimer, est née des pays anglo-saxons au début des années 2000. Cette tendance s'est étendue à l'Europe, et notamment en France, dans la deuxième partie de la première décennie 2000. L'on constate à présent que les pays dits « émergents » (Inde, Brésil, Chili, notamment) produisent à leur tour des films sur ce thème. Ainsi, au Chili, *Les Vieux chats* (2012), de Sebastian Silva et Pedro Peirano, raconte l'histoire d'une dame âgée (interprétée par Belgica Castro, âgée de quatre-vingt-dix ans), « cloîtrée chez elle par un problème de hanche », perturbée par une maladie d'Alzheimer débutante et l'arrivée soudaine de sa fille lesbienne et de sa petite amie. « *Au-delà du thème clinique, c'est encore l'univers « impitoyable » de la famille qui décide de ce que sera finalement le film : une étude de mœurs au bout de laquelle gisent, amères et pantelantes, une mère et une fille, la première se rendant compte à quel point elle n'a jamais su prodiguer d'amour à la seconde. Derrière ces vies désastreuses, on se délectera de découvrir une tribu de comédiens parmi les plus prestigieux que compte le Chili* », écrit la Voix du Nord⁹⁰.

A la télévision, en France, on peut citer *Des mots d'amour* (2010), téléfilm réalisé pour France 2, Eric (Michel Vuillermoz) apprend qu'il est atteint de la maladie d'Alzheimer alors qu'il vient de tomber éperdument amoureux d'Alice (Clotilde Courau). Ils travaillent tous deux pour une compagnie d'assurance. Cette histoire d'amour est la dernière avant l'oubli. Eric continue à travailler et décide de ne rien dire à son entourage. En cachette, il enregistre, note, filme, raconte chaque jour de sa vie, pour ne rien perdre. Mais le temps passe et sa personnalité change. Alice le découvre comme si c'était la première fois mais, petit à petit, le masque d'Eric se fissure. Michel Vuillermoz a rencontré Richard Verba, malade jeune, pour construire son personnage⁹¹. Autre exemple, le Portugal, qui a également produit un téléfilm, *Rosa Fogo*, mettant en scène Teresa Amorim, une ancienne institutrice âgée de soixante-cinq ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer, interprétée à l'écran par Lídia Franco, et son fils Estêvão (Ângela Rodrigues). *Alzheimer Portugal* se félicite de l'attitude des producteurs, conscients des

d'amitié. A ses côtés, Emilio découvre un nouvel univers. Ses nouveaux amis sont pleins de fantaisie, ont des souvenirs aussi riches que variés, mais ont aussi leurs petites défaillances dues aux effets du temps. Alors que de premiers signes de la maladie d'Alzheimer apparaissent chez Emilio, Miguel et ses amis vont se mobiliser pour éviter son transfert à l'étage des « causes perdues », le dernier étage tant redouté de la maison de retraite. Leurs stratagèmes vont rythmer leurs journées et apporter humour et tendresse à leur quotidien ».

⁹⁰ www.lefigaro.fr, 24 avril 2012. www.lavoixdunord.fr, 25 avril 2012.

⁹¹ www.purepeople.net, www.commeaucinema.com, 21 septembre 2009.

évolutions de la société, et qui proposent maintenant des récits mettant en avant des interventions sociales sur des thèmes intéressants de nombreux citoyens⁹².

Pour en revenir à la littérature, avant 2010, *Small World* (1998) de Martin Suter et *On n'est pas là pour disparaître* (2007) d'Olivia Rosenthal sont des romans qui avaient particulièrement marqué les esprits et ont d'ailleurs été adaptés, au cinéma pour le premier et au théâtre pour le second, quelques années plus tard en 2010 (avec Gérard Depardieu dans le rôle du personnage principal). Des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer telles que Claude Couturier (1999) ou bien Fabienne Piel (2009) en France avaient témoigné, nous l'avons évoqué plus haut, de leur propre expérience de la maladie. Annie Ernaux (auteure symbolique de l'autofiction, c'est-à-dire « la scénarisation romanesque de sa propre vie » d'après l'inventeur du terme, Serge Doubrovsky) avait apporté son témoignage sur la maladie de sa mère dans *Je ne suis pas sortie de ma nuit*, publié en 1999.

Au cours des cinq dernières années, plusieurs ouvrages, avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en personnage principal, ont été publiés, dont certains ont particulièrement marqué les esprits, comme les romans de Stephen Merrill Bloch (*Histoire de l'oubli*, 2010), d'Emma Healey (*l'Oubli*, 2014), d'Alice Laplante (*Turn of mind - Absences*, en français - publié en 2014). Dans ce dernier, la narratrice, le Dr Jennifer White, chirurgienne à la retraite et veuve, à soixante-cinq ans est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Elle est suspectée du meurtre de sa meilleure amie, retrouvée morte chez elle, quatre doigts de la main droite coupés chirurgicalement... « Attention à ne pas se fier à elle : elle conduit le lecteur sur un chemin confus et imprévisible »⁹³. L'écrivain suédois, Henning Mankell, se « débarasse » de son héros récurrent, dans *l'homme inquiet*⁹⁴, la neuvième et dernière enquête du commissaire Kurt Wallender : « Pour tuer son héros, il en fait un grand-père acariâtre, porté sur la bouteille, atteint de la maladie d'Alzheimer, qui enquête sur une vieille affaire d'espionnage datant de la guerre froide »⁹⁵. Le personnage principal de l'halléant roman de Guillaume Musso, *Central Park*, Alice, est atteinte de la maladie d'Alzheimer tandis que celui que l'on imagine être un tueur à sa poursuite est en fait un médecin spécialiste de la maladie. L'ouvrage *Always Alice*⁹⁶, de Lisa Genova, psychologue et docteur en neurosciences diplômée de Harvard, a reçu le Prix Brontë 2008⁹⁷. Cet ouvrage a été adapté au cinéma en 2014, avec dans le rôle-titre Julianne Moore, qui a, on le sait, obtenu de nombreuses récompenses pour ce rôle. On peut également citer, comme romans ayant un personnage central atteint de la maladie d'Alzheimer, *La mémoire égarée* (2011), de Samantha Harvey ; *Le vieux roi en son exil*, de l'Autrichien Arno Geiger (2012), etc.

Colette Roumanoff (*Le bonheur plus fort que l'oubli*, 2015), Christine Orban (*Le pays de l'absence*, 2011), Serge Rezvani (*Ultime Amour*, 2012), *Alzheimer, l'invité imprévu* (2011) de Juliette Rivière, ont quant à eux témoigné de la maladie de leur proche. L'ouvrage *Alzheimer mon amour*, de la psychologue Cécile Huguenin, a rencontré un beau succès de librairie en 2011. L'auteur y raconte son vécu, avec les mots de Daniel son mari atteint d'une maladie apparentée. L'ouvrage comprend également des poèmes qu'il a écrits tout au long de sa vie et qui paraissent aujourd'hui prémonitoires⁹⁸. Certaines stars américaines ont également

⁹² www.alzheimerportugal.org, 28 février 2012 (site en portugais).

⁹³ LaPlante A., 2011, *Turn of Mind*, New York, Atlantic Monthly Press.

⁹⁴ Mankell Henning, 2010, *L'homme inquiet*, éditions du Seuil.

⁹⁵ Serge Raffy, 2010, « Adieu Wallender ! », 21 octobre, www.nouvelobs.com

⁹⁶ traduit en français sous le titre *L'envol du papillon*.

⁹⁷ www.stillalice.com, 29 avril 2009.

⁹⁸ Huguenin C., 2011, *Alzheimer mon amour*, Paris, Éditions Héloïse d'Ormesson.

témoigné de leur expérience d'aidant ou de proche d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer, comme Diane Keaton, actrice et réalisatrice⁹⁹.

Parallèlement, une littérature jeunesse s'est développée ces dernières années. Des bandes dessinées, ainsi que des ouvrages s'adressent maintenant aux jeunes enfants, et aux adolescents, souvent pour les sensibiliser, les informer, leur transmettre et leur expliquer, dans un langage clair une information compréhensible, pratique mais aussi attractive, qui puisse les aider (*En direct d'Alzheimer* (2011), de Georges Grard, Jean-Jacques Thibaud et Robin Guinin, Walter Ego, *Conversas com Ele* (2011), de Rita Vasconcelos au Portugal, *L'histoire du renard qui n'avait plus toute sa tête* (2011) de Martin Baltscheit, *Mamie a le zimmer* (2014) de Carine Raynal et Virginie Mejescaze ...). D'ailleurs, *Le Journal de Mickey* s'est également servi de l'humour potentiel de l'oubli dans au moins une de ses bandes-dessinées. D'après le docteur Dominique Huvent-Grelle, praticien hospitalier au CHRU de Lille qui travaille en consultation mémoire et qui propose aux jeunes enfants de cinq à huit ans un petit album intitulé *Mamie Annie est malade... La maladie d'Alzheimer expliquée aux enfants* (2010) : « Bien souvent, les jeunes enfants sont exclus de la maladie de leur aïeul, parce que les adultes de la famille veulent les protéger ou parce qu'ils estiment qu'ils sont trop petits pour comprendre. Or, on le sait, ne rien dire aux petits-enfants peut être dommageable pour eux. Il faut leur expliquer la maladie. Leur dire par exemple que ce n'est pas la faute de leur grand-mère si elle agit de cette façon-là » (*Le Journal du médecin coordonnateur et des équipes soignantes*, octobre-décembre 2011). Diane Griffith, du site *myoptumhealth.com*, explique aux parents que leurs enfants ont besoin de savoir quels sont les changements auxquels on peut s'attendre dans le comportement d'un grand-parent atteint de la maladie d'Alzheimer. Même si grand père a l'air en colère, ils n'ont rien fait de mal et il ne va pas les battre. Les parents doivent encourager les enfants à exprimer leurs sentiments, leur faire savoir que ces sentiments sont normaux, leur offrir un livre sur la maladie d'Alzheimer écrit pour les enfants, afin qu'ils comprennent mieux la maladie. S'ils posent des questions, les parents doivent répondre de façon honnête, avec des explications adaptées à leur âge, et passer du temps avec eux à des activités amusantes et dé-stressantes¹⁰⁰. Un spectacle de marionnette réalisé par des lycéens, *Lulu Berlu* a circulé notamment au cours de réunions d'information afin de mieux faire comprendre la maladie et ses conséquences sur le comportement. Tout comme, pour en revenir à un point de vue de médias, certains petits-enfants à l'âge adulte, peuvent s'interroger sur l'Alzheimer de leurs grands-parents, parfois par caméra interposée : Ainsi, la chaîne *Vivolta* a diffusé en novembre 2009 un documentaire de Juliette Armanet, qui explique : « ma grand-mère s'appelle Paulette. Elle a quatre-vingt-sept ans. Depuis plus de dix ans maintenant, elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Depuis plus de dix ans, les flocons de l'oubli tombent peu à peu dans son cerveau. Depuis plus de dix ans, le grand blanc fait son nid. Qui est devenue ma grand-mère, qui est devenue cette Paulette, avec son Alzheimer entre les deux oreilles ? Que pouvons-nous échanger maintenant, de grand-mère à petite-fille ? Que pouvons-nous nous dire ? Pouvons-nous encore seulement nous aimer ? »¹⁰¹.

Pour Martine Dorange, psychosociologue chargée de recherche à la *Fondation nationale de gérontologie* (FNG) en 2013, et ses collègues, les situations liées à la maladie d'Alzheimer mènent fréquemment à une mise à l'écart des jeunes enfants pour les protéger, aggravant ainsi l'isolement du couple aidant/aide malade, mais aussi suscitant les interrogations des jeunes, qui restent sans réponse (Dorange *et al.* 2013). A travers un programme intergénérationnel, la

⁹⁹ Keaton D., 2011, Une fois encore. Mémoires, Paris, Robert Laffont.

¹⁰⁰ www.kivity.com, 1er octobre 2009.

¹⁰¹ www.leblogtvnews.com, 4 novembre 2009.

FNG constatait que la lecture d'ouvrages traitant du « Grandir Vieillir » et de la maladie d'Alzheimer permet aux jeunes et aux adultes de tous âges de progresser dans leur compréhension du parcours de vie de la naissance à la mort, du rôle et de la place de chaque génération, d'exprimer et de parler de leurs émotions, éventuellement hors cadre familial où l'affect est moins prégnant, de déculpabiliser sans travestir la réalité. Une bibliographie pour enfants et jeunes adolescents est régulièrement mise à jour et comprend près de cent trente titres abordant la mort¹⁰². En outre, des études sont parfois menées auprès d'enfants et d'adolescents afin de recueillir leurs besoins d'informations, leur expérience et leur vécu de la maladie d'un de leurs proches, comme l'étude menée en Belgique auprès de 746 lycéens (Steeleman et al, 2009).

On peut ainsi dire que le « malade d'Alzheimer » est « sorti du placard », il est désormais un personnage de fiction devenu incontournable. Peut-on dire pour autant que ce personnage atteint de la maladie d'Alzheimer se « normalise » pour paraphraser ce qui peut se passer autour de l'homosexualité par exemple (cf. un article paru dans *Télérama* à propos de la série *Looking* de la chaîne HBO¹⁰³) ? Certains le remarquent, le public a changé. Les séries notamment sont maintenant regardées par des adultes (et ne sont donc plus l'apanage des adolescents), ce qui a rendu les personnages plus complexes et plus ambigus sur le petit écran. C'est le cas également dans le domaine du handicap. Apparemment, beaucoup de représentants d'associations de personnes malades ou handicapées pensent que le regard sur les personnes handicapées peut changer grâce aux séries¹⁰⁴. Il s'agit alors d'humaniser le héros. « Notre société exorcise la peur qu'elle a toujours eu du handicap. La capacité d'accepter la fragilité est un signe de maturité » explique Emmelson Christel Prado, directrice générale de l'association *Unapei* (AFP, 25 avril 2013). Selon certains, c'est le premier rapport mondial sur le handicap (co-écrit en 2011 par l'*Organisation mondiale de la santé* et la *Banque mondiale*), qui aurait fait prendre conscience qu'un milliard de personnes vivent avec un handicap sous une forme ou sous une autre (soit 15 % de la population mondiale). Peu à peu, disent-ils, l'idée que la fragilité est inhérente à la condition humaine pénètre dans les mentalités, alors qu'on estimait qu'elle était anormale parce qu'elle faisait peur.

4/ La montée en visibilité de la vieillesse, de la maladie et du handicap

Plus généralement, la vieillesse, la maladie et le handicap sont de moins en moins considérés comme des sujets médiatiquement tabous. Quelques programmes récemment créés ont ainsi fait la démonstration qu'il est possible d'évoquer ces questions en trame de fond avec légèreté et même parfois avec le ton revendiqué d'un humour qui peut aller assez loin. La *Minute vieille* est l'un d'entre eux. Cette série courte de Fabrice Maruca d'une quarantaine d'épisodes diffusé pendant l'été 2012 a remporté un grand succès sur Internet, puisque plus d'un million de vidéos avaient été visionnées au 17 août 2012. « Pendant une minute trente, quatre vieilles dames revisitent ingénument le répertoire de la blague osée, le tout dans une ambiance cosy, canapé de velours et macarons à la fraise. Un tordant mélange des genres ! » De nombreux sujets sociétaux sont ainsi abordés sous le ton de l'humour : jeunesse, drogue, vie

¹⁰² Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. www.espaceethiquealzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/octobre2011/Presentation_FNG_Enfants.pdf, www.prix-chronos.org/, novembre 2011)

¹⁰³ « Pourtant, les séries mettant en scène des personnages LGBT les plus réussies de ces dernières saisons n'en font pas une cause. Elles *sont*. Fortes, mais pas nécessairement "fières". D'autant plus convaincantes et touchantes qu'elles se concentrent sur l'humain avant de penser à son sexe et à ses préférences ». *Ibid.*

¹⁰⁴ AFP, 25 avril 2013.

quotidienne¹⁰⁵. La télévision s’empare donc désormais de nouvelles questions de société et de problématiques médicales, les réalisateurs n’hésitant plus à dépeindre des héros affectés de paralysie, de troubles bipolaires, d’Alzheimer ou de démence à corps de Lewy, une avancée saluée par les associations représentant les personnes malades. En France, il s’agit de *Et si on vivait tous ensemble*. Des septuagénaires (avec Géraldine Chaplin, Claude Rich, Pierre Richard dont le personnage Albert, perd la mémoire ce qui est source de gags doux-amers, Guy Bedos, et Jane Fonda) décident de reconstituer une commune post-soixante-huitarde dans un pavillon de banlieue. Nulle volonté d’être à ce niveau exhaustif, mais cette évocation permet au lecteur de prendre la mesure de la tendance.

Des ouvrages ont également paru sur le thème de la vieillesse. Ainsi, *Gagatorium*, le témoignage véhément d’une ancienne journaliste sur sa propre expérience, Christie Ravenne, est un livre qui a fait grand bruit en 2013, avec son style franc et cru, s’adressant directement à ses lecteurs, sur sa vie durant quatre années passées dans une maison de retraite de luxe, l’ouvrage ayant été relayé par différents médias et notamment par le site *Agevillage* : « J’ai quatre-vingts ans et je ne supporte pas d’être enfermée, même dans un mouvoir doré sur tranche. Si je sors vivante de mon *gagatorium*, me suis-je promis, je témoignerai pour tous les vieux qui n’ont pas la parole. Après quatre ans de cauchemar, j’ai enfin pu m’évader de la résidence privée et très *bling-bling* de Ker-Eden. Mais j’y ai laissé ma santé et mon modeste patrimoine. Aujourd’hui j’accuse ! ».

Autre ouvrage à succès : *Les Vieilles* de Pascale Gautier (2010), dans lequel l’arrivée de Nicole, une « jeunesse » qui entame tout juste sa retraite, et l’annonce d’une catastrophe imminente, vont perturber le quotidien de vieilles dames, dont les maris sont tous décédés, qui vivent dans le village du Trou, où il fait beau toute l’année... « Un roman irrésistible par sa fraîcheur, sa volonté de prendre avec humour le contre-pied de certaines idées reçues sur la vieillesse. On y retrouve la causticité et la liberté de ton qui caractérisent ses précédents textes » souligne l’éditeur Joëlle Losfeld. Ou celui de l’ancien animateur de télévision Bernard Pivot, *Le temps qui reste, un usufruit* (2012). Ces ouvrages ne peuvent que toucher, sensibiliser le grand public mais aussi lui proposer une vision décalée et quasi militante de la vieillesse...

Parallèlement, autre support interculturel et intergénérationnel, depuis quelques années, certains chanteurs ont évoqué la maladie et leurs proches atteints à travers leurs chansons (M. Sardou, P. Bruel, L. Lemay, etc.). Cette tendance se poursuit sur les cinq dernières années, à travers par exemple Julos Beaucarne, Jean-Louis Murat (et son album *Grand Lièvre*), l’une des jeunes gagnantes de l’émission *La nouvelle star*, Luce, qui parle aux nouvelles générations... Evoquons également un opéra *Et que la nuit commence*, sur un livret d’Antoine d’Ormesson, créé le 16 janvier 2012 à la *Maison de la Chimie* de Paris, qui raconte l’épreuve d’un homme « qui peu à peu se retrouve confronté à l’oubli et à une « inexorable chute dans les ténèbres », victime de la maladie d’Alzheimer, et entouré de sa femme et de sa fille¹⁰⁶. Parallèlement, le fait que les humoristes s’emparent à leur tour de la maladie de plus en plus fréquemment peut également s’apparenter à un indice de la banalisation de la maladie, médiatiquement parlant. Ainsi, Muriel Robin a réalisé plusieurs de ses spectacles en s’inspirant de la maladie de sa mère. En juin 2012, l’une de ses pièces, *Le sujet* (écrit avec Pierre Palmade) a été diffusée sur *France 4* : « Lisa est metteur en scène de théâtre. Son travail va être bouleversé par l’irruption de sa mère en pleine répétition de son dernier spectacle. Un événement qui pourrait rester anodin si la mère en question ne souffrait pas de la maladie d’Alzheimer. Partagée entre patience et irritation, Lisa tente de la persuader de quitter les lieux au plus vite, en vain.

¹⁰⁵ www.arte.tv/fr/la-minute-vieille/6699468.html , 12 septembre 2012.

¹⁰⁶ www.antoinedormesson.fr, 15 janvier 2012.

L'intruse sème un joyeux désordre (<http://teleobs.nouvelobs.com>, 8 juin 2012) ». A la télévision, *les Guignols de l'info* ont créé le personnage récurrent de Mamie Zinzin, à la suite de « l'affaire Bettencourt ».

Plusieurs pièces de théâtre ont également été montées et jouées à partir du thème de la maladie d'Alzheimer. Citons *Le Père*, de Florian Zeller avec Robert Hirsch qui a fait salle comble pendant plusieurs mois, *Memento, je me souviens*, d'Alan Hopgood, *Mémoire en retraite* de Meriem Bouselmi, *Par-dessus tête !*, de la compagnie *Entrée de Jeu*, *On n'est pas là pour disparaître*, par la compagnie *Bocca della Luna*, *Ma mémoire part en vacances*, d'Evelyne et Alain Azéma, *Outgoing Tide*, de Bruce Graham, ou bien encore la pièce de Jean-Claude Grumberg, *Par-dessus tête !*, de la compagnie *Entrée de Jeu*, qui proposait « un débat théâtral », autour de l'histoire d'un couple ayant plus de cinquante ans de vie commune. Elle débute au moment où l'on apprend que Jeanne est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Le frère de Victor va être témoin de la lente dégradation de sa belle-sœur et de toutes ses conséquences sur la vie quotidienne du couple. Cette pièce est composée de quatre situations considérées comme problématiques : l'annonce, le quotidien, la demande d'aide, l'entrée en établissement. Une fois la situation campée, dans une seconde partie du spectacle, les comédiens ont laissé la parole au public, appelé à participer et à leur donner la réplique. Pendant plus d'une heure, des spectateurs volontaires sont montés sur la scène pour donner leur avis et faire part de leurs réactions. Plus de deux cents personnes ont assisté à la représentation (*Bulletin d'information, Mutualité Sociale agricole*, novembre 2011).

« Banalisation » ne signifie pourtant pas à notre sens « simplification » : nous en voulons pour preuve qu'il est possible de constater, à de multiples niveaux, combien le regard porté aujourd'hui sur les personnes malades, les aidants et plus généralement la maladie, nous semble bien plus élaboré que dans le passé.

II. 2. COMPLEXITE ET SOPHISTICATION

Les représentations actuelles sont à notre sens plus complexes, plus subtiles, plus nuancées, plus riches et plus informées qu'auparavant. Les représentations se densifient, leur matière s'épaissit. En un mot, nous dirions qu'elles sont plus élaborées et qu'elles se sont sophistiquées¹⁰⁷. Par exemple, on peut y voir certains indices dans le fait que des prix et des succès critiques (du public comme des spécialistes) sont venus récompenser un certain nombre d'œuvres ayant pour sujet principal la maladie. Autre indice de cette sophistication : les « maladies apparentées », comme les maladies à corps de Lévy, les démences vasculaires, etc., sortent clairement de l'ombre en étant mieux documentées sur le plan du vécu des personnes malades, alors qu'elles étaient auparavant éclipsées largement par LA maladie d'Alzheimer elle-même. Nous entendons en outre par sophistication le fait de mieux identifier les spécificités de certains enjeux et de certaines questions, les singularités auxquelles sont confrontés certains groupes et certaines personnes, telles que les personnes sensoriellement déficientes, les minorités ethniques, les personnes LGBT (lesbiennes, gay, bi et transsexuels), les personnes vivant en milieu rural, celles qui sont isolées etc. On dissocie également mieux les enjeux associés à l'âge de diagnostic (entre les malades jeunes et les plus âgés), ou en termes de temporalité, au niveau des « stades » (débuter une maladie d'Alzheimer ou au contraire être dans une phase terminale nécessitant une prise en charge palliative ne sont pas des moments comparables, sont des moments bien à part...). Et puis, la sophistication se

¹⁰⁷ Lorsque l'on recherche des synonymes au terme de « sophistication » ou « sophistiqué », ils ont d'ailleurs bien souvent une connotation plutôt péjorative, dans le sens « d'artificiel, alambiqué ». Nous souhaitons lui donner au contraire une connotation positive dans le sens de « complexe, étudié, recherché ».

traduit par le fait que tant du point de vue de la fiction que de celui des médias, la complexité se loge partout. Est-ce parce que l'on considère (enfin) les lecteurs, les spectateurs ou les téléspectateurs à même de comprendre à présent les enjeux médicaux et scientifiques ? Ainsi nombre d'œuvres intègrent le sujet de la maladie d'Alzheimer au cœur de leur problématique ou bien se déroulent dans les milieux de la recherche, y compris au niveau le plus grand public. Enfin, la manière d'appréhender la question a beaucoup évolué. Là où il n'y avait que noirceur, il peut aujourd'hui être aussi question d'humour, de joie, de bonheur, de poésie et ce sont parfois les personnes malades qui montrent la voie en ce sens. Le questionnement évolue aussi quant à la sérénité.

II.2.1 La reconnaissance publique et critique

Que ce soit au cinéma ou bien en littérature, des œuvres ont récemment reçu des récompenses majeures, preuve que la maladie d'Alzheimer est un sujet en soi dorénavant capable de captiver ou jugé comme tel ! Ces œuvres sont à présent rarement jugées « mièvres », « fades », « lentes », « larmoyantes » ou « déprimantes » pour ne citer que quelques-uns des commentaires de critiques de films dans le passé (donner un exemple), les cinéastes et romanciers ayant trouvé semble-t-il la manière de rendre leur œuvre, et le sujet, passionnant. Au point que certaines de ces œuvres ont reçu des prix et ont connu un succès public remarquable, comme trois films ayant eu pour trame de fond la maladie : *Une séparation*, *La vie en l'air* et *Amour*. Ce dernier a ainsi valu à Haneke une série de récompenses, en 2012 et 2013, qu'aucun cinéaste n'avait obtenu pour un même film : la *Palme cannoise*, le *Golden Globe*, le *BAFTA* et l'*Oscar* du meilleur film étranger, l'*European Award* et le *César* du meilleur film. *Une séparation*, d'Ashgar Farhadi a aussi obtenu de multiples récompenses¹⁰⁸. Certains critiques de journaux majeurs se sont révélés dithyrambiques : « Deux heures à couper le souffle. Du concentré de cinéma. Un film arborescent aux ramifications multiples », écrit Jérôme Garcin, du *Nouvel Observateur*. « On peut le voir, au choix, sous l'angle du drame social, de la comédie de mœurs, de la fable politique, du documentaire, du thriller ou de l'enquête policière ». Pour Jean-Luc Douin, du *Monde*, « le spectateur est invité à occuper la place du juge et à prendre parti pour l'un puis pour l'autre ». La force du film est dans sa capacité à le faire douter, lui faire plusieurs fois changer de camp au fur et à mesure que se déroule l'intrigue¹⁰⁹. Si l'on examine à présent les commentaires du public, par exemple sur un site important de vente en ligne, on peut y lire : « Ce film iranien remporte un succès mérité qui n'a rien de surprenant. Car loin des aspects contemplatifs qu'affectent souvent les cinéastes iraniens, *Une séparation* est avant tout une construction dramatique d'une redoutable efficacité (et serait passionnant à voir joué sur scène, par exemple). (...) Mine de rien, on aborde aussi de multiples sujets importants (la prise en charge des personnes âgées dépendantes, le divorce, les conflits de classe) dans un contexte à la fois totalement iranien et complètement universel. Ajoutez à cela une interprétation incroyable d'une troupe brillantissime et une mise en scène subtile et vous tenez un futur classique ». Le long métrage d'animation espagnol que nous avons déjà évoqué, *La Tête en l'air* (dont le titre original était *Arrugas*), réalisé par Ignacio Ferreras, a obtenu un beau succès critique et du public en 2012¹¹⁰. On remarquera que parmi les qualités recherchées aujourd'hui par les critiques de cinéma, la *sobriété* (sur le documentaire de Maria Shriver et *Histoire de l'oubli*, le livre de Stephen Merrill

¹⁰⁸ L'*Oscar* du meilleur film en langue étrangère, le *César* du meilleur film étranger, l'*Ours d'or* du meilleur film et les *Ours d'argent* de la meilleure actrice et du meilleur acteur pour l'ensemble des comédiens lors de la Berlinale 2011.

¹⁰⁹ <http://bibliobs.nouvelobs.com/>, www.lejdd.fr, 7 juin 2011. *Le Monde*, 8 juin 2011.

¹¹⁰ Ce film a été présenté dans le cadre de la compétition officielle du Festival international du film d'animation d'Annecy, où il a été récompensé par une mention spéciale.

Bloch), « l'efficacité dans la construction dramatique » ou dans le récit (livre de Stephen Merrill Bloch et *Une Séparation*), le côté rythmé (*Histoire de l'oubli*, *Une séparation*), « la dimension passionnante » (sur le livre de Stephen Merrill Bloch, et le film *Une Séparation*), « l'absence de sentimentalisme et de sentimentalité », « le réalisme sans pathos » (à propos du film *Amour*) sont évoquées à de multiples reprises.

Citons ainsi un journaliste de *La Croix* sur le film *Amour* : « Traitée sans pathos, avec réalisme, cette œuvre bouleversante sur un couple d'octogénaires, professeurs de musique à la retraite, confrontés à la maladie et à la dépendance, concrétise l'engagement que le cinéaste autrichien a pris avec sa femme de ne jamais se quitter, s'ils venaient à se retrouver en semblable situation », écrit Jean-Claude Raspeingeas (*La Croix.com*, 28 mai 2012). Dans *Le Figaro*, Marie-Noëlle-Tranchant écrit quant à elle : « La mise en scène de Haneke consigne les faits et gestes quotidiens avec une neutralité qui pourrait paraître froide, si le montage elliptique n'y introduisait pudeur et mystère, et surtout si les interprètes ne l'animaient d'une musicalité admirable. (...) Il y a dans cet acquiescement à l'inéluctable une liberté tragique que le pathos mou de la culture ambiante nous avait fait oublier ». « Souvent, les sujets difficiles sont irritants », répond Michael Heineke : « Dans mes films, il y a une retenue totale, car la sentimentalité m'énerve. La sentimentalité s'articule sur de faux sentiments. Et appuyer sur ce qui n'existe pas n'est guère intéressant. Je préfère en faire le moins possible. Par exemple je n'ai pas envie de voir mes personnages pleurer »¹¹¹. Olivier Drunat, rédacteur en chef de la revue *NPG*, écrivait sur le film *Amour*¹¹² : « Le cinéaste septuagénaire propose un reportage sans complaisance sur la maladie, un tableau clinique hyperréaliste et un fait divers choquant qui interroge notre société sur la place des personnes âgées ».

Dans le même esprit, un téléfilm adapté par Elisabeth Rappeneau à partir du roman éponyme de Fabienne Piel (*J'ai peur d'oublier*), voit l'héroïne interprétée par l'actrice Clémentine Célarié qui explique : « J'aime la pudeur, l'élégance et la force avec lesquelles le livre et le scénario ont été écrits. Jamais Fabienne Piel ne s'apitoie sur elle-même. Ce qu'elle décrit est tellement violent qu'Elisabeth Rappeneau et moi-même ne devons pas polir le propos, ni le rendre doucereux »¹¹³.

« Prodigeux », « inoubliable », « excellent »... : tels sont quelques-uns des commentaires élogieux d'Internautes heureux de l'achat d'*Histoire de l'Oubli*, premier roman de Stephen Merrill Bloch, jeune auteur américain de 26 ans, qui a remporté le prix du meilleur *Premier roman* au Festival international de littérature de Rome en 2008. A titre d'illustration, l'Internaute « Eulglin », qui a intitulé son commentaire : « Parler de choses graves avec humour et poésie », affirme : « Prenant, invitant à la réflexion, touchant, *Histoire de l'oubli* se paye le luxe de faire sourire voire rire, et puis aussi presque pleurer... Un grand moment de lecture ». Pour « Gal Florent » : « Tragique, poétique, passionnant » : « Après quelques instants d'appréhension à débiter un roman sur un sujet aussi noir que la maladie d'Alzheimer, j'ai rapidement été happé par le style très original de l'auteur. Le récit est très prenant, alterné, avec une fable poétique qui permet de dédramatiser le récit. Tout ceci en fait un roman original, intelligent et rythmé ». Argument intéressant, selon un lecteur, cet ouvrage peut constituer « une première approche de la maladie » dans la mesure où « c'est bien plus divertissant qu'un livre scientifique sur le sujet »¹¹⁴ ! Ici très explicitement, la fiction rejoint à

¹¹¹ www.lefigaro.fr, 23 octobre 2012.

¹¹² *NPG, Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie*, 2013, 13, 121-123.

¹¹³ www.leblogtvnews.com, 31 août 2011. www.toutelatele.com, 7 septembre 2011. Piel F. *J'ai peur d'oublier*. 30 avril 2009. Paris : Michel Lafon. 233 p.

¹¹⁴ Site Amazon.com

nouveau la science ! Cette science qui s'infiltré aujourd'hui dans tous types de supports, sans que l'on n'y porte plus une attention particulière.

Du côté des médias, même si cet engouement est un peu plus difficile à saisir, notamment parce qu'il s'agit de sujets tels que la maladie grave incurable ou bien le vieillissement, qui n'engendrent que peu de fortes audiences, certaines émissions de télévision ont été récompensées pour leur qualité. Aux Etats-Unis, la série de documentaires *The Alzheimer's Project*, produite par Maria Shriver et Sheila Nevins aux Etats-Unis, a eu un succès gigantesque sur la chaîne HBO et a obtenu deux *Grammy Awards* par les professionnels de l'audiovisuel américain qui ont reconnu une approche exceptionnelle. En particulier, le documentaire *The Memory Loss Tapes* (les bandes magnétiques de la perte de mémoire), qui suit sept personnes à des stades divers de la maladie, a obtenu la mention « *exceptional merit in nonfiction filmmaking* ». Le documentaire *Grandpa, Do You Know who I am ?* (Papy, sais-tu qui je suis ?) montre ce que signifie être l'enfant ou le petit-enfant d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, a obtenu la mention exceptionnelle « *outstanding children's nonfiction program* » dans la section des programmes pour enfants (Les films peuvent être visionnés sur le site www.hbo.com). Un autre documentaire télévisé américain a obtenu un *Emmy Award*, le trophée américain qui récompense chaque année les meilleures émissions de télévision, *Alzheimer's disease, Facing the facts* de Glenn Orkin et Carol Edwards. Du côté français, pendant près de quatre ans, deux réalisateurs, Pierre-Olivier François et Pierre Bourgeois se sont immergés dans le quotidien du service de neurologie de l'hôpital de la *Pitié-Salpêtrière* de Paris. Ils ont suivi une équipe de médecins et de chercheurs durant l'essai clinique « Hippocampe ». De cette immersion, est né le documentaire *Alzheimer, Une course contre la montre*, qui a été primé au *Festival international du grand reportage d'actualité et du documentaire de société* du Touquet (*FIGRA 2012*)¹¹⁵. Par ailleurs, le documentaire, « Apprendre en chantant », de Caroline Mauger, Hervé Platel et Odile Letortu, filmé en 2010 dans le cadre d'un atelier clinique reposant sur l'apprentissage de nouveaux chants « démontre de manière spectaculaire, et au-delà du plaisir pris par les patients lors de cette activité, que notre vision actuelle de la prise en charge de cette maladie est complètement à repenser », écrit le pôle audiovisuel de l'INSERM, qui diffuse le DVD. Le film a obtenu le *Prix du film médical grand public* aux *Entretiens de Bichat 2012*¹¹⁶.

II.2.2 Une diversité de pathologies et de problématiques

Il est désormais bien documenté que parler *uniquement* d'Alzheimer est totalement réducteur, compte tenu du nombre des différents types de démence qui sont regroupés sous cette étiquette. Pour Pierre Sultan, psychologue clinicien et psychanalyste, « l'omniprésence de la maladie d'Alzheimer dans le discours social fait largement écran à l'ensemble des démences, dont elle fait partie, mais qu'elle ne résume pas. C'est comme si le terme Alzheimer était un signifiant plus supportable à entendre et plus acceptable que celui de démence ». Il appelle à une « vigilance sur les mots, le langage, la façon de nommer cette maladie et ceux qui en sont atteints ; car si ailleurs les mots peuvent guérir, ici certains d'entre eux sont mortifères »¹¹⁷. Dans cette optique, des témoignages commencent à poindre sur la difficulté de voir qualifier autrement que par Alzheimer la pathologie dont ils, ou bien leurs proches, sont atteints. Ainsi le site *Lww* évoque une trajectoire individuelle :

¹¹⁵ www.allodocteurs.fr/actualite-sante-alzheimer-un-essai-clinique-sous-les-projecteurs-6586.asp?1=1, avril 2012. www.figra.fr/edition-2012/programme-2012/alzheimer-lacourse-contre-la-montre/, mars 2012. <http://blog-maison-de-retraite.retraiteplus.fr>, 27 avril 2012.

¹¹⁶ EHPAD Magazine, 29 octobre 2012. www.lesentretiensdebichat.com/festival-dufilm/palmares-2012, 13-15 septembre 2012. www.serimedis.inserm.fr. RDP Décembre 2012.

¹¹⁷ Pierresultan.blogs.nouvelobs.com, 9 février 2011.

« Jérôme est mort à l'âge de soixante-seize ans. Il souffrait depuis six ans de troubles de la mémoire. Mais aussi de cauchemars terrifiants plusieurs fois par semaine. Un neurologue lui a prescrit un médicament indiqué pour la maladie d'Alzheimer. Mais un neuropsychologue, après huit heures de tests neuropsychologiques, lui a annoncé qu'il n'avait pas cette maladie, mais plutôt une démence vasculaire. Les accidents vasculaires cérébraux peuvent survenir dans n'importe quelle partie du cerveau, et les symptômes en sont hautement variables. Le neuropsychologue a dit à Jérôme que la maladie évoluerait avec des phases de déclin et de stabilisation, en fonction des micro-accidents vasculaires cérébraux futurs. Plus tard, lors d'une consultation pour un mal de dos, une neurologue constate un léger tremblement des orteils de l'un de ses pieds, lui annonce qu'il n'a ni maladie d'Alzheimer, ni démence vasculaire, mais plutôt une démence à corps de Lewy, ce qui explique ses cauchemars. Une prise d'un antipsychotique atypique, avait provoqué chez Jérôme une réaction violente, avec élévation de la tension artérielle et un délire, ce qui pouvait aussi faire penser à une démence à corps de Lewy. Pour compliquer le tout, la démence à corps de Lewy peut se superposer à d'autres maladies. Jérôme a eu un quatrième accident ischémique transitoire, interrompant le flux sanguin dans une partie de son cerveau durant une période très courte. Malgré les troubles de la mémoire, des hallucinations occasionnelles, des épisodes d'anxiété et d'agressivité, Jérôme a eu une conscience aiguë de son état jusqu'à la fin, contrairement à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer » (Lww.com, novembre-décembre 2009).

Ceci est un exemple pour montrer que les médias entrent de plus en plus dans les détails médicaux, et en particulier ici dans la description du long processus qui a abouti à la « bonne » étiquette diagnostique pour cette personne. Pour certains, comme Catherine Thomas-Antérion, il est même « éthique » d'individualiser les maladies apparentées en raison des spécificités de leurs symptômes ou de la gestion de la maladie (génétique, étiologie, annonce diagnostique, travail, famille...) même si cela peut paraître étrange après avoir tant œuvré pour que l'on admette que les personnes âgées comme les patients jeunes présentaient une maladie à part entière et non un vieillissement « pathologique » (Thomas-Antérion, 2009).

En même temps, au niveau des politiques publiques en France, après trois plans spécifiquement consacrés à la maladie d'Alzheimer, le dernier plan en date englobe, dans une approche transversale, pour la première fois d'autres maladies neurodégénératives, notamment la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson. Les associations ont d'une part affirmé la nécessité d'une action commune mais ont manifesté également leur inquiétude quant au risque d'être dilué avec les autres pathologies (MO Dessana) voire d'être « mangés » par les autres, signifiant par là les différences de capacité de mobilisation associées aux pathologies. Ainsi selon Jean-Paul Wagner, président de la Fédération française des groupements parkinsoniens, lui-même atteint de Parkinson, « ce qui me fait peur, c'est que nous avons toujours été le parent pauvre des autres maladies, notamment d'Alzheimer. J'espère que l'argent sera équitablement réparti entre les chercheurs pour avancer sur nos différentes maladies, car même si elles ont des points communs, elles ont aussi des spécificités. Parkinson par exemple, est une maladie très insidieuse, très difficile à cerner. Nous avons toute notre tête, les malades de sclérose en plaques aussi, alors que les malades d'Alzheimer ne l'ont plus. Les effets indésirables des médicaments ne sont pas non plus les mêmes. On ne peut pas amalgamer tout et n'importe quoi, ce ne sont pas les mêmes maladies. Ce plan est une bonne chose, à condition de ne pas tout mélanger. Je crois hélas, comme dans les fables de Jean de la Fontaine, que le lion mange toujours l'agneau. Et je crains que l'Alzheimer ne soit le loup, et que nous ne soyons les agneaux ! »¹¹⁸

¹¹⁸ Le blog de la santé, « Alzheimer, Parkinson, Sclérose en plaques : un nouveau plan pour un million de malades ? », *Jovvita*, 29 octobre 2014.

En outre, se posent aujourd'hui des questionnements de type moral ou éthique, qui mettent en évidence le degré de complexité jusqu'à présent inégalé, y compris de la part des journalistes. Par exemple, *Libération* évoquait ce que le journal appelait le « dilemme de la double pathologie » (8 novembre 2011) : « Entre Alzheimer et pacemaker ». « La famille est souvent démunie face à la sénilité et au monde hospitalier. Quand faut-il s'arrêter ? A quel moment la médecine devient-elle folle ? Deux histoires de personnes âgées où l'on ne sait plus si le soin est une malédiction ou une chance ». De plus, ce qui est également révélateur c'est qu'il y a un lien vers une interview du professeur Olivier Saint-Jean, gériatre à l'*Hôpital Européen Georges-Pompidou* (AP-HP), qui estime qu'il serait judicieux de revenir en arrière et de « démedicaliser la maladie d'Alzheimer » (*Le Monde*, 2011). Ainsi les problématiques de double pathologies commencent à être investiguées par les médias : pour prendre un exemple, « l'ancien premier ministre Pierre Elliott Trudeau a refusé des traitements contre son cancer de la prostate avancé afin d'éviter de subir la démence précoce ». D'après son biographe, le cancer pouvait être traité, mais l'ancien premier ministre du Canada voulait « voir le cancer lui enlever la vie avant de perdre la tête ». Une décision qu'il aurait prise environ six mois avant sa mort le 28 septembre 2000 (<http://lesnews.ca>). C'est la situation inverse de celle de Richard Taylor, qui a choisi de cesser son action militante dans le domaine de la maladie d'Alzheimer, pour mieux combattre son cancer, puis revenir alimenter le blog qu'il avait créé... Il est décédé le 25 juillet 2015.

II.2.3. Des dossiers plus techniques et plus élaborés

Les données, les aspects scientifiques se diffusent, se répandent à travers les strates de la société. Il est question de complexité, d'hétérogénéité du cerveau vu comme une merveille mais aussi comme d'un éternel « casse-tête »¹¹⁹, « au moins aussi compliqué que l'univers »¹²⁰. Parallèlement, les termes employés par les journalistes, les observateurs sont devenus plus médicaux et techniques (comme synapses, connectivité synaptiques, le cortex cérébral et l'univers des neurosciences...) mais pas forcément toujours pertinents. Nous en voulons pour preuve la large diffusion et médiatisation au cours de l'automne 2011 du mot « anosognosie » :

« Selon la plupart des articles de presse, Jacques Chirac serait atteint d'anosognosie », écrit Favilla, l'éditorialiste des Echos. « Le peuple s'interroge : serait-ce une nouvelle maladie, réservée aux anciens présidents de la République, ou simplement une confusion entre les maladies et leurs symptômes, les affections et leurs signes collatéraux, les effets et les causes ? On ne voudrait pas donner des leçons d'étymologie mais, au pied de la lettre, l'anosognosie est simplement le fait de ne pas être conscient de sa maladie, ce qui n'explique rien (...). Ainsi, les médecins de Molière expliquaient-ils les effets d'un somnifère par leurs « vertus dormitives ». Nos modernes médecins ne sont pas en cause. Quand la pression médiatique les interroge, ils répondent, gênés, qu'il s'agit au mieux d'un symptôme, et non d'une maladie, pour ne pas trop décevoir leurs interlocuteurs. Ainsi va l'information pressée ». Quoi qu'il en soit, l'anosognosie de Jacques Chirac, et le rapport médical, qui n'en dit pas assez, offrent d'une part aux médias une occasion d'alimenter la rumeur (« l'ancien chef de l'Etat est frappé d'un mal mystérieux »), d'autre part un prétexte didactique pour présenter les différences entre l'anosognosie, la maladie d'Alzheimer et les autres

¹¹⁹ *Le Quotidien de Paris*, 8 février 2012.

¹²⁰ *Sciences et Avenir*, octobre 2010.

démences : « Alzheimer : les idées fausses » ; « Alzheimer : comment identifier les personnes à risque ? » ; « trous de mémoire : est-ce que c'est Alzheimer ? »¹²¹.

Au niveau des médias, les dossiers en neurosciences et neuro-imagerie n'hésitent pas à être précis et par exemple à illustrer, phénomène relativement récent, les articles avec des images de scanner, d'IRM, de PET Scan, de « belles images » produites par des appareils technologiques de plus en plus sophistiqués... Au point que plusieurs expositions par exemple ont interlié neurosciences et art contemporain et démarche artistique. Citons ainsi l'exposition « Le cerveau plasticien » de Sylvie Captain-Sass, qui (2012) à la bibliothèque de la *Cité des sciences et de l'Industrie* de Paris : « L'interaction constante du cerveau avec son environnement, ses capacités incroyables de remodelage invitent à questionner le rôle de la démarche artistique dans la plasticité neuronale, dans le développement mental de l'être humain, mais aussi l'engagement de l'artiste confronté aux découvertes actuelles »¹²². Les conservateurs Geoffrey Koetsch et Ellen Schon, du département des Beaux-arts de l'*Art Institute of Boston* à l'Université Lesley (Etats-Unis) ont, quant à eux, mené une enquête en 2008 auprès des artistes de Nouvelle-Angleterre (région de Boston) pour savoir si les travaux récents des neurosciences avaient eu une influence sur leur vision créatrice. Une exposition, intitulée *MINDmatters*, s'est tenue en mai-juin 2008 à la galerie *Laconia* de Boston¹²³. Enfin, dans le même ordre d'idées, à l'occasion du congrès mondial des essais cliniques sur la maladie d'Alzheimer (CTAD), qui s'est tenu à Monaco du 29 au 31 octobre 2012, l'*Université hébraïque* de Jérusalem et l'*Association franco-israélienne pour la recherche en neurosciences* ont présenté au *Forum Grimaldi* l'exposition itinérante intitulée « La couleur des neurones. L'art abstrait de la pensée », avec le soutien de l'*Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer* (AMPA) et la collaboration de partenaires scientifiques français. « Toute œuvre d'art est une extraordinaire projection de l'humain », proclame un badge distribué à l'entrée de l'exposition ». Une quarantaine de ces représentations scientifiques aux couleurs vives, issues des laboratoires de recherche en neurosciences du monde entier, sont associées à des œuvres d'art. Ainsi, une image d'hippocampe de souris en immunofluorescence de l'Université *Harvard* est associée à la *Nuit étoilée* de Vincent Van Gogh (1853-1890)¹²⁴.

Cette sophistication provient en outre également de la nature des personnes qui maintenant écrivent à destination du grand public. Tel Oliver Sachs, un médecin anglais

¹²¹ *Les Echos*, 8 septembre 2011. *Le Monde*, 4-6 septembre 2011. www.liberation.fr, *Revue de presse de la FMA*, septembre 2011, p. 52-53.

¹²² www.universcience.fr/fr/cite-de-la-sante/contenu/c/1248128599001/le-cerveauplasticien/, 22 mars 2012. *Revue de presse de la Fondation Médéric Alzheimer*, avril 2012, n° 80.

¹²³ Koetsch Geoffrey, 2011, "Artists and the mind in the 21st century", *Frontiers Hum Neurosci*, Vol. 5, article n° 110, p. 1-8. Texte complet sur Internet.

¹²⁴ La couleur des neurones. L'art abstrait de la pensée. Catalogue de l'exposition. Forum Grimaldi, Monaco, 29 octobre au 3 novembre 2012. Meshberger FL. An Interpretation Of Michelangelo's Creation Of Adam Based On Neuroanatomy. *JAMA* 1990; 264(14): 1837-1841. www.wellcorps.com/files/TheCreation.pdf (texte intégral). Suk I et Tamargo RJ., 2010, "Concealed neuroanatomy in Michelangelo's Separation of Light From Darkness in the Sistine Chapel", *Neurosurgery*, 66(5), p. 851-861, dans la revue de presse novembre 2012 de la Fondation Médéric Alzheimer. Ou bien pour prendre un autre exemple, une ischémie dans un hippocampe de rat (intitulée « forêt ») à *l'Incendie de la chambre des Lords et de Communes* de William Turner (1775-1851) ; un neurone produisant de la dopamine en culture à des *Tournesols* de Gustav Klimt (1862-1918) ; un neuroblastome en voie de différenciation en neurone à des bisons blessés de la grotte de Niaux (magdalénien, treize mille ans avant l'époque actuelle). Cette association est d'ailleurs un « marronnier » de la presse grand public, friande de « messages cachés ». Plusieurs articles scientifiques ont déjà pointé l'homologie entre la « mandorle » [figure picturale en forme d'ovale ou d'amande dans laquelle s'inscrivent des personnages sacrés] entourant Dieu le Père dans *La création d'Adam*, et une coupe sagittale de cerveau tel que celui-ci était connu à la Renaissance.

écrivain, décédé le 30 août 2015, qui enseignait la neurologie et la psychiatrie à l'Université de Columbia de New York, qui « témoigne de la complexité de la vision et du cerveau tout autant que de la forte capacité humaine d'adaptation. Il montre comment, à partir de la perception, le cerveau organise une vision cohérente et intelligible, comment cette construction peut être perturbée, et comment pourtant des personnes continuent à vivre, à se déplacer dans le monde et à communiquer avec autrui, bien qu'elles aient perdu des aptitudes que beaucoup d'entre nous tiennent pour indispensables : la perception tridimensionnelle de l'espace, la capacité de reconnaître les visages, la possibilité de lire, le sens de la vue »¹²⁵. De plus en plus « d'écrivains scientifiques », et de blogs vulgarisent la science : *Le Monde (Le passeur de sciences)*, *Libération* (Eric Favereau : *La Plume et le Bistouri*) ; quel journal n'a pas son « blog sciences » ? La science, peut-être plus que dans le passé, a diffusé dans la société entière.

Y compris au niveau de la production fictionnelle où les séries télévisées abordent elles aussi des thèmes de plus en plus pointus, comme *Docteur House* ou *Grey's Anatomy* avec la génétique et la falsification d'un essai clinique ayant pour objectif de tester un traitement par injection intra-cérébrale chez des personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Saison 7). Si l'on considère plus généralement le nombre de séries ayant actuellement trait à la médecine... On voit comment la science se diffuse, et « infuse », à la télévision notamment. Le monde de la recherche - mais aussi celui des compagnies pharmaceutiques - est aujourd'hui un monde devenu de plus en plus accessible, qui figure dans les séries les plus populaires, y compris au plan français comme *Joséphine Ange Gardien*, dont un épisode entier se déroulait dans l'univers particulier d'un laboratoire de recherche consacré à la maladie d'Alzheimer (saison 12, épisode 22).

Mais généralement, face à la complexité, à ce niveau d'incertitudes reconnu comme élevé, l'ère des remises en question des certitudes du passé, de l'incertitude est ouverte, et l'ouvrage de Peter Whitehouse et Daniel George (*Le mythe de la maladie d'Alzheimer : ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté*, en 2010) y a sans doute pour beaucoup contribué. En particulier, selon les auteurs, l'idée que la maladie d'Alzheimer n'est pas une entité spécifique : « il n'existe aucun moyen accepté par tous pour la différencier du vieillissement normal, ce qui rend ainsi chaque diagnostic seulement "possible" ou "probable" et chaque cas individuel hétérogène et unique dans son évolution ». Pour eux, « les traitements existants sont très peu efficaces et l'espoir d'un remède est basé sur un acte de foi et des extrapolations scientifiques non évaluées ». Lors du colloque 2013 d'*Alzheimer Europe*, E. Vaudamo, d'Italie, estimait que beaucoup de conditions sont nécessaires pour qu'un médicament fonctionne sur une personne : « il faut la bonne molécule, pour le bon individu, à la bonne étape, et la bonne dose... et ce n'est donc pas gagné » affirmait-elle, rappelant que 101 médicaments avaient échoué à prouver leur efficacité entre 1998 et 2011.

Les doutes touchent donc maintenant de nombreux domaines : l'origine de la maladie, l'efficacité des médicaments, le diagnostic précoce, les causes de la mort d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer¹²⁶, etc. avec des questions de fond, voire éthiques et existentielles : quel sens donner à une action contrainte à l'échec par la nature incurable de cette maladie ? Des partenariats peuvent ainsi parfois naître entre associations et journalistes, autour par exemple du fait de savoir comment discerner les informations fiables, de celles qui le sont moins. Trine Tsouderos, du *Chicago Tribune*, diffuse la grille de lecture de Kimberly Thompson, professeur associé en analyse de risque et science de la décision à l'école de santé

¹²⁵ *Soins gérontologie*, novembre-décembre 2012. Sacks O. *L'oeil de l'esprit*. Paris : Seuil. Février 2012. 278 p Revue de presse de la Fondation Médéric Alzheimer, décembre 2012.

¹²⁶ Exemple de l'évocation de ce débat par les médias : « Alzheimer : une maladie beaucoup plus meurtrière qu'on ne le pense », www.pourquoidoctor.fr, 7 mars 2014.

publique de l'Université *Harvard* (Etats-Unis), qui s'intéresse aux représentations de l'information dans l'éducation à la santé et a publié un guide de lecture humoristique, pour apprendre à se poser les bonnes questions. Les informations les moins fiables sont des anecdotes ou des études de cas, sans référence de publication dans un journal à comité de lecture, non reproduites, sur des modèles animaux, sans mention des limites de l'étude, non comparées à des résultats précédents ou hors contexte¹²⁷.

Du fait notamment de ces incertitudes scientifiques et médicales de plus en plus médiatisées, c'est à présent la prévention et les mesures visant à ne pas développer une maladie d'Alzheimer qui tiennent le devant de la scène. Il est ainsi question pour les observateurs, et les médias en particulier, d'un véritable « changement de paradigme » dans notre réponse scientifique et sociale à la maladie d'Alzheimer (D'Alton et George, 2011). Ainsi, selon ces auteurs, la piste bêta-amyloïde ne constitue qu'une partie d'un processus pathologique multifactoriel ; on commence à se rendre compte que des traitements pharmacologiques modifiant le cours de la maladie ne seront pas disponibles dans un avenir proche. C'est, disent-ils, la responsabilité de la science de mieux communiquer au grand public sur la valeur des mesures de prévention. « Au lieu de chercher à *guérir*, pourquoi ne pas mettre davantage l'accent sur le *prévenir* ? » se sont interrogés les acteurs des sphères scientifiques et médicales.

II.2.4. Santé publique, prévention, facteurs de risque

Les médias font largement état du report massif de l'intérêt médical, au vu des échecs des thérapeutiques ou des déceptions face aux « découvertes prometteuses », sur ce qui a trait à la santé publique et la prévention. Le paradigme évolue comme le relevaient Whitehouse et George¹²⁸. Nombre d'articles à destination du grand public évoquent ainsi les risques, grâce notamment à des recommandations en termes de mode de vie. Certains ont par exemple repris les chiffres de l'étude menée au plan mondial par *Alzheimer's Disease International* : 10 % des cas de démence seraient évitables en réduisant le tabagisme, la sédentarité, l'obésité, l'hypertension et le diabète... La question de savoir que faire en l'absence d'un médicament efficace a été posée par un groupe international de prospective biomédicale, réuni à l'initiative de la Fondation Médéric Alzheimer. Pour ces experts, il faut investir dans la prévention, c'est-à-dire dans une politique qui encourage la population à modifier son style de vie en vue de retarder la survenue éventuelle de la démence (Brodaty, 2011).

Dans le domaine gérontologique, cette tendance a pris l'allure du précepte de « bien vieillir ». L'injonction n'est alors pas si loin, entre la mise en valeur médiatique des régimes alimentaires *Dash*, *Mind*, etc. ou bien la préconisation de quatre cuillères à soupe d'huile de noix de coco par jour. Chaque jour ou presque, la presse continue à rendre compte des bienfaits ou méfaits du café, du vin ou du chocolat, pour n'en citer que quelques-uns...

Soulignons avec la sociologue Catherine Dechamp-Leroux que la prévention est traditionnellement centrée sur l'individu (promotion de règles d'hygiène de vie, telles que pratiquer l'exercice physique, avoir une alimentation équilibrée, ne pas fumer, etc.), et non

¹²⁷ Seattle Times, Chicago Tribune, 6 mars 2008. Thompson KM. *Risk in perspective: insight and humor in the age of risk management*. Editions Harvard School of Public Health. www.healthinsight.harvard.edu/healthinsight.pdf, 2004.

¹²⁸ P. Whitehouse & D. George, 2014, « Prevention : how the paradigm is shifting », *The Journal of Prevention of Alzheimer's disease*, Vol. 1, n° 1, p. 51-55.

sur la prévention collective, plus difficile à mettre en place¹²⁹. Or l'approche individuelle développe l'idée d'une responsabilisation de l'individu, en première instance, pour son état de santé, stigmatisant ainsi les comportements et les modes de vie.

II.2.5. Enjeux et besoins spécifiques de certains groupes de personnes malades mieux valorisés par les médias

Les médias font de plus en plus état des spécificités et des besoins de différents groupes de malades, en particulier en fonction de l'avancée dans la maladie, et notamment à la toute fin de vie. Par exemple, le stade terminal est de plus en plus étudié pour lui-même par les chercheurs (Förstl et al. 2010 ; Houttekier et al. 2010 ; *Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer* - EREMA, 2012). Les besoins des malades jeunes, c'est-à-dire moins de 60 ans, sont également de plus en plus évoqués, en particulier ceux d'entre eux et d'entre elles qui ont une activité salariée (numéro spécial sur les malades jeunes de la revue *Journal of Dementia Care*, juillet-août 2014. Bakker et al, 2013 ; Etude ESEMAJ, Fondation Médéric Alzheimer, 2014). Cela peut également être le cas des proches aidants (Ducharme et al., 2014 ; Ganguly, 2014 ; Boots et al., 2015).

D'autres groupes font à présent l'objet de reportages, d'articles ou de réflexions : les personnes ayant une déficience sensorielle. Que ce soit du côté des personnes malades et des aidants familiaux que des aidants professionnels (notamment les soignants), les enjeux de l'interculturalité sont eux aussi de plus en plus documentés. Autre thème - de façon non exhaustive - que l'on voit se développer : la démence en prison (Maschi et al. 2012 ; *New York Times*, 25 février 2012 ; Hodel et Sanchez, 2012 ; Williams et al. 2012), la solitude et l'isolement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer (Alzheimer Australie, 2013 ; Svanström et Sundler, 2015 ; Macadam et Savitch, 2015), ces thèmes étant loin d'être exhaustifs...

II.2.6. Des messages positifs et optimistes à une sérénité impossible ?

Enfin, la manière d'appréhender la question a beaucoup évolué. Là où il n'y avait que noirceur, il peut aujourd'hui être aussi question d'espoir, d'humour, de joie, de bonheur, de poésie et ce sont parfois les personnes malades qui montrent la voie en ce sens. On est de moins en moins, comparativement au passé, dans le « pathos », avec des productions médiatiques et fictionnelles qui visaient essentiellement à produire et provoquer de l'émotionnel. On relève, quand certaines œuvres fictionnelles et médiatiques sont commentées, que certaines qualités semblent aujourd'hui particulièrement estimées, telles faire montre de sobriété, fournir de l'espoir, de l'optimisme, transmettre des informations proches de la réalité, et faire preuve de moins de triomphalisme.

Par exemple, le documentaire de Maria Shriver a été beaucoup apprécié pour sa sobriété. Selon Alessandra Stanley, du *New York Times*, la perte de mémoire est une perspective terrifiante, et « la série de documentaires, sobre et profondément touchante, cherche à rassurer et à encourager ceux dont les pires craintes se sont matérialisées. Dans les interviews, les chercheurs apparaissent enthousiastes. Le message de la série est qu'une percée, en prévention comme en traitement, est « à portée de main », et le slogan marketing choisi par la chaîne HBO est *hopeless (sans espoir)* avec une grande croix pourpre barrant le *less*, laissant donc l'espoir. La ligne éditoriale évoquant un futur radieux (*sunny view*) pour la maladie d'Alzheimer serait une réaction à la représentation actuelle déchirante (*harrowing*) de la

¹²⁹ Déchamp-Le Roux C., 2012, « La prévention des risques liés au vieillissement: un nouveau pacte social », *Gérontologie et Société*, n°5 (HS n°1), p. 81-91.

maladie ». Pour Alessandra Stanley, le zèle et le dévouement des chercheurs sont une source d'inspiration, tout comme les personnes malades et les aidants qui doivent faire face au quotidien, mais la série du *Projet Alzheimer* célèbre l'espoir au détriment de la prudence (*caution*). (www.hbo.com, *The New York Times*, 2 et 8 mai 2009. www.philly.com, 7 mai 2009). Redonner de l'espoir, rassurer le grand public est l'objectif affirmé de certains, comme *Anamnèse*, un film financé par des internautes et destiné à redonner de l'espoir aux familles confrontées à la maladie, cet espoir que tant de foyers attendent, celui de la solidarité, de la vie. « Derrière ce mur de silence, il y a encore de la vie ».

Les chercheurs aussi peuvent vouloir faire passer un message optimiste. C'est le cas du Dr Deepak Chopra et du Pr Rudolph Tanzi, professeur de neurologie à l'école médicale de *Harvard* (Boston, Etats-Unis), qui présentent en trois pages la maladie d'Alzheimer au grand public sur le journal électronique *Huffington Post*. Ils veulent faire passer un message optimiste : « dans la maladie d'Alzheimer, la connaissance, c'est le pouvoir (*knowledge is power*). Un changement de pouvoir s'opère. La science médicale n'est plus perplexe (*bewildered*) devant cette maladie ; l'espoir d'un meilleur diagnostic est réel, et des signes sûrs d'espoir apparaissent en termes de traitement et de prévention. La réalité est bien moins sombre qu'il y a quelques années » (www.huffingtonpost.com, 15 novembre 2011).

En particulier, la presse n'hésite généralement plus à être directe et à donner des informations scientifiques plus proches de la réalité et moins portée au triomphalisme qui prévalait quelques années auparavant. Ainsi dans le *New York Times*, un éditorialiste écrit le 20 mai 2012 (dans l'édition dominicale tirée à 1,7 million d'exemplaires et dont la diffusion sur Internet dépasse maintenant la diffusion sur papier) : « aucun test ne permet d'établir un diagnostic et aucun traitement n'empêche la dégradation de l'état du patient au-delà de quelques mois ». Le journaliste met cet argument en avant pour justifier le nouveau plan Alzheimer de l'administration Obama, « un programme ambitieux » visant notamment à financer des essais pour un anticorps monoclonal, le *crenezumab*, visant à empêcher le déclenchement de la maladie bien avant l'apparition des symptômes.¹³⁰

Plusieurs fictions utilisent également l'humour, parfois décrit comme « sur le fil du rasoir » et parfois comme « libérateur ». On peut citer ainsi pêle-mêle plusieurs exemples : Le film *La Tête en l'air*, réalisé par Ignacio Ferreras a obtenu un beau succès critique et du public en 2012 : « L'amitié naissante entre les deux vieux messieurs, Emilio et Miguel, aux caractères opposés, forme avec la thématique de l'entraide les deux piliers d'une histoire dont la tristesse est contrebalancée avec régularité par un humour toujours sur le fil du rasoir. Le résultat est un dessin animé aussi magique que cruel, à l'animation simple centrée sur les attitudes, dont les deux personnages principaux ne pourront que vous revenir en mémoire au moment de prendre la décision de mettre ou non vos parents en maison spécialisée »¹³¹.

Ou bien à propos de la pièce de théâtre, *le Monde à Jean-Marie* de la *Compagnie à l'Envers*, qui « aborde la maladie d'Alzheimer sous le signe de l'humour et de l'émotion », écrit *Ouest-France*. « Constamment sur le fil, le personnage fait partager aux spectateurs ses humeurs, ses coups de gueule et ses délires. Tantôt dénonciateur de la malbouffe dans les maisons de retraite, tantôt rebelle quand il s'en prend à la surmédication dans les hôpitaux, le personnage sait aussi se montrer tendre, en confiant son affection pour son petit-fils ». Ou bien encore l'humour peut se vouloir « noir ». Ainsi, à propos de *Mémoire en retraite*, de Meriem

¹³⁰ *New York Times* / *Le Figaro* (traduction française), 25 avril 2012. www.nytimes.com/2012/05/21/opinion/a-new-attack-on-alzheimers.html, 20 avril 2012 (texte intégral), dans la revue de presse de juin 2012.

¹³¹ www.la-croix.com, 4 juin 2012.

Bousselmi : « Un humour noir, certes douloureux, mais qui nous libère de notre propre angoisse » (www.leconomistemaghreb.com, 4 janvier 2012) ou bien au sujet de « Marée descendante », titre d'une nouvelle production du Théâtre de Philadelphie (Pennsylvanie, Etats-Unis) : « huis clos familial plein « d'esprit sardonique et d'humour noir », écrit Cooper Robb, du *Philadelphia Weekly* (www.philadelphiaweekly.com, 3 avril 2012). Communiquer par le rire étant considéré comme un « exercice salutaire ». Ainsi, pour Cindy Laverty, une ancienne aidante qui a fondé la société *The Care Company* et animé une émission radio destinée aux aidants, « la maladie d'Alzheimer est effrayante et n'a rien de drôle. Mais des situations drôles peuvent arriver. Quand vous riez, vous ne vous moquez pas des personnes malades : vous riez parce que la situation est drôle. Si nous n'utilisons pas tout le registre de l'émotion, nous nous perdons dans l'oppression de la maladie chronique. Votre rire peut aussi envoyer un message positif, non alarmant à la personne âgée. Rire peut être un exercice salutaire pour réduire la tension chez l'aidant et la personne malade qui, malgré ses troubles cognitifs, reste très influencée par les tensions ambiantes »¹³². Christian Moffarts, l'un des créateurs belges de la démarche du *Clown relationnel*© explique, dans une vidéo, comment « quitter la tête pour s'engager dans d'autres types de langage », pour apprendre aux soignants à « communiquer avec des personnes qui ne parlent pas, avec celles qui s'expriment par des comportements, pour prévenir et apaiser leurs troubles, pour favoriser la joie et d'autres émotions positives ». Line Chalumeau et Myriam Andreolotti, de l'association *Clowns Avant Premières*, en collaboration avec les docteurs Denise Strubel et Jean-Marie Cros, praticiens hospitaliers au centre de gérontologie Serre-Cavalier du CHU de Nîmes (Gard), analysent, dans une étude pilote portant sur trente-cinq personnes atteintes d'une démence au stade sévère, les effets de l'intervention de « clowns de proximité » dans une unité spécifique. La plupart des patients entrent facilement dans le jeu relationnel des clowns, pour des échanges improvisés mobilisant plaisir et émotion. Un manga japonais a également rencontré un « succès retentissant et tout à fait inattendu, dans lequel Pékoloce rend visite à sa mère et raconte, avec beaucoup d'humour, la vie quotidienne à Nagasaki du dessinateur, Yuuichi Okano, soixante-trois ans, et de sa mère Mitsué, quatre-vingt-dix ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer¹³³.

Par ailleurs, ne tombons pas dans l'angélisme, car un discours optimiste ne signifie pas nécessairement que la sérénité soit au rendez-vous. Catherine Ollivet, présidente de *France Alzheimer Seine-Saint-Denis*, a tendance à dire qu'on ne peut pas vivre sereinement avec la maladie (Espace Ethique EREMA, www.espace-ethique-alzheimer.org/, décembre 2013). En effet, selon elle, il est très probablement envisageable pour une personne malade de vivre « sereinement » l'annonce de son diagnostic, il suffit pour cela de ne rien avoir compris à cette annonce ou que le « diagnosticien » ne lui ait rien expliqué des conséquences de la maladie, ou encore que la personne souffre d'anosognosie, symptôme très fréquent en début de maladie, c'est-à-dire l'incapacité à évaluer l'importance de ses propres difficultés. Du côté des aidants, c'est la même chose, selon elle : « Le propre de l'amour, qu'il soit maternel, paternel, conjugal ou filial, c'est de se faire du souci pour l'autre, de craindre la souffrance ou les difficultés de l'autre, de vouloir protéger de l'angoisse et de la douleur l'autre, celui, celle qu'on aime... Il faut ne rien comprendre à l'amour, le vrai, le profond, l'indestructible amour, pour croire que l'on peut accompagner « sereinement » un être cher dans une maladie grave.

¹³² www.agevillagepro.com, 25 novembre 2011. Chalumeau L et al., 2011, « Des clowns en unité Alzheimer », *NPG Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, Vol. 11 : 264-267.

¹³³ Yomiuri Shinbun, 2 avril 2013 (texte en japonais, résumé en français de Kyoko Ito-Siegel). Okano Y. Pecoros, goes to meet a mother. 19 juillet 2012. ISBN: 978-4816708534 (livre en japonais). www.yesasia.com/us/pekorosu-no-haha-ni-ai-ni-iku/1031096618-0-0-0-en/info.html.

On peut faire semblant, on peut tricher pour apparaître serein, optimiste, positif... pour ne pas ajouter de la peine à celui ou celle qui est malade, par pudeur pour ne pas "embêter" les autres avec ses soucis, pour continuer à tenir debout comme si de rien n'était, et tout simplement pour ne pas risquer de s'effondrer... Il ne s'agit toujours que de faire semblant. Le cœur n'est jamais serein dans l'adversité qui frappe l'être aimé. Il est engagé dans un tout autre combat. »

Pourtant, l'humour, voire l'autodérision de certaines personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou des aidants, sont aujourd'hui bien présents. Pour ne prendre qu'un exemple, au cours du symposium des personnes malades du congrès d'Alzheimer Europe en 2013 à Malte, l'un d'entre eux ironisait : « *You want to travel ? Get dementia !* ». ¹³⁴

134 Ce qui peut se traduire par : « Si vous voulez voyager, ayez une démence ! »

CHAPITRE 3. PERSONNES MALADES ET AIDANTS : RECONFIGURATION DE FIGURES MYTHIQUES, EXISTENTIELLES ET ANTHROPOLOGIQUES

Le grand changement de la période 2000-2014, en France, et dans l'ensemble des pays occidentaux, réside dans l'émergence de la parole, dans l'espace public, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La tendance se confirme plus précisément ces cinq dernières années, au cours desquelles l'on voit cette possibilité de prise de parole se multiplier et se diversifier. Soit que certaines personnes malades deviennent de véritables vedettes, incarnant la « cause » Alzheimer, soit qu'elles souhaitent rester de simples « quidams », ayant parfois l'occasion de s'exprimer en public afin notamment de témoigner de leur expérience. La personne malade prend le dessus vis-à-vis de sa maladie et trouve ainsi progressivement sa place, au cœur des dispositifs et des configurations d'acteurs. Non seulement médiatiquement, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont aujourd'hui dans les faits de plus en plus « au centre »¹³⁵ (même si l'on constate que les personnes malades qui s'expriment sont généralement jeunes, et/ou à un stade débutant de leur maladie), mais aussi au niveau des fictions, des acteurs célèbres interprétant désormais des personnes malades. On adapte dans cette perspective certains supports artistiques aux besoins des personnes malades, tandis que ces dernières accèdent à la « création culturelle et artistique » comme jamais auparavant.

En outre, nous montrons combien la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer représente aujourd'hui une figure *anthropologique* à part entière, qui éclaire la nature humaine. Elle semble généralement être présentée de manière dichotomique, tantôt de façon extrêmement positive et glorifiée, en combattant, un véritable héros, tantôt de façon sombre, à l'instar d'une figure jugée indésirable qui trouverait sa figure paroxystique dans la « zombification ». Autant de « mythes » qui peuvent enfermer de manière duale les personnes malades. Fait nouveau qui ne peut qu'interpeller. Certaines des personnes malades les plus médiatiques ont été, ces dernières années, littéralement suspectées de n'être pas réellement atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elles en font état dans leurs témoignages : leur crédibilité et leur légitimité ont été questionnées et sont parfois mises en jeu. Mais le malade d'Alzheimer représente également une figure *existentielle* forte, qui fait se poser des questions sur la vie, sur l'existence, le fonctionnement de nos sociétés... Pour beaucoup à présent, du fait des caractéristiques de sa maladie, le malade est représenté comme un être « dépouillé » et libre. Le malade peut aussi être le symbole, et le symptôme, d'une société dysfonctionnante dont font état certains analystes. De même les aidants semblent naviguer entre deux mythes : le héros et le démissionnaire, cette dernière image marquant sans doute véritablement un tournant dans la représentation médiatique et publique de ceux que les médias nomment encore parfois les « victimes collatérales ». La hiérarchie médiatique entre aidants et personnes malades s'est incontestablement renversée.

III.1. Entre vedettes et « simples quidams »

Comme nous l'avons abordé dans le chapitre précédent, des acteurs de premier plan incarnent de plus en plus fréquemment des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, tandis que des « quidams » atteints de la maladie d'Alzheimer ont un accès croissant à l'espace public et médiatique, certains d'entre eux se « starifiant ». Qui plus est, parallèlement, sur le plan fictionnel, non seulement les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont incarnées au

¹³⁵ J Frémontier, éditorial de la *Revue de presse de la Fondation Médéric Alzheimer*, décembre 2011.

cinéma, à la télévision ou au théâtre par des acteurs prestigieux, reconnus, mais leur personnage est de plus en plus au cœur de l'intrigue de l'œuvre de fiction.

III.1.1. Des degrés dans la « starification » médiatique et fictionnelle

Certaines personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, par leur médiatisation, que ce soit à travers leurs livres, leurs interventions dans les médias ou dans certaines conférences, deviennent des porte-paroles de la « cause Alzheimer » et parfois des « vedettes ». Au plan international, plusieurs figures historiques de la création du réseau *Dementia Advocacy and Support Network International* sont encore « actives », tandis que d'autres ont rejoint leur action plus tardivement. Un certain nombre d'entre elles sont en quelque sorte devenues des « stars », participant à des conférences afin de sensibiliser, témoigner, partager leur expérience et leur vécu. Historiquement Christine Bryden, de Brisbane (Australie), qui appartenait à la catégorie des décideurs, ancien cadre de l'industrie pharmaceutique et haut fonctionnaire auprès du Premier ministre australien, atteinte de la maladie d'Alzheimer depuis 1995 (elle avait quarante-six ans), fait partie de ce cercle des pionniers. Depuis l'annonce de son diagnostic, elle a été une des personnes les plus actives en matière de défense des droits des personnes malades par les personnes malades elles-mêmes, ayant notamment œuvré à la mise en place de groupes locaux de soutien et à la communication auprès du grand public. Plus récemment, en Allemagne, Helga Rohra, une ancienne traductrice a elle aussi écrit un ouvrage, et anime un groupe européen de défense des droits des personnes malades qui s'est mis en place depuis 2011, rattaché à l'association *Alzheimer Europe*. Christine Bryden et Helga Rohra se sont toutes les deux fait connaître par leurs interventions particulièrement marquantes lors de colloques d'ADI ou d'*Alzheimer Europe*.

Toutefois, tous ne choisissent pas d'être aussi présents dans les médias. Richard Taylor et James McKillop se sont faits plus rares de ce point de vue, réservant leur parole à des publics plus ciblés. Par contre, il n'est plus exceptionnel de constater la présence et la participation des personnes malades aux colloques aux différents niveaux possibles, en particulier de les voir assister en tant que simples spectateurs, et en tant que tels de questionner les intervenants. Il n'y a donc plus un caractère d'exception, il y a au contraire là-encore une forme de « banalisation » de leur présence, dans le sens qu'il n'est pas possible de savoir de prime abord qui est qui (qui est malade et qui ne l'est pas) dans la salle ou dans les lieux de circulation lors d'un colloque par exemple. Les personnes malades sortent donc de leur statut d'exception, pour lequel elles étaient invitées à s'exprimer en début ou en fin de colloque.

En France, deux femmes ont amplement contribué à changer l'image de la maladie au niveau des médias. La parution de l'ouvrage de Claude Couturier sur sa maladie (*Puzzle, journal d'une Alzheimer*) a eu un impact médiatique considérable dès 1999. Fabienne Piel, une mère de famille de quarante-cinq ans qui quant à elle a été particulièrement médiatisée au plan national, en particulier comme la « malade la plus jeune de France, lors de la sortie de son livre *J'ai peur d'oublier* en 2009, puis de la diffusion en 2011 du téléfilm d'Elisabeth Rappeneau adapté de ce dernier, avec Clémentine Célerié dans le rôle principal. Il est bien connu qu'elle est par exemple parvenue à « bouleverser » les animateurs Thierry Ardisson et Olivier Fogiel, d'ordinaire peu émotifs¹³⁶. Blandine Prévost, fondatrice de l'association *Ama Diem*, a également été une personne médiatisée, mais pas dans les mêmes sphères. Elle est notamment intervenue au cours d'une conférence publique organisée par l'EREMA¹³⁷, mais certains observateurs avaient relevé que son prénom avait été modifié dans la presse par peur

¹³⁶ www.europe1.fr, 29 avril ; www.ozap.com, 10 mai.

¹³⁷ Dont le texte est disponible sur le site de l'EREMA à l'adresse suivante : <http://www.espace-ethique-alzheimer.org/newsletter/newsletter9.html>

de la stigmatisation supposée associée à la divulgation de la maladie (F. Gzil dans *Libération*¹³⁸).

Des documentaires centrent également dorénavant leur propos sur des personnes malades, filmées parfois dans leur quotidien, qu'elles soient connues (Annie Girardot, Pascal Maragall, Terry Pratchett...) ou moins. C'est le cas d'*A travers nos yeux : une vie avec la démence*, du groupe de travail écossais sur la démence d'Edimbourg (*Scottish Dementia Working Group*). C'est également le cas du film *Parce que je rêve pas* (2009), résultant du travail de Pascale Kaparis, peintre et vidéaste, qui a enquêté pendant des mois, auprès de femmes atteintes de la maladie dans une unité de vie spécialisée d'Avallon (www.centrepompidou.fr, 5 mai 2009). Ou bien encore de celui d'*Extreme Love* du réalisateur Louis Theroux diffusé par la *BBC-Two* en 2012¹³⁹. *L'Absence*, court-métrage de Cyril de Gasperis, a quant à lui remporté le prix du Conseil général au dix-septième festival de cinéma « Espoirs en 35 mm » à Mulhouse. L'œuvre retrace les relations entre une femme atteinte de la maladie d'Alzheimer (Anne Rovère) et son auxiliaire de vie¹⁴⁰.

Relevons qu'au plan fictionnel également, les personnages atteints de la maladie d'Alzheimer non seulement jouent un rôle de premier plan au sein d'une intrigue, mais sont aussi joués par des acteurs de premier plan. En France, parmi les acteurs ou comédiens qui ont interprété - ont, à une époque, « osé interpréter » serions-nous tenté d'ajouter - un personnage atteint de la maladie d'Alzheimer, on peut citer notamment dans la lignée précurseur d'Isabelle Carré en France (*Se souvenir des belles choses*, 2002), André Dussollier (*Cortex*, 2008) ou Tsilla Chelton (*La Boîte de Pandore*, 2009).

Et pour la période de janvier 2010 à décembre 2014 : Michel Vuillermoz (*Les mots d'amour*, 2010), Clémentine Célarié (*J'ai peur d'oublier*, 2011), Gérard Depardieu (*Je n'ai rien oublié*, 2011), Michel Bouquet (au théâtre dans *Le Roi se meurt*, 2012), Robert Hirsch (au théâtre dans *Le Père*, 2013), Jean-Pierre Marielle (*La Fleur de l'âge*, 2013), etc. A l'étranger, citons récemment Julianne Moore (*Still Alice*, 2014), Meryl Streep (*La Dame de Fer*, 2012), Robert Duvall (*The Judge*, 2014), Nick Nolte (*Always on my Mind*, 2012)... Les critiques de cinéma eux-mêmes relèvent la qualité des comédiens, que ce soit pour des personnages atteints de la maladie d'Alzheimer ou plus généralement des personnes âgées. Citons en quelques-uns : « la crème des acteurs anglais » (pour un film sur un groupe de retraités, *Indian Palace*, 2011), « parmi les comédiens les plus prestigieux du Chili » (pour *Les Vieux Chats*, 2010), certains de ces acteurs ou comédiens ayant été primés...

Les personnages atteints de la maladie d'Alzheimer sont également sur le devant de la scène au niveau littéraire, comme nous l'avons analysé au cours du chapitre précédent. Plus généralement, on voit que la place des arts en lien avec la maladie d'Alzheimer apparaît grandissante et recouvre à présent de nombreuses formes.

III.1.2. Arts et personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Du côté des personnes « non-malades », certains peintres reconnus réalisent des expositions pour sensibiliser à la « cause Alzheimer » et faire lever des fonds, certains d'entre eux pouvant

¹³⁸ F. Gzil, 2013, « Avouer son Alzheimer c'est comme un coming out », *Libération*, 17 septembre.

¹³⁹ <http://telegraph.co.uk>, 26 avril 2012. www.bbc.co.uk/news/magazine-17844315, 25 avril 2012. www.bbc.co.uk/programmes/b01gvt26, 6 mai 2012.

¹⁴⁰ www.lalsace.fr, 8 mars 2010. www.ouest-france.fr, 12 mars 2010. www.lavoixdunord.fr, 16 mars 2010. artsetspectacles.nouvelobs.com, 18 mars 2010.

d'ailleurs développer des troubles cognitifs en vieillissant. Des journalistes tentent ainsi régulièrement d'analyser l'influence de la démence sur la créativité de tel ou tel artiste (citons Willem de Kooning, Zao Wou-Ki et Léo Schmung). Une réflexion se développe également sur la manière d'adapter au mieux certains programmes à destination des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, quitte à en concevoir spécialement pour elles.

Certaines personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en accédant à l'expression artistique, semblent approcher elles-mêmes le statut « *d'artistes* », termes qui se rencontrent parfois dans les médias. On peut évoquer en exemple des expositions mises en place à partir de leurs réalisations notamment de peintures, leur participation des ateliers théâtre¹⁴¹, à des chorales¹⁴², à des ateliers d'écriture¹⁴³, à l'élaboration de livres, etc. En outre, les expositions d'œuvres de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se multiplient, la presse saluant cette forme d'expression des personnes malades, pinceau ou appareil photo à la main, et donne la parole aux animateurs et aux soignants pour changer le regard sur la maladie.

Si la personne malade est reconnue comme sujet, il faut lui reconnaître également le droit de cacher ou au contraire de parler voire d'annoncer son diagnostic. Voyons à présent combien cette dimension s'avère cruciale dans le vécu des personnes malades et dans celui de leurs proches, celle de la gestion de l'annonce d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Avec l'idée d'une révélation de la maladie choisie ou au contraire subie, ainsi que la gestion du « secret » qui lui est corrélée (entre stratégies de dissimulation ou de divulgation) voire les accusations de simulation qui ciblent à présent certaines personnes malades médiatiquement visibles.

III.1.3. *Coming out* : entre annonce et suspicion

Dans la maladie d'Alzheimer, comme bon nombre de maladies graves ou moins graves, un des enjeux fondamentaux pour les personnes malades réside dans l'annonce faite aux proches et à l'entourage plus ou moins étendu. Un quart des répondants à un sondage réalisé par Alzheimer monde ont déclaré avoir dissimulé leur diagnostic en raison des opinions préconçues et des stéréotypes qui circulent à ce sujet¹⁴⁴. De plus, 40 % des personnes aux prises avec des troubles de la mémoire ont souligné avoir été rejetées ou traitées différemment après l'annonce de leur maladie. Préoccupée par ces données, l'association avait alors lancé un appel au dialogue et à l'ouverture face à cette problématique. En 2015, contrairement à il y a à peine cinq ans, les questions de révélation ou de dissimulation nous semblent apparaître comme particulièrement déterminantes.

1/ Stratégies de dissimulation ou de divulgation

En premier lieu, face à une maladie grave et d'autant plus qu'elle est potentiellement stigmatisante, deux stratégies sont possibles en théorie pour la personne malade : ne rien dire,

¹⁴¹ En 2011, des personnes malades jeunes de la halte relais de Bozouls ont ainsi exprimé leur envie de faire du théâtre auprès de l'association France Alzheimer Aveyron. Ces ateliers ont donné naissance à une pièce de théâtre nommée *Puzzles*, écrite à partir d'adaptations de sketches d'auteur et d'improvisations issues de scènes du quotidien vécues par les personnes malades et leurs proches (www.francealzheimer.org).

¹⁴² Au Canada, par exemple, les *Mémoires d'antan* est une chorale de 50 personnes, certaines ayant une maladie d'Alzheimer, qui se produit dans des maisons de retraite. www.cyberpresse.ca, 26 mai 2011).

¹⁴³ C'est le cas du dispositif « *Words of Wisdom* » (Sages paroles), du programme *Living Words* aux Etats-Unis (www.livingwordsprogram.com, blogs.wofford.edu, 18 juin 2009).

¹⁴⁴ Alzheimer's Disease International, 2012, *World Report*.

le garder pour soi (et pour combien de temps ?), ou dire, en parler voire l'annoncer à un cercle plus ou moins élargi. Mais alors toute la palette de nuances et de questionnements s'offre à la personne : dire, mais à qui ? Le faire par soi-même ou par un tiers ? Sur quels critères décider ? Que dire et comment ? Ainsi, quelques personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ont évoqué, dans la presse notamment, leur expérience de la gestion du secret. Certains ont analysé l'impact de leur annonce dans leur vie et celles de leurs proches. Bernard Carton, ancien conseiller général et conseiller municipal, témoignait dans *La Voix du Nord*, le 15 février 2014, qui lui consacrait un article :

« Bernard Carton révèle publiquement sa maladie en avril 2012. Le choc. « Le jour où on dit qu'on est atteint de la maladie, c'est incroyable, plus personne ne vient vous dire bonjour », assure l'ancien élu. « On a l'impression d'être des parias ». Rapidement, Claudie et Bernard Carton se retrouvent isolés. De trop nombreux proches tournent le dos, les amis politiques ne donnent plus signe de vie... C'est comme une mort sociale, un enfermement en tête à tête avec Alzheimer. [...] Avant de ne plus en avoir la possibilité, Bernard Carton tenait à lancer un appel. « Je veux donner de l'espoir et dire qu'aujourd'hui, grâce à ces dames [les deux aides soignantes qui se relaient quatre heures par jour à son domicile], je vis avec cette maladie, et je vis très bien ». Il tient à dénoncer le tabou et la peur qui entourent la maladie. « On n'est pas contagieux, quand même ! Mais les gens craignent de se retrouver dans une telle situation... » déplore t-il. « Il faut qu'ils fassent attention, un coup de fil de temps en temps, ce n'est pas grand-chose », poursuit son épouse.

On le voit, la mort sociale, la peur de la contagion, l'isolement contribuent à accroître le risque de faire de l'annonce aux proches une sentence en matière relationnelle. Cette question renvoie également à la fonction existentielle du malade, dont nous le verrons un peu plus avant, une des figures le représente en être censé dire la vérité, se dépouiller... Et effectivement, l'auteur de ces lignes avait rencontré il y a quelques années une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer qui avait émis au cours de la discussion la réflexion suivante : on ne peut plus mentir quand on a la maladie d'Alzheimer. Et en effet, quel droit au mensonge existe-t-il pour un malade d'Alzheimer ? Comment garder un « jardin secret » ? Au risque d'oublier ou de s'embrouiller dans ses mensonges, dans ses explications fallacieuses ?

Plus généralement, dans son rapport annuel, Alzheimer monde interrogeait une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, Michael Ellenbogen, qui évoquait en ces termes son expérience de la stigmatisation :

« J'ai été tellement surpris par la stigmatisation associée à la maladie. Elle vient à vous de tous côtés. Les gens pensent savoir ce qu'est la maladie d'Alzheimer, mais ils ne le savent pas. Je vois cela pas seulement depuis le point de vue des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais aussi depuis les correspondants santé des médias, des médecins et des organisations qui aident à accompagner les personnes malades. J'ai appris que je ne voulais pas partager mon diagnostic avec les personnes que je rencontre jusqu'à ce qu'ils apprennent à me connaître. Si je devais le leur dire frontalement, je serais traité tellement différemment, ce que j'ai appris. Je vois cette maladie un peu comme le VIH l'était. Les gens qui l'ont, ont si peur de laisser les autres savoir, y compris leur famille. Je ne comprends pas cela. Nous n'avons rien fait de mal et nous avons besoin de nous exprimer pour que notre voix soit entendue. Nous n'avons rien fait et personne ne devrait être honteux d'en être atteint. Je me sens tellement mieux quand je le partage plutôt que quand je tente de le cacher »¹⁴⁵.

¹⁴⁵ Traduction par l'auteur.

Ronald Reagan, ancien président des Etats-Unis, a fait figure d'exception il y a plus de vingt ans (avec Charlton Heston, acteur, quelques années plus tard), qui, en annonçant son diagnostic de maladie d'Alzheimer par une lettre écrite au peuple américain, avait révélé publiquement sa maladie. On peut sans doute établir dès lors des comparaisons sur ce thème notamment avec une pathologie comme le Sida, mais aussi avec le cancer il y a maintenant plusieurs années. Depuis, la gestion du secret face à un diagnostic de maladie grave est entrée dans les mœurs, à l'instar de l'annonce d'un décès, généralement plus directe que dans le passé et qui fait désormais moins usage de l'expression convenue et euphémisante « des suites d'une longue maladie ».

Certains ne sont pas loin de faire le parallèle entre « avouer son Alzheimer » et « réaliser son coming out », c'est-à-dire littéralement « sortir du placard ». « Etre *outé* » : signifiant voir ses caractéristiques rendues publiques sans le consentement de la personne, voire contre sa volonté. Comme l'avancait en 2013 un philosophe de la Fondation Médéric Alzheimer : « Or, aujourd'hui, avouer que l'on est atteint de la maladie d'Alzheimer alors que les symptômes sont peu visibles est présenté comme une sorte de *coming out* [annonce volontaire]. *A priori*, on pourrait penser que se savoir malade permet de mieux anticiper et agir en personne avertie. Sauf à considérer le sentiment de honte qui accompagne la maladie tant elle est la figure du mal dans notre société. Elle fait écho à nos angoisses, à tout ce que l'on ne veut pas être. Dépendant, vieux et dément » (Fabrice Gzil, *Libération*, 17 septembre 2013).

En matière de maladie d'Alzheimer, la révélation qu'une personnalité est atteinte de la maladie d'Alzheimer est parfois réalisée par un tiers (journalistes par exemple) contre le gré de cette personne et le gré de ses proches, qui par la suite peuvent réfuter cette annonce intempestive. Parfois en effet le diagnostic de maladie d'Alzheimer peut être nié et repoussé publiquement par les proches. On pense à Jean-Jacques Servan-Schreiber, dont l'entourage s'était répandu dans la presse afin de démentir l'annonce de sa maladie, tandis que des articles paraissaient sur sa « maladie d'Alzheimer ». (« Atteint d'une dégénérescence cérébrale qui affectait sa mémoire, mais demeuré conscient et passionné jusqu'au bout par l'actualité selon sa famille qui refusait de parler d'Alzheimer », *La Croix*, 7 novembre 2006). On pense aussi à Bernadette Chirac, réfutant le diagnostic de maladie d'Alzheimer pour son mari, Jacques Chirac. Ce dernier a été moqué, notamment dans les *Guignols de l'info*, pour s'être servi du « diagnostic » d'anosognosie. On pense également, du côté de la fiction, à Johnny Halliday, qui alors que le bruit courrait qu'il allait interpréter pour le réalisateur John Toe, dans son film intitulé *Vengeance*, un truand atteint de la maladie d'Alzheimer, fit savoir à la presse que ce n'était pas le cas : son personnage était atteint de « troubles de la mémoire ».

Plus précisément, pour ce qui concerne la notion de *coming out*, si l'on en croit Wikipédia¹⁴⁶ :

« Le *coming out*, contraction de l'expression *coming out of the closet*, ou sortir du placard au Canada, désigne principalement l'annonce volontaire d'une orientation sexuelle ou d'une identité de genre. Le *coming-out* peut se faire dans un ou plusieurs milieux : les membres de la famille (proche ou éloignée), les amis, les collègues, les voisins, etc. Par extension, le terme *coming-out* peut désigner l'annonce publique de toute caractéristique personnelle, jusque-là tenue secrète par peur du rejet ou par discrétion : l'appartenance à une religion, des opinions politiques, l'appartenance à une organisation comme la franc-maçonnerie, à une association ou un parti politique, une profession jugée honteuse ou au sujet de laquelle le secret est exigé, etc ».

¹⁴⁶ Article *Coming out*, Wikipédia, consulté le 27 février 2014.

Etre *in* désigne ainsi des personnes qui n'annoncent pas leurs caractéristiques personnelles (par exemple leur orientation sexuelle, être atteint d'une maladie, etc.), par peur du rejet ou de la discrimination que cela peut engendrer, ou simplement par discrétion. Kate Swaffer ne s'interrogeait-elle pas sur son blog à ce sujet : « Curieusement, il existe certaines personnes qui de manière évidente veulent avoir un diagnostic de démence, et qui dans les faits peuvent vivre avec un certain nombre de symptômes de démence, mais après de nombreux tests n'ont toujours pas un diagnostic confirmé de démence. Cela me fait me demander, si la démence est le nouveau groupe « in », simplement parce que de nombreuses personnes en parlent ouvertement en tant que porte-parole, et que cela gagne en publicité ? Plus tôt cette année, j'ai même entendu quelqu'un qui n'avait ni une démence ni un déficit cognitif léger affirmer qu'il aurait presque souhaité avoir une démence, afin qu'il puisse être membre de *Dementia Alliance International* »¹⁴⁷.

Etre *out*, à l'inverse, signifie « ne pas dissimuler son orientation sexuelle ou son identité de genre ». Etre *outé*, « c'est voir ses caractéristiques rendues publiques sans son consentement, voire contre sa volonté. *L'outing* est un procédé, contesté, de déclaration publique de l'homosexualité d'une personne qui souhaite la garder secrète, souvent dans un but politique (par exemple, dénoncer une divergence entre style de vie privée et propos publics) »¹⁴⁸.

Il est intéressant également de relever que parmi les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ayant dévoilé leur maladie, un certain nombre d'entre elles ont vu leur crédibilité questionnée et leur sincérité mise en cause, rejoignant en cela la question récurrente de savoir à quoi ressemble un malade d'Alzheimer.

2/ Entre justifications d'un diagnostic et accusations de simulation

Plusieurs personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont fait état à travers le monde d'avoir eu à justifier de leur diagnostic. Ainsi, Christine Bryden déclarait-elle à ce sujet en 2012 ne pas avoir été perçue comme une « représentante crédible » des personnes malades en raison de ses fonctions dans la haute administration australienne : « Quand j'ai commencé à parler, il n'y avait aucun soutien pour les personnes malades », se souvient-elle, « les gens supposaient que nous n'étions pas capables de comprendre : en effet, dans le rapport annuel de 2000 d'une Association Alzheimer, nous étions décrits comme « des coquilles vides sans esprit ». Quand j'ai commencé à parler pour la première fois, les gens n'ont pas cru que j'avais la maladie d'Alzheimer, parce que j'étais toujours capable de parler. On disait que même si je montrais les premiers signes de la maladie, je n'étais pas une représentante crédible des personnes atteintes de démence en raison de mes fonctions »¹⁴⁹. Elle montre parfois son scanner dans ses présentations Powerpoint, qu'elle appelle sa « diapositive de crédibilité »¹⁵⁰.

Parce que la démence n'est pas présente toute la journée, vingt-quatre heures sur vingt-quatre et sept jours sur sept, certains malades médiatisés ont en effet été *suspectés* de ne pas être atteints d'une maladie d'Alzheimer voire même d'être des simulateurs..., des bruits courant par exemple en France autour de Richard Verba à une époque, ou bien à l'étranger autour d'Helga Rohra (qui a reçu un diagnostic de démence à corps de Léwy). Sir Terry Pratchett, écrivain

¹⁴⁷ C'est nous qui traduisons. www.kateswaffer.com, Is « diagnosed with dementia » the new « in » group ? publié le 2 juin 2015.

¹⁴⁸ Source : Wikipédia.

¹⁴⁹ C'est nous qui soulignons. Bryden C. 2012, *Who will I be when I die?* London: Jessica Kingsley Publishers

¹⁵⁰ Kate Swaffer, 2016, « But you don't look like or sound like you have dementia », 30 juin. www.kateswaffer.com

britannique de science-fiction atteint de la maladie d'Alzheimer depuis 2007, critiquait le gouvernement britannique. Pour ce dernier, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer devaient justifier de leur existence, ce à quoi Terry Pratchett répondait :

« On nous présente comme des simulateurs (*malingers*) », déclare-t-il. « Les patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont discriminés : on les voit comme ayant besoin d'aide sociale ; ils ont un problème plutôt qu'une maladie », et sont dans une situation perçue comme « une nuisance » (*a nuisance thing*) alors qu'« un patient atteint de cancer est un être humain »¹⁵¹.

Aux Etats-Unis, Richard Taylor s'est retrouvé dans la même posture inconfortable : « Quelqu'un m'a accusé un jour de « jouer la carte Alzheimer » !, tonne Richard Taylor. Vingt dieux ! (*hells bells* !) : c'est moi la carte Alzheimer, et c'est elle qui se joue de moi ! Je ne fais pas semblant d'être atteint de démence, probablement de type Alzheimer. Et la démence fait partie de moi. Elle a remplacé d'autres parties de moi. C'est vrai, parfois on dirait qu'elle va et qu'elle vient. C'est vrai, je sais de moins en moins si elle est là ou non, même si quelqu'un me le fait remarquer. C'est faux de dire que je l'instrumentalise comme je veux. Ce n'est pas quelque chose qui se prête à un contrôle extérieur »¹⁵². Ce même Richard Taylor qui proposait au congrès 2014 d'Alzheimer monde une intervention intitulée : « Répondre aux accusations. Vous n'avez pas une démence. Vous n'agissez pas de la manière dont je pense que les personnes avec une démence le devraient »¹⁵³. Il avait pour habitude d'avoir sur lui une lettre de son spécialiste dans son portefeuille, et malgré cela, il avait été accusé d'avoir falsifié cette lettre ! Savoir à quoi ressemble une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est d'ailleurs l'une de ses thématiques récurrentes. Ainsi, en novembre 2011, ne dénonçait-il pas le fait que « le terme de maladie d'Alzheimer est entaché de beaucoup de mythes, de mystifications et de mensonges, et ne relevait-il pas : « Même lorsque des personnes réelles viennent prouver que ce que les autres pensent d'elles n'est pas vrai, on ne peut que s'étonner d'entendre ce type de commentaires : « Eh bien ! Ils peuvent penser et parler - pas tout le temps bien sûr. Ce que je vois doit être une exception à la règle à laquelle je crois ». Ce raisonnement ne laisse aucune chance aux personnes vivant avec une démence d'être acceptés comme des êtres humains à part entière »¹⁵⁴. Richard Taylor pointe ici du doigt l'entêtement des personnes non malades dans leurs représentations et leurs certitudes. Soulignons que deux amies américaines, l'une souffrant de la maladie de Lyme, et l'autre d'un lupus ont eu l'idée d'un projet photographique intitulé *Suffering the Silence : Portraits of Chronic illness* (depuis devenu un livre) dans lequel elles ont invité des inconnus souffrant de maladies chroniques (la sclérose en plaques, la maladie de Crohn, l'endométriose, le diabète ou bien encore le VIH...) à prendre la pose, chacun portant la main à sa bouche tandis que le nom de la maladie qu'on lui a diagnostiqué apparaît sur son avant-bras. Leur message, qui nous semble correspondre à ce qui se passe dans le domaine de la maladie d'Alzheimer, est le suivant : « Ce n'est pas parce que quelqu'un a l'air d'aller bien qu'il ne souffre pas. « Une série de photos toute en sobriété mais dans laquelle transparaît tous les stéréotypes et stigmates qui collent à la peau de ces personnes qui souffrent dans le silence le plus total », indique le site Internet *Terrafemina*¹⁵⁵.

¹⁵¹ Fondation Médéric Alzheimer, « Personnes malades : des simulateurs ? », Revue de presse, mai 2012, p. 14.

¹⁵² Richard Taylor, 2012, « La carte Alzheimer se joue de moi », *Alzheimer From The Inside Out*, juin.

¹⁵³ « Responding to the charge « You don't have dementia. You are not acting the way I think people with dementia should act ». 3 mai 2014, lors de la session : « Voices of people with dementia and their families.

¹⁵⁴ Richard Taylor, *Alzheimer's From the inside out*. Novembre 2011. www.richardtaylorphd.com.

¹⁵⁵ Anaïs Orieu, www.terrafemina, 28 septembre 2015.

Dans le même ordre d'idées, Kate Swaffer, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer¹⁵⁶, sur le blog de Richard Taylor, affirme : « j'écris pour rester inspirée, pour partager mes idées, pour me rappeler qui je suis vraiment et pour tenir ma vie à l'œil (...) Je pensais que cela ne m'arriverait qu'à quatre-vingts ans, pas à cinquante-trois. Je ne croyais pas avoir à justifier mon diagnostic de démence, et que bien vivre avec la maladie ne soit pas perçu de façon plus, positive. Si j'avais eu un traumatisme crânien dans un accident de voiture et que j'avais fait des progrès en rééducation, mes succès auraient été applaudis et toutes les possibilités recherchées, plutôt que de remettre en question l'étendue de mes lésions. Et si j'avais mieux réussi que d'autres personnes blessées comme moi, je suis sûre qu'on aurait voulu savoir ce que je faisais différemment »¹⁵⁷.

Parallèlement, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer nous semblent être souvent dépeintes sous deux figures devenues quasiment mythiques, caricaturalement le héros et le zombie, selon deux dynamiques mettant en scène un processus d'une part « d'héroïsation » (mettant en avant la face glorieuse et héroïque des « combattants » de la maladie) et d'autre part de ce que l'on pourrait qualifier de « zombification » des personnes malades, avec l'accent porté sur la face sombre, voire sinistre, de la vie avec la maladie d'Alzheimer. En cela, la personne atteinte de la maladie ne représente-t-elle pas une figure anthropologique essentielle de notre époque ?

III.2 La personne atteinte de maladie d'Alzheimer, une figure anthropologique mythique ?

III.2.1. Le héros, le combattant / militant, le poète

Une première figure *anthropologique mythique* pourrait résider nous semble-t-il, dans celle, engagée, du militant, du combattant, voire quasiment du héros, parfois également d'un poète, dans une dynamique de « romantisation » qui n'échappe à personne. L'un des tenants les plus emblématiques de cette logique de militantisme nous semble être Pasqual Maragall, l'ancien maire de Barcelone (1982 à 1997), qui a révélé en 2007 qu'il était atteint de la maladie d'Alzheimer et qui a créé une Fondation Alzheimer en Espagne avec son épouse. A l'occasion de l'annonce de sa maladie, il avait déclaré qu'il se servirait de son influence en tant que personnage public pour « faire progresser la recherche », et « qu'il chercherait à obtenir le respect de la société dû aux malades qui en sont atteints » ainsi que le soutien psychologique nécessaire aux familles touchées. Carles Bosch a réalisé un documentaire sur sa maladie (*Clef, ballon, citron* des mots habituellement utilisés dans des tests d'évaluation cognitive) sur la « bataille » de Pasqual Maragall, qui déclarait : « Je ne veux pas me laisser abattre par la maladie. Je veux être libre ». Dans ce documentaire, il est véritablement présenté en héros, refusant de se soumettre face à la maladie, « patient exceptionnel qui, pas une seconde, n'abandonne l'espoir que les scientifiques découvrent un remède à la maladie [...]»¹⁵⁸ Il revendique en particulier le droit des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à la liberté, estimant craindre davantage la page blanche de son agenda plus que « le fantôme Alzheimer »¹⁵⁹. Le réalisateur déclarait : « Quand, lors d'une apparition publique, Pasqual Maragall se saisit du micro et annonce qu'on vient de lui diagnostiquer un début de maladie

¹⁵⁶ Sur son blog, intitulé "Creating life with words: inspiration, love, truth". <http://kateswaffer.com>.

¹⁵⁷ www.linkadelaide.com.au/LinkAdelaide/Fringe2012/AF2012EVid_550.php, 2 février 2012. <http://kateswaffer.com>, octobre 2011.

¹⁵⁸ Dossier de présentation de *Clef, ballon, citron*, EREMA, 21 septembre 2011, p. 2.

¹⁵⁹ www.lindependant.com, 4 février 2011.

d'Alzheimer, il lance un défi au monde entier en déclarant la guerre à la maladie. C'est ce qui décuple le courage de son geste. En annonçant publiquement qu'il ne resterait pas cloîtré chez lui et ne se déclarait pas vaincu d'office, Maragall a fait un pas en avant d'une portée inimaginable ». On voit à quel point des vertus telles que le courage et l'audace sont ici mises en avant.

Le refus de s'inscrire dans un processus de « victimisation » représente en effet une thématique importante, que ce soit lors de différentes enquêtes menées à travers le monde après de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou bien au travers des propos de certains des porte-parole du mouvement. En cela, ceux qui s'inscrivent dans une démarche d'activisme, de mobilisation collective pour la défense de droits et de valeurs sont pleinement perçus comme les nouveaux héros, les nouveaux chevaliers » (allusion dans un article consacré à l'écrivain au titre de Sir Terry Pratchett, qui après avoir vendu plus de 50 millions de titres dans le monde, a été fait chevalier par la Reine d'Angleterre en 2008)¹⁶⁰. Dès lors, certains d'entre eux incitent les personnes malades, parfois des pairs, à « parler haut et fort », tel Richard Taylor, pour qui : « Si vous ne leur dites pas, comment sauront-ils ? » Richard Taylor écrit : « Ne devenez pas une victime prématurée de votre propre silence, ne serait-ce que d'un jour. Parlez haut et fort de vous-même et pour vous-même et pour ceux qui vont suivre. Demandez aux aidants et aux amis de parler haut et fort pour eux-mêmes, et pour vous et avec vous. Aujourd'hui ne sera plus jamais là. Le temps, c'est l'essence. Utilisez-le intelligemment. Racontez à autant de gens que vous le pouvez comment vous percevez vos interactions avec les professionnels, avec les aidants, avec les amis, avec les étrangers, avec votre gouvernement. Ils ne peuvent pas changer tant qu'ils ne savent pas, et ils ne peuvent pas savoir à moins et jusqu'à ce que vous vous dressiez ! Parlez haut et fort !, maintenant ! Cherchez à créer et attendre des autres un sens palpable du changement et de l'urgence ! »¹⁶¹. Comme nous l'avons vu au cours du premier chapitre de ce rapport, la communication et la sensibilisation sur le sujet de la maladie d'Alzheimer sont au cœur des enjeux, et se retrouvent naturellement dans les propos des personnes malades.

Pour prendre un exemple au plan fictionnel, dans la pièce de théâtre écrite par Florian Zeller, qui a remporté un vif succès, *Le Père*, Robert Hirsch, est présenté un « héros shakespearien » : « Au coeur de ce tourbillon qu'il ne parvient pas à décrypter, « Robert Hirsch est exactement dans la « farce tragique » : il fait rire comme un clown, un pitre aristocratique, à la Chaplin, à la Keaton, et il est déchirant comme un héros shakespearien, un Lear errant sur sa lande et cherchant désespérément le sens. L'humanité sourd de chaque geste, de chaque regard, de chaque intonation. Il se tient sur un fil, tel un équilibriste. Il ne bascule jamais dans le comique facile, mais détache tout ce qu'il y a d'irrésistible dans le personnage et les situations, sans jamais le ridiculiser (...) »¹⁶².

Dans la série hebdomadaire *l'Avventura, la vie dessinée d'une italienne à Paris*, publiée sur le blog du *Monde* dans la rubrique *Style*, Fiamma Luzzati évoque, avec le concours de deux neurologues, la consultation mémoire d'une femme atteinte d'atrophie corticale postérieure à l'Institut du cerveau et de la moelle épinière à l'hôpital de la *Pitié-Salpêtrière* de Paris. A la fin de la consultation, la personne malade se lève et remercie la neurologue, mais ne reconnaît pas son chapeau. La neurologue explique : « Je lui ai tendu son chapeau, elle m'a remercié d'un regard noir, entre la rage et la honte. Elle n'acceptait pas sa maladie et elle avait raison.

¹⁶⁰ A l'occasion de la sortie du plan Alzheimer anglais, la BBC2 a diffusé un documentaire intitulé *Living with Alzheimer's* (Vivre avec la maladie d'Alzheimer). www.elbakin.net, 12 février 2009.

¹⁶¹ *Alzheimer's from the inside out*. Septembre 2009.

¹⁶² *Revue de presse de la Fondation Médéric Alzheimer*, novembre 2012.

Si elle l'avait acceptée, elle serait depuis longtemps dépendante. Je n'ai pas de preuves scientifiques, mais je crois que ceux qui s'en sortent le mieux sont les combattants en colère »¹⁶³. La question ici est comment un médecin neurologue peut-il affirmer cela, sans penser qu'il risque de culpabiliser les personnes moins combattives ? Aucune certitude n'existant en la matière, l'humilité ne serait-elle pas de mise ?

Parfois la dimension de « poète » chez la personne malade est mise avant : ainsi, en Australie, un vieil homme « grincheux » est décédé seul et sans le sou, dans un hôpital gériatrique. Après sa mort, les infirmières ont trouvé un poème. Impressionnées par sa qualité, elles ont distribué ce texte au sein de l'hôpital où il a rapidement fait le tour des services. Diffusé sur Internet, le poème est maintenant publié dans les éditions de Noël de plusieurs magazines et a fait l'objet d'une mise en photographies¹⁶⁴. Le vieil homme interpelle les infirmières :

« Que voyez-vous, infirmières ? Que voyez-vous ? À quoi pensez-vous... quand vous me regardez ? À un vieil homme grincheux... pas très sage. Habituellement incertain... avec les yeux lointains ? Qui évite sa nourriture... et qui ne répond pas. Quand vous dites à haute voix... « Je veux que vous essayiez ! » Qui ne semble ne pas remarquer... les choses que vous faites. Et qui perd toujours... une chaussette ou un soulier ? Qui, résistant ou non... vous permet de faire ce que vous voulez, me lavant et me nourrissant... longue journée à remplir ? Est-ce à quoi vous pensez ? Est-ce ce que vous voyez ? Alors ouvrez donc vos yeux, infirmières... vous ne me regardez pas. Je vais vous dire qui je suis... » « Je regarde l'avenir... je frémis d'effroi. Pendant que mes enfants élèvent... des jeunes qui leur sont propres, Je pense aux années... et à l'amour que j'ai connu. Je suis maintenant un vieil homme... et la nature est cruelle, Faites pour rendre la vieillesse... avoir l'air stupide. Le corps s'émiette... la grâce et la vigueur, parties. Il y a maintenant une pierre... où autrefois j'avais un cœur. Mais à l'intérieur de cette vieille carcasse... un jeune homme habite toujours, Et de temps à autre... mon cœur battu se gonfle. Je me souviens de la joie... je me souviens de la douleur, Et j'aime et je vis... la vie encore une fois. Je pense aux années, trop peu nombreuses... passées trop vite. Et j'accepte le fait austère... que rien ne peut durer. Alors ouvrez vos yeux, les gens... ouvrez et voyez, Pas un vieil homme grincheux, regardez de plus près, voyez...MOI ! ».

Certains chercheurs ont à cet égard étudié les représentations de la démence dans la poésie contemporaine (Zeilig, 2014)¹⁶⁵. Pour Zeilig, au prime abord, on ne s'attendrait à pas à voir figurer dans la même phrase poésie et démence, et pourtant affirme t-elle, elle a trouvé de la poésie partout, et notamment à travers certaines métaphores (comme une « forêt de neurones »). Dans son article, elle cite plusieurs poèmes qui, selon elle, ne « glamourisent » pas la maladie : l'horreur est là, mais aussi le sens que la vie continue. A travers cet exemple, on perçoit combien les figures indésirables côtoient de façon très proche les figures les plus héroïques ; la frontière est sans doute poreuse entre les deux. Cette figure indésirable se loge en particulier dans la figure du zombie et de la mort sociale, notion qui déshumanise les personnes malades.

¹⁶³ <http://lavventura.blog.lemonde.fr/2014/11/06/la-femme-qui-prenait-son-mari-pour-un-chapeau/>, 6 novembre 2014.

¹⁶⁴ www.agevillagepro.com, 5 novembre 2012. <http://allnurses.com/lpn-lvn-corner/forallnurses-761791.html>, 23 juillet 2012. www.youtube.com/watch?v=gTHiVT5TPsY.

¹⁶⁵ Hannah Zeilig, 2014, « Gaps and spaces : representations of dementia in contemporary British poetry », *Dementia*, Vol. 13, n°2, p. 160-175.

III.2.2. Spectre, zombie et « monstre dans l'armoire » : la permanence de figures indésirables

La maladie d'Alzheimer est généralement présentée non seulement comme une maladie fatale et incurable, mais aussi comme une maladie déshumanisante, qui ôterait toute dimension humaine à la personne malade. En ce sens, elle est de temps en temps associée à des figures classiques d'épouvante comme celle du mort vivant. Cette dernière est d'ailleurs devenue une tendance récurrente à travers la figure du « zombie », métaphore de la dissolution du Soi, figure qui cultive la peur et le dégoût chez le grand public, notamment avec les séries *Walking dead* et *In the flesh*. C'est en tous les cas la thèse de Susan Behuniak¹⁶⁶, pour qui les malades d'Alzheimer seraient aujourd'hui en quelque sorte « zombifiés » : « perçus comme déjà morts (dans un état végétatif), des fardeaux coûteux (« raz de marée », « hordes »), construits comme « l'Autre », mis à distance, dont la nature humaine est éludée. L'empathie devient alors impossible quand un sentiment de proximité est détruit. Selon elle, en dépit des évolutions positives, on ne peut que constater combien la maladie d'Alzheimer fait toujours office de « figure repoussoir ». La maladie d'Alzheimer suscite généralement le dégoût et la peur à travers la déshumanisation des personnes qui en sont atteintes, témoignant d'anxiétés culturelles et sociétales face notamment à la perte des facultés cognitives et psychiques. Ces anxiétés sociétales se traduisent également par l'idée de « Tout, y compris la mort », plutôt que la maladie d'Alzheimer. Citons un article du *Nouvel Obs* : « Puis il y a le très difficile. On oublie l'hygiène, une mère devient un format primitif de vie, se déchaîne sur les plats oubliant les cuillères et les fourchettes, les aliments à pleine main, puis la déliquescence du corps. Corps qu'on ne gère plus, qui s'oublie. Puis vient l'odeur, les miasmes, les chocs visuels, la mère se transforme en Alzheimer. Une sorte de zombie qui petit à petit ne peut plus être gardé »¹⁶⁷. De même, sur un blog intitulé *Synapses*, un des papiers s'intitulait : « The zombie apocalypse is happening »¹⁶⁸. A plusieurs reprises dans la presse ou sur Internet, on retrouve cette idée « d'apocalypse mentale » et « d'horreur Alzheimer »¹⁶⁹, mais aussi de zombies qui « mangent le cerveau ou la mémoire » des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : les zombies sont « invisibles, insatiables et on ne peut pas les tuer ». Mais, comme un journaliste l'évoquait, au lieu de blamer le malade, on peut blamer les zombies »¹⁷⁰.

Cet effroi suscité par la maladie d'Alzheimer représenterait l'équivalent adulte de la figure du « monstre dans le placard » selon Pamela Rutledge, directrice du centre de recherche sur la psychologie des médias (Boston et Palo Alto, Etats-Unis). Autrement dit, « le spectre vicieux d'une maladie qui vient voler vos souvenirs et votre autonomie au milieu de la nuit ». « Les stéréotypes sont des images mentales utiles à beaucoup : ils permettent de simplifier de façon intuitive un grand volume d'informations, ce qui expliquerait leur persistance. « Les médias ne font que refléter les représentations de la société », explique la psychologue, pour qui « cette collection de portraits fragmentés et imprécis alimente notre peur de l'ennemi Alzheimer »¹⁷¹.

¹⁶⁶ Susan M. Behuniak, 2011, « The living dead ? The construction of people with Alzheimer's Disease as zombies », *Ageing and society*, vol. 31, p. 70-92.

¹⁶⁷ Yannick Comenge, *Le jour où on apprend que sa mère a la maladie d'Alzheimer*, www.nouvelobs.com, publié le 25 décembre 2013.

¹⁶⁸ www.synapses.com, posté le 30 octobre 2013.

¹⁶⁹ Charlie Jane Anders, « Are we seeing the rise of Alzheimer's Horror ? », 28 octobre 2009.

¹⁷⁰ Gail Shelton, « Alzheimer's and zombies », *The Galveston County Daily News*, publié le 17 juin 2015. http://www.galvnews.com/opinion/guest_columns/article_58992d50-148b-11e5-8338-ff6199910b19.html.

¹⁷¹ www.agingcare.com, 9 novembre 2011.

Terry Pratchett déclare ainsi : « avant de pouvoir tuer un démon, vous devez être capable de prononcer son nom .

D'ailleurs soulignons qu'en février 2015, un film, *The Taking of Deborah Logan*, d'Adam Robitel, rapproche très directement épouvante et maladie d'Alzheimer, puisqu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer s'y révélait possédée. Voici quelques passages du résumé de l'intrigue : « Préparant une thèse sur la maladie d'Alzheimer, Mia va s'intéresser au cas de Deborah, une mère atteinte de la maladie en compagnie de sa fille Sarah. Suivant le quotidien de cette famille perturbée par les prémices de la maladie, Mia va rapidement s'apercevoir que la maladie d'Alzheimer n'est pas uniquement en cause, car quelque chose de démoniaque est bien décidé à profiter de la situation... » Soulignons que la bande-annonce a été vue plus de huit cent mille fois sur *YouTube*. Comme l'écrit Louis Danvers dans le journal belge *Le Vif*, « certains trouveront de fort mauvais goût l'idée d'associer le drame bien réel de la maladie d'Alzheimer à une histoire de possession, dans le cadre d'un petit film d'épouvante sans autre ambition que celle de créer le malaise, le suspense et la peur ». Selon lui, « ce film remplit son contrat avec le spectateur avide de sensations étranges et de terreur rampante ». *Le Vif* a choisi comme illustration une photo de la vieille dame le visage tordu et la bouche ouverte, qui n'est pas sans rappeler le personnage central du *Cri* (1893) dans le tableau du peintre expressionniste norvégien Edvard Munch, qui voulait évoquer « un cri infini qui se passait à travers l'univers et qui déchirait la nature ».¹⁷²

L'indésirable se loge donc dans le concept de « mort sociale », qui vient compléter le concept médical de mort « cérébrale », dans certaines situations, on peut être considéré ou se considérer comme mort socialement, avant d'être mort biologiquement, d'où le malaise, comme le décrit le rapport Sicard provoqué par ces situations, c'est-à-dire une « mort incomplète » qui retirerait tout le sens de l'existence. « Ceci est particulièrement vrai si l'on songe au regard parfois porté sur la fin de vie des personnes atteintes de maladies neurodégénératives évoluées, dont la maladie d'Alzheimer ou de handicaps psychomoteurs graves »¹⁷³. Ce concept de mort sociale a des conséquences très pragmatiques : aux Etats-Unis à l'automne 2011, le prédicateur Pat Robertson a déchainé les passions en considérant, dans son émission *700 Club*, que divorcer d'une épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer pouvait se justifier¹⁷⁴. Cette position serait selon lui conforme aux vœux prononcés lors du mariage : « jusqu'à ce que la mort nous sépare »... Richard Taylor s'est insurgé et s'est inquiété de ce que ces propos véhiculent : les personnes atteintes de démence seraient donc en quelque sorte des « morts vivants » !

Dans la presse, il est également aisé de repérer combien l'indésirable peut également se traduire par une « chosification » des personnes malades. Dans un article dans le magazine *Ever*, Pagah Hosseini fait le portrait de sa grand-mère, iranienne âgée de quatre-vingt-quinze ans exilée en France : « Situation tellement inconfortable des membres de la famille, responsables mais pas coupables, qui finissent pourtant par entrer à leur tour dans la folie du « mais que va-t-on EN faire ? », « en » désignant l'indésirable, celle que l'on ne peut tout le temps supporter, et aussi celle que l'on ne peut abandonner (...). Son odeur est passée de l'odeur maternelle ou grand-maternelle, apaisante et rassurante, à l'odeur de celle que l'on ne

¹⁷²<http://focus.levif.be/culture/cinema/critique-cine-the-taking-of-deborah-logan-alzheimer-et-epouvante/article-review-364567.html>. www.youtube.com/watch?v=uRZPHQ2eXgY (vidéo) *Le Vif*, 3 février 2015.

¹⁷³ Rapport Sicard, 2012.

¹⁷⁴ www.huffingtonpost.com/2011/09/14/pat-robertson-divorce-alzheimers_n_963305.html, 3 novembre 2011. Taylor R. *Alzheimer's from the Inside Out*. 31 Octobre 2011. *New York Times*, 16 septembre 2011.

peut plus sentir ». De même, les propos de Colette Roumanoff qui a, elle aussi, constaté cette tendance de notre société : « *Il faut prendre la personne comme elle est, sans dramatiser. Cela demande une démarche originale, car notre société cruelle ne nous prépare pas du tout à nous intéresser au sort des autres. Elle nous dit : « Débarrassez-vous de ces malades impossibles dans des structures appropriées, et si vous avez un sentiment de culpabilité, de regret, allez voir un psy ».*

Dans certaines sociétés comme en Inde, des témoignages, notamment grâce à Internet, sont désormais possibles, et font état, par honte et peur de la stigmatisation de la part des familles, du sort des personnes malades qui sont cachées du reste de la vie en société et mises à l'écart. Ainsi pour Swapna Kishore, aidante de Bangalore qui a perdu sa mère atteinte de démence, faire évoluer les mentalités est une entreprise colossale. Elle écrit : « *mais où, où donc est la voix des personnes atteintes de démence en Inde ? [...] Nous n'avons même pas suffisamment d'aidants qui parlent à voix haute ou qui soient écoutés... Les problèmes sont assez élémentaires en Inde; même notre vocabulaire nous manque. Nous n'avons pas de terme dans les langues indiennes pour exprimer que les symptômes de la maladie surviennent en raison de maladies physiques. Les médecins expliquant le diagnostic en hindi peuvent utiliser le mot pagalpan (folie) ou sathiyaana (comportement étrange après l'âge de soixante ans), mettant en avant le comportement étrange et ignorant toute pathologie irréversible et progressive du cerveau. Naturellement, cela accroît la stigmatisation, la honte, la dissimulation. Les gens disent des choses comme : « cette famille a une femme folle ; nous ne leur parlerons pas, nous n'épouserons personne de cette famille, parce cela doit se transmettre ». Ou bien encore : « L'an dernier, j'ai rencontré un médecin qui travaillait chez les pauvres dans les bidonvilles ; elle m'a dit qu'aucune famille ne reconnaissait avoir une personne atteinte de démence, et qu'un nombre suspect de personnes âgées étaient perdues de vue. Elles restaient chez elles et ne sortaient jamais »¹⁷⁵.*

La littérature et les enquêtes montrent que les personnes malades intègrent de façon incontournable ces représentations sociales : l'individu disparaît derrière l'image négative de la maladie. Pour la Fondation Roi Baudouin, la société se fait une certaine image de la maladie d'Alzheimer :

« *Cette image unilatéralement négative porte atteinte à la qualité de vie des malades et de leurs proches. Elle influence l'attitude de tous ceux avec qui ils entrent en contact, ce qui se répercute en retour sur leur propre vie. C'est une maladie qui suscite énormément d'angoisse, de malaise et de tabous. Les études sociologiques confirment que tous ces stéréotypes négatifs finissent par être assimilés à l'image que le malade se fait de lui-même, à sa propre identité : « oui, je suis en train de décliner » et « oui, je suis devenu un fardeau pour mes proches ». La maladie devient alors encore plus difficile à supporter, l'isolement du malade et de sa famille s'accroît. Le cercle vicieux est amorcé »¹⁷⁶.*

La maladie d'Alzheimer présente en effet un important retentissement familial et social. Les représentations sociales peuvent contribuer à la majoration de la vulnérabilité de personnes comme les malades d'Alzheimer et toucher, « contaminer » leurs proches et/ou leurs aidants à travers les phénomènes d'exclusion, de marginalisation, de mise à l'écart, de disqualification ou de stigmatisation. « Maladie de l'isolement, on constate qu'elle « contamine » les familles,

¹⁷⁵ Kishore S. Living with Dementia, awareness, images, stigma, quality of life: a perspective from India. 12 septembre 2012. <http://swapnawrites.wordpress.com/2012/09/12/living-with-dementia-awareness-images-stigma-quality-of-life-a-perspective-from-india/> (texte intégral)

¹⁷⁶

www.kbsfrb.be/uploadedFiles/KBSFRB/05_Pictures,_documents_and_external_sites/09_Publications/3013-POD-Alzheimer-FR_DEF.pdf

les professionnels et, d'une manière générale, toutes les personnes qui y sont confrontées, les entraînant dans un même isolement »¹⁷⁷. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, il s'agit aussi pour les proches de faire face à la stigmatisation car, par son comportement, la personne malade déroge à la norme sociale. En effet, la stigmatisation touche non seulement le malade, mais aussi par un effet de contagion sociale, son entourage.

Ces figures de l'indésirable renvoient selon nous indéniablement aux enjeux de l'exclusion, de l'isolement et de la « disqualification sociale ». Il nous semble en effet pertinent, de mobiliser ici ce concept de disqualification sociale. Ce dernier désigne d'après Serge Paugam le processus concret et intériorisé de déclassement qui peut entraîner un repli sur soi et des ruptures de liens. Faire l'apprentissage de la disqualification sociale, c'est ainsi éprouver un sentiment d'infériorité sociale lié à une « crise de statut » : « La disqualification sociale est donc avant tout une épreuve, non pas seulement en raison de la faiblesse des revenus ou de l'absence de certains biens matériels, mais surtout en raison de la dégradation morale que représente dans l'existence humaine l'obligation de recourir à l'appui de ses semblables et des services d'action sociale pour obtenir de quoi vivre dans des conditions décentes »¹⁷⁸. Ce concept a été appliqué à la précarité et au chômage, mettant en évidence de fortes corrélations entre la situation par rapport à l'emploi et la sociabilité des individus. Les chômeurs intériorisent le jugement négatif qui est porté sur eux ou leur situation. Certains avouent rompre eux-mêmes ou éviter les relations avec leurs voisins de peur que ceux-ci leur posent des questions sur leur situation. L'éloignement des proches, le rétrécissement du centre de la vie quotidienne sont aisément repérables dans le discours des « déclassés ». Cette logique d'exclusion, de rupture ou de distanciation, peut alors s'adresser à tous ceux qui ne semblent pas habilités à participer au modèle normatif de ce qui « beau », « bien », « convenable » ou « performant »¹⁷⁹. Ainsi, comme le rappelle Nicole Diederich, « la désignation comme *handicapé mental* a un fort pouvoir invalidant dans nos sociétés organisées et hiérarchisées où l'intégrité physique et mentale détermine le plus souvent la place et la considération sociales. Se construit ici la face négative, le pôle de révolusion, un soubassement quasi organique qui permet aux sujets, mieux nantis sur le plan des performances physiques ou intellectuelles, d'être gratifiées de cette « distinction » (Bourdieu, 1979), qui permet de s'inscrire d'emblée dans un présupposé de normalité, également indéfinissable et toujours rapporté aux exigences sociales » (Diederich, 2007).

A l'occasion du sommet du G8 de Londres, en 2013, Emmanuel Hirsch, alors directeur de l'*Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer* (EREMA), écrivait dans le *Huffington Post* : « les représentations péjoratives de ces pathologies qui amenuisent jusqu'à les anéantir les facultés de jugement et les capacités décisionnelles, contribuent pour beaucoup à la solitude et à l'exclusion, aux discriminations mais également au sentiment de perte de dignité et d'estime de soi. Le modèle prôné de l'autonomisme, dans un contexte sociétal où l'individualisme et les performances personnelles sont valorisés, rajoute à l'expérience d'une disqualification éprouvée durement comme une seconde peine par ceux qui vivent une vulnérabilité d'autant plus accablante qu'elle accentue leurs dépendances. Les répercussions sur les proches se caractérisent par la sensation d'un envahissement de l'espace privé par une maladie qui dénature les rapports interindividuels, déstructure l'équilibre

¹⁷⁷ Ollivet C., 2008, « Editorial : Alzheimer : le cumul des vulnérabilités », Espace Ethique, AP-HP, septembre.

¹⁷⁸ Paugam S., 1993, *La disqualification sociale*, Paris, PUF, coll. Sociologies, p. 80.

¹⁷⁹ Cohen V. « La vulnérabilité relationnelle. Essai de cadrage et de définition », *Socio-anthropologie* [en ligne], n°1, mis en ligne le 15 janvier 2003. URL : <http://socio-anthropologie.revues.org/index74.html>

familial, précarise ne serait-ce que du fait de réponses encore insuffisantes en termes de suivi au domicile ou d'accueil en structures de répit ou en institution. C'est dire l'ampleur des défis qu'il convient de mieux comprendre afin de les intégrer à nos choix politiques ».

Mais les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne sont pas que l'incarnation d'une figure anthropologique entre héroïsation et zombification, elles interrogent également l'existence elle-même et constitueraient selon certains observateurs, les symptômes des dysfonctionnements de la société contemporaine. En cela, ne peut-on envisager la maladie d'Alzheimer comme également une figure existentielle ?

III.3. Une figure *existentielle*, incarnation de la Vérité et des dysfonctionnements sociétaux

Pour beaucoup à présent, du fait des caractéristiques de sa maladie, la personne malade est supposée être devenue un être « dépouillé », incarnation de la liberté, qui s'est affranchi des contraintes sociales et porteur d'une vérité. La maladie serait ainsi salvatrice en ce sens qu'elle permettrait d'aller à l'essentiel. Le malade peut aussi être le symbole, et le symptôme, d'une société dysfonctionnante.

III.3.1. Interrogations sur le sens de la vie et incarnation de la Vérité

Certains témoignent de leur fascination à l'égard de la capacité supposée de la personne malade à se dépouiller de toute contrainte sociale, de tout artifice. Et parce qu'elle s'en affranchit, cette dernière questionne la moralité de chacun, les notions essentielles de bien et de mal, de vérité et de mensonge. Ainsi, le peintre et critique d'art Pierre Carron se dit fasciné par la capacité de ces femmes et de ces hommes à « peindre sans influence ». Il écrit : « Ces hommes et ces femmes au parcours si différent, brillants ou réglés par l'habitude, humbles ou exaltants, ont mis sur ces papiers une émotion débarrassée de toute contrainte culturelle ou sociale. Plus rien ne bride leur peinture, dépouillée de ce que la société leur a apportée au fil des ans. Ils lâchent sur le papier un imaginaire sans artifice qu'ils nous font partager. Pour un instant, ils sont devenus les vecteurs d'un sentiment étrange et fort, différent pour chaque spectateur de leur peinture : celui de découvrir la réalité que nous côtoyons tous les jours sans en percevoir certains détails. En cela, ils remplissent la fonction d'une catégorie unique et particulière que nous appelons les Artistes. Ils éveillent en nous une interrogation : leurs peintures violentes, paisibles ou angoissées ne sont-elles pas une partie de nous-mêmes ? Nous qui avons toute notre capacité d'analyse, sommes-nous encore capables d'exprimer ce que nous ressentons face à une forme d'art dont les auteurs diminués dans leur intégrité répandent sur nous l'émotion intacte des artistes reconnus ? »¹⁸⁰.

Le peintre Willem de Kooning (1904-1997), l'un des chefs de file de l'expressionnisme abstrait, atteint de la maladie d'Alzheimer durant les quinze dernières années de sa vie, a eu une productivité débordante à la fin de sa vie, avec 254 tableaux peints entre 1981 et 1986. Comme le rappelle François Sellal, chef de service de neurologie à l'hôpital *Pasteur* de Colmar : « Son art évolue, devient libre et vivant, les couleurs se simplifient, tendent à se réduire aux couleurs primaires, les coups de pinceau sont longs, sinueux et sobres. De Kooning est alors au sommet de son art ». Mais la facture a perdu sa complexité, fondement de l'expressionnisme abstrait, critiquent des historiens de l'art, et ses séries tardives ne sont, selon eux, pas achevées. En 1989, alors qu'il a quatre-vingt-cinq ans, un diagnostic de maladie

¹⁸⁰ Association monégasque pour la lutte contre la maladie d'Alzheimer, 26 mars 2011.

d'Alzheimer est posé, des troubles cognitifs étant avérés depuis plusieurs années. Jusqu'à son décès, son besoin de peindre ne s'est jamais éteint, au contraire. « Mais comment analyser ce rebond de productivité ?, s'interroge François Sellaal. Est-ce un aboutissement de sa carrière, avec l'envie de faire simple et d'aller à l'essentiel ? Ou au contraire, est-ce une simplification nécessaire, car l'artiste perd le fil de sa pensée, oublie ses intentions créatrices, voire souffre de troubles visuels et praxiques le rendant incapable de réaliser certains gestes ? Ou la peinture est-elle une thérapie pour un artiste n'ayant pas perdu son envie de peindre et ayant retrouvé goût à la vie en développant un nouveau style ? » L'artiste avait déclaré : « je dois changer pour rester le même ». ¹⁸¹

Dans les ouvrages également, la maladie est décrite comme libératrice. Chez l'auteur Stephen Merrill Bloch dont le livre, *Histoire de l'oubli* a rencontré un grand succès, il existe l'idée d'un bien-être que l'on peut attendre de l'oubli. La romancière Catherine Guillery, dans *A piano muet : récit*, livre sa vision et a souhaité « exprimer ce que signifie pour elle l'éloignement progressif des normes fixées par la pensée rationnelle, l'éducation, et le savoir vivre, éloignement provoqué par la maladie. S'agit-il d'une dérive dans l'inconscience, ou s'ouvre-t-il un autre lieu, un autre monde ? Est-ce une déchéance ou une nouvelle naissance ? Autant de questions qui remettent en cause le sens profond de la maladie et de la mort ». ¹⁸².

En ce sens, la maladie d'Alzheimer est représentée parfois comme salvatrice, qui permet le salut de personnes « perdues » par ailleurs dans leur existence et libératrice, permettant de s'affranchir de certaines normes. Bruno Chiche, le réalisateur français qui a porté à l'écran le livre de Martin Suter, *Small World*, dans son film *Je n'ai rien oublié*, affirmait : « ce qui m'intéresse, c'est la maladie d'Alzheimer de Conrad, cet effritement de la mémoire qui est tragique mais en même temps salvateur car il vous allège la vie et vous libère en quelque sorte ». ¹⁸³. Cette dimension est également présente dans le roman *Always Alice* (traduit en français sous le titre *L'envol du papillon*). La maladie permet à l'héroïne de se reconnecter aux siens, de saisir l'essentiel dans l'existence après être longtemps passé à côté. Son auteur, Lisa Genova, explique : « il s'agit de la descente d'une jeune femme dans la démence. Bien sûr, nous la voyons se battre contre ce déclin horrifiant et inévitable. Mais nous la voyons aussi grandir, alors que ses capacités cognitives diminuent. Ses symptômes empirent et elle perd sa « vie cérébrale » à *Harvard*, où elle a placé ses valeurs et son identité, et où elle est valorisée et respectée. Elle s'engage alors dans une quête désespérée de réponse à des questions comme « qui suis-je maintenant ? » « En quoi suis-je importante ? (*How do I matter ?*) » et se force à chercher sens et intimité au-delà de sa réussite professionnelle, auprès de son mari et de ses enfants, des relations qu'elle avait négligées ou mises en pilotage automatique. Mais trop de temps et de distance se sont installées dans ces relations. Alice a-t-elle perdu trop d'elle-même pour se reconnecter avant de mourir ? »

Les personnes malades sont parfois représentées comme ne pouvant pas mentir, et devenir, ce faisant, l'incarnation de valeurs d'honnêteté et de sincérité. La fiction dramatique en trois parties, *Exile* de Danny Brocklehurst de la chaîne *BBC One drama* évoque l'histoire de Tom (John Simm), rédacteur dans la presse masculine, qui rentre chez lui après avoir perdu sa compagne et son travail, et qui se retrouve confronté à son père (Jim Broadbent), atteint de la maladie d'Alzheimer, avec qui il avait rompu les ponts depuis des années. « La maladie d'Alzheimer les rapproche. J'ai vu, dans ma propre expérience, que dans des moments de lucidité, vous apprenez à connaître les personnes qui souffrent d'une nouvelle façon. Elles

¹⁸¹ Sellaal François, 2013, « Willem de Kooning : la métamorphose d'un style », *L'Essentiel Cerveau & Psycho*, Vol. 13, p. 94-95.

¹⁸² www.librairiedialogues (16 août 2011).

¹⁸³ www.swissinfo.ch, 18 avril 2011.

s'ouvrent. Elles sont plus sincères qu'elles ne l'ont jamais été. Se rendre compte de l'honnêteté d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est une expérience qui vous hante », explique Jim Broadbent, dont la mère est décédée de la maladie d'Alzheimer, et qui interprète par ailleurs le rôle du conjoint aidant de Margaret Thatcher dans le film *The Iron Lady* de Danny Brockehurst, »¹⁸⁴. A l'inverse, de façon tout aussi intéressante à propos du statut de la vérité, l'anosognosie de Jacques Chirac est un symptôme mentionné dans le rapport médical signé par le Professeur Lyon-Caen de l'hôpital de la *Pitié-Salpêtrière*, et annoncé par sa femme, Bernadette Chirac, qui avait justifié son incapacité à se rendre à son procès. Plus généralement, la dimension sociétale à laquelle renvoient ces troubles est à appréhender.

III.3.2. Le maladie d'Alzheimer, symptôme d'une société dysfonctionnante ?

Pour certains observateurs, la maladie d'Alzheimer met en exergue les dysfonctionnements des sociétés actuelles. A titre d'illustration, du point de vue lexical, le terme « l'Alzheimer historique »¹⁸⁵ traduit l'idée que la société est oublieuse, qu'elle perd la mémoire : « Une société d'archives comme la nôtre ne devrait pas se laisser gagner par un Alzheimer historique ». Pour le Pr Joël Ankri, gériatre, la maladie d'Alzheimer interroge l'ensemble de notre société. « C'est un marqueur social questionnant nos attitudes et comportements, la profondeur de nos solidarités, l'organisation et la profondeur de notre système de santé et de protection sociale. L'accent mis sur son amplitude, le catastrophisme face à son expansion escomptée ne sont-ils pas aussi le reflet de nos propres angoisses face à ce monde qui change et qui, lui aussi, perd peut-être la mémoire ? »¹⁸⁶. Elle serait ainsi une « maladie pilote devenue défi pour nos sociétés »¹⁸⁷.

Michel Billé¹⁸⁸, sociologue, s'interroge explicitement à ce sujet : « Et si toute la société était malade d'Alzheimer ? » M. Billé montre à l'aide de quelques exemples que la société toute entière possède métaphoriquement les symptômes de la maladie d'Alzheimer : désorientation dans l'espace, dans le temps, troubles du langage, de la relation, troubles identitaires... La maladie serait le symptôme d'un mal plus profond. Celui d'un mal sociétal, en donnant plusieurs exemples et en relevant certains paradoxes : par exemple que nous n'avons jamais vécu aussi longtemps, et pourtant nous vivons dans une société du « temps réel » qui ne supporte ni durée ni délai, société de l'immédiateté, du jetable, qui construit « l'obsolescence programmée » et qui, paradoxalement, tente d'inventer le développement « durable »...

« De quoi nous parlent les malades d'Alzheimer ? De leur souffrance bien sûr, et de celle de leur entourage, qui chercherait à le nier ? Mais au-delà, si nous voulons bien, un instant, écouter ce qu'ils nous disent dans une sorte de silence assourdissant, ils nous parlent d'une société malade... Désorientée dans le temps et dans l'espace, amnésique, présentant des troubles du langage, des difficultés à établir ou maintenir des relations, perturbée dans son identité, etc. Et nous aurions l'arrogance de les dire déments ! Écoutons-les, ils nous rendent un inestimable service... », affirme Michel Billé.

¹⁸⁴ *The Times*, 23 avril 2011.

¹⁸⁵ Par exemple : Charles Cantin, 2015, « Eviter l'Alzheimer historique ! », *La Presse*, 13 février 2015.

¹⁸⁶ *Gérontologie et Société*, juin 2009.

¹⁸⁷ Jacques Frémontier, Paul-Ariel Kenigsberg, 2014, « Maladie pilote devenue défi pour nos sociétés », numéro Hors série de la revue de presse, Fondation Médéric Alzheimer, p. 5-6.

¹⁸⁸ Michel Billé, « Et si la société était malade d'Alzheimer ? », *Libération*, 22 juin 2014, Auteur du livre : *La société malade d'Alzheimer*, éditions Erès, mai 2014.

Plus classiquement, c'est pourquoi ne nous étendrons pas, la maladie d'Alzheimer est souvent aussi représentée comme une menace terrifiante à l'ordre social, basé sur l'équilibre entre générations. L'aspect économique est particulièrement crucial en ce sens, avec la peur d'un « raz-de-marée » de vieux qui perdent la tête.

Dans ce rapport sur l'évolution des regards, il était incontournable d'analyser les évolutions récentes de l'image des aidants et la manière dont est représenté l'impact de la maladie sur les relations entre les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches aidants qui les accompagnent. Longtemps c'est l'image du fardeau qui a prédominé.

III.4 Evolutions de la figure de l'aidant : du « bon aidant » à l'aidant qui démissionne

Les questions qui ont dirigé notre réflexion dans la section suivante sont : la figure de l'aidant a-t-elle changé ? Comment les comportements des aidants sont-ils perçus dans les médias ? Dans les fictions ? Qu'en est-il de la figure mythique du « bon aidant », de « l'aidant » dévoué qui se sacrifie, témoignant de leur vécu, pour certains dans un narcissisme parfois poussé. Le mythe de la maladie qui renforcerait les liens familiaux est-il toujours présent ?

III.4.1. L'impact de la maladie sur les relations familiales

Comme Natalie Rigaux l'avait démontré dans un article datant de 2009, on est passé d'une conception de l'aide en termes de fardeau à la montée d'une représentation en termes de « expérience significative », les aspects positifs de la relation d'aide étant de plus en plus valorisés¹⁸⁹. Des chercheurs de Singapour¹⁹⁰ ont mis en évidence que, parmi les bénéfices ou les satisfactions psychologiques, l'aidant peut retirer de son rôle ce qu'ils appellent un « renforcement personnel », à savoir mieux comprendre la personne malade, se sentir plus fort, plus résilient, améliorer sa capacité à prendre conscience de sa propre situation, améliorer ses connaissances mais aussi ses relations avec les autres en général. Un troisième aspect positif porte sur la perception moins sombre des perspectives de l'existence grâce à la spiritualité. Les chercheurs souhaitent une évolution du discours actuel centré sur le fardeau vers une approche plus globale de la manière dont les aidants pourraient sortir renforcés par l'expérience de l'aide, afin que les professionnels puissent utiliser ce renforcement comme une ressource pour aider les aidants à faire face. Il peut également s'agir d'un « d'apprentissage existentiel »¹⁹¹. Plusieurs études récentes proposent d'analyser la relation d'aide en termes de « gain » ou de bénéfice (*gain* en anglais), plutôt qu'en termes de fardeau (*burden*) (Sorrell et Cangelosi, 2009). Ainsi, une étude de Singapour (Liew et al. 2010) explore les facteurs associés à l'expérience de ces aspects positifs dans l'accompagnement d'une personne atteinte de démence (citée dans Bérard et al. 2011¹⁹²). Dans cette étude, 334 aidants ont été interrogés, notamment à l'aide de l'échelle GAIN (*Gain in Alzheimer's care instrument*). Les résultats montrent que les interventions devraient cibler le maintien du bien-être psychique, encourager

¹⁸⁹ Natalie Rigaux, 2009, « L'aide informelle aux personnes âgées dépendantes : fardeau ou expérience significative ? », *Psychologie et NeuroPsychiatrie du Vieillesse*, Vol. 7, n° 1, mars, p.57-63.

¹⁹⁰ Nicholas Raphael Netto et al., 2009, « Growing and gaining through caring for a loved one with dementia », *Dementia*, avril, p. 245-261.

¹⁹¹ www.agingcare.com, 19 juin 2009.

¹⁹² Alain Bérard, Fabrice Gzil, Paul-Ariel Kenigberg, Laëticia Ngatcha-Ribert, Marion Villez, 2011, *Le répit : des réponses apportées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et leurs aidants*, Fondation Médéric Alzheimer, septembre.

la participation dans des programmes de formation et de soutien, et enseigner les stratégies spécifiques pour faire face à la situation afin d'obtenir de bons résultats.

III.4.2. Le « bon » aidant : du dévouement au sacrifice

Tout d'abord, l'aidant peut parfois, à l'image de la personne malade, être représenté comme un poète. A titre d'illustration, la presse a fait état du prix remporté par Arlette Croste, soixante-douze ans, de Castres, qui a été primée pour un poème écrit à son mari atteint de la maladie d'Alzheimer, dans le cadre du concours national de poésie organisé par *La Poste* intitulé « déclarez-vous en toutes lettres »¹⁹³. Autre exemple, dans *Ouest France*, le journaliste présente Jeannette Pageau avec un poème qu'elle a écrit pour résumer l'épreuve endurée aux côtés de son époux atteint de la maladie d'Alzheimer, aujourd'hui décédé : « On essaye de rire, tout simplement de vivre... Ce que tu étais, il faut en faire le deuil », écrit-elle qui est devenue responsable de *France Alzheimer* à Ancenis (Loire-Atlantique)¹⁹⁴. Ensuite, l'accompagnement par l'aidant défini comme « être aimant »¹⁹⁵, est habituellement représenté comme un sacerdoce, un « engagement de 24 heures par jour et de 7 jours par semaine, pour des aidants qualifiés d'aidants naturels à vie » par la presse¹⁹⁶.

Ainsi, en Inde, Swapna Kishore aidante de Bangalore décrit régulièrement dans son blog la manière dont elle s'était organisée pour accompagner « jour et nuit » sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer, décédée entretemps. Elle avait structuré son existence autour de la maladie et s'était entièrement organisée en ce sens ; ce qui rend d'autant plus compliquée la période post décès de la personne malade. Elle écrit : « [...] l'impact de sa perte est plus important : ma vie a changé de multiples façons. Pour pouvoir m'occuper de ma mère, j'avais structuré ma vie autour de mon rôle d'aidante : ces choix ont transformé ma personnalité. Ce cadre n'est plus d'actualité depuis qu'elle est partie. Je n'ai plus besoin de rester à la maison (ou à moins d'une demi-heure en voiture). Je n'ai plus besoin de stocker médicaments, couches, boissons réhydratantes, de m'assurer que les courses ont été faites. Je n'ai plus besoin de dire « non » à des invitations. Mes activités ordinaires de la journée ont changé. Plus besoin de passer voir dans sa chambre, tout au long de la journée, pour voir si tout va bien, essayer de lui parler. Je n'ai même plus besoin de me lever tôt pour lui donner ses médicaments du matin. M'adapter, faire face, me redéfinir a été difficile, et je suis encore loin d'avoir retrouvé mon équilibre »¹⁹⁷. Elle s'interroge d'ailleurs sur l'après-aide quand la personne accompagnée est décédée : si l'on est aidant un jour, l'est-on pour toujours ? « Je veux me sentir de nouveau à l'aise dans les interactions, comme je l'étais, disons il y a vingt ans. Mais le relâchement de la structure et des liens, et l'ouverture de « possibilités » liées à la mort de ma mère ne m'ont pas encore ramenée à la situation d'autrefois. Je continue à me sentir épuisée à chaque effort que je fais pour m'ouvrir lorsque je suis en face-à-face avec quelqu'un ou quand je sors de mon chemin pour rencontrer des gens (...) » Un jour, en discutant avec un ami, tout s'est soudainement éclairé : « il y a d'autres aidants, qui poursuivent leur route, et qui peuvent toujours apprécier un espace de discussion ouvert. Pour eux, je suis un compagnon de voyage. Mon identité m'apparaît maintenant plus claire. Peut-être suis-je comme un coureur de marathon qui, après avoir franchi la ligne d'arrivée, revient

¹⁹³ www.ladepeche.fr, 9 août 2009.

¹⁹⁵ Sujet d'un forum du site Internet *Agevillage* : « Rôle de l'aidant non professionnel ? », publié le 30 avril 2013.

¹⁹⁶ Denis Bourbonnais, « Alzheimer : aidants naturels à vie », *Québec Hebdo*, 6 mars 2015.

¹⁹⁷ <http://swapnawrites.wordpress.com>, 1^{er} juillet 2012.

après des aidants qui continuent de courir, pour leur donner le rythme et leur tenir compagnie »¹⁹⁸.

Comme Swapna Kishore, un certain nombre de personnes aidantes témoignent dans les médias avoir mis entre parenthèse leur vie. Georges Othily par exemple, conseiller d'Etat, ancien sénateur et ancien président du Conseil général de Guyane, a renoncé à ses mandats politiques, pour mener « un autre combat » : s'attaquer au manque de structures d'accueil, au manque d'information et d'aide pour ceux qui souffrent de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants. Il écrit son désarroi et son espoir à son épouse, atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui ne lira jamais son livre, *Lettre à Emeraude*¹⁹⁹. Les médias, les journalistes retiennent d'ailleurs à présent l'idée que beaucoup de ces aidants « n'ont pas avoir eu le choix » de se retrouver dans leur situation ni par exemple de « placer » leur proche, décision, se justifient-ils, devenue obligatoire sous peine de risquer sa propre santé mentale : « Devant le « terrible engrenage », Hervé a dû se résoudre à un placement en établissement spécialisé. « Une obligation, pas un choix ! Ce n'est jamais un plaisir de se décharger, mais à un moment, on met sa propre santé mentale en jeu ». La maladie conduit ainsi à une mise entre parenthèse de dix ans de la vie de la famille, « à un moment où on aspirait à vivre des jours paisibles, mon épouse et moi, cela nous est tombé dessus. Les enfants étaient grands, on avait quelques sous de côté pour voyager... tout s'est envolé avec la maladie. J'ai perdu mon emploi car j'ai dû m'occuper d'elle. Et se remettre sur le marché du travail à cinquante-six ans n'a pas été simple. On ressent d'autant plus fort les injustices. “Mon épouse n'a pas choisi de tomber malade si jeune” ».

Citons également dans la *Newsletter* de l'association *PDSG*, Victoria Jones, au Royaume-Uni, qui évoque le « traumatisme » qu'elle a vécu en passant du statut de partenaire à celui d'aidante d'une personne atteinte de la maladie de Pick (démence fronto-temporale) : « il s'agit d'une position que l'on ne choisit pas et dont on ne veut pas au début »²⁰⁰.

Autre exemple, en France, dans la Somme, Jean-Louis Lieber est aidant de sa femme Marie-Thérèse depuis huit ans. La journaliste, dans le *Courrier Picard*, le présente comme « isolé et fatigué, il endosse son rôle sans se plaindre. Parce qu'il ne peut pas faire autrement ».

Un sociologue québécois, Mario Paquet, qualifie à cet égard les aidantes de « surnaturelles ». Il s'agit dans cet ouvrage, intitulé *Autonome S'Démène*, dans lequel se tient un dialogue entre l'auteur et une aidante, « héroïne involontaire », qui prend soin de son conjoint à leur domicile et dont la maladie évolue. « Cette aidante veut être autonome, elle agit comme telle : actrice de sa vie courante, elle fait ses choix et se démène au quotidien, pour prendre soin, souvent au péril de sa santé ». Elle a besoin de reconnaissance et de soutien de professionnels, des « passeurs qui aident à vivre un passage de la vie ». D'autres aidants renforcent les récits de ces « héros_involontaires », pour lesquels les situations sont hautement complexes et multidimensionnelles : histoires de vie, histoires de famille, environnement évolutif, difficultés financières »²⁰¹.

La vie conjugale est très rarement abordée par les conjoints des malades, comme l'écrivent Marie-Claude Mietkiewicz, maître de conférences, et Madeleine Ostrowski, doctorante en psychologie à l'Université de Lorraine, qui analysent la relation conjugale à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer à travers neuf ouvrages autobiographiques de conjoints accompagnant

¹⁹⁸ <http://swapnawrites.wordpress.com>, 1^{er} juillet 2012.

¹⁹⁹ Guyane.rfo.fr, 26 février 2010 ; www.guadeloupe.franceantilles.fr, 23 février 2010.

²⁰⁰ *PDSG (Pick's Disease Support Group) Newsletter*, janvier 2010.

²⁰¹ www.agevillagepro.com, 27 avril 2009.

leur époux(se), publiés entre 1992 et 2012. Tous ces récits témoignent des remaniements opérés au sein du couple, afin de contrer la maladie qui émaille la relation amoureuse. Certains aidants témoignent à travers l'écrit, le roman de leur vécu car la question se pose : « Divulguer par l'écrit... ou glisser à la folie ? » : pour l'écrivain Serge Rezvani, le refuge dans l'écriture permet d'échapper à l'anéantissement. Mettre des mots sur l'horreur et retrouver le plaisir de la création à travers la mise à distance du désespoir²⁰².

Leur renoncement, leur implication et leur travail d'aidant, constamment en alerte, est ainsi souvent décrit jusqu'à « l'immersion » (Swapna Kishore), jusqu'à reconnaître, pour cette dernière : « Une partie substantielle de ce qui fait mon identité est étroitement liée à mon activité d'aide ».

On peut illustrer cette idée d'immersion jusqu'au sacrifice par quelques passages d'articles de presse, dans lesquels il s'agit de « ne pas laisser tomber » son conjoint : « Philippe et Françoise ont tous deux quatre-vingt-sept ans et Françoise a connu une vie de mère de famille bien remplie. En 2003, Françoise se perd en allant au bureau de poste juste à côté. Le diagnostic de maladie d'Alzheimer est très vite porté. Françoise garde aujourd'hui le lit en permanence. Philippe qui dispose d'une retraite confortable a décidé de maintenir sa femme au domicile. « Cela fait soixante-quatre ans que nous sommes mariés, vous pensez bien que je ne vais pas la laisser tomber maintenant ». Tous les jours, une infirmière vient pour les soins et les aides se succèdent pour la toilette, les repas et l'assistance au quotidien. Philippe est en permanence au côté de son épouse et ne sort quasiment jamais »²⁰³. Ou bien il va s'agir, malgré la maladie, de continuer à aimer son proche, comme c'est le cas pour Cécile Huguenin, dont l'ouvrage *Alzheimer mon Amour* a remporté un vif succès en 2011 : « Victime de la maladie d'Alzheimer, son mari ne la reconnaissait plus. Cela n'a pas empêché Cécile Huguenin d'aimer son époux jusqu'à sa mort. Pendant six ans, elle a appris à vivre avec un homme chaque jour un peu plus malade. Face à Thierry Demaizière, dans l'émission *Sept à Huit* de TF1 du 28 août 2011, elle est revenue sur cette histoire d'amour singulière »²⁰⁴.

Son ouvrage a été par la suite adapté au théâtre par la Compagnie *La Pluie d'oiseaux* par Veronika Boutinova, qui présente cette histoire comme une « tragédie ». « Ironie du sort, lui l'écrivain perd les mots, les confond, les mélange. Et Cécile semble déceler dans ses anciens poèmes l'annonce de la maladie. Prescience du poète ? Dès lors leur histoire devient tragédie. Petit à petit, inexorablement Daniel sombre dans l'oubli. Sa vie passée disparaît au fil des jours, il s'enfouit dans le néant. Pour Cécile, l'être aimé devient un autre, un inconnu qu'il faut apprivoiser. Le grand amour se transforme en passion pour Cécile. Elle va placer son amour dans cette lente déchirure, dans ce chemin vers la séparation. Elle va tout sacrifier, sa vie, leur vie et sans avenir elle est contrainte de réinventer le présent. Face à l'inéluctable, Cécile d'abord impuissante, résiste, s'oppose, cherche des solutions, des stratagèmes pour ralentir voire - qui sait - bloquer la maladie. Elle va chercher à stimuler Daniel, faire travailler sa mémoire, le rattacher à ses souvenirs. Face à l'échec, elle décide de plonger Daniel dans une nouveauté permanente, de leur construire une nouvelle vie : tout abandonner et partir, loin, à l'étranger. Mais le destin, comme dans toute tragédie, était scellé dès le début de cette histoire. Dès lors la temporalité du couple diverge, et jamais plus Cécile et Daniel ne seront en

²⁰² Mietkiewicz MC et Ostrowski M. « La relation conjugale à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. Que nous apprennent les écrits des conjoints des malades ? » *Neurologie Gériatrie Psychiatrie* 2013 ; 13 : 93-100. Rezvani S, 2007, *L'Eclipse*, Arles, Actes Sud. Février.

²⁰³ *Engagements*. Janvier 2011.

²⁰⁴ <http://videos.tf1.fr/sept-a-huit/l-amour-jusqu-au-bout-6662667.html> (entretien filmé). www.agevillagepro.com, 28 août 2011. Huguenin C. *Alzheimer mon amour*. 1er juin 2011. Editions Héloïse d'Ormesson. www.editionsheloisedormesson.com.

phase. Il agonise. Elle angoisse. Tandis que Daniel avance et se libère dans l'oubli, Cécile doit faire face aux brouillards de plus en plus épais ».

Le moment de l'entrée en institution est également généralement l'occasion pour les aidants de culpabiliser, le relais est représenté ici comme « abominable » : « Le voile se lève lorsqu'elle accepte de passer le relais. Abominable et pourtant inévitable, cette décision est autant une capitulation qu'un apaisement »²⁰⁵.

Certains de ces aidants sont d'ailleurs mis à l'honneur par les associations Alzheimer. Aux Etats-Unis, à l'occasion du mois des aidants familiaux aux Etats-Unis, l'Association Alzheimer américaine invite à « honorer » les « quinze millions de personnes atteintes de démence et leurs aidants familiaux, en partageant sur Internet un message personnel pour leur rendre hommage : « *In honor of those who care* » (en l'honneur de ceux qui prennent soin). Hillary Clinton, Nancy Reagan et Rosalynn Carter, épouses des anciens présidents des Etats-Unis, témoignent de leur rôle d'aidante dans les médias à cette occasion²⁰⁶. Certains aidants font figure de pionniers, et l'on ressent dans les propos de ceux qui les ont connus, à une époque où témoigner n'était pas simple, de l'admiration : Ginette Tesson par exemple, décédée à l'âge de quatre-vingt-trois ans, était l'une des pionnières de France Alzheimer, puisqu'elle avait créé en 1993 l'association départementale de Charente-Maritime, dont elle devint la première présidente. Le Dr Christophe Doutre, alors chef du service de gériatrie à l'hôpital de Cognac, se souvient : « il était important que ce soit un membre de la famille d'une personne malade qui assure la présidence. A l'époque, c'était courageux de parler de cette maladie, et d'apparaître publiquement »²⁰⁷.

A l'inverse de cette mythologie de l'aidant qui sacrifie tout pour « entrer en quelque sorte en Alzheimer », les aidants sont aussi dorénavant présentés de plus en plus, dans une mythologie contraire, comme susceptibles de baisser les bras, de démissionner, voire dans les cas les plus extrêmes, de maltraiter leur proche ou de l'assassiner.

III.4.3. De la démission à la maltraitance, voire pire

Il arrive que les aidants soient amenés à s'interroger sur leur rôle et leur « devoir d'aidant » : Dans le film *la famille Savage* de Tamara Jenkins, avec Laura Linney et Philip Seymour Hoffmann, un frère et une sœur font s'interroger le spectateur : ils doivent prendre en charge la fin de vie de leur père, atteint d'une démence vasculaire, et qui n'en a jamais été un pour eux : peut-on dès lors décider de manière unilatérale du « placement » d'un parent ? Est-on, comme le pense le personnage de Laura Linney, un monstre pour autant ? Que doit un enfant à un père ou une mère qui n'a jamais rempli son rôle ? « Jamais larmoyant, souvent touchant, parfois drôle, ce film est une vraie réussite, porté par deux interprètes au sommet de leur art. C'est un film qui pose les bonnes questions », écrit *cinedingue.com*, pour qui ce film est injustement passé inaperçu après sa sortie en salle²⁰⁸.

Dans le domaine de la fiction, dans le film iranien *Une séparation*, en raison de sa religion, une femme engagée pour s'occuper d'un homme craque et s'enfuit dans la rue, laissant la personne malade seule, car elle ne peut pas approcher et *a fortiori* laver le corps d'un homme. Dans la

²⁰⁵<http://lapluidoiseaux.asso.fr/alzheimer-mon-amour-adaptation-theatrale-du-recit-dececile-huguenin/>, 25 novembre 2013.

²⁰⁶ <http://blog.alz.org/the-first-lady-caregivers/>, 6 novembre 2012 ; www.alzcare.org, 20 novembre 2012.

²⁰⁷ www.sudouest.fr, 15 février 2011.

²⁰⁸ Revue de presse de la Fondation Médéric Alzheimer, juin 2011.

presse, il est parfois question de ces aidants épuisés. Citons par exemple *La Dépêche*²⁰⁹ : « Parfois, certains soirs, je suis épuisé et j'ai du mal à ne pas m'énerver à cause de ses comportements et propos irraisonnés et incessants. Je m'en veux après, mais cela se produit malheureusement », confie t-il avec tristesse et culpabilité même si, finalement cela n'a rien d'inhumain ».

Pour le philosophe Eric Fiat²¹⁰ : « *Il faudrait être un saint ou un héros pour continuer d'accompagner l'autre aussi bien qu'on le voudrait. (...) Mais les proches ne sont que des hommes et n'ont pas vocation à être des saints ou des héros. On ne se tire pas seul, par un magique héroïsme, des sables mouvants de la fatigue. Et quand on se sent sombrer, on a grand besoin d'une main secourable : thème essentiel de « l'aide aux aidants ».*

En cela, les commentaires relevés après un débat-projection du film *Flore* font état de propos rassurants d'une infirmière coordinatrice, « qui tient à rassurer les aidants : « Quand vous allez chercher de l'aide vers une structure, c'est aussi un acte d'amour. Je veux rendre hommage aux aidants qui font ce qu'ils peuvent. A nous de les accompagner, de les comprendre et de les déculpabiliser »²¹¹. Le débat a contribué à rappeler que « chercher de l'aide est aussi un acte d'amour », en dédramatisant et déculpabilisant le recours à l'aide.

Les faits divers, nous l'avons dit, prennent dans les médias, en particulier régionaux, de plus en plus d'importance. Nous en voulons pour preuve les crimes ou tentatives de crimes d'aidants. Ainsi, Bernadette Colin, une ex-enseignante a été jugée en mars 2015 pour de multiples tentatives de meurtres à l'encontre de sa mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer. Face à l'un des médecins experts qui affirmait qu'il s'agissait de tentatives de meurtres « altruistes », basées sur la « compassion et nourries par la littérature », l'accusée a répondu, avec une franchise déconcertante, selon le journaliste, que « c'était avant tout égoïste : j'ai fait cela pour aller mieux, parce que je ne supportais plus sa déchéance. Il fallait que l'une meure pour que les autres vivent » a-t-elle justifié. Face à la « vision romantique du meurtre d'amour » diffusée par certains journalistes, le sociologue Antoine Hennion avait affirmé, au début des années 2000, au contraire qu'il n'existe pas de « meurtre altruiste »²¹².

²⁰⁹ « Parfois, épuisé, je m'énerve après ma femme. Je m'en veux »,

²¹⁰ Eric Fiat, 2014, « Ce qu'a d'épuisant la maladie chronique », *Huffington Post*, 9 octobre. Tribune publiée dans le cadre de l'université d'été Ethique, Alzheimer et maladies neurodégénératives.

²¹¹ « Alzheimer : « chercher de l'aide est aussi un acte d'amour », *La nouvelle République*, 8 décembre 2014.

²¹² A. Hennion, 2003, « Je t'aime, je te tue ? », *Le Monde*, 1^{er} mars.

Discussion

Cette étude porte sur la période de janvier 2010 à décembre 2014, et nous pourrions certes interroger l'amplitude de la période étudiée en premier lieu. Ensuite nous pourrions questionner notre matériau dans la mesure où il est amplement centré sur les revues et plus généralement les publications repérées dans la *Revue de presse nationale et internationale* de la Fondation (mille trois-cents sources). N'y a-t-il pas le risque d'un biais voire d'un formatage culturel au travers de la sélection de ces documents ?

Nous sommes convaincus que le nombre des sources et leur grande diversité culturelle vient atténuer ce biais de sélection. Nous pensons effectivement que cette période et les sources sur lesquelles s'appuie cette étude sont de nature à apporter un éclairage original sur les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer, des personnes malades et des aidants, thématiques étudiées maintenant par les chercheurs en sciences humaines et sociales. Nos résultats montrent à la fois des évolutions positives et négatives.

Du côté des évolutions moins positives :

- Les suspicions de n'être pas atteint de la maladie d'Alzheimer font leur apparition et conduisent à invalider la parole de la personne malade dans l'expression de ses besoins. Elles renvoient également directement au regard sur les personnes malades : à quoi est donc supposée ressembler une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ? Un « dément » ?
- Etre *outé*, autrement dit subir une révélation non souhaitée de sa maladie, ne risque-t-il pas de devenir une pratique plus commune ?
- Les images restent contrastées et parfois caricaturales, avec du côté des personnes malades le versant d'une figure héroïque d'une part et le versant d'une figure indésirable d'autre part. Ne verse-t-on pas toujours dans les extrêmes, éloignés des réalités quotidiennes des personnes malades et de leurs proches ? On peut en dire tout autant du côté des aidants, présentés soit comme prêts à sacrifier leur vie pour accompagner leur proche malade, soit comme des personnes maltraitantes en puissance, dans des descriptions sensationnalistes.

Pourtant les personnes malades et les aidants poussent chacun à réfléchir, et ce faisant portent une dimension existentielle fondamentale.

Pour ce qui est des évolutions positives :

- Ces dernières années ont vu se **développer des débats et controverses**, assez inexistantes auparavant. Cela témoigne de possibilités plus grandes de questionnements, de débats, de discussions. Par exemple autour de certaines campagnes de sensibilisation, de certains films (et surtout de la représentation que ce dernier donne d'une personne malade comme Margaret Thatcher) comme *la Dame de fer*, mais aussi par exemple sur la manière de représenter les avancées de la recherche.
- Cette étude témoigne également d'un **élargissement des acteurs légitimes** à parler au sein de l'espace public. Les personnes malades font preuve d'une combativité croissante au plan collectif. Leur statut a entre temps évolué : ils ne sont plus seulement témoins, mais aussi experts et créateurs de groupes, voire d'associations. Le sens de l'humour de certains affleure parfois, tout comme le bonheur de vivre, « avec la maladie ».

- Il existe une **mise en commun de problématiques** autour des « maladies neurodégénératives », au-delà des inquiétudes de certains acteurs associatifs, susceptible de généraliser la cause de la « protection neuronale ».
- Un mouvement de **mobilisation accrue de la société entière**, avec à titre d'illustration le concept de société « amie de la démence », mais prenons garde à ce que celui-ci ne devienne pas un concept galvaudé.
- Des associations, y compris en France, qui **s'interrogent sur leur communication**, à travers une approche éthique qui éviterait misérabilisme et angélisme. La communication est devenue un enjeu de fond incontournable pour ces acteurs.
- Une **complexité**, au sens positif du terme de sophistication, qui semble s'accroître. L'analyse entre davantage dans le détail, les catégories s'avèrent moins fourre-tout, les besoins spécifiques de certains groupes de malades (diversité, malades jeunes, en déficience sensorielle...) sont de plus en plus reconnus. Progressivement le tabou prendra une importance moindre.

CONCLUSION

Jamais les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer n'ont été aussi contrastées. Dans certains pays, la maladie n'a jamais autant fait parler d'elle, tandis qu'ailleurs les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer demeurent dans le silence, cachées, population particulièrement « invisible » comme certains en témoignent. A cet égard, la problématique de la maladie d'Alzheimer se pose maintenant en Chine, en Inde ou en Corée du Sud (pays, pour ne prendre que quelques exemples, dans lesquels l'on constate que des initiatives sont développées pour tenter de « déstigmatiser » la maladie), alors que l'on possède finalement encore peu de connaissances à l'égard notamment des représentations sociales de la maladie ou du recours à l'aide dans certaines régions du globe, comme les pays arabes ou les pays d'Afrique. Ces pays échapperont-ils à une approche de la maladie d'Alzheimer restée dans les pays occidentaux longtemps biomédicale ?

En France, au regard des constats de ce rapport, il nous semble que jamais la maladie d'Alzheimer n'a été autant institutionnellement reconnue (avec la mise en place de trois plans nationaux Alzheimer en une décennie, ce qui est unique au monde). Pourtant de nombreuses interrogations de la part d'acteurs du domaine, comme les associations de familles de malades, ont récemment surgi, en particulier concernant le choix des pouvoirs publics de privilégier un « plan maladies neurodégénératives », c'est-à-dire de ne plus « particulariser » en tant que telle la maladie d'Alzheimer. Certains, comme *France Alzheimer*, allant jusqu'à se demander si la maladie d'Alzheimer ne serait pas devenue une « maladie de second rang »²¹³, la maladie d'Alzheimer étant « noyée » parmi d'autres²¹⁴. Le « regard » étudié dans ce rapport, c'est aussi le regard porté sur la trajectoire de leur propre cause par les associations.

En 2009 le terme qui nous semblait le plus adéquat pour qualifier les années de la période 2004-2009 était : « nuancées »²¹⁵. « Contrasté » nous semble être le mot qui semble le plus refléter et qualifier le paysage de la maladie d'Alzheimer au cours de la période 2010-2015 et plus précisément le thème de l'évolution des regards sur la maladie d'Alzheimer, les personnes malades et leurs aidants.

Plus précisément, l'analyse issue de cette étude tend à montrer que l'image de la maladie, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants a rapidement évolué en cinq ans, comme nous nous y attendions. Les représentations sociales se renouvellent sans cesse, et la maladie d'Alzheimer en devient un bon exemple. Des images et des références nouvelles ont fait leur apparition ou ont resurgi, telle que celle, médiatique et à succès, des zombies, ou d'un processus de « zombification » à l'encontre de la figure héroïque du malade combattif qui subsiste par ailleurs. La maladie d'Alzheimer s'est banalisée, devenant un « bruit de fond » à la fois dans les médias (au niveau des avancées de la recherche mais aussi des faits divers) et dans les œuvres de fiction. Cette banalisation se traduit en particulier par le concept totalement nouveau de société « amie de la démence » (*dementia-friendly*). Ce concept augure sans doute des changements à venir majeurs dans les années futures, dans le sens d'une

²¹³ « Un Plan Cancer ambitieux : bravo ! Alzheimer : une maladie de second rang ? » www.francealzheimer.org rubrique Actualités, mis à jour le 7 février 2014, consulté le 01 avril 2014.

²¹⁴ Marie-Odile Desana, présidente de France Alzheimer et maladies apparentées, indiquait à ce sujet que : « Les familles qui font face à la maladie d'Alzheimer doivent-elles comprendre que les logiques politiques impliquent une hiérarchisation des pathologies ? Les efforts de prise en charge et en soin doivent-ils uniquement se porter sur les pathologies dites curables ? La démocratie sanitaire est-elle un vain mot ? »

²¹⁵ Laëtitia Ngatcha-Ribert, 2008, « Evolutions récentes de l'image de la maladie d'Alzheimer », *Réalités familiales*, UNAF, p. 64-69.

mobilisation requise de la part de la société et d'une sensibilisation de l'ensemble des acteurs de la société à tous les échelons des territoires : dans ce sens la démence devient « l'affaire de tous » : police, pompiers, hôpitaux, banques, magasins, commerçants, etc. Ce concept était très peu présent en 2009, si on analyse par exemple les programmes des conférences passées d'*Alzheimer Europe* et d'*Alzheimer's Disease international* (Alzheimer monde).

Parallèlement, le discours dans le domaine de la maladie est bien plus élaboré, sophistiqué, diversifié, bien plus complexe et informé qu'il y a dix ans. Les dossiers en neurosciences et neuro-imagerie n'hésitent pas dorénavant à être précis, voire techniques. Les clichés résistent de moins en moins avec la connaissance plus affinée de la maladie. Le triomphalisme médical quant à la perspective de découvrir un traitement médicamenteux à court terme - qui prédominait encore amplement en 2009 dans la presse²¹⁶ - n'est plus de mise en 2015. Nous en voulons pour preuve les nombreux articles traitant de l'échec des essais cliniques ou bien la relativisation par la *Haute Autorité de Santé* de l'efficacité des médicaments en 2010-2011 par exemple. Le corps médical lui-même est revenu de ses certitudes. Parallèlement, il nous semble qu'il est un peu moins question des technologies qu'il y a cinq ans. Même s'il est beaucoup question de *Silver économie* ou des aides techniques, les jeux qui se développaient il y a encore peu afin d'exercer les facultés cognitives et de repousser explicitement le « spectre Alzheimer » semblent moins présents qu'à une époque dans la presse par exemple, à l'exception des « jeux sérieux » qui possèdent une double finalité ludique et thérapeutique. Il est davantage question aujourd'hui du senior ou de la personne âgée dépendante physique, que de la personne présentant des troubles cognitifs.

La maladie s'est également complexifiée du point de vue médical comme en témoigne le bilan réalisé par les experts internationaux de la commission neurologie du *Lancet* en mars 2016.

En outre, on n'appréhende plus uniquement la maladie sous l'étiquette « Alzheimer », car les maladies apparentées accèdent elles aussi, de plus en plus, à l'espace médiatique. Ces pathologies ne sont plus appréhendées uniquement dans leur versant sombre, mais aussi dans leurs dimensions plus légères, où l'humour peut constituer une toile de fond, certains s'interrogeant même sur la possibilité, ou non, d'une forme de « sérénité » autour de l'accompagnement d'un proche dans sa maladie.

On relève également qu'un certain nombre d'acteurs ou d'organisations s'interrogent et réfléchissent à présent sur leurs propres postures : les associations Alzheimer notamment, mais aussi les personnes malades, les chercheurs, tandis que certains intervenants du monde gérontologique se questionnent par exemple vis-à-vis du vocabulaire utilisé... Il existe une capacité d'autoanalyse semble-t-il sans précédent, qui comporte une distance critique notable, face à l'adhésion de premier degré à la « cause Alzheimer » qui prévalait ne serait-ce qu'une décennie plus tôt. De grandes organisations comme *Alzheimer Europe* ou Alzheimer monde (*Alzheimer's Disease International*) s'intéressent au regard porté sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Elles mènent leurs propres enquêtes et leurs propres études. La *Fondation Roi Baudouin* en Belgique est également très présente sur ce plan.

Nous avons en outre mis en exergue combien deux grandes questions reviennent régulièrement au niveau de l'espace public : « que montrer ? » et « comment communiquer ? », sans misérabilisme et sans angélisme. Les associations Alzheimer notamment sont confrontées à ces questions cruciales. On observe également que des films ont récemment prêté à controverse,

²¹⁶ Ngatcha-Ribert Laëtitia, 2008, « Evolutions récentes de l'image de la maladie d'Alzheimer », *Réalités familiales*, UNAF, décembre, p. 65.

suscitant discussions et débats dans l'espace public (comme le film *La Dame de fer*). Question cruciale de l'image et de la représentation sociale, tout comme ne l'est pas moins la question de savoir qui s'exprime, pour dire quoi et comment ? Plusieurs figures notables incarnent en effet la « lutte » contre la maladie d'Alzheimer : si les « vedettes médicales », tiennent toujours le haut du pavé par leur expertise technique, on assiste à une mise au second plan de la figure mythique de l'aidant en faveur des personnes malades, dont certaines se « vedettarisent » et deviennent des figures emblématiques de la lutte contre la maladie. La place de l'aidant est sans doute à présent quelque peu décentrée.

Dès lors, pour les personnes malades, la question cruciale est la suivante : faut-il dévoiler ce dont on est atteint, et si oui, à qui ? Ou ne vaut-il pas mieux garder le secret ? Certains malades ont en effet décidé de faire l'annonce de leur maladie à leur entourage publiquement tandis que d'autres, parfois des personnalités, sont susceptibles à présent d'être « outés » à l'encontre de leur volonté. De manière là aussi contrastée, on se rend compte ce faisant, combien chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est unique et combien les personnes malades peuvent réaliser des choix qui diffèrent profondément... En cela aussi, les représentations sociales de la maladie et des personnes malades ne font que s'affiner.

En outre, de vraies prises de position se font dorénavant jour : les personnes malades expriment leurs souhaits parfois avec véhémence et virulence, elles deviennent véritablement actrices de la « cause » anti-Alzheimer. Leurs propos témoignent également qu'elles ne représentent pas un ensemble homogène. Il n'existe pas UN groupe de personnes malades... Au-delà des témoignages, se font jour de nouvelles pratiques d'entraide et de solidarité entre pairs.

Ensuite, ce que l'on perçoit à travers cette étude, c'est la fonction mythique anthropologique que possède la représentation de la personne malade d'Alzheimer : par sa sincérité présumée de façon largement romanesque, son honnêteté « sans artifices », et comme être humain approchant de la Vérité, en passant par une forme de « dépouillement » retranscrite dans certains supports artistiques. D'autre part la personne atteinte de maladie d'Alzheimer ne serait pas loin, notamment au regard des propos de certains analystes, de servir de révélateur des dysfonctionnements des sociétés actuelles. Ce que l'on saisit en outre à travers cette étude, c'est combien la personne malade représente également une *figure existentielle* aujourd'hui puissante : entre incarnation de l'héroïsme et de l'indésirable, le malade combattant et héroïque et la figure paroxystique de l'indésirable ou figure « repoussoir d'un vieillissement qui ne serait pas le bon »²¹⁷. Soulignons aussi que le clivage malades jeunes avec malades âgés continue à se perpétuer dans la mesure où ce sont ces malades jeunes que l'on suspecte parfois de ne pas être malades ou qui au contraire deviennent des héros d'une cause. On entend finalement en comparaison peu parler des malades plus âgés.

Les aidants familiaux semblent quant à eux également catalogués dans des figures mythiques assez parallèles, entre la figure du « bon aidant », valeureux et combatif, pour qui la maladie peut renforcer le lien avec le malade, et celui qui « démissionne » voire est maltraitant ou assassin de son proche. Cette représentation médiatique de l'aidant qui « baisse les bras », comme nous l'avons montré au cours de ce rapport, nous paraît là aussi un phénomène nouveau car l'aidant était *a priori* généralement présenté comme la personne « bien », sur qui la maladie « tombe sur la tête », et sur qui jusqu'à présent la personne malade, le reste de la famille mais aussi la société dans son ensemble pouvaient compter. Ce temps-là est symboliquement révolu.

²¹⁷ Olga Piou, 2009, « Un des sens ou un des sens », *Documents-Cleirppa*, février, n° 33.

En termes de grandes tendances, s'il fallait établir une liste des thèmes les plus nouveaux pour la période 2010-2015, nous proposerions la liste suivante : autocritique de certaines associations Alzheimer sur leur propre communication, mise en œuvre d'initiatives et de campagnes de sensibilisation originales et à destination d'un public *diversifié* (c'est-à-dire interculturel, avec plus généralement la prise en compte des besoins spécifiques de certains groupes : personnes en déficience sensorielle, personnes illettrées, etc.) ; mobilisation et prise de parole des personnes malades ; question de l'annonce de sa maladie et surtout suspicion à l'égard de certaines personnes malades qui doivent se justifier de ne pas ressembler à l'image fantasmée du malade d'Alzheimer (d'autant que la notion de simulation s'insère maintenant dans la fiction !²¹⁸) ; représentations de l'aidant qui baisse les bras et démissionne ; réflexions sur le vocabulaire dans le domaine plus général de la gérontologie ; avènement du paradigme de la prévention ; résurgence de liens avec les hypothèses écologiques ; poursuite de la recherche d'un « régime alimentaire anti-Alzheimer » ; avènement de la reconnaissance de la « complexité » de la maladie ; lutte contre l'isolement ; prise de conscience que c'est à la société tout entière de s'adapter aux besoins des personnes malades et non l'inverse. Tous ces éléments sont susceptibles d'impacter le regard porté sur la maladie, les personnes malades et les aidants.

Cependant, il est aussi incontournable de rappeler qu'il s'agit d'une maladie encore honteuse et largement taboue. Ne l'oublions pas, les évolutions demeurent en partie ténues en la matière car, et certaines études le montrent (*Stigma*, l'EREMA²¹⁹), la maladie reste globalement très stigmatisante et perçue de manière très négative dans de nombreux pays, certains médias ou certaines institutions dramatisant encore la réalité du vécu de l'affection. Par exemple, sur le plan de la perception de la maladie au plan collectif, l'*Organisation mondiale de la santé*, en 2015, évoquait la maladie d'Alzheimer et la démence en général en termes de « raz de marée ». Cela ne nous renvoie-t-il pas aux années quatre-vingts, lorsque l'on pouvait lire la peur de la « peste grise » ? Voici quelques-uns des titres repérés récemment : « Alzheimer : les dernières données du fardeau français » ; « Alzheimer : plus de malades, la prise en charge coûte cher » ; « De plus en plus de malades en France »... Autant d'expressions traduisant la peur persistante des sociétés occidentales d'être « submergées », « écrasées », par la charge, notamment financière, due au nombre croissant de personnes dites « dépendantes »...

Si le rapport n'est pas focalisé sur ce versant sombre des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer déjà bien documentées par ailleurs, il nous semble bon de souligner que c'est peut-être le mérite d'une analyse sur une courte période, qui exacerbe sans doute plus les tendances positives. Mais on l'aura compris, à l'opposé des représentations sociales de la vieillesse, qui selon Ariane Beauvillard, deviennent de plus en plus unitaires au fur et à mesure que les décennies passent²²⁰, ce qui se joue en matière de maladie d'Alzheimer nous semble donc au contraire procéder de l'ordre des contrastes.

Nul doute que de nouvelles perspectives ne pourront que se faire jour avec la mise en œuvre du nouveau plan « maladies neurodégénératives ».

²¹⁸ Cf. le roman de Dimitri Verhulst, 2015, *Comment ma femme m'a rendu fou*, Denoël.

²¹⁹ Enquête TNS/EREMA, « Les Français face à l'anticipation de la maladie d'Alzheimer », septembre 2013.

²²⁰ Ariane Beauvillard, 2013, *Les croulants se portent bien ? Les représentations fictionnelles de la vieillesse au grand et petit écran de 1949 à nos jours*, Coédition INA- Le bord de l'eau.

BIBLIOGRAPHIE

- Aquino Jean-Pierre, 2013, *Anticiper pour une autonomie préservée*, dans le cadre du Comité « avancée en âge, prévention et qualité de vie », février, rapport.
- Ankri Joël et Van Broeckhoven Christine, 2013, *Evaluation du Plan Alzheimer 2008-2012*, rapport.
- Alzheimer's Disease International, 2012, *Overcoming the stigma of death*, World Report.
- Alzheimer Europe, 2013, *The ethical issues linked to the perceptions and portrayal of dementia and people with dementia*, 128 p.
- Argoud Dominique, 2012, La prévention: un nouveau référentiel pour une politique du vieillissement?" *Gérontologie et société*, n° 5 (HS n° 1), p. 93-100.
- Baltscheit Martin & Friot Bernard, 2011, *L'histoire du renard qui n'avait plus toute sa tête*, édition rue du monde.
- Bauters-Vendeuvre Isabelle, 2004, *Dire la démence : contribution de la médecine et de la littérature à la compréhension de la maladie d'Alzheimer*, thèse de doctorat en philosophie, sous la dir. De Dominique Folscheid, Université de Marne-la-Vallée, 445 p.
- Beaufils Carine, 2014, *J'ai oublié le titre : Mémoires d'une animatrice en Ehpad Alzheimer*, Toulouse, Erès.
- Beauvillard Ariane, Les croulants se portent bien? Les représentations fictionnelles de la vieillesse au grand et petit écran de 1949 à nos jours, coédition INA-Le bord de l'eau.
- Behuniak Susan M., 2011, « The living dead? The construction of people with Alzheimer's Disease as zombies », *Ageing and society*, vol. 31, p. 70-92.
- Bérard Alain, Gzil Fabrice, Kenigsberg Paul-Ariel, Ngatcha-Ribert Laëtitia, Villez Marion, 2011, *Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et leurs aidants*, Fondation Médéric Alzheimer, septembre.
- Billé Michel, 2014, « Et si la société était malade d'Alzheimer ? », *Libération*, 22 juin.
- Billé Michel, 2014, *La société malade d'Alzheimer*, éditions Erès, mai.
- Bourbonnais Denis, 2015, « Alzheimer : aidants naturels à vie », *Québec Hebdo*, 6 mars.
- Bourdieu Pierre, 1979, *La distinction*, Paris, Editions de Minuit.
- Brodsky Henry et al., 2011, "The Word of Dementia beyond 2020", *J. of the American Geriatrics society*, 13 avril 2011.
- Bryden Christine, 2012, *Who will I be when I die?*, London, Jessica Kingsley Publishers.
- Cantin Charles, 2015, "Eviter l'Alzheimer historique!", *La Presse*, 13 février.
- Cartz-Piver Leslie et al. 2012, « L'enquête STIG-MA : les représentations de la maladie d'Alzheimer des professionnels et du public en Creuse », *Revue neurologique*, vol. 168, n° S2, p. A7.

Cavayas Mariléna, Raffard Stéphane & Gély-Nargeot Marie-Christine, 2012, « Stigmatisation dans la maladie d'Alzheimer, une revue de la question », *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*, Vol. 10, n° 3, p. 297-305.

Chalumeau Line et al., 2011, « Des clowns en unité Alzheimer », *NPG Neurologie, psychiatrie, Gériatrie*, Vol. 11, p. 264-267.

Charoud Mary, 2012, “Acteurs et enjeux de la publicisation de la maladie d'Alzheimer”, *Communication* (université de Laval), Vol. 30, n° 1, p. 1-15.

Clarke J.N., 2006, “The case of the missing person: Alzheimer’s disease in mass print magazines 1991-2001”, *Health Communication*, Vol. 19, n° 3, p.269-276.

Clément Serge & Rolland Christine, 2008, “Dédramatiser l’image de la maladie”, *Cerveau et Psycho*, n° 26, avril, p. 53-56.

Cohen Valérie, 2003, “La vulnérabilité relationnelle. Essai de cadrage et de définition”, *Socio-anthropologie* [en ligne], n° 1, mis en ligne le 15 janvier 2003.

Comenge Yannick, 2013, « Le jour où on apprend que sa mère a la maladie d'Alzheimer », www.nouvelobs.com, publié le 25 décembre.

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*, Vol. 21, n° 3, p.232-240.

D’Alton Simon & George Daniel, 2011, “Changing perspectives on Alzheimer’s Disease: thinking outside the Amyloid box”, *J. Alzheimer’s Dis.*, 1er avril, p. 571-581.

Davin M, 2013, « Manifeste urgent contre la démence », *Revue de gériatrie*, Vol. 38, septembre, p. 531-532.

Dechamp-Leroux Catherine, 2012, “La prévention des risques liés au vieillissement: un nouveau pacte social”, *Gérontologie et société*, n° 5 (HS n° 1), p. 81-91.

Desana Marie-Odile, 2011, *Newsletter de l’Espace Ethique Alzheimer*, février.

Dorange Martine et al, 2013, « Les enfants et les jeunes face à la maladie d'Alzheimer. La médiation par le livre », *La Revue de Gériatrie*, n° 38, p. 773-777.

Douville Olivier, 2005, « La maladie d'Alzheimer : une absence perçue et traitée comme une perte », dans Michel Juffé (dir.), *Expériences de la perte*, Paris, PUF, p. 195-218.

Downs Martha, 2000, “Dementia in a socio-cultural context: an idea whose time has come”, *Ageing and Society*, vol. 20, p. 369-375.

Espace national éthique sur la maladie d'Alzheimer, 2011, *Alzheimer et dépendance*, 16 p.

Espace national éthique sur la maladie d'Alzheimer, 2011, *newsletter* n° 4, janvier.

Eynard Colette, 2012, *Alzheimer system. Entre surmédiatisation de la maladie et invisibilité des personnes : changer notre regard...*, Lyon, Chroniques Sociales.

Fiat Eric, 2014, « Ce qu’a d’épuisant la maladie chronique », *Huffington Post*, 9 octobre.

Fondation Médéric Alzheimer, 2012, « Personnes malades : des simulateurs ? », revue de presse, mai, p. 14.

Fondation Roi Baudoin, 2009, *Apprivoiser la maladie d'Alzheimer (et les maladies apparentées)*. Recommandations et pistes d'action, mars.

Fondation Roi Baudoin, 2011, *Framing et Reframing : communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer*, mars.

Fondation Roi Baudoin, 2011, *Je suis toujours la même personne* ». Une invitation à communiquer autrement à propos de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, septembre.

France Alzheimer, 2014, « Un Plan Cancer ambitieux : bravo ! Alzheimer, une maladie de second rang ? », www.francealzheimer.org, rubrique Actualités, 7 février, page consultée le 01^{er} avril 2014.

Frémontier Jacques, 2011, éditorial, « Au centre... », *Revue de presse de la Fondation Médéric Alzheimer*, décembre, p. 2-4.

Frémontier Jacques, 2012, éditorial, « La fragilité et ses impasses », *Revue de presse de la Fondation Médéric Alzheimer*, juillet, p. 2.

Frémontier Jacques & Kenigsberg Paul-Ariel, 2014, « Maladie pilote devenue défi pour nos sociétés », *numéro Hors-série de la revue de presse*, Fondation Médéric Alzheimer, p. 5-6.

Genova Alice, 2010, *Still Alice*, New York, Simon & Schuster, (traduit en français sous le titre *L'envol du papillon* en 2010 aux Presses de la Cité).

Graham Janice, 2003, "Creating Hope and Commodifying Disease: Redefining Dementia", *International Psychogeriatrics*, Vol. 15, n°2, p. S. 90-91.

Grard Georges, Thibaud Jean-Jacques & Guinin Robin, 2011, *En direct d'Alzheimer*, Grrr Art.

Griner-Abraham Véronique, 2014, *Vieillissimo*, Paris, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique.

Gubrium Jaber F., 1986, *Oldtimers and Alzheimer's : The Descriptive organization of Senility*, Greenwich, CT, 222 p.

Guisset-Martinez Marie-Jo et Villez Marion, 2010 *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer. Repères pour les pratiques professionnelles*. Paris, Fondation Médéric Alzheimer. Guide Repères, décembre.

Gzil Fabrice, 2013, "Avouer son Alzheimer c'est comme un coming out", *Libération*, 17 septembre.

Harvey Samantha, 2011, *La mémoire égarée*, Paris, Stock.

Healey Emma, 2014, *L'oubli*, Paris, Sonatine.

Hennion Antoine, 2003, « Je t'aime, je te tue ? », *Le Monde*, 1^{er} mars.

Huguenin Cécile, 2011, *Alzheimer mon amour*, Paris, éditions Héloïse d'Ormesson.

INPES, 2010, « Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer par les personnes malades et leurs aidants familiaux, Dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer, février, 13 p. <http://inpes.santepubliquefrance.fr/professionnels-sante/alzheimer.asp>

Inserm, 2007, *Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*, Paris, les Editions Inserm, 673 p. disponible en ligne [dernière consultation 10/01/2016]: <http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/72>

Keaton Diane, 2011, *Une fois encore. Mémoires*, Paris, Robert Laffont.

Kenigsberg Paul-Ariel, Ngatcha-Ribert Laëtitia, Villez Marion, Gzil Fabrice, Bérard Alain, Frémontier, 2013, *Le répit : des réponses apportées pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et leurs aidants. Evolutions de 2000 à 2011, Recherches Familiales (UNAF)*, p. 57-69.

Kishore Swapna, 2012, « Living with dementia, awareness, images, stigma and quality of life: a perspective from India », 12 septembre, <http://swapnawrites.wordpress.com/2012/09/12/living-with-dementia-awareness-images-stigma-quality-of-life-a-perspective-from-india/> (texte intégral).

Koetsch Geoffrey, 2011, « Artists and the mind in 21st century », *Frontiers Hum Neurosci*, vol. 5, article n°110, p. 1-8, téléchargeable sur Internet.

La Nouvelle République, 2014, « Peut-on empêcher un Alzheimer de prendre le volant ? », 16 mars.

LaPlante Alice, 2013, *Absences*, Paris, éditions 10 x 18.

MacRae Hazel, 1999, « Managing Courtesy Stigma : the case of Alzheimer's Disease », *Sociology of Health and Illness*, Vol. 21, p. 54-70.

Mankell Henning, 2010, *L'homme inquiet*, Paris, Editions du Seuil.

Ménard Joël, 2011, *Médecine de la mémoire. Mémoire de médecin : Le plan Alzheimer 2008-2012*, Paris, Solal.

Ménard-Filliol Caroline, Thomas-Anterion Catherine, Girtanner Chantal, et al. 2007, « La représentation de la maladie d'Alzheimer dans la population générale et chez les aidants des patients », *L'année gériatrique*, Vol. 21. Paris : Serdi, p. 297-316.

Merill Bloch Stephen, 2009, *Histoire de l'oubli*, Paris, Albin Michel.

Mietkiewicz Marie-Claude et Ostrowski Madeleine, 2013, « La relation conjugale à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. Que nous apprennent les écrits des conjoints des malades ? » *Neurologie Gériatrie Psychiatrie*; 13, p. 93-100.

Montandau Alain, 2005, *Ecrire le vieillir*, Clermont-Ferrand, Presses Universitaires Blaise Pascal.

Musso Guillaume, 2015, *Central Park*, Paris, Pocket éditions.

Ngatcha-Ribert Laëtitia, 2004, « Maladie d'Alzheimer et société. Une analyse des représentations sociales », *PNV*, Vol. 2, n°1, mars, p. 49-66.

Ngatcha-Ribert Laëtitia, 2008, « Evolutions récentes de l'image de la maladie d'Alzheimer », *Réalités familiales*, UNAF, décembre, p. 64-69.

Ngatcha-Ribert Laëtitia, 2009, « Images de la maladie d'Alzheimer : entre permanence et mutations », *Documents-Cleirppa*, Cahiers n°33, février, p. 8-12.

Ngatcha-Ribert Laëtitia, 2012, *Alzheimer. La construction sociale d'une maladie*, Paris, Dunod.

Ollivet Catherine, 2008, Editorial, « Alzheimer : le cumul des vulnérabilités », Espace Ethique, AP-HP, 11 juillet.

Paquet Mario, 2009, *Entretien avec une aidante « surnaturelle » : Autonome S'Démène pour prendre soin d'un proche*, Laval : Presses universitaires de Laval.

Paugam Serge, 1993, *La disqualification sociale*, Paris, PUF, coll. Sociologies.

Piel Fabienne, 2009, *J'ai peur d'oublier*, Paris, Michel Lafon.

Piou Olga, 2009, « Un des sens ou un des sens », *Documents-Cleirppa*, février, n° 33.

Pitaud Philippe & Richetto-Redonet Marika, 2005, « Miroir gentil miroir... Des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer comme éléments d'approche des malades et de leur entourage », *Au Fil Du Mois...* CREAL PACA-Corse, p. 3-10.

Polydor Jean-Pierre, 2014, *Alzheimer, mode d'emploi. Le livre des aidants*, Edition Esprit du temps.

Raffy Serge, 2010, « Adieu Wallender ! », 21 octobre, www.nouvelobs.com

Raynal Carine & Mejescaze Virginie, 2014, *Mamie a le zimmer*, Yil éditions.

Rezvani Serge, 2007, *L'Eclipse*, Arles, Actes Sud.

Rigaux Natalie, 2002, *Le pari du sens. Une nouvelle éthique de la relation avec les patients âgés déments*, Synthélabo, coll. Les empêcheurs de penser en rond, 146 p.

Rigaux Natalie, 2009, « L'aide informelle aux personnes âgées dépendantes : fardeau ou expérience significative ? », *Psychologie et NeuroPsychiatrie du Vieillessement*, Vol. 7, n° 1, mars, p.57-63.

Rivière Juliette, 2011, *Alzheimer, l'invité imprévu*, Paris, éditions du Jubilé.

Roumanoff Colette, 2015, *Le bonheur plus fort que l'oubli. Comment bien vivre avec la maladie d'Alzheimer*, Paris, Michel Lafon.

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

Sacks Oliver, 2012, *L'œil de l'esprit*, Paris, Seuil.

Schwartz Arnaud, 2012, « Amour »: un appel à l'intelligence sur un sujet sensible de Michael Haneke », *La Croix*, 23 octobre.

Sellal François, 2013, « Willem de Kooning : la métamorphose d'un style », *L'Essentiel Cerveau & Psycho*, Vol. 13, février, p. 94-95.

Shelton Gail, « 2015, « Alzheimer's and zombies », *The Gavelston County Daily news*, 17 juin, http://www.galvnews.com/opinion/guest_columns/article_58992d50-148b-11e5-8338-ff6199910b19.html .

Shriver Maria, 2010, *The Shriver report. A Woman's nation takes on Alzheimer's*. www.alz.org/shriverreport/index.html

Sicard Didier, 2012, *Rapport à François Hollande, président de la République*, Commission de réflexion sur la fin de vie en France, 18 décembre.

Sweeting Helen & Gilhooly Mary, 1997, « Dementia and the phenomenon of social death », *Sociology of Health and Illness*, vol. 19, p. 93-117.

Taylor Richard, 2012, “La carte Alzheimer se joue de moi”, *Alzheimer From The Inside Out*, juin.

Taylor Richard, 2014, « Responding to the charge : you don't have dementia. You are not acting the way I think people with dementia should act », 3 mai, session : « Voices of people with dementia and their families », *Alzheimer's Disease International (ADI)*, Puerto Rico.

The Telegraph, 2012, “The Iron Lady and Margaret Thatcher's dementia: Why this despicable film makes voyeurs of us all. The Iron Lady reflects society's insensitive attitude towards dementia sufferers”, 12 janvier.

Thomas-Antérion Catherine, Laurie Saint-péron, Marie-odile Barreton, Aurélie Richard-Mornas, 2014, « Mieux comprendre les représentations de la maladie d'Alzheimer pour améliorer l'annonce du diagnostic », *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*, Vol. 12, n°3, p. 298-304.

Verhulst Dimitri, 2015, *Comment ma femme m'a rendu fou*, Denoël.

Vernooij-Dassen Myrra et al., 2005, « Factors affecting timely recognition and diagnosis of dementia across Europe: from Awareness to Stigma », *Int. J. Geriatrpsychiatry*, avril, Vol. 20, n°4, p. 377-386.

Werner Petra, 2003, “Knowledge about symptoms of Alzheimer's disease: correlates and relationship to help-seeking behavior”, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 18, p.1029-1036.

Winblad Bengt et al., 2016, « Defeating Alzheimer's Disease and other dementias : a priority for European science and society », *The Lancet Neurol.*, Vol. 15, avril, p. 455-532.

Whitehouse Peter & George Daniel, 2014, “Prevention: How the paradigm is shifting”, *The Journal of Prevention of Alzheimer's Disease*, Vol. 1, n°1, p. 51-55.

Zeilig Hannah, 2014, « Gaps and spaces : representations of dementia in contemporary British poetry », *Dementia*, Vol. 13, n°2, p. 160-175.

La reproduction du présent rapport est autorisée
sous réserve de la mention des sources.

Fondation Médéric Alzheimer
30, rue de Prony
75017 PARIS
Tél : 01 56 791 791
www.fondation-mederic-alz.org