

## *La Recherche*

### *La recherche médicale*

De plus en plus de chercheurs s'intéressent à la maladie d'Alzheimer ils étudient le fonctionnement du cerveau des personnes atteintes, et travaillent à la mise au point de traitements tant préventifs que curatifs. Par ailleurs de nouvelles méthodes sont à l'étude et permettront bientôt de poser un diagnostic précoce de la maladie. Le travail et les résultats obtenus actuellement par les chercheurs sont porteurs d'espoirs et il est important d'en soutenir le financement.

L'approche et la logique des chercheurs sur la nécessité de promouvoir la recherche sont fondamentales et il est important de continuer à en soutenir le financement. Cette dernière n'exclut pas, cependant, qu'il puisse y avoir d'autres approches afin de promouvoir la qualité de vie ou les soins spécifiques aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

### *La recherche psychosociale*

Parallèlement sans nier la réalité biologique de la maladie d'Alzheimer la recherche psychosociale se développe. Ce secteur s'intéresse davantage à l'impact négatif du discours traditionnel dont la maladie d'Alzheimer est l'objet sur le développement personnel et social des personnes qui en sont atteintes. Pour ces chercheurs il est clair qu'une personne atteinte, de quelque maladie que ce soit, vit, ressent et appartient à un groupe social, avec lequel elle a des interactions. Ils affirment que la possibilité qu'une personne se rétablisse ou pas est liée à la manière d'agir, de communiquer et de faire face à sa détresse. Ce type de recherche est fondamentale parce qu'elle démontre la nécessité de changer les mentalités et les façons de faire.

### *Quelques références concernant la recherche psychosociale*

Bond ("The Medicalization of Dementia". Journal of Aging Studies, 1992) précise que la médicalisation se traduit par la tendance à définir le comportement comme un problème médical à traiter.

Gubrium ("Oldtimers and Alzheimer's : The Descriptive Organization of Senility", 1986) a montré que lorsque l'étiquette « maladie d'Alzheimer » est appliquée, un comportement même normal est interprété en termes de stades de la maladie.

Holstein ("Ethics and Alzheimer Disease: Widening the Lens". The Journal of Clinical Ethics, 1998) croit nécessaire d'intervenir au niveau social et politique pour faire en sorte que le cours de la maladie soit moins dévastateur.

Kitwood ("The Technical, the Personal, and the Framing on Dementia". Social Behavior, 1988) explique que les personnes atteintes ne sont pas traitées comme des personnes autonomes. Elles sont mesurées, manipulées et mises à l'écart. Dans certaines institutions, les professionnels de la santé parlent en face d'une personne atteinte sans jamais lui poser une question, comme si elle n'existait déjà plus.

Lipowski ("Psychosocial Aspects of a Disease". Annals of Internal Medicine, 1969) affirme que notre manière d'interagir, notre manière de communiquer et de faire face à la détresse d'une personne atteinte auront des impacts sur sa capacité à se rétablir ou à devenir psychologiquement inapte.

Lyman (“Infantilization of Elders: Day Care for Alzheimer’s Disease Victims”, 1989) a démontré les répercussions négatives de l’infantilisation et de l’étiquetage chez les personnes âgées qui fréquentent les centres de jour.

Sabat (“Voices of Alzheimer’s Disease Sufferers: A Call for Treatment Based on Personhood”, 1998) estime que les personnes conservent leur identité personnelle et que c’est en reconnaissant leurs forces et en travaillant avec leurs habiletés qu’il est possible de mieux les accompagner et rendre leur expérience moins pénible.

Vittoria (“Our Own Little Language: Naming and the Social Construction of Alzheimer’s disease”. Symbolic Interaction, 1999), mentionne que le modèle médical élabore des environnements de soins spécialisés pour rencontrer les besoins médicaux des personnes atteintes, en donnant la primauté au traitement et non à la personne.

Whitehouse (“Dementia and aging : ethics, values, and policy choices, 2001) considère qu’une société orientée vers la technologie moderne supporte un système de valeurs qui doit être défié et modifié. Si le seul avenir que nous pouvons espérer consiste à trouver une cure biologique, les intérêts des gouvernements et les investissements seront affectés à la recherche d’un médicament plutôt qu’à la promotion d’une relation entre les professionnels de la santé et les personnes atteintes.