

Stigmatisation dans la maladie d'Alzheimer, une revue de la question

Stigmatization in Alzheimer's disease, a review

MARILÈNA CAVAYAS¹
STÉPHANE RAFFARD^{1,2}
MARIE-CHRISTINE GÉLY-NARGEOT¹

¹ Laboratoire Epsilon, EA 4556,
Université Montpellier 3, Montpellier,
France
<marilena.cavayas@univ-Montp3.fr>

² Service universitaire de psychiatrie
adulte, CHRU de Montpellier,
Montpellier, France

Tirés à part :
M. Cavayas

Résumé. Le stigma envers les maladies chroniques ou les maladies mentales est un phénomène bien connu qui s'accompagne de conséquences dévastatrices pour les individus qui en sont atteints et pour leurs familles. Toutefois, à ce jour, le phénomène et les différents processus de stigmatisation liés à la maladie d'Alzheimer (MA) demeurent encore peu évalués, particulièrement en France. Notre revue vise à évoquer les représentations sociales associées à la MA et à discuter les concepts qui sous-tendent le stigma et ses différentes formes, pour ensuite en exposer les causes et les conséquences. En effet, si la stigmatisation touche avant tout les individus ayant reçu un diagnostic de MA, des études récentes insistent sur le phénomène de stigmatisation par association dont sont également victimes leurs aidants et leurs proches. En outre, différentes études portant sur d'autres maladies chroniques ont eu pour conséquence de souligner la nécessité d'évaluer les représentations explicites, mais aussi implicites, associées au groupe social stigmatisé, via différentes méthodes issues de la psychologie sociale expérimentale. Enfin, nous discuterons de l'importance et des types d'interventions visant à réduire les processus de stigmatisation tant ceux-ci ont des conséquences néfastes et délétères sur l'accompagnement du vieillissement problématique.

Mots clés : stigma, maladie d'Alzheimer, maladies mentales

Abstract. Stigma against chronic disease or mental illness is a well-known phenomenon and results in devastating consequences for individuals who suffer from these diseases and their families. However, few studies have evaluated the stigma and its various processes associated with Alzheimer's disease (AD). The aim of the present review is to discuss the concepts that underlie stigma and its different forms, and then to explain its causes and consequences. Indeed, if the stigma primarily affects individuals with a diagnosis of AD, recent studies have shown that the caregivers of the patients as well as their relatives are also exposed to stigma by association. Moreover, past and current studies on other chronic diseases highlight the importance of using methods issued from experimental social psychology to assess the explicit representations but also the implicit stigma associated with the disease. Finally, several researches and possible interventions are proposed to reduce the stigma associated with AD and related concepts such as MCI.

Key words: stigma, Alzheimer's disease, mental illness

L'étude du vieillissement de la population est un phénomène relativement récent, débuté il y a environ deux siècles et demi et qui a connu une accélération au cours des années 1950. Bien que l'espérance de vie ait fortement augmenté [1], on assiste en parallèle à une augmentation de la prévalence des maladies associées au vieillissement, notamment celle des maladies neurodégénératives. Ainsi, la maladie d'Alzheimer (MA), cause principale de détérioration cognitive, toucherait en France plus de 850 000 personnes et l'on estime à plus de 100 000 nouveaux cas de MA diagnostiqués chaque année [1]. Si les recherches médicales ou neuropsychologiques sont, de ce fait, de plus en plus nombreuses, on assiste également à un intérêt grandissant pour l'étude de

l'impact de la MA du point de vue des Sciences humaines et sociales. En 2009, une enquête de l'INPES rapportait que : 1) la MA était considérée comme la troisième maladie jugée la plus grave par les sujets interrogés, après le cancer et le sida [2] ; 2) cette maladie provoque auprès de la population générale tout un ensemble de réactions négatives et stéréotypées et, notamment, suscite la crainte, la peur et l'anxiété d'en être un jour atteint. Ce d'autant qu'il s'agit là d'une pathologie largement médiatisée, perçue globalement très négativement par la population générale tant du point de vue de son évolution que dans ses manifestations qui pourtant sont très hétérogènes. Or, la perception que porte un individu sur une maladie affecte considérablement sa relation avec la personne qui en est atteinte [3] et ce,

tout au long de l'évolution de la maladie. Ainsi, il est de plus en plus reconnu que la MA est associée à un ensemble de représentations négatives et réductrices et que la personne qui en est affectée devient déshumanisée, désocialisée [4]. Il semble ainsi d'une grande importance de faire le point sur les phénomènes de stigmatisation associés à la MA et d'en expliquer les concepts sous-jacents, les causes et les conséquences.

Stigmatisation et concepts sous-jacents

Concepts et définitions

La notion de stigmatisation englobe les notions d'attitude, de catégorisation, de représentation sociale, de stéréotype, de préjugé et de discrimination. Ces concepts sont à la fois spécifiques mais aussi reliés entre eux, c'est pourquoi il est important de les exposer et de les définir.

Attitude

La plupart des définitions mentionnées dans la littérature suggèrent qu'une attitude serait, en quelque sorte, une prédisposition que présente un individu et qui l'incite à répondre d'une certaine manière lorsqu'il est confronté à un certain type de stimuli. Allport [5], qui fut l'un des premiers auteurs à s'intéresser à ce concept, le définit comme « [...] un état mental et neurophysiologique constitué par l'expérience qui exerce une influence dynamique sur l'individu, le préparant à réagir d'une manière particulière à un certain nombre d'objets et de situations ». L'attitude serait donc une « orientation globale et évaluative à l'égard d'un objet donné » [6]. Le modèle tripartite de Rosenberg et Hovland [7] apporte une lecture plus complète de l'attitude. L'attitude est ainsi définie par trois dimensions : affective, cognitive et conative (comportement envers l'objet) et ces trois dimensions réagissent les unes avec les autres. Globalement, les chercheurs en psychologie sociale s'entendent pour dire que l'attitude constitue l'intégration d'évaluations cognitives et affectives vécues envers un quelconque objet et dont la force peut varier. Si l'on s'en tient à cette définition, l'évaluation cognitive sous-tend donc une association entre l'objet de l'attitude et une perception positive ou négative, qui détermine la façon dont l'individu répondra à l'objet de manière favorable ou défavorable [8].

Catégorisation

La catégorisation peut être appréhendée en tant que processus adaptatif qui donnerait la possibilité à l'individu

de gérer la panoplie de stimuli qui se trouvent dans l'environnement et avec lesquels il rentre en contact [9]. La catégorisation est rattachée aux processus psychologiques qui nous permettent d'organiser notre monde externe en catégories. Ainsi, des groupes de personnes, d'objets, etc. sont rassemblés sur la base de leur ressemblances ou encore par le fait que la personne les perçoit équivalentes pour ses actions, ses intentions ainsi que ses attitudes [10]. La catégorisation permet donc la simplification, la structuration et l'organisation du monde externe. L'individu l'utilise afin de comprendre, de contrôler, d'interpréter et d'agir en fonction de ce dernier [11]. Ainsi, la catégorisation peut être conçue comme un outil cognitif permettant aux individus, par le biais de la classification et de la segmentation de l'environnement social, de prendre des décisions quant aux actions sociales qu'ils doivent mettre en œuvre [12].

Représentations sociales

Selon Moscovici, la représentation sociale est « l'élaboration d'un objet social par une communauté avec l'objectif d'agir et de communiquer » [13]. Il montre ainsi son rôle dans l'orientation des communications et des conduites. Fischer [14], s'appuyant sur les travaux de Moscovici en livre sa propre définition. Selon lui, une représentation sociale est : « [...] la construction sociale d'un savoir ordinaire à travers les valeurs et les croyances partagées par un groupe social [...] et donnant lieu à une vision commune des choses [...] ». Cette connaissance est partagée au sein des membres d'un même groupe et elle est dite sociale parce qu'elle va au-delà des représentations qui ne concernent qu'un individu [15]. De plus, des dimensions cognitives et affectives composent la représentation sociale et peuvent être relativement indépendantes lorsque nous les abordons dans le contexte de cette notion [16].

Stéréotype

Le stéréotype, quant à lui, se situe davantage au niveau des croyances (alors que le préjugé serait plutôt une attitude dans sa dimension émotionnelle). Selon Beauvois et Deschamps [17], il se définit par un « [...] lien qui est établi entre l'appartenance à un groupe donné et la possession de certaines caractéristiques [...] ». Le stéréotype peut donc être dirigé contre n'importe quel groupe d'individus et le seul fait pour un individu d'appartenir à ce groupe implique automatiquement qu'il en possédera toutes les caractéristiques [18]. Le stéréotype correspond donc à des images préconçues, des idées consensuelles (socialement partagées) qui portent sur un ensemble de dimensions propres aux individus, comme les traits de personnalité,

les performances intellectuelles ou les comportements. Les stéréotypes guident nos processus attentionnels en entraînant la recherche automatique de ce que l'on attend trouver chez autrui. Ils constituent donc de véritables biais attentionnels, ce qui explique que l'information allant dans le sens des stéréotypes sera plus facilement détectée, traitée et assimilée, validant au final ces mêmes stéréotypes.

Préjugé

Le préjugé est une attribution basée sur des connaissances générales qui portent sur les caractéristiques d'un objet (ou d'un individu) que nous ne connaissons pas de manière approfondie. En conséquence, nous manifestons, à l'égard de cet objet, une attitude habituellement défavorable et nous lui octroyons de surcroît certains attributs sur la base des caractéristiques physiques (ou autres) connues (e.g. le nom Cohen est habituellement juif). Le préjugé est donc l'aspect affectif d'une attitude négative générale à l'égard des individus d'un certain groupe et constitue une réaction émotionnelle variable envers ces derniers, qui peut s'exprimer par de la haine et/ou de la pitié (voir aussi théorie de l'attribution [19-21]). Il est également important de savoir qu'un préjugé n'entraîne pas nécessairement une discrimination, car une personne peut reconnaître, par exemple, qu'elle « n'aime pas les noirs/blancs », mais elle sait également qu'un comportement négatif à l'égard de ce groupe sera fort mal perçu et jugé incorrect [22].

Discrimination

La discrimination correspond à un comportement négatif non justifiable produit à l'encontre des membres d'un groupe donné. Elle se manifeste en degrés et formes différentes, allant de comportements non verbaux (absence de contact visuel, maintien de la distance interpersonnelle), à l'exclusion en passant par les insultes voire les atteintes physiques à la personne. La discrimination résulterait de la catégorisation sociale qui est un processus visant à mettre en opposition deux groupes : l'endogroupe (nous) et l'exogroupe (eux). Ainsi, la catégorisation va entraîner un comportement défavorable à l'égard des membres de l'exogroupe et, bien que pouvant être reliée au préjugé, ne le sera pas nécessairement. Dans la vie de tous les jours, ce phénomène peut se manifester de différentes manières comme, par exemple, dans l'accès à l'emploi ou à une promotion professionnelle. La plupart du temps, il semblerait que cette discrimination soit liée à la répartition de ressources matérielles ou symboliques [23]. Ainsi, en raison de normes sociales, il est possible qu'une personne puisse être en désaccord avec un préjugé concernant les membres

d'un autre groupe tout en se comportant de manière négative envers ces derniers [12]. Donnée importante, les individus peuvent être conscients de leurs comportements discriminatoires et du fait que leurs comportements ne sont pas socialement souhaitables. Il en résulte que l'évaluation des comportements discriminatoires nécessite l'utilisation de mesures indirectes afin d'éviter que la personne soit consciente que son comportement fait l'objet d'une évaluation.

Le stigma

À travers le processus de stigmatisation, certains individus sont systématiquement exclus de différentes sortes d'interactions sociales particulières parce qu'ils possèdent des caractéristiques spécifiques ou parce qu'ils sont membres d'un groupe comme, par exemple, les personnes atteintes de maladies mentales [24], du VIH [25], ou du cancer [26]. Selon Goffman [27], la stigmatisation est un processus d'évaluation globale d'une personne en rapport avec un attribut déviant (ou discréditant) qu'elle possède, ces attributs personnels s'écartant des attentes sociales normatives que l'individu devrait posséder. En conséquence, l'identité sociale de la personne devient faussée. Il est alors supposé qu'elle n'est plus capable de remplir les exigences des interactions sociales [27]. Aussi, les personnes qui possèdent un tel attribut sont perçues comme étant différentes des « autres ». De ce fait, le stigma aurait la capacité de créer une différenciation interindividuelle en fonction des normes et des caractéristiques qui sont socialement reconnues, acceptées et partagées [28].

Théorie cognitive de la stigmatisation

L'être humain est habitué à différencier, classer et catégoriser les individus en fonction de certains de leurs attributs. Cette habitude nous pousse à oublier la complexité de ces phénomènes. Effectivement, l'homme produit des distinctions interindividuelles en se fondant sur les différences de chacun. De plus, la distinction entre les individus se fait sur la base de caractéristiques particulières (e.g. couleur de la peau), alors que d'autres caractéristiques sont peu importantes [24, 29]. On appréhende donc la stigmatisation comme résultant d'un ensemble de processus cognitifs humains normaux et possédant des facettes cognitives et comportementales [30]. Cette théorie suggère trois aspects liés à la stigmatisation décrits précédemment (stéréotype, préjugé, discrimination). Dans cette théorie, ils représentent tous un versant différent du processus de stigmatisation. Ainsi, le stéréotype est considéré comme le

versant cognitif de la stigmatisation alors que le préjugé en représente le versant émotionnel, et la discrimination son versant comportemental. De ce fait, une personne peut connaître un stéréotype sans toutefois y adhérer. Elle peut également adhérer à ce stéréotype sans toutefois adopter des comportements discriminatoires [24]. De plus, il est important de souligner que l'influence des stéréotypes sur les jugements et les comportements peut s'opérer de manière automatique, indépendamment des croyances accessibles consciemment [30].

Les différents types de stigmatisation

Pour Link et Phelan [31], le processus de stigmatisation implique l'occurrence de cinq composantes qui la renforcent : l'étiquette, le lien entre étiquette et stéréotypes négatifs liés aux croyances culturelles, la différenciation entre l'endogroupe et l'exogroupe qui amène à la distance sociale, la discrimination avec perte de statut social menant à des inégalités sociales et, enfin, le pouvoir d'exclusion, de domination et de discrimination sur les individus étiquetés. Si le stigma concerne principalement l'individu ayant une caractéristique sociale indésirable (e.g. être atteint du sida), celui-ci n'est cependant pas un réceptacle passif en situation de stigmatisation et ses proches ne sont pas à l'abri d'en être eux aussi victimes. Effectivement, la manière dont une personne réagit à sa propre stigmatisation est éminemment variable et l'impact s'étend bien au-delà de l'individu lui-même, en affectant ses proches [32, 33]. La stigmatisation peut être appréhendée de différents points de vue, c'est pourquoi nous exposerons ici brièvement les types de stigma souvent étudiés en relation avec la maladie chronique.

Le *stigma public* représente les préjugés et la discrimination qui émergent de la population générale qui endosse des stéréotypes spécifiques [33]. *L'auto-stigmatisation* quant à elle, représente l'impact de l'internalisation du stigma public [34]. Une personne qui s'auto-stigmatise applique les croyances stéréotypées, préjudiciables et discriminantes à sa propre personne, la menant ainsi à se dévaloriser et, par conséquent, à diminuer ses niveaux d'estime de soi et de sentiment d'auto-efficacité. En ce qui concerne la *stigmatisation perçue*, il s'agit du niveau de stigmatisation perçue par l'individu stigmatisé dans la société qui, si elle peut être également une source majeure d'auto-stigmatisation [33], ne conduit pas forcément l'individu à endosser les représentations négatives qui lui sont attribuées. Une dernière forme de stigma a été mise en évidence, nommée *stigma de courtoisie* (par association). Celui-ci touche les membres de l'entourage proche de l'individu initialement victime de stigmatisation.

L'exemple de la stigmatisation des individus souffrant de schizophrénie

Des études récentes ont établi que les personnes atteintes de maladies mentales, notamment les individus ayant reçu un diagnostic de schizophrénie, constituaient des populations d'individus particulièrement à risque de stigmatisation [34, 35]. Il existe ainsi un nombre important d'études sur le sujet qui permettent de mieux appréhender les conséquences des processus de stigmatisation sur les individus stigmatisés. Certains auteurs soutiennent même que le stigma peut être aussi dommageable que les symptômes de la maladie [36]. Ainsi, il a été montré que la stigmatisation dans la schizophrénie augmenterait les taux de discrimination négative. Selon une étude internationale menée dans 27 pays sur la stigmatisation perçue par les individus ayant reçu un diagnostic de schizophrénie, ces derniers percevaient qu'il était difficile de se faire et de garder des amis, de trouver et de garder un emploi et d'avoir des relations intimes. De plus, ils ressentaient une discrimination particulièrement négative de la part des membres de leur famille. Ainsi, 526 participants interrogés sur 732 (72 %) ressentaient le besoin de dissimuler leur diagnostic [37].

Une autre donnée intéressante qui ressort de cette étude est la différence de stigmatisation perçue en fonction des pays, qui met en évidence le rôle de la spécificité culturelle de ce phénomène qui probablement concerne aussi toutes les autres maladies chroniques comme la MA. Bien que la stigmatisation et les conséquences de cette dernière s'observent à différents endroits dans le monde, certaines études montrent que cette dernière était beaucoup plus forte dans certains pays comme le Japon (en comparaison avec Bali, Taïwan et l'Australie) [38-40]. Ainsi, dans ce pays, le terme désignant la schizophrénie a été modifié car il était beaucoup trop associé au concept de « criminel » [41], et ce malgré la domination des modèles biogénétiques actuels de la maladie visant initialement à lutter contre les perceptions erronées de la maladie [42].

En plus du regard négatif de la société, les personnes atteintes de schizophrénie doivent faire face à un système médical qui, lui-même, est influencé par le stigma. Par exemple, dans une étude effectuée en Turquie sur les attitudes négatives envers les personnes atteintes de schizophrénie et de dépression, les professionnels de santé (infirmières, médecins, etc.) présentaient des perceptions plus négatives de ces personnes que des individus non professionnels de santé et n'ayant pas de connaissances approfondies au sujet de la maladie [43]. De même, dans une autre étude portant sur un échantillon de médecins

psychiatres, il est apparu que ces derniers présentaient autant de réactions de sur-distanciation sociale envers les personnes affectées de schizophrénie que les personnes de la population générale. Ces professionnels révélaient également plus de stéréotypes négatifs que le grand public [44].

Les familles de patients atteints de schizophrénie peuvent être elles-mêmes victimes de stigma par association, du simple fait d'avoir un proche atteint de la maladie. On observe, de plus, des attitudes négatives de la famille du patient à l'égard du patient et qui augmentent avec la sévérité des symptômes de ce dernier. Ainsi, un climat émotionnel négatif et des familles qui sont hostiles, trop impliquées dans la vie de leur proche ou qui formulent trop de critiques envers ce dernier, peut avoir une multitude de répercussions négatives tant sur le vécu de la famille que sur celui du malade [45]. D'autres études ont montré, en outre, que les personnes atteintes de maladies mentales et notamment de schizophrénie sont perçues comme étant effrayantes, irresponsables et qu'il faut les tenir éloignées des communautés [46-48], ajoutant à l'évidence des conséquences négatives, notamment des comportements de discrimination et un ensemble de représentations sociales négatives attribuées à un groupe socialement identifié comme « malade » ou « anormal ».

Au final, ces données mettent en évidence la sévérité et les conséquences que peuvent avoir un ensemble de processus de stigmatisation sur une population donnée dont les caractéristiques semblent pouvoir être attribuées aux individus ayant reçu le diagnostic de MA.

Stigmatisation et vieillissement problématique

Âgisme

L'âgisme se définit comme un mécanisme psychosocial créé par la perception (consciente ou non) des propriétés intrinsèques d'une personne ou d'un groupe d'individus en relation avec son âge. Les mécanismes sous-tendant l'âgisme peuvent se manifester individuellement ou collectivement par le biais de comportements discriminatoires, de stéréotypes et de préjugés (parfois positifs mais la plupart du temps, négatifs) [49]. Nous pouvons en cela évoquer un type de comportement discriminatoire particulièrement fréquent dans les populations âgées appartenant au concept de « *Elderspeak* », qui est une manière infantilisante de parler aux seniors. Sous ce terme, on décrit un comportement consistant à diminuer son vocabulaire, simplifier les phrases, répéter plusieurs fois ou reformuler des phrases à

outrance, parler plus lentement, etc. Cette manière de parler aux personnes âgées véhicule et maintient un ensemble de représentations négatives et fausses de la personne âgée, considérée comme incompetente, par définition diminuée, moins apte à la compréhension, qui contribuent à donner une vision déficitaire et obligatoirement problématique de l'avancée en âge [50, 51] et qui ont, de plus, des conséquences négatives pour la prise en charge des personnes âgées dans les structures d'hébergement à long terme. Hermann et Williams [51] ont ainsi montré que la probabilité de résister aux soins augmentait significativement en présence d'un langage *Elderspeak*.

Stigmatisation et maladie d'Alzheimer

Dans l'ouvrage « *Le mythe de la maladie d'Alzheimer* », les auteurs [52] stipulent que la vision cataclysmique de la MA est une vision constamment véhiculée et amplifiée par les médias et par un ensemble de spécialistes et professionnels de la santé. Elle y est représentée comme une épidémie à portée de plus en plus grande, associée à un état catastrophique décrit sous les termes de « perte d'identité » ou de « démence » [53]. De ce fait, les individus atteints par la maladie souffrent de stigmatisation. Cette stigmatisation est liée à la multitude de représentations sociales négatives qui sont présentes dans nos cultures, comme la perte d'identité où le « long naufrage » qui y serait associé, et ses conséquences sont multiples tant pour l'individu que pour son entourage [52]. La personne atteinte de la MA est alors rejetée de la société, comme si elle n'était plus apte à en faire partie parce qu'elle n'est plus compétente [54]. Les sujets tendent donc à se distancier des individus atteints par la maladie (conséquence comportementale du stigma) et ces derniers sont isolés des autres individus de la communauté, comme s'ils n'avaient plus le droit de faire partie d'un quelconque groupe autre que celui de malade [52, 55].

Aussi, la conception de la MA dans notre culture veut qu'une personne qui en est atteinte devienne un lourd fardeau pour ses proches et que sa vie se termine par un lent déclin douloureux de l'identité et des fonctions cérébrales [52]. En bref, l'image que notre société possède de la MA est essentiellement négative, alors que les données scientifiques montrent que son évolution et ses manifestations sont très hétérogènes et loin de constituer une maladie avec des symptômes précis, une cause précise qui se différencie radicalement de ce qu'on appelle le processus du vieillissement normal [52, 54].

Plusieurs études ont été menées dans le domaine des réactions émotionnelles et de la stigmatisation dans la MA et apportent des données convergentes vers une

stigmatisation des patients atteints de MA. Blay *et al.* [56] ont ainsi interviewé au Brésil 500 personnes de la communauté afin d'évaluer la fréquence des stéréotypes, des préjugés et des comportements de discrimination envers les individus ayant reçu un diagnostic de MA : 41,6 % des participants rapportaient des stéréotypes, 43,4 % des préjugés et 35,5 % des comportements de discrimination. Ceux qui avaient un faible niveau d'éducation avaient 2,32 fois plus de risque de porter un stéréotype sur les personnes atteintes de MA. Les autres variables sociodémographiques, comme avoir l'expérience d'une maladie mentale, les réactions émotionnelles ou le niveau de connaissance générale sur la MA n'influençaient pas le niveau et la fréquence de stigmatisation. D'autres travaux de recherche particulièrement intéressants ont étudié le stigma familial (une forme de stigmatisation par association) qui touche les familles des individus atteints de MA et ses répercussions, comme la dépression ou un niveau de fardeau plus élevé [57, 58]. Le peu d'études portant sur la réaction émotionnelle et la stigmatisation des personnes atteintes de la MA rapportent que les conséquences cognitives des réactions émotionnelles mènent à la distanciation de ces personnes malades [3, 55]. Il a été ainsi montré qu'une perception de compétence plus basse chez les individus ayant un diagnostic de MA augmente les niveaux de stigmatisation par le biais de comportements discriminatoires, notamment d'une sur-distanciation [59]. De même, l'un des facteurs prédictifs de comportements discriminatoires à l'égard des personnes atteintes de la MA est la perception de menace ou de dangerosité et la sévérité de la maladie [60]. Les hommes exprimeraient davantage de rejet que les femmes vis-à-vis d'une personne diagnostiquée « démente » et les femmes exprimeraient plus de sentiments pro-sociaux que les hommes [3].

Il est également important de savoir que ces études sont mises en relation avec la théorie de l'attribution présentée plus tôt, et que les réactions comportementales sont liées aux réactions émotionnelles envers les personnes atteintes de la MA qui dépendent largement de la causalité attribuée à la maladie.

Outils de mesure de la stigmatisation envers les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer

À notre connaissance, aucune mesure auto-rapportée n'a été créée et validée afin de mesurer la stigmatisation envers les personnes atteintes de la MA. Une échelle de mesure du stigma familial, une forme de stigma par association, a été proposée en Israël par Werner *et al.* [58]. Cette échelle (*Family stigma in Alzheimer's disease scale*,

FS-ADS) vise principalement à rapporter la perception de stigmatisation des aidants familiaux. Cependant, comme dans la plupart des mesures explicites, le risque de se heurter au biais de désirabilité sociale peut se révéler problématique dans la mise en évidence de la stigmatisation des personnes avec un diagnostic de MA.

Dans la dernière décennie, l'évaluation implicite en cognition sociale a connu un essor important afin de pallier ces difficultés. Effectivement, les mesures comme l'*Implicit association test* (IAT) [61] semblent aptes à évaluer de manière fiable les attitudes et les préjugés implicites, contournant ainsi le biais de désirabilité sociale et le manque potentiel d'introspection qu'une personne peut avoir par rapport à ses propres croyances [62]. Cependant, à notre connaissance, il n'existe pas d'études sur le sujet dans la MA malgré son intérêt incontestable à mettre en évidence les représentations implicites négatives qui semblent associées à la MA.

Conclusion

À la lumière de cette revue, il apparaît que la stigmatisation des personnes atteintes de la MA a surtout été étudiée via les représentations négatives partagées qui sont véhiculées, notamment par les médias ou les comportements discriminatoires comme l'augmentation de la distance interpersonnelle, etc. Toutefois, ces études ne recouvrent pas à l'évidence les nombreux autres phénomènes stigmatisants observés et décrits dans d'autres maladies chroniques. Il est donc important de développer des recherches en ce sens [63].

Si, à ce jour, de nombreuses études ont largement mis en évidence les conséquences négatives des différents mécanismes associés à la stigmatisation des personnes atteintes d'une maladie chronique ou mentale, il n'existe que peu de données sur ce sujet dans le cas de la MA. Des programmes anti-stigma ont été mis en place, notamment dans le contexte de la schizophrénie (e.g. la campagne *Open the doors* mise en place par la *World psychiatric association* dans plusieurs pays à partir de 1996 afin d'éduquer la population sur cette maladie) [64]. Toutefois les effets positifs semblent encore limités [24]. De nouvelles voies sont à explorer, notamment celle de prendre davantage en compte, dans nos études et lors de nos évaluations, la complexité de ce phénomène composite qu'est la stigmatisation des personnes atteintes de la MA, afin de contrecarrer les diverses conséquences négatives de ce phénomène.

Une autre voie prometteuse, particulièrement éclairante, a été récemment publiée [65]. L'exemple nous vient

Points clés

- Les études qui ont porté sur la stigmatisation dans les maladies mentales, notamment la schizophrénie, constituent un cadre pertinent d'application dans la maladie d'Alzheimer.
- La combinaison de mesures explicites et implicites du stigma permet de mieux saisir ce phénomène.
- La stigmatisation entraîne des comportements de discrimination altérant la qualité de vie des individus ayant reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer, mais aussi celle de leurs proches.
- Un changement de perception et de conception de la maladie d'Alzheimer et des autres affections neurodégénératives cérébrales doit être une priorité afin de favoriser l'accompagnement du vieillissement problématique.

du Japon qui a modifié la terminologie jusqu'ici associée à la MA. Le terme « chihō » c'est-à-dire « maladie de la cognition associée à l'idiotie/la stupidité » est devenu « ninchishō », terme très proche de « syndrome cognitif ». Cette nouvelle terminologie a pour avantage d'être beaucoup moins stigmatisante que la précédente (« chihō »), tout en conservant la notion de gravité associée à ce syndrome. Ce changement s'est effectué en lien avec une campagne publique d'informations afin de modifier le regard porté sur ces patients et cela fut mené avec succès.

Il nous apparaît aussi nécessaire d'inciter à la prudence dans l'établissement du diagnostic de MA, dont l'augmentation exponentielle s'explique par l'emploi de critères de moins en moins spécifiques (contrairement aux apparences) et de plus en plus larges. Ces critères, établis par différentes commissions de consensus internationaux, semblent mettre de côté l'extrême complexité du vieillissement cérébral, la nature multidéterminée du vieillissement cognitif, les multiples interdépendances entre divers facteurs, processus et contextes environnementaux. Ces manifestations qualifiées de pathognomoniques d'une

démence sont en effet également observées chez des personnes âgées saines et si leurs natures ne diffèrent pas d'un point de vue qualitatif, elles se différencieraient en termes quantitatifs chez les patients dits déments. En s'éloignant de toute approche réductrice, reconnaître la nature dimensionnelle des caractéristiques ou des difficultés cognitives liées à l'âge et à la pathologie est l'un des tournants majeurs et très récents de la recherche actuelle, à ne pas méconnaître et à privilégier.

Ces différentes pistes nous semblent des exemples particulièrement intéressants à prendre en compte dans le contexte français [53, 66].

Perspectives

Malgré des données épidémiologiques sur les représentations négatives associées à la MA, il n'existe que peu d'études sur le sujet concernant à la fois le stigma public, l'auto-stigmatisation, la stigmatisation perçue et la stigmatisation par association dans la maladie dite d'Alzheimer. Or, comme nous avons pu le constater, les processus de stigmatisation ont des conséquences néfastes et particulièrement délétères sur les individus stigmatisés mais aussi sur leurs proches. Effectivement, dans le contexte du vieillissement de la population et d'utilisation de critères plus que larges actuellement retenus par les « conférences de consensus » pour le diagnostic de MA, c'est une pathologie qui risque d'être dramatiquement sur-diagnostiquée, recouvrant toutes les modifications problématiques ou presque de l'avancée en âge. Si les rapports de Gallez [67] et de Ménard [68] insistent tous les deux sur la nécessité de « changer le regard porté sur la maladie », il faut d'abord réfléchir sur les représentations véhiculées par les médias et l'ensemble des conférences de consensus qui ont amené une pathologisation à l'extrême de l'avis d'un certain nombre de spécialistes des problématiques et de la complexité du vieillissement cérébral [52, 53].

Conflits d'intérêts : aucun.

Références

1. Ankri J. Épidémiologie des démences et de la maladie. *Bulletin d'épidémiologie hebdomadaire* 2006 ; 5 : 37-52.
2. INPES. Dossier de presse septembre 2010. Regards croisés sur la Maladie d'Alzheimer Grand public, aidants proches, aidants professionnels. <http://www.inpes.sante.fr/70000/dp/10/dp100922-2.pdf>.
3. Werner P, Davidson M. Emotional reactions of lay persons to someone with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004 ; 19 : 391-6.
4. Ngatcha-Ribert N. Maladie d'Alzheimer et société : une analyse des représentations sociales. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil* 2004 ; 2 : 49-66.
5. Allport GW. *Handbook of social psychology*. Worcester: Clark University Press, 1935.
6. Tapia C, Alaphilippe D, Camilleri C, Demailly A, Drozda-Senkowska E, Fontaine R, et al. Psychologie sociale générale et expérimentale. In : Tapia C, ed. *Introduction à la psychologie sociale*. Paris : Editions d'organisation, 1996 : 33-59.
7. Rosenberg MJ, Hovland CI. Cognitive, affective and behavioral components of attitudes. In : Rosenberg MJ, Hovland CI, eds. *Attitude*

- organization and change : an analysis of consistency among attitude components. New Haven : Yale University Press, 1960 : 1-14.
8. Hughes S, Barnes-Holmes D, De Houwer J. The dominance of associative theorizing in implicit attitude research : propositional and behavioral alternatives. *Psychol Rec* 2011 ; 61 : 465-96.
9. Hamilton DL, Trolie TK. Stereotypes and stereotyping : an overview of the cognitive approach. In : Dovidio J, Gaertner S, eds. *Prejudice, discrimination, and racism*. Orlando : Academic Press, 1986 : 127-63.
10. Tajfel H. La catégorisation sociale. In : Moscovici S, ed. *Introduction à la psychologie sociale*. Paris : Larousse, 1972 : 272-303.
11. Beauvois JL, Deschamps JC, Schadron G. Vers la cognition sociale. In : Dubois N, ed. *Psychologie sociale de la cognition*. Paris : Dunod, 2005 : 3-87.
12. Tajfel H. Experiments in intergroup discrimination. *Scientific American* 1970 ; 223 : 96-102.
13. Moscovici S. Attitudes opinions. *Ann Rev Psychol* 1963 ; 14 : 231-60.
14. Fischer GN. *Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale*. Paris : Dunod, 2010.
15. Moscovici S. *La psychanalyse, son image et son public*. Paris : PUF, 1961.
16. Mugny G, Souchet L, Codaccioni C, Quiamzade A. Représentations sociales et influence sociale. *Psychologie française* 2008 ; 53 : 223-37.
17. Beauvois JL, Deschamps JC. Vers la cognition sociale. In : Ghiglione R, Bonnet C, Richard JF, eds. *Traité de psychologie cognitive*. Paris : Dunod, 1990 : 3-112.
18. Bouchet J, Chanton O, Kreel V, Mazé F, Ric F, Richard, G. Discrimination, préjugé et stéréotype. In : Netchine, S, ed. *Psychologie sociale*. Paris : Editions Bréal, 2009 : 162-3.
19. Myers D, Lamarche L. *Psychologie sociale*. Montréal : Chenelière McGraw-Hill, 1992.
20. Cortell CA, Neuberg SL. Different emotional reactions to different groups : a sociofunctional threat-based approach to "prejudice". *J Pers Soc Psychol* 2005 ; 88 : 770-89.
21. Weiner B. *Judgements of responsibility : a foundation for Theory of social construct*. New York : The Guilford Press, 1995.
22. Leyens JP, Beauvois JL. In : Beauvois JL, ed. *L'ère de la cognition*. Grenoble : Pug, 1997.
23. Deschamps JC, Moliner P. *L'identité en psychologie sociale*. Jouve : Armand Colin Editeurs, 2010.
24. Rüsçh N, Angermeyer MC, Corrigan PW. Mental illness stigma : concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *Eur Psychiatry* 2005 ; 20 : 529-39.
25. Alonzo AA, Reynolds NR. Stigma, HIV and AIDS : an exploration and elaboration of a stigma trajectory. *Soc Sci Med* 1995 ; 41 : 303-15.
26. Chapple A, Ziebland S, McPherson A. Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer : qualitative study. *BMJ* 2004 ; 328 : 1-5.
27. Goffman E. *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*. Paris : Les Éditions de Minuit, 1963.
28. Côté V. La stigmatisation des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Canada, 2007. <https://papyrus.bib.umontreal.ca/jspui/handle/1866/2676>.
29. Corrigan PW. Mental health stigma as social attribution : implication for research methods and attitude change. *Clin Psychol* 2000 ; 7 : 48-67.
30. Graham N, Lindsay J, Katona C, Bertolote JM, Camus V, Copeland JRM, et al. Measuring individual differences in implicit cognition : the implicit association test. *J Pers Soc Psychol* 1998 ; 74 : 1464-80.
31. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing stigma. *Annu Rev Sociol* 2001 ; 27 : 363-85.
32. MacRae H. Managing courtesy stigma : the case of Alzheimer's disease. *Sociol Health Illn* 1999 ; 21 : 54-70.
33. Corrigan PW, Morris S, Larson J, Rafacz J, Wassel A, Michaels P, et al. Self-stigma and coming out about one's mental illness. *J Community Psychol* 2010 ; 38 : 259-75.
34. Corrigan PW, Watson AC. The paradox of self-stigma and mental illness. *Clin Psychol* 2002 ; 9 : 35-53.
35. Stier A, Hinshaw SP. Explicit and implicit stigma against individuals with mental illness. *Aust Psychol* 2007 ; 42 : 106-17.
36. Feldman DB, Crandall CS. Dimensions of mental illness stigma : what about mental illness causes social rejection ? *J Soc Clin Psychol* 2007 ; 26 : 137-54.
37. Thornicroft G, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M. Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia : a cross-sectional survey. *Lancet* 2009 ; 373 : 408-15.
38. Kurihara T, Kato M, Sakamoto S, Reverger R, Kitamura T. Public attitudes towards the mentally ill : a cross-cultural study between Bali and Tokyo. *Psychiatry Clin Neurosci* 2000 ; 54 : 547-52.
39. Kurumatani T, Ukawa K, Kawaguchi Y, Miyata S, Suzuki M, Ide H, et al. Teachers' knowledge, beliefs and attitudes concerning schizophrenia-a crosscultural approach in Japan and Taiwan. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2004 ; 39 : 402-9.
40. Griffiths KM, Nakane Y, Christensen H, Yoshioka K, Jorm AF, Nakane H. Stigma in response to mental disorders : a comparison of Australia and Japan. *BMC Psychiatry* 2006 ; 6 : 21.
41. Takahashi H, Ideno T, Okubo S, Matsui H, Takemura K, Matsuura M, et al. Impact of changing the Japanese term for « schizophrenia » for reasons of stereotypical beliefs of schizophrenia in Japanese youth. *Schizophr Res* 2009 ; 112 : 149-52.
42. Lincoln T, Arens E, Berger C, Rief W. Can antistigma campaigns be improved ? A test of the impact of biogenetic vs psychosocial causal explanations on implicit and explicit attitudes to schizophrenia. *Schizophr Bull* 2008 ; 34 : 984-94.
43. Aydin N, Yigit A, Inandi T, Kirpinar I. Attitudes of hospital staff toward mentally ill patients in a teaching hospital, Turkey. *Int J Soc Psychiatry* 2003 ; 49 : 17-26.
44. Nordt C, Rössler W, Lauber C. Attitudes in mental health professionals toward people with schizophrenia and major depression. *Schizophr Bull* 2006 ; 32 : 709-14.
45. Brady N, McCain G. Living with schizophrenia : a family perspective. *Online J Issues Nurs* 2004 ; 10 : 1-22.
46. Taylor SM, Dear MJ. Scaling community attitudes toward the mentally ill. *Schizophr Bull* 1981 ; 7 : 225-40.
47. Brockington IF, Hall P, Levings J, Murphy C. The community's tolerance of the mentally ill. *Br J Psychiatry* 1993 ; 162 : 93-9.
48. Angermeyer MC, Matschinger H. The stigma of mental illness : effects of labelling on public attitudes towards people with mental disorder. *Acta Psychiatr Scand* 2003 ; 108 : 304-9.
49. Boudjemadi V, Gana K. L'âgisme : adaptation française d'une mesure et test d'un modèle structural des effets de l'empathie, l'orientation à la dominance sociale et le dogmatisme sur l'âgisme. *Can J Aging* 2009 ; 28 : 371-89.
50. Simpson J. Elderspeak. Is it helpful or just baby talk ? *In The Know* 2002. <http://www2.ku.edu/~masc/PDFfiles/Elderspeak.pdf>.

51. Herman RE, Williams KN. Elderspeak's influence on resistiveness to care : focus on behavioral events. *Am J Alzheimers Dis Other Dement* 2009 ; 24 : 417-788.
52. Whitehouse PJ, George D. *Le mythe de la maladie d'Alzheimer, ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté*. Marseille : Solal, 2009.
53. Van der Linden AC, Van der Linden M. Une autre manière de penser le vieillissement cérébral : pour une approche qui assume la complexité ! 2010 <http://www.mythe-alzheimer.over-blog.com>.
54. Scodellaro C, Deroche C. Les représentations sociales dans la maladie d'Alzheimer. Synthèse de la littérature. *INPES* 2008 ; 1 : 1-18.
55. Werner P. Social distance towards a person with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005 ; 20 : 182-8.
56. Blay SL, Peluso ETP. Public stigma : the community's tolerance of Alzheimer's disease. *Am J Geriatr Psychiatry* 2010 ; 18 : 163-71.
57. Ollat H. La démence avec corps de Lewy. *Neuropsychiatrie : tendances et débats* 2000 ; 7 : 19-23.
58. Werner P, Goldstein D, Heinik J. Development and validity of the family stigma in Alzheimer's disease scale (FS-ADS). *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2010 ; 25 : 1-7.
59. Khervé H, Gay MC, Vrignaud P. Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Ann Med Psychol* 2008 ; 166 : 251-9.
60. Werner P. Lay perceptions regarding the competence of persons with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2006 ; 21 : 674-80.
61. Greenwald AG, McGhee DE, Schwartz JLK. Measuring individual differences in implicit cognition : the Implicit association test. *J Pers Soc Psychol* 1998 ; 74 : 1464-80.
62. Brendl CM, Messner C, Markman AB. How do indirect measures of evaluation work ? Evaluating the inference of prejudice in the Implicit association test. *J Pers Soc Psychol* 2001 ; 81 : 760-73.
63. INPES. Dossier de presse mars 2009. Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer- résultat de 3 études pour mieux connaître la maladie. <http://www.inpes.sante.fr/700>.
64. The World Psychiatric Association. The WPA global programme to reduce stigma and discrimination because of schizophrenia. *Schizophrenia-open the doors, Training manual Version IV*. Canada, 2005.
65. Merckelbach H, Jelicic M, Joncker C. Planting a misdiagnosis of Alzheimer's disease in a person's mind. *Acta Neuropsychiatrica* 2012 ; 24 : 60-72.
66. Miyamoto M, George DR, Whitehouse PJ. Government, professional and public efforts in Japan to change the designation of dementia (chihō). *Dementia* 2011 ; 10 : 475-86.
67. Gallez C. Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Rapport 466, France, 2005. <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-off/i2454.asp>.
68. Ménard J. Rapport au Président de la République. *Pour le malade et ses proches. Chercher, soigner et prendre soin*. Commission Nationale chargée de l'élaboration des propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. France, 2007. <http://www.destinationsante.com/IMG/pdf/RapportMenard%208.pdf>.