

La notion de perte d'identité dans la représentation sociale de la maladie d'Alzheimer

Marie-Christine Nizzi
(Harvard University)

Introduction

F. Cova¹ a récemment défini l'objet de la philosophie expérimentale au sens restreint comme l'analyse des intuitions du sens commun à propos de problèmes philosophiques. Empruntant à la méthode expérimentale son recours à des données empiriques, cette démarche postule que déterminer quelles sont les représentations d'un public de non-spécialistes à propos d'une question philosophique particulière peut informer le travail des chercheurs professionnels. Il ne s'agit pas là d'une démarche de vérification à proprement parler, en ce sens qu'on ne présente pas ensuite l'intuition majoritaire comme valeur de vérité d'après laquelle on évaluerait les différentes théories philosophiques. Mais il peut s'agir d'un autre type de vérification. Les philosophes sont parfois amenés à poser une représentation comme étant plus élémentaire, plus intuitivement admise qu'une autre, comme ce fut le cas en philosophie morale ou dans le cas des expériences de pensée sur la question de l'identité personnelle. Ce faisant, les chercheurs professionnels projettent depuis leur point de vue de spécialistes ce qu'ils pensent être un point de vue majoritaire et intuitivement évident. Or il est possible que la formation pointue des chercheurs biaise leurs représentations de sorte que ce qu'ils considèrent comme intuitivement évident ne corresponde pas à la représentation majoritaire au sein d'un public de non spécialistes. C'est cela qu'une analyse empirique des intuitions du sens commun peut vérifier.

La philosophie, par cette démarche expérimentale, se donne les moyens de valider ce qu'elle tient pour intuitivement évident et, par suite, de fonder ses analyses subséquentes sur une prémisse empiriquement vérifiée. Mais ce n'est pas là le seul bénéfice de l'analyse des représentations du sens commun. Dans certains domaines, comme la philosophie politique ou la philosophie de la médecine, mieux connaître ces

¹ F. Cova, J. Dutant, E. Machery, J. Knobe, S. Nichols & E. Nahmias, *La philosophie expérimentale*, Paris, Vuibert, 2012.

représentations a des enjeux éthiques et institutionnels. On ne peut bien-sûr pas attendre d'un public de non spécialistes qu'il détermine lui-même les implications techniques de ses représentations mais, à l'inverse, se reposer sur les spéculations de spécialistes non informées par une étude rigoureuse des intuitions de la population concernée peut amener à un décalage avec ladite population. Lorsque les instances de santé publiques envisagent la mise en place d'un système d'identification systématique des malades hospitalisés par bracelet à code-barres, il ne suffit pas de s'interroger sur la portée éthique d'une telle identification dans l'absolu, encore faut-il analyser les représentations du public visé afin de déterminer comment ce dispositif serait perçu, par exemple par rapport au principe de précaution, à la transparence du suivi des traitements et à la dignité du patient. Non seulement la philosophie gagne une meilleure connaissance de la représentation qu'a un public de non spécialistes de l'éthique dans la relation soignant-soigné à l'hôpital en l'occurrence, mais encore elle peut en retour informer les institutions et les politiques de santé publique en tenant compte de l'intuition réelle du sens commun dans un contexte socioculturel déterminé.

Les intuitions du sens commun sont un objet philosophique particulier pour deux raisons : en premier lieu parce qu'elles relèvent d'un discours non spécialisé, et donc non directement philosophique, et en second lieu parce qu'elles sont un objet déterminé par un contexte scientifique et socioculturel particulier. Une analyse des intuitions du sens commun à propos de l'organisation de l'univers au XV^{ème} siècle aurait sans doute donné le géocentrisme comme représentation dominante. La même étude aujourd'hui donnerait certainement l'héliocentrisme comme représentation dominante. Cet exemple illustre un principe actif dans la formation des représentations sociales : la diffusion progressive de théories scientifiques originellement partagées uniquement par les spécialistes vers les profanes. Le contexte scientifique qui nous entoure influence ainsi la lecture que l'on fait de notre environnement. Pour citer Hanson², « L'enfant et le profane voient, ils ne sont pas aveugles. Mais ils ne voient pas ce que voit le physicien (...) Tycho et Simplicius voient un soleil mobile, Kepler et Galilée voient un soleil statique. » C'est pour cette même raison qu'il est probable que les spécialistes aient une représentation différente de celle du public et qu'il importe de sonder un public de non spécialistes pour

² N. Hanson, *Patterns of Discovery*, Cambridge, Cambridge University Press, 1957, p.17.

déterminer la part des théories scientifiques qui a filtré dans le sens commun.

Le travail dont les résultats sont rapportés ici relève d'une étude de ce type. Le domaine considéré est celui de la philosophie de l'esprit et le problème philosophique sous-jacent est celui de l'identité personnelle. L'identité personnelle est ce qui définit chaque individu à la fois comme étant unique, c'est-à-dire distinct de tous les individus de la même espèce, et comme restant le même individu malgré les changements qui peuvent l'affecter au cours de sa vie. La philosophie distingue ainsi un soi synchronique (l'unicité) et un soi diachronique (la persistance dans le temps). Alors qu'il a été admis jusqu'à récemment³ que l'identité synchronique est clairement établie par les limites du corps, l'identité diachronique a été considérée comme le cœur du problème. En effet, le corps est soumis par nature à des changements constants (renouvellement cellulaire, vieillissement) et, par suite, ne semble pas fournir une fondation assez durable à la persistance de l'individu dans le temps. Depuis Locke⁴, les philosophes spécialistes ont orienté le débat dans une direction bien précise. Ce qui fait que je suis aujourd'hui la même personne qu'il y a dix ans, ce qui me définit comme individu au fil du temps, c'est la relation de continuité psychologique que j'entretiens avec mes « moi » passés : la mémoire conserverait fidèlement le récit linéaire de ma vie dans un processus d'accumulation progressive, garant de la persistance de mon identité dans le temps. Ce critère de continuité psychologique suggère que tout moment perdu pour la mémoire est aussi un fragment perdu de mon identité. De sorte que, si l'on souscrit à cette représentation de l'identité, une mémoire intacte est nécessaire à la préservation d'une identité personnelle.

Ainsi, en accord avec le critère de continuité psychique, le fait que les patients atteints de la maladie d'Alzheimer (MA) subissent une perte progressive de leur identité à cause des troubles de mémoire causés par la maladie a longtemps été la thèse tenue pour intuitivement évident⁵, aussi bien en philosophie qu'en psychologie. Toutefois, au cours des dix dernières années, les chercheurs en neurosciences ont commencé à modifier leur intuition dominante à propos de la persistance d'un *vécu identitaire* (*sense*

³ T. Pradeu, *The Limits of the Self: Immunology and Biological Identity*, New York: Oxford University Press, 2012.

⁴ J. Locke, *Essai philosophique sur l'entendement humain*, Paris, Vrin, 2001, II, 27, pp.511-543.

⁵ Par exemple : D. H. J. Davis, « Dementia: Sociological and philosophical constructions », in *Social Science and Medicine*, 58, 2004, pp. 369–378.

of self) chez les patients atteints de MA⁶. Ce changement de représentation a été amorcé quand des chercheurs ont démontré qu'au moins certains aspects du vécu identitaire étaient préservés dans la MA^{7,8} malgré les pertes de mémoire. Parmi les spécialistes, les études se sont alors multipliées pour déterminer ce qui pouvait être préservé de l'identité quand le sujet a perdu une grande partie de sa mémoire autobiographique. Parallèlement, les progrès de la recherche sur la mémoire ont mis en évidence que même une mémoire saine ne fonctionne pas comme une archive intégrale et objective de notre vie mais recrée les épisodes remémorés à chaque occurrence. L'idée s'est ainsi fait jour, d'une part, qu'un modèle plus plastique de la mémoire rendrait mieux compte de l'expérience des patients souffrant d'amnésie que l'ancien modèle linéaire et, d'autre part, que ces recherches appelaient un nouveau modèle de l'identité personnelle, informé par l'expérience vécue de patients atteints de MA plutôt que par une détermination quantitative en termes de déficits cognitifs.

Dans cette étude, nous cherchons à mettre en évidence la représentation dominante des troubles subis par les patients atteints de MA au sein d'un groupe de répondants non-experts. Ces répondants ne connaissent pas les modèles théoriques de l'identité dont nous venons de parler. Toutefois, la MA a bénéficié d'une campagne d'information de grande ampleur ces dernières années et se trouve régulièrement à la une des médias. C'est donc un objet largement diffusé auprès du public. Le changement amorcé parmi les spécialistes va dans le sens d'une révision de la représentation précédente de l'identité accordant un rôle fondamental à la mémoire : malgré leurs déficits mnésiques progressifs, les patients atteints de MA conserveraient la capacité de générer un vécu identitaire. Dans le même temps, le nombre croissant de malades diagnostiqués confronte la société à des questions pratiques (hébergements adaptés, EHPAD) et éthico-juridiques (autonomie, tutelle et prise de décisions médicales concernant la personne démente ; maltraitance des personnes âgées dépendantes). La diffusion d'une nouvelle représentation de l'identité dans la MA au sein du public devrait affecter graduellement ces débats de société. Aussi,

⁶ S. L. Caddell, L. Clare, « The impact of dementia on self and identity: systematic review », in *Clinical Psychology Review*, 30, 2010, pp. 113-126.

⁷ D. R. Addis & L. J. Tippett, « Memory of myself: Autobiographical memory and identity in Alzheimer's disease », in *Memory*, 12, 2004, pp. 56-74.

⁸ J. Cohen- Mansfield, A. Pappura-Gill, & H. Golander, « Salience of self-identity roles in persons with dementia: Differences in perceptions among elderly persons, family members and caregivers », in *Social Science and Medicine*, 62, 2006, pp. 745-757.

déterminer quelle est la représentation dominante chez le public peut-il servir un double objectif. D'une part, les chercheurs pourraient ainsi évaluer la diffusion des différents modèles philosophiques du rôle de la mémoire dans l'identité personnelle et évaluer leur caractère intuitif. D'autre part, la façon dont les institutions et les prochaines décisions de santé publique adresseront ces questions pourrait bénéficier d'une meilleure connaissance des différentes intuitions du public concernant la préservation du vécu identitaire dans la MA.

I. Etude empirique : Représentation sociale de la MA dans une population aléatoire

Cette étude a pour objectif d'identifier la représentation sociale de la maladie d'Alzheimer (MA) en France aujourd'hui, c'est-à-dire l'image qu'en ont des hommes et des femmes de tous âges, ayant été en contact ou non avec une personne atteinte de la maladie. Contrairement à ce qui a été fait dans d'autres études portant sur les intuitions du sens commun en philosophie expérimentale, nous avons ici choisi la méthode de l'émergence libre, qui consiste à laisser apparaître les représentations associées à une notion plutôt que de demander aux répondants de choisir parmi plusieurs attitudes prédéterminées par les chercheurs. Il est possible que les résultats ne mettent pas en évidence une intuition particulière correspondant directement aux différentes théories du rôle de la mémoire dans l'identité personnelle. En contrepartie, cette méthode garantit un degré minimal de biais théorique dans les réponses collectées. Plutôt que de demander aux répondants de trancher entre deux énoncés que l'on peut rapporter à deux théories philosophiques concurrentes, on laisse ici les répondants libres d'exprimer leur représentation de l'objet concerné. On se situe alors en amont d'une intuition théorique à proprement parler pour se concentrer sur la représentation sociale en elle-même.

L'analyse des représentations sociales, telle qu'elle a été définie dans la recherche en psychologie sociale par des auteurs comme J-C. Abric⁹, W. Doise¹⁰ ou C. Flament¹¹, propose une hiérarchisation des éléments de réponse donnés par les répondants d'après une structure concentrique : le

⁹ J.C. Abric, *Pratiques sociales et représentations*, Paris, P.U.F, 1994.

¹⁰ W. Doise, A. Clemence et F. Lorenzi-Cioldi, *Représentations sociales et analyses de données*, Grenoble, P.U.G, 1992.

¹¹ C. Flament, « Aspects périphériques des représentations sociales », in *Les représentations sociales*, Paris, P.U.F, 1994, p 204.

« noyau central » de la représentation est constitué des éléments les plus présents et les plus importants dans la représentation de l'objet, les « éléments périphériques » étant eux constitués des éléments jugés moins représentatifs. P. Vergès¹² définit deux critères permettant de déterminer la représentativité d'un élément : la fréquence de citation de l'élément dans le discours des répondants et le rang de citation de cet élément parmi les autres éléments cités. La méthode du questionnaire par association verbale propose ainsi de collecter les éléments associés par les répondants à un item initial donné (l'amorce) puis de les évaluer selon leur fréquence et leur rang moyen sur l'ensemble de la population interrogée. On obtient alors une hiérarchie des éléments qui permet d'isoler le noyau central de la représentation sociale de l'item mesuré de ses éléments périphériques.

1. 1. Population

Notre population se compose 50 répondants (25 femmes, âge moyen 44 ans, de 23 à 87 ans). L'âge des sujets se répartit comme suit : 19 sujets entre 20 et 29 ans ; 3 sujets entre 30 et 39 ans ; 4 sujets entre 40 et 49 ans ; 9 sujets entre 50 et 59 ans ; 9 sujets entre 60 et 69 ans ; 6 sujets au-delà de 70 ans. Pour les besoins de cette étude, on scinde la population en deux groupes d'âge autour de l'âge moyen : inférieur à 44 ans (n=24) et supérieur à 44 ans (n=26).

Sur les 50 personnes interrogées, 30 ont déclaré ne pas avoir eu de contact direct avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ; 11 répondants ont déclaré être en contact avec un patient vivant à domicile et 9 ont déclaré être en contact avec un patient placé en institution spécialisée. Parmi les 20 répondants en contact avec un patient, 16 de ces patients étaient un parent et 4 un voisin.

Pour cette étude, la population se définit ainsi par cinq variables : le sexe, l'âge, le contact avec un patient (présence ou non dans l'entourage d'une personne atteinte de la MA), la prise en charge institutionnelle (si la personne connue atteinte de la MA a ou non été placée dans une institution spécialisée) et la distance à l'objet (si la personne connue atteinte de la MA est un parent ou un voisin).

1.2. Méthode

¹² P. Vergès, « L'analyse des représentations sociales par questionnaires », in *Revue française de sociologie*, 42-3, 2001, pp.537-561.

Les répondants doivent tout d'abord indiquer leur sexe, leur âge et répondre à deux questions : « Connaissez-vous personnellement une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ? » puis : « Cette personne a-t-elle été placée dans une institution spécialisée ou vit-elle à domicile ? ».

La méthode adoptée est celle du questionnaire par amorce verbale. L'amorce utilisée est « Que vous évoque la maladie d'Alzheimer ? ». Il est demandé aux répondants de donner cinq éléments de réponses.

On analyse les réponses pour la population totale puis pour chacun des groupes : sans contact/contact à domicile/contact institutionnalisé ; parent/voisin ; femmes/hommes ; âge inférieur à 44 ans/âge supérieur à 44 ans. Pour chaque élément, on calcule :

- sa fréquence (nombre de citations rapporté au nombre de réponses du groupe),
- sa représentativité (nombre de citations rapporté au nombre de sujets du groupe),
- son rang moyen (ordre de citation parmi les 5 éléments de réponses),
- sa pertinence moyenne.

La mesure de pertinence est une note de 1 à 10 attribuée *a posteriori* par chaque répondant à chacune de ses réponses : les réponses s'appliquant mal à la maladie d'Alzheimer sont notées 1, celles qui s'y appliquent très bien sont notées 10. Ce score fournit une évaluation subjective de l'importance de chaque élément alors que son rang de citation moyen fournit une évaluation objective de son importance.

Selon la méthode des « carrés de Vergès », on définit le noyau central de la représentation par l'ensemble des éléments cités par plus de 20% de la population à un rang <3. Nous avons ici adopté un seuil de sélectivité plus strict et ajouté un niveau de centralité :

- le *cœur* de la représentation est défini par les éléments cités par au moins 50% de la population du groupe à un rang inférieur ou égal à 3.
- Le *corps* de la représentation est défini par les éléments cités par au moins 25% de la population du groupe à un rang inférieur ou égal à 3.
- La *zone de contraste* est définie par les éléments cités par au moins 10% de la population du groupe à un rang inférieur ou égal à 3.

- La *première périphérie* est définie par les éléments cités par au moins 25% de la population du groupe à un rang supérieur à 3 et une pertinence supérieure à 9.
- La *seconde périphérie* est définie par les éléments cités par au moins 10% de la population du groupe à un rang supérieur à 3 et une pertinence supérieure à 9.
- La proportion de mots orphelins (cités une seule fois dans chaque groupe) indique la dispersion de la représentation.

La *zone de contraste* désigne des éléments considérés comme principaux seulement par une fraction de la population. La *première périphérie* désigne des éléments largement partagés par la population mais considérés comme secondaires par rapport au noyau central. La *seconde périphérie* désigne des éléments objectivement cités moins fréquemment et à un rang élevé mais subjectivement jugés très représentatifs de la maladie. Les mots orphelins sont éliminés des tableaux de synthèse suivants car trop faiblement représentatifs.

I. 3. Résultats

I.3.1. Analyse globale

On analyse dans un premier temps les éléments cités par l'ensemble de la population (cf. Table 1 ci-dessous).

Deux éléments se démarquent par leur représentativité élevée, c'est-à-dire qu'ils sont partagés par la majorité des répondants (cœur de la représentation) : *perte de mémoire* et *perte d'autonomie*. Le corps de la représentation comprend en outre : *vieillesse* et *perte d'identité*. Nous reviendrons sur ces éléments au cours de l'analyse des différentes variables.

Les éléments de contraste comportent les mots : *maladie*, *perte des repères*, *isolement*, *perdre la tête*, *peur*, *dégénérescence* et *le nom du proche atteint*. L'analyse des corps de représentation pour chaque groupe (cf. ci-dessous) permet de déterminer quels groupes citent de façon spécifique ces éléments de contraste. Ainsi, *maladie* affleure dans la représentation totale essentiellement par influence du groupe en contact avec un patient en institution. L'item *perte des repères* est spécifique au corps de représentation du groupe sans contact avec un patient alors que les items *peur* et *nom du proche atteint* sont propres au groupe de répondants en contact avec un patient vivant à domicile. L'analyse détaillée par groupe

permettra de dégager les possibles tendances sous-jacentes à ces éléments de représentation spécifiques.

Population Totale (n=50) Mots = 225. Orphelins = 7%	à un rang <3	à un rang >3 et pertinence > 9
Cité par > 50%	Perte de mémoire (66%) Perte d'autonomie (56%)	
Cité par > 25%	Vieillessement Perte d'identité	
Cité par > 10%	Maladie Perte de repères Isolement Perdre la tête Peur Dégénérescence Nom du proche atteint	Incurable Poids pour la famille Perte de communication

Table 1

On note qu'il n'y a pas de première périphérie et que la proportion d'orphelins est basse (7%). Ceci tend à indiquer que le noyau central de la représentation capture efficacement la représentation la plus largement partagée.

1. 3. 2. Impact de la variable « Contact »

En répétant la mesure des carrés de Vergès selon le groupe (présence ou non dans l'entourage d'une personne atteinte de la MA), on obtient les représentations suivantes.

On observe que les répondants en contact avec une personne atteinte de la MA donnent des réponses légèrement plus nombreuses et significativement plus variées que les autres : 23% de mots orphelins contre 9,8% pour les répondants sans contact avec un patient. On peut faire l'hypothèse que le contact direct avec un patient donne aux répondants une représentation plus hétérogène que l'image relayée par les media dont les répondants sans contact avec un patient sont peut-être plus dépendants.

Sans contact (n=30) Mots = 132. Orphelins = 9,8%	à un rang <3	à un rang >3 et pertinence > 9
Cité par > 50%	Perte de mémoire (76,7%)	
Cité par > 25%	Perte d'autonomie Vieillessement Perte des repères	
Cité par > 10%	Isolement Maladie Peur Tremblements Démence Perdre la tête	Poids pour la famille Besoin de recherche

Table 2. Représentation des répondants sans contact avec un patient

Contact (n=20) Mots = 93. Orphelins = 23,6%	à un rang <3	à un rang >3 et pertinence > 9
Cité par > 50%	Perte d'autonomie (70%)	
Cité par > 25%	Perte de mémoire Nom du proche atteint	Maladie Perte de communication
Cité par > 10%	Vieillessement Peur Dégénérescence Isolement Perdre la tête Troubles de l'humeur	Incurable Poids pour la famille Perte d'identité

Table 3. Représentation des répondants en contact avec un patient

On retrouve les deux éléments du cœur de la représentation pour la population totale dans ces deux groupes. Ils partagent donc une base de représentation commune.

Cependant, l'élément dominant est significativement différent selon le groupe : les répondants sans contact avec un patient considèrent la *perte de mémoire* comme élément principal alors que les des répondants en

contact direct avec un patient considèrent que la *perte d'autonomie* est l'élément principal. Il y a donc un effet direct du contact avec un patient sur le cœur de la représentation chez les répondants. Il serait intéressant de savoir si ces deux groupes répondraient différemment à la question de savoir si les patients atteints de MA conservent leur identité et si cela révèle deux modèles de l'identité personnelle sous-jacents.

Les éléments périphériques sont significativement plus nombreux pour les répondants en contact avec un patient et semblent mettre en avant la réalité des symptômes de la maladie (*perte de communication, perte d'identité*) alors que les répondants sans contact avec un patient citent la nécessité de faire avancer la recherche, ce qui est compatible avec une plus grande expertise des répondants en contact avec un patient.

1. 3. 3. Impact de la variable « Prise en charge institutionnelle »

Parmi les répondants en contact direct avec un patient, nous avons fait une analyse différentielle selon que le patient vivait à domicile ou en institution spécialisée. Pour ces deux sous-groupes, l'analyse des données par carrés de Vergès modifiés donne la répartition suivante.

Contact à domicile (n=11) Mots = 52. Orphelins = 17%	à un rang <3	à un rang >3 et pertinence > 9
Cité par > 50%	Perte d'autonomie (63,6%)	
Cité par > 25%	Perte de mémoire Peur Nom du proche atteint	Poids pour la famille Incurable Maladie
Cité par > 10%	Isolement Perdre la tête Troubles de l'humeur Perte de communication Vieillesse	

Table 4. Représentation des répondants en contact avec un patient à domicile

Contact en institution (n=9) Mots = 41. Orphelins = 32%	à un rang <3	à un rang >3 et pertinence > 9
Cité par > 50%	Perte d'autonomie (77,8%) Perte de mémoire (55,6%)	
Cité par > 25%	Maladie	Perte d'identité Perte de communication
Cité par > 10%	Vieillessement Dégénérescence Nom du proche atteint	

Table 5. Représentation des répondants en contact avec un patient en institution

Le noyau central de représentation des deux sous-groupes retrouve les éléments de la population totale, avec la prédominance pour la notion de *perte d'autonomie* conservée dans les deux groupes.

Les éléments de réponses spécifiques à chaque sous-groupe apportent en revanche des observations intéressantes.

Ainsi, pour le corps de la représentation, seuls les répondants ayant été en contact avec un patient à domicile citent *le nom du proche atteint* et *la peur*. Ces réponses témoignent de l'impact émotionnel et de l'expérience personnelle des répondants du premier groupe alors que les répondants connaissant un patient institutionnalisé citent la *maladie*, ce qui relève d'une conception plus médicale de la situation.

On peut élargir ce constat aux éléments de contraste comme : *isolement, perdre la tête, troubles de l'humeur, perte de communication* contre *dégénérescence*. Les réponses du premier groupe sont plus nombreuses, plus précises et ciblent les symptômes vécus au quotidien. On ne s'étonne pas, alors, de voir dans la première périphérie des répondants en contact avec un patient à domicile la notion de fardeau des aidants, ici appelée « *poids pour la famille* », accompagnée par celle d'*incurabilité*.

Pour ces deux groupes, les orphelins s'avèrent également très révélateurs de cette tendance avec, par exemple : *manque d'aide pour les familles, sentiment d'impuissance, tolérance pour les proches, patience*, cités par les répondants dont le proche atteint vit à domicile, alors que les éléments cités par ceux dont le proche atteint est institutionnalisé sont :

dysfonctionnement, coûteux, handicap, méconnaissance. Là encore, il semble que l'institutionnalisation des patients amoindrisse l'émergence d'éléments de détresse et objectivise le discours des répondants.

I. 3. 4. Impact de la variable « Distance »

Parmi les répondants en contact avec un patient, nous avons fait une analyse différentielle selon que le patient est un parent ou un voisin. Pour ces deux sous-groupes, l'analyse des données par carrés de Vergès modifiés donne la répartition suivante.

Contact avec parent (n=16) Mots = 77. Orphelins = 15,6%	à un rang <3	à un rang >3 et pertinence > 9
Cité par > 50%	Perte d'autonomie (68,7%) Perte de mémoire (50%)	
Cité par > 25%	Nom du proche atteint Perte d'identité	Maladie Perte communication Incurable
Cité par > 10%	Dégénérescence Vieillessement Trouble de l'humeur Isolement	Poids pour la famille

Table 6. Représentation des répondants en contact avec un parent atteint de MA

Contact avec voisin (n=4) Mots = 16. Orphelins = 43,7%	à un rang <3	à un rang >3 et pertinence > 9
Cité par > 50%	Perte d'autonomie (75%)	
Cité par > 25%	Perte de mémoire Perdre la tête	Maladie
Cité par > 10%		

Table 7. Représentation des répondants en contact avec un voisin atteint de MA

Pour cette variable, il importe de noter que le faible effectif du second groupe limite significativement la portée des résultats : la grande dispersion (43,7% d'orphelins) ainsi que l'absence de zone de contraste en sont un effet direct, puisque les mots orphelins sont exclus des tableaux de synthèse. Si une micro-tendance se dégage, c'est celle d'une représentation plus spécifique pour le premier groupe (*perte d'identité, perte de communication, dégénérescence, troubles de l'humeur, isolement*) par rapport à celle, plus naïve, du second groupe (*perdre la tête*). Cette tendance est en accord avec la différence entre les répondants sans contact par rapport aux répondants avec contact : on peut faire l'hypothèse que la proximité avec un patient donne aux répondants une certaine expertise sur la MA.

I. 3. 5. Impact de la variable « Sexe »

Au sein de la population totale, nous avons fait une analyse selon le genre. Pour ces deux sous-groupes, l'analyse des données par carrés de Vergès modifiés donne la répartition présentée dans les Tables 8 et 9.

Femmes (n=25) Mots = 115. Orphelins = 8,7%	à un rang <3	à un rang >3 et pertinence > 9
Cité par > 50%	Perte d'autonomie (72%) Perte de mémoire (64%)	
Cité par > 25%	Maladie	Isolement
Cité par > 10%	Vieillessement Handicap Perdre la tête	Perte des repères Poids pour la famille Troubles de l'humeur Peur

Table 8. Représentation des répondants femmes

Les représentations de ces deux groupes sont divergentes, avec 10 des 23 mots cités uniquement par l'un ou l'autre des groupes. Ainsi, seules les femmes citent la *perte d'autonomie* dans le cœur de leur représentation. D'après le corps de leur représentation et les éléments de contraste, les femmes conçoivent la MA en termes de *maladie* et de *handicap*, tandis que les hommes associent d'avantage la MA au *vieillessement* et à la *dégénérescence*. D'après les éléments de la première périphérie, c'est l'*isolement* qui inquiète le plus les femmes et la *perte d'identité* les hommes.

Les éléments de la seconde périphérie retrouvent le *poids pour la famille* et les *troubles de l'humeur* pour les femmes contre le *besoin de recherche*, l'*incurabilité* et la *perte de communication* pour les hommes.

Hommes (n=25) Mots = 110 Orphelins = 15,3%	à un rang <3	à un rang >3 et pertinence > 9
Cité par > 50%	Perte de mémoire (68%)	
Cité par > 25%	Vieillessement	Perte d'autonomie Perte d'identité
Cité par > 10%	Maladie Peur Perte des repères Nom du proche atteint Dégénérescence	Besoin de recherche Incurable Perte communication

Table 9. Représentation des répondants hommes

Les représentations de ces deux groupes sont divergentes, avec 10 des 23 mots cités uniquement par l'un ou l'autre des groupes. Ainsi, seules les femmes citent la *perte d'autonomie* dans le cœur de leur représentation. D'après le corps de leur représentation et les éléments de contraste, les femmes conçoivent la MA en termes de *maladie* et de *handicap*, tandis que les hommes associent d'avantage la MA au *vieillessement* et à la *dégénérescence*. D'après les éléments de la première périphérie, c'est l'*isolement* qui inquiète le plus les femmes et la *perte d'identité* les hommes. Les éléments de la seconde périphérie retrouvent le *poids pour la famille* et les *troubles de l'humeur* pour les femmes contre le *besoin de recherche*, l'*incurabilité* et la *perte de communication* pour les hommes.

Les femmes semblent ainsi associer la MA à la détérioration des relations sociales (*perte d'autonomie, isolement, poids pour la famille, troubles de l'humeur*) tandis que les hommes associent d'avantage la MA à une détérioration de la personne (*vieillessement, dégénérescence, perte d'identité*). Il serait intéressant de voir si la variable « sexe » influence aussi une représentation générale de l'identité personnelle, les femmes valorisant alors d'avantage le soi social perçu en troisième personne comme produit de l'intersubjectivité et les hommes valorisant d'avantage le soi introspectif perçu en première personne comme fidélité à soi-même.

1. 3. 6. Impact de la variable « Age »

Au sein de la population totale, nous avons fait une analyse selon l'âge, en formant deux groupes autour de l'âge moyen de 44 ans. Pour ces deux sous-groupes, l'analyse des données par carrés de Vergès modifiés donne la répartition suivante.

Age < 44 ans (n=24) Mots = 114. Orphelins = 8,7%	à un rang <3	à un rang >3 et pertinence > 9
Cité par > 50%	Perte de mémoire (83,3%) Perte d'autonomie (62,5%) Vieillessement (50%)	
Cité par > 25%	Perte de repères Perte d'identité Maladie	
Cité par > 10%	Isolement Démence	Poids pour la famille Incurable

Table 10. Représentation des répondants plus jeunes que 44 ans

Age > 44 ans (n=26) Mots = 111 Orphelins = 12,6%	à un rang <3	à un rang >3 et pertinence > 9
Cité par > 50%	Perte de mémoire (50%) Perte d'autonomie (50%)	
Cité par > 25%		Perte d'identité
Cité par > 10%	Perdre la tête Peur Tremblements Troubles de l'humeur Dégénérescence Perte des repères	Maladie Perte de communication

Table 11. Représentation des répondants plus âgés que 44 ans

Ici, l'analyse met en évidence une représentation plus riche, beaucoup plus homogène et plus largement diffusée chez les moins de 44 ans. En effet, le corps de représentation compte 6 éléments contre 2 chez les plus de 44 ans ; la dispersion est plus grande chez les plus de 44 ans (aussi

bien pour les orphelins que pour les éléments cités par 10 à 24% du groupe) et la diffusion des éléments principaux est bien supérieure chez les moins de 44 ans (respectivement 83,3% pour la *perte de mémoire* et 62,5% pour la *perte d'autonomie* contre 50% tout juste chez les plus de 44 ans). On peut faire l'hypothèse que le groupe des moins de 44 ans est plus directement exposé aux campagnes d'information publiques via les différents media (télévision, internet), ce qui renforce et homogénéise leur représentation de la MA par rapport aux plus de 44 ans.

On note également des éléments spécifiques. Ainsi, seuls les moins de 44 ans associent l'idée de *vieillesse* à la MA, et ce en majorité, alors que cet élément n'est pas cité par les plus de 44 ans. Peut-être est-ce là une façon de mettre l'objet à distance chez des répondants jeunes ou bien l'influence des campagnes d'information. Pour les plus de 44 ans, deux éléments sont surprenants. Tout d'abord la *peur*, qui caractérise vraisemblablement plus le vécu émotionnel des répondants que la maladie en elle-même. Cet élément pourrait correspondre à l'élément *vieillesse* chez les moins de 44 ans : chez des répondants plus âgés, la conscience que la MA est liée au vieillissement pourrait alors se traduire par l'émergence de l'élément *peur* par impossibilité de mettre l'objet à distance. D'autre part les *tremblements*, qui sont plus caractéristiques de la maladie de Parkinson que de la MA. Là encore, et ce d'autant plus qu'on retrouve l'item vague *perdre la tête*, on propose l'hypothèse que les plus de 44 ans ont une représentation plus naïve et moins structurée que les moins de 44 ans, sans doute à cause d'une exposition moindre aux campagnes d'information.

1.3.7. L'idée de perte

Une observation globale de la liste totale des éléments mentionnés par nos 50 répondants fait apparaître une famille sémantique organisée autour de l'idée de « perte » : perte de mémoire, perte d'identité, perte de repères, perte d'autonomie, perdre la tête, etc.

L'ensemble des éléments contenant l'idée de « perte » représente 96 occurrences, soit la fréquence de citation la plus élevée (0,43) avec un rang moyen de 2,7 et une estimation de pertinence de 8,9. A titre de comparaison, le second élément le plus cité est « perte de mémoire », avec une fréquence de 0,15 et le premier élément sans notion de perte est « vieillissement », avec une fréquence de 0,06. Ainsi, l'idée générale de perte apparaît comme largement dominante dans la représentation sociale de la maladie d'Alzheimer.

La perte de mémoire, pourtant massivement centrale dans la médiatisation de la MA, ne correspond pourtant qu'à un tiers de cette famille sémantique. Il est donc intéressant de déterminer quels autres éléments de perte les répondants associent à la MA, groupe par groupe (Table 12).

Perte de... (% item perte)	Pop Totale	Sans contact	Contact Domicile	Contact Institut.	Parent	Voisin	Hommes	Femmes	<44 ans	>44 ans
Mémoire	34,4	39	31,3	27	28,6	28,6	39,5	33	40,8	29
Autonomie	29,2	23,7	43,7	39	39,3	42,8	23,2	37,6	30,6	29
Identité	14,6	17	-	17	14,3	-	21	10,5	14,3	15,6
Repères	10,4	15,2	-	-	-	-	9,3	12,5	14,3	6,7
Tête	6,2	5,1	12,5	-	-	28,6	-	6,4	-	11
Communication	5,2	-	12,5	17	17,8	-	7	-	-	8,8

Table 12. Répartition des éléments de perte pour chaque groupe

Cette analyse révèle une répartition intéressante de l'importance de la perte de mémoire dans les différents groupes : les moins de 44 ans, les hommes et le groupe sans contact citent la *perte de mémoire* plus souvent que la *perte d'autonomie*. Tous les autres groupes s'accordent à insister d'avantage sur la *perte d'autonomie*. Quels facteurs peuvent expliquer cette répartition ? La variable « sexe » a déjà mis en évidence deux représentations très différentes et nous avons formulé l'hypothèse que cette divergence de représentation révélait deux théories distinctes de l'identité personnelle. L'effet du sexe sur la prévalence de l'élément perte de mémoire ou perte d'autonomie semble être indépendant des deux autres variables (âge et contact). En revanche, on note que seuls 29,2% des répondants de moins de 44 ans sont en contact avec un patient, contre 50% chez les répondants de plus de 44 ans. La prévalence de l'élément *perte de mémoire* semble ainsi conditionnée par l'âge et le contact avec un patient : les répondants plus jeunes et moins exposés personnellement à la MA surestiment la *perte de mémoire* par rapport aux répondants plus âgés et davantage en contact direct avec la MA. On peut donc suggérer que la MA

donne lieu à deux représentations distinctes au sein de la population : l'une, centrée autour de la *perte de mémoire* est répandue chez les répondants jeunes sans contact avec un patient, que l'on suppose très exposés aux campagnes d'information médiatiques ; l'autre, centrée autour de la *perte d'autonomie*, est répandue chez les répondants plus âgés et directement en contact avec un patient. Ceci pourrait indiquer une tendance intéressante à propos des théories de l'identité personnelle sous-jacentes (cf. Discussion).

Le pourcentage de citation moyen pour les autres éléments de perte donne ensuite par importance décroissante : *perte d'identité*, *perdre la tête*, *perte de communication* puis *perte des repères*. La perte d'identité est citée par sept sous-groupes de façon relativement homogène. Les répondants en contact avec un patient à domicile et avec un voisin atteint de MA ne mentionnent pas la perte d'identité de façon significative dans leur représentation de la MA. Il s'agit donc pour un public de non spécialistes d'une conséquence secondaire de la maladie, subséquente aux deux symptômes centraux que sont la perte de mémoire et la perte d'autonomie. D'après les carrés de Vergès, ce sont les répondants en contact avec un parent malade et les moins de 44 ans qui donnaient la plus grande importance à la perte d'identité. Mais, si l'on regarde la répartition pour chaque groupe en prenant en compte uniquement les éléments de perte, alors ce sont d'abord les hommes puis les répondants sans contact et les répondants en contact avec un parent qui insistent proportionnellement le plus sur l'identité comme perte induite par la maladie. Les femmes ont l'estimation la plus basse : elles citent peu la perte d'identité. Nous y reviendrons dans la discussion.

En revanche, l'élément *perdre la tête* est surreprésenté dans le groupe des répondants en contact avec un voisin atteint de MA alors qu'il est le moins représenté parmi les répondants sans contact. C'est un résultat étonnant dans la mesure où l'on a supposé un gradient de proximité au patient qui influencerait proportionnellement la représentation des répondants : le groupe en contact avec un voisin devrait donc avoir des réponses plus proches du groupe sans contact que le groupe en contact avec un parent ou avec un patient à domicile. Or le groupe en contact avec un parent malade ne mentionne pas cet élément du tout et ceux avec un malade à domicile le mentionnent peu. C'est un élément au fond très vague, correspondant à une locution du langage courant : perdre la tête. Le fait qu'il ne soit pas ou peu représenté chez les répondants qui semblent le plus affectés par la médiatisation de la MA (moins de 44 ans, groupe sans contact) au même titre que chez les répondants directement en contact avec

un parent malade, suggère que c'est là en réalité une représentation d'une origine distincte (ni campagne médiatique, ni expérience personnelle), de souche populaire, chez des répondants confrontés à la maladie à un degré secondaire seulement et peu atteints par les messages des campagnes médiatiques.

La *perte des repères* et la *perte de communication* ne sont mentionnées que par 5 des 9 sous-groupes mais de façon dissymétrique parmi les groupes. La *perte de communication* est ainsi spécifiquement évoquée par les répondants en contact avec un patient, qu'il soit à domicile, en institution ou un parent tandis que la *perte des repères*, ou désorientation, est uniquement citée par les populations les plus exposées aux campagnes d'information : le groupe sans contact et les moins de 44 ans. On peut donc suggérer que ces deux éléments suivent globalement même division identifiée plus haut : la représentation exogène (influencée par les médias en l'absence d'expérience personnelle) insiste sur *perte de mémoire* et *perte des repères* quand la représentation endogène (expérience personnelle par contact avec un patient atteint de MA) insiste sur *perte d'autonomie* et *perte de communication*.

II. Interprétation et conclusion

Cette étude laissait un degré de liberté maximal aux répondants puisque le format de réponse choisi était celui de la libre association plutôt que du choix entre des items présélectionnés par le chercheur. Dans cette configuration, les représentations qui émergent sont brutes : si des théories sous-jacentes semblent se dessiner par induction, on est certain qu'elles n'ont pas été suggérées aux répondants par la formulation de l'énoncé.

Le premier résultat intéressant est qu'il semble y avoir non pas une mais deux représentations distinctes de la maladie d'Alzheimer parmi les non-spécialistes et que, l'une comme l'autre, mentionnent la perte d'identité comme secondaire au symptôme dominant leur image de la MA. Ainsi, le fait d'être en contact direct ou non avec un patient atteint de la MA détermine le cœur de la représentation des répondants : les répondants sans contact privilégient la *perte de mémoire* tandis que les répondants en contact avec un malade privilégient la *perte d'autonomie*. L'âge semble être le second facteur déterminant : les répondants de moins de 44 ans surestiment la perte de mémoire par rapport à ceux de plus de 44 ans. Enfin, le sexe influence le poids accordé à la perte d'autonomie : les hommes sous-estiment significativement cet élément en faveur de la perte de mémoire, par

rapport aux femmes. Toutefois, alors que les deux premiers facteurs semblent corrélés, l'impact du sexe est indépendant du contact et de l'âge. Il y a donc vraisemblablement deux explications distinctes à cette scission dans la représentation de la MA.

Pour ce qui est de l'effet lié au sexe, nous avons suggéré qu'il s'agit de deux théories de l'identité divergentes. Il semble en effet que les femmes soient plus enclines à considérer la MA comme une menace pour la sociabilité de la personne. Les éléments qu'elles citent de façon spécifiques par rapport aux hommes (*perte d'autonomie, isolement, poids pour la famille, troubles de l'humeur*) évoquent des difficultés sociales, affectant l'intersubjectivité. Dans la mesure où l'on chercherait à y lire en filigrane une conception particulière de l'identité personnelle, il faudrait sans doute se tourner vers le soi social défini par James¹³, tel qu'il est perçu en troisième personne et constitué au sein des interactions avec autrui. La MA menacerait cette identité en malmenant les capacités d'interaction sociales du patient. Les hommes, au contraire, semblent représenter la MA comme une détérioration de la personne par-rapport à elle-même (*vieillesse, dégénérescence, perte d'identité, incurable*), ce qui expliquerait pourquoi ils citent plus souvent la perte d'identité en elle-même que les femmes. La théorie de l'identité personnelle qui semble correspondre à cette seconde intuition est celle du soi perçu en première personne et défini comme invariabilité de soi à soi, comme dans la définition stricte de Hume¹⁴. La MA menace cette identité-là parce qu'elle introduit un changement progressif et irréversible par rapport au soi antérieur quand rester soi-même serait, à proprement parler, ne pas changer.

Nous avons suggéré que la tendance des répondants jeunes sans contact direct avec un patient à surestimer la perte de mémoire par rapport aux répondants plus âgés en contact direct avec un patient correspond au contraire d'avantage à une origine différente de leur représentation plutôt qu'à deux théories de l'identité sous-jacentes. Dans notre population, les répondants jeunes sont significativement moins en contact avec un patient atteint de MA que les autres, ce qui veut dire qu'ils ne tiennent pour ainsi dire pas leur représentation « de première main ». Le fait que la représentation des moins de 44 ans soit riche, très homogène et bien diffusée par rapport à celle des plus de 44 ans tend à indiquer une source

¹³ W. James, *Principles of Psychology*, 1890.

¹⁴ D. Hume, *Traité de la nature humaine*, trad. P. Baranger, P. Saltel, Paris, Flammarion, 1995.

d'information commune à ce groupe. Il est vraisemblable que les campagnes médiatiques visant à informer le public sur la MA ont plus largement atteint une population jeune, *a fortiori* en l'absence d'expérience personnelle avec un proche atteint. Or on sait que ces campagnes d'information ont mis l'accent sur la perte de mémoire comme premier symptôme de la MA, que ce soit à travers les centres de « dépistage » du Plan Alzheimer appelés « consultations mémoire » ou à travers les spots publicitaires des laboratoires pharmaceutiques. En revanche, une population plus âgée, confrontée directement à la MA à travers un parent atteint, semble avoir une représentation différente, influencée par cette expérience personnelle de la maladie. Dans ce second cas, ce n'est plus la mémoire qui domine la représentation mais la perte d'autonomie.

Le résultat le plus remarquable est ainsi que la perte d'autonomie devance la perte de mémoire chez les répondants en contact direct avec un parent atteint, et ce qu'il vive en institution ou à domicile. Ce résultat est particulièrement intéressant parce qu'il émane des répondants les plus proches de la maladie : ceux qui, par leurs réponses, ont démontré une connaissance plus vaste, plus précise et moins stéréotypée de la MA. Parmi nos répondants, ceux qui valorisent la perte d'autonomie par rapport à la perte de mémoire sont pour ainsi dire nos experts. Or, si l'on revient un instant à la façon dont les chercheurs ont abordé la question jusqu'à ces dix dernières années, on remarque que la principale menace que la MA semblait faire peser sur l'identité personnelle était son impact massif sur la mémoire. Autrement dit, ce que les chercheurs spécialistes tenaient pour représentation intuitivement évidente, c'était la perte de mémoire. Cette représentation correspond bien à celle des répondants sans contact direct avec la MA mais elle ne correspond pas à la représentation des répondants en contact avec la MA.

Face à ce résultat, notre hypothèse consiste à penser qu'il y a là deux théories de l'identité personnelle distinctes¹⁵. 1) Les chercheurs et les répondants sans contact avec un patient conçoivent l'identité des patients atteints de la MA comme menacée avant tout par la perte de mémoire. On peut rattacher une identité centrée sur la mémoire au soi narratif (Christman¹⁶), c'est-à-dire à la capacité de construire un récit autobiographique linéaire qui formerait le tissu de mon identité

¹⁵ S. Gallagher, « Philosophical conceptions of the self: implications for cognitive sciences », in *Trends in Cognitive Sciences*, 2000, 4(1): 14-21.

¹⁶ JP. Christman, « Narrative unity as a condition of personhood », in *Metaphilosophy*, 2004, 35(5): 695-713.

diachronique. C'est au nom du fait que la mémoire autobiographique¹⁷ garantit la possibilité d'un soi narratif que son altération menace mon identité personnelle. L'identité est alors conçue comme le produit de capacités cognitives, dont la détérioration peut être objectivement mesurée par des tests neuropsychologiques centrés sur la performance à des tests en milieu clinique. Les groupes de répondants qui caractérisent majoritairement l'idée de perte dans la MA par la notion de perte de mémoire ont donc sans doute, au moins de façon préthéorique, une représentation de l'identité de ce type. 2) Les répondants en contact direct avec un patient conçoivent, eux, la menace à l'identité dans la MA en termes de perte d'autonomie. L'identité est ici conçue comme capacité à faire soi-même, à agir et vivre de façon autonome, non pas dans les conditions hyper-contrôlées du milieu clinique testant les capacités cognitives l'une après l'autre mais dans un lieu de vie quotidien poly-stimulant et changeant. Il s'agit alors de concevoir l'identité en termes d'agentivité (*sense of agency*).

La surprise vient du fait que nos répondants « experts », directement en contact avec des malades atteints de MA, semblent partager cette seconde intuition à propos de l'identité, selon laquelle l'autonomie compte plus que la mémoire parce qu'elle prive le sujet de son identité d'agent. Or, c'est là une représentation marginale dans la philosophie de l'esprit. Que le corps agissant puisse être au cœur du vécu identitaire des malades atteints de MA contredit ce que les spécialistes ont toujours présenté comme « le » problème de l'identité personnelle, à savoir la persistance d'un soi dans le temps supporté par la mémoire. Pourtant, nos résultats semblent indiquer que, quand on est en contact direct avec un parent atteint de MA, c'est cet aspect de la « perte » occasionnée par la maladie qui devient central. On peut bien-sûr suggérer que les répondants manifestent ainsi l'impact que la maladie a indirectement sur eux, la perte d'autonomie du proche retentissant sur leur propre fardeau. Toutefois, il y a deux raisons de ne pas réduire cet élément au fardeau : d'une part, les répondants ont fait exister par ailleurs la notion de fardeau dans l'élément *poids pour la famille* et, d'autre part, l'oubli des proches (perte de mémoire) pourrait peser tout autant sur les répondants en contact avec un malade. C'est donc sans doute bien la perte de l'autonomie telle qu'elle affecte le malade qui est rapportée ainsi. Ainsi, les répondants sans contact auraient une conception de l'identité marquée par le soi narratif tandis que les répondants en contact avec un patient atteint

¹⁷ P. Piolino, « A la recherche du self : théorie et pratique de la mémoire autobiographique dans la maladie d'Alzheimer », in *Encéphale*, 34-2, 2008, pp. 77-88.

de MA privilégieraient un modèle de l'identité centré sur l'agentivité. Que ce dernier aspect ne reflète pas l'importance marginale que l'autonomie et le corps agissant ont eue dans la tradition philosophique ne devrait pas dévaloriser ce résultat mais, au contraire, conduire les spécialistes à reconsidérer l'importance du corps agissant dans le maintien d'un vécu identitaire, en particulier dans sa composante sociale.

Un dernier élément d'interprétation est la scission que l'on retrouve chez les mêmes groupes pour les éléments *perte des repères* et *perte de communication*. Les répondants sans contact semblent insister sur la décontextualisation dont souffrent les malades : la perte de mémoire affectant aussi la perte des repères spatio-temporels. Bien que ces deux symptômes retentissent ultimement sur l'autonomie des patients, les citer seuls en reste au vécu du patient tel qu'il est évalué quantitativement par des épreuves neuropsychologiques ciblant une à une les différentes capacités cognitives. Cette représentation, que l'on a appelée exogène parce qu'elle est formée de seconde main par les répondants sans contact avec un patient, décrit donc la maladie telle qu'elle affecte le malade en lui-même. La représentation endogène, celle formée par l'expérience personnelle des répondants en contact avec un patient atteint de MA, décrit la maladie telle qu'elle affecte le malade dans son entourage social et traduit le retentissement de la MA sur les aidants : aussi bien la perte d'autonomie que la perte de communication font partie de cette agentivité dont sont privés les patients quand leur soi social se détériore. Les répondants sans contact insistent ainsi d'avantage sur une représentation centrée sur le patient tandis que les répondants en contact avec un patient insistent sur la réalité sociale de la maladie.

Cette tendance soulève la question du point de vue. Même si les répondants ne désignent pas leur fardeau quand ils insistent sur la perte d'autonomie, le fait que leur représentation soit plus orientée vers l'impact social de la maladie traduit un biais probable dans leurs réponses, dont l'effet serait le suivant : la représentation exogène du groupe sans contact est fortement influencée par les campagnes d'information médiatiques et non par une expérience de première main. Cette représentation est donc assez faiblement informative en termes de nouvelles représentations. Ce que ce groupe nous apprend, c'est que le message de ces campagnes est bien passé, en particulier chez un public jeune. La représentation endogène est au contraire fortement marquée par l'expérience personnelle des aidants en contact avec un malade et manifeste, au moins en partie, l'impact de la MA sur l'environnement social des malades. Elle nous apprend que le vécu des

familles se structure moins autour de la perte de mémoire qu'autour de la perte d'autonomie des malades (moins en termes de déficits cognitifs quantifiables que de conséquences concrètes sur la capacité d'action vécue quotidien) et, dans cette dimension, que l'institutionnalisation des malades soulage efficacement les familles. Mais cela ne nous dit pas ce que les patients eux-mêmes perdent dans la MA, ou ce qu'ils ont le sentiment de perdre. Si nous avons raison de soulever la question du point de vue comme limite de l'étude des intuitions du sens commun, alors il s'ensuit une double considération méthodologique. D'une part « le » sens commun ne peut être tenu pour uniforme que dans une certaine mesure : les intuitions de chaque groupe traduisent une situation particulière par rapport à l'objet étudié. On peut donc apprendre ce que des répondants non spécialistes d'un certain groupe pensent du rôle de la mémoire dans la préservation d'un vécu identitaire chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer mais analyser les réponses de la population totale sans prendre en compte les sous-groupes qui se forment risquerait de ne capturer qu'une intuition peu informative. D'autre part, tous ces répondants sont, à un égard au moins, dans la même situation que les chercheurs : ils ne font pas l'expérience de la maladie en première personne. Si le point de vue compte dans les représentations d'un groupe, alors il semble que, pour savoir quelle intuition le groupe de non spécialistes le plus pertinent favorise à propos de l'identité face aux troubles de la mémoire, il faille prolonger ce travail en interrogeant les patients eux-mêmes¹⁸.

¹⁸ M-C. Nizzi. *Le Propre et l'Etranger*, Thèse de doctorat, Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne, 2011.