



HAL
open science

Why Do We Need to Abolish the Terms “Dementia” and “Neurodegenerescence?”

Jacus Jean-Pierre, Agli Océane, Brunet-Jarrige Marie-Christine, Cuervo-Lombard Christine-Vanessa

► **To cite this version:**

Jacus Jean-Pierre, Agli Océane, Brunet-Jarrige Marie-Christine, Cuervo-Lombard Christine-Vanessa. Why Do We Need to Abolish the Terms “Dementia” and “Neurodegenerescence?”. *L'Évolution Psychiatrique*, 2023, 88 (3), pp.431-441. <10.1016/j.evopsy.2023.03.003>. <hal-04331936>

HAL Id: hal-04331936

<https://hal.science/hal-04331936v1>

Submitted on 8 Dec 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAL Authorization

1 **Plaidoyer pour l'abolition du mot « démence » et autres terminologies apparentées**

2 Jacus JP¹, Agli O², Brunet-Jarrige MC^{3,4}, Cuervo-Lombard CV⁵.

3 ¹ Psychologue, Chercheur associé, laboratoire SCALab - Sciences Cognitives et Sciences
4 Affectives, F-59000 Lille, France.




5 ² Enseignant-Chercheur, PAVeA, Psychologie des Ages de la Vie et Adaptation, EA 2114,
6 Université de Tours, France.

7 ³ Psychologue, EHPAD Jallier, Carbonne, France.

8 ⁴ Enseignant-Chercheur associé, LCPI, Laboratoire Clinique Pathologique et Interculturelle,
9 Université Jean Jaurès, Toulouse, France.

10 ⁵ Enseignant-Chercheur, CERPPS, Centre d'Etudes et de Recherche en Psychopathologie et
11 Psychologie de la Santé, EA7411, Université Jean Jaurès, Toulouse, France.

12 **Auteur correspondant** : Jacus J. Pierre

13  44, rue des Saules, 31400 Toulouse, France.  jjp.pro@laposte.net 

14 **Nombre de mots du texte principal (notes de bas de page compris) : 4717**

15 – **Nombre de mots du résumé : 282**

16 – **Nombre de références : 57**

17 **Les auteurs ne déclarent pas de conflits d'intérêts en lien avec le présent article.**

1 **Résumé**

2 **Objectifs** – Cet article a pour objectif d’explorer les conséquences de l’utilisation
3 prépondérante de terminologies neuropsychiatriques à connotations péjoratives relatives à la
4 maladie d’Alzheimer (MA) (démence, neurodégénérescence), alors que d’autres
5 terminologies plus neutres existent. **Méthode** – Afin d’expliquer leur dimension péjorative,
6 l’étymologie ainsi que l’histoire de ces terminologies neuropsychiatriques ont été abordées.
7 Parallèlement, les auteurs ont souligné les évolutions récentes de la gériatrie, concernant les
8 apports de la neuropsychologie et des neurosciences dans la recherche et la prise en soin de la
9 MA. **Résultats** – A l’aube du XXIème siècle, les troubles neurocognitifs tardifs (démences
10 séniles) ont été rattachées à la MA (démence présénile) de par leur neuropathologie. Cette
11 dernière est devenue pandémique et a fait l’objet d’enjeux économiques liés à la dépendance.
12 Elle est devenue d’autant stigmatisée qu’elle a été associée à une déchéance complète et
13 irréversible à l’image des vocables génériques « démence » ou « neurodégénérescence » qui
14 la désignent. **Discussion** – Les auteurs soulignent l’utilisation d’autres terminologies
15 (« maladies neuro-évolutive » ou « troubles neurocognitifs ») comme une condition
16 nécessaire mais insuffisante pour enrayer cette stigmatisation. Parallèlement, ils rapportent
17 l’intérêt d’approches globales et humanistes au regard du vécu des patients dont la parole peut
18 parfois être insuffisamment entendue au profit de celle de leurs proches en raison de leurs
19 troubles cognitifs évolutifs. **Conclusion** – Si l’approche neuropsychologique a profondément
20 contribué à l’amélioration de la compréhension de la MA et d’autres troubles, une approche
21 globale et humaniste n’en reste pas moins importante pour les patients souffrant de cette
22 maladie de façon à favoriser leurs possibilités d’être acteurs de leur propre prise en soin. Les
23 auteurs soulignent ainsi l’intérêt d’une profonde réflexion éthique joignant les connaissances
24 actuelles et les pratiques cliniques dans l’accompagnement des patients. **Mots clés :**
25 Démence ; Maladie d’Alzheimer ; Neurodégénérescence ; Représentations ; Stigmatisation.

1 **Abstract**

2 **Objectives** – This article set put to explore the consequences of the predominant use of
3 pejoratively connoted neuropsychiatric terminology relating to Alzheimer's Disease (AD)
4 (dementia, neuro-degeneration) although there are other more neutral terms. **Method** – To
5 explain the pejorative dimension, etymology, and also the history of these neuro-psychiatric
6 terms, are explored. Alongside, the authors underline recent evolutions in geriatrics
7 concerning the contributions of neuropsychology and the neurosciences in research and care
8 provision for AD. **Results** – At the start of the 21st century late neurocognitive disorders
9 (senile dementia) have been attached to AD (pre-senile dementia) on account of their
10 neuropathology profiles. Pre-senile dementia has become pandemic, and entails numerous
11 economic challenges linked to dependency. It is all the more stigmatising because it is
12 associated with complete and irreversible decline, in line with the generic language –
13 dementia or neuro-degeneration – used to refer to it. **Discussion** – The authors underline the
14 use of other terms – "evolving neurological illness", or "neurocognitive disturbances" – as a
15 necessary but insufficient condition to put a stop to this stigmatisation. Alongside, they report
16 on the interest of global, humanistic approaches to the patient's experiences. What they have
17 to say is not always adequately heard on account of their evolving cognitive disorders, and it
18 is the families that are heard. **Conclusion** – While the neuro-psychological approach has had
19 considerable impact on improving understanding AD and other disorders, a global,
20 humanistic approach nevertheless remains essential for patients with this disease, so as to
21 promote their role as active protagonists on their own care trajectory. The authors thus
22 underline the value of in-depth ethical reflection, integrating present knowledge and present
23 practices in the accompaniment of patients.

24 **Key words:** Dementia, Alzheimer's Disease, Neurodegenerative Diseases, Representations,
25 Stigmatisation

1 « *Mal nommer les choses,*

2 *c'est ajouter au malheur du monde. »*

3 Albert Camus

4 **1 Introduction**

5 L'utilisation prépondérante du mot « démence », en lieu et place de l'entité « Maladie
6 d'Alzheimer » (MA), ou « Trouble Neurocognitif Majeur » (TNM) ou encore « Maladie
7 Neuro-Evolutive » (MNE), s'est imposée progressivement jusque dans des milieux autres que
8 celui des professionnels de santé. Ainsi une association francophone de lutte contre la maladie
9 d'Alzheimer a récemment fait le triste constat de n'avoir pu échapper à ce terme, désormais
10 inscrit sur une carte que peuvent porter les personnes affectées afin de sensibiliser
11 l'environnement à leurs difficultés au quotidien [1]. Ceci ne concerne bien évidemment pas
12 seulement la terminologie « démence », mais également celle de « dégénérescence » dont une
13 entité dénommée « Dégénérescence Lobaire Fronto-Temporale », l'est également sous la
14 terminologie « Démence Fronto-Temporale », notamment de par son acronyme. Aussi, toutes
15 les pathologies regroupées sous l'entité syndromique « démences » sont concernées.
16 Cependant, nous axerons essentiellement notre propos sur la MA pour des raisons au moins
17 d'ordre épidémiologique. En France, la prévalence de la MA en 2020 est de 1 million de
18 personnes, soit 8% des personnes de plus de 65 ans. L'incidence est d'environ 225 000
19 nouveaux cas par an [2-3]. Au regard de l'espérance de vie, l'on estime, en France, à plus de
20 deux millions le nombre de personnes âgées de plus de 65 ans susceptibles d'être affectées
21 par la pathologie en 2040 [4]. Enfin, il convient de souligner les limites de ces estimations
22 sachant qu'elles résultent principalement de deux sources : l'étude PAQUID débutée en 1989
23 chez 3 777 personnes non institutionnalisées de plus de 65 ans en Gironde et Dordogne et
24 l'étude des Trois Cités, débutée en 1999 chez 9 693 personnes non institutionnalisées de plus

1 de 65 ans à Bordeaux, Dijon et Montpellier. Les données épidémiologiques actuelles, inférées
2 à partir de ces deux sources principales sur l'ensemble du territoire national, restent donc
3 insuffisantes au regard de différences inter-régionales et d'insuffisances diagnostiques
4 biaisant potentiellement la prévalence de la maladie [5].

5 **2 Histoire du terme « démence » et autres terminologies apparentées dans différentes** 6 **disciplines**

7 2.1 Conceptualisations courantes et médicales du terme « démence »

8 La terminologie anglo-saxonne « dementia » largement usitée dans les publications
9 scientifiques et l'intitulé de revues indexées (cf Scimago Journal & Country Rank), est
10 vraisemblablement une cause majeure de l'utilisation du vocable « démence ». Pour autant, ce
11 mot reste relativement neutre dans la langue anglo-saxonne qui ne reprend du latin que la
12 terminologie technique [1]. En revanche, la traduction française rappelle la spécificité de la
13 neuropsychiatrie française qui renvoie à un vocabulaire riche mais source d'ambiguïté et
14 également stigmatisant depuis ses racines latines (*mens* : pensée, intelligence, raison, versus
15 *dementia* : perte totale ou partielle des facultés, synonyme de *amentia* renvoyant à la folie,
16 l'extravagance) [6-7]. La démence traduirait donc la perte (progressive ou brutale) de la
17 raison et est inévitablement associée à la notion de folie, de délire. On retrouve ainsi cette
18 terminologie à partir du XVIII^{ème} siècle, notamment chez Shakespeare (Lady Macbeth : «
19 *Qu'était-ce qui criait ainsi ? Mon cher seigneur, quoi ! Vous affaiblissez votre noble force à*
20 *penser les choses si hors de raison. Etes-vous dément ?* » [8]). C'est au début du XIX^{ème}
21 siècle que la neuropsychiatrie française sous l'influence de Pinel, va orienter ce terme vers
22 son versant déficitaire suggérant un affaiblissement intellectuel généralisé (« *Une débilité*
23 *générale frappe les fonctions intellectuelles et affectives comme dans la vieillesse, et forme ce*
24 *qu'on appelle démence.* » [9]). Son élève, Esquirol, insistera sur le caractère acquis de cet

1 affaiblissement (« Tandis que l'idiot a toujours été dans l'infortune et la misère, l'homme en
2 démence (...) est un riche devenu pauvre ») [10]. En 1883, l'apparition de l'entité « démences
3 précoces », regroupant des tableaux cliniques d'altérations intellectuelles précoces, englobe
4 pour autant des états délirants. Néanmoins, cette nouvelle entité sera de durée brève et les
5 travaux rapportant des liens entre des lésions localisées et des symptomatologies d'altérations
6 de fonctions (Broca, Wernicke, Alzheimer...) rendront obsolètes l'usage du terme
7 « démence » en dehors d'un substrat neuroanatomique précis. Ainsi les entités « démence
8 vésanique » et « démence précoce » deviennent obsolètes [11] et cette dernière sera
9 renommée « schizophrénie » par Bleuler en 1911. La terminologie « démence précoce » était
10 également considérée comme inappropriée devant certains tableaux d'altérations
11 intellectuelles tardives [12-13].

12 Dans la seconde moitié du XX^{ème} siècle, le terme « démence » ne concerne plus que certaines
13 pathologies dites « neurodégénératives » et donc particulièrement la gériatrie naissante. Deux
14 grands types de démence, à l'évolution potentiellement très différente, sont distinguées en
15 fonction de leur âge de survenue : les démences préséniles survenant avant 75 ans environ et
16 dont le représentant majoritaire est la MA et les démences séniles survenant après 75 ans. En
17 raison d'éléments neuro-pathologiques communs (lésions extra et intracellulaires), MA et
18 démences séniles sont progressivement regroupées sous l'entité « démence de type
19 Alzheimer » également dénommée « MA et troubles apparentés » à la fin du XX^{ème} siècle
20 [14].

21 Ainsi, la terminologie « démence » reste actuellement l'un des rares témoins vivants d'une
22 neuropsychiatrie riche de son histoire. Celle-ci va désigner progressivement un déficit
23 intellectuel (plus ou moins global) acquis. Pour autant, ce terme garde dans la langue courante
24 son étymologie latine renvoyant également à la déraison ou la folie. C'est bien ce que
25 souligne Dubois en 2009, rappelant la distinction entre le sens médical (dans la droite lignée

1 de la neuropsychiatrie française) et le sens courant du terme « *Il ne s'agit en aucun cas de*
2 *folie ou de déraison. Le terme de « démence », en médecine, (...) définit un état de*
3 *dépendance ou de perte d'autonomie. Est dément un sujet qui ne peut plus se prendre en*
4 *charge.* » [15].

5 2.2 Conceptualisations juridiques de l'irresponsabilité pénale

6 A la fin de l'ancien régime, le droit se nourrit immédiatement de laïcité et va progressivement
7 requérir l'expertise scientifique face aux « insensés » qui bénéficiaient auparavant d'une
8 relative tolérance judiciaire au regard des souffrances dont ils étaient affligés. Hors de
9 l'empreinte religieuse, le droit va dès lors se doter de la notion d'irresponsabilité pénale.
10 Ainsi, l'article 64 du Code pénal de 1810, précise que « *...il n'y a ni crime, ni délit lorsque le*
11 *prévenu était en état de démence au temps de l'action...* ». Le terme « démence » n'est ici pas
12 défini [16]. Il s'entend d'abord par la notion de déraison, de folie, sinon de « folie furieuse ».
13 Cette conceptualisation apparemment paradoxale veut d'abord souligner que ce sont des faits
14 avec leurs contextes et non des personnes qui relèvent de la justice et s'accommode
15 relativement bien d'une conceptualisation unitaire de la folie sous l'entité « aliénation
16 mentale », dont la démence est l'un des quatre tenants. Le passage de l'aliénation mentale aux
17 maladies mentales à la fin du XIX^{ème} siècle confrontera cette logique juridique jusque-là
18 relativement binaire à la pluralité et l'irréductibilité des entités les unes aux autres. Elle sera
19 accompagnée d'un regard porté sur l'auteur des faits et non simplement sur l'acte en lui-
20 même, notamment au travers de la notion de circonstances atténuantes introduites par la
21 circulaire Chaumié en 1905 [17]. La notion de « démence », comme support de
22 l'irresponsabilité Pénale, ne sortira du code Pénal qu'en 1992 et l'article 122-1 retient depuis
23 lors la notion « d'abolition du discernement et du contrôle de ses actes » [16-18]. C'est en
24 définitive la notion d'altération du discernement qui sera au centre de la loi permettant de
25 sortir de ce registre initialement binaire. Médecine et droit vont donc entretenir des liens

1 réciproques permettant à la Justice de s'éclairer des progrès scientifiques non sans nourrir
2 durant longtemps l'idée d'un trouble incontrôlable voire dangereux (« crise de démence ») et
3 dont l'expression est à craindre [1].

4 2.3 D'autres terminologies liées au concept de « démence »

5 D'autres terminologies à l'histoire particulièrement connotée relèvent de problématiques
6 similaires particulièrement lorsqu'elles sont associées au terme « démence ». Il en est ainsi du
7 terme « dégénérescence » qui renvoie à une théorie relative au caractère héréditaire des
8 maladies mentales, supposant une aggravation progressive du phénomène pathologique de
9 générations en générations au risque d'éteindre une lignée [19]. Actuellement, cette
10 terminologie ne définit aucune étiopathogénie héréditaire mais traduit un processus
11 pathologique, le plus souvent irréversible, d'altération de structures anatomiques ou
12 fonctionnelles [20]. Elle concerne quasiment toutes les spécialités médicales mais surtout le
13 système nerveux. Le qualificatif « dégénéré », utilisé dans la langue courante évoque un sens
14 particulièrement péjoratif, sinon injurieux car fondamentalement contraire à l'eugénisme
15 clairement exprimé dans la théorie initiale de Morel [21]. Ce sens trouvera l'une de ses
16 expressions paroxystiques avec l'exposition intitulée « l'art dégénéré » (*entartete kunst*),
17 ouverte en juillet 1937 à Munich (Allemagne).

18 3 Conséquences de la mise en parallèle des diagnostics de maladie d'Alzheimer et de 19 démence ou neurodégénérescence

20 Ainsi, la terminologie « démence » et ses termes apparentés (« neurodégénérescence », etc.)
21 renvoient à la déraison, à la folie [22] ou pour le moins à une déchéance irréversible qui
22 participe à la stigmatisation dans la MA, sur laquelle nous reviendrons ultérieurement. Ceci
23 ne peut qu'aggraver la difficulté de l'annonce d'une MA qui, en dépit de recommandations de
24 la Haute Autorité de Santé (HAS) parues dès 2009 [23], reste à ce jour d'une extrême

1 variabilité tant dans sa formulation complète et adaptée telle que recommandée, que
2 concernant l'interlocuteur de prime abord concerné, c'est-à-dire le sujet lui-même [10,24-25].
3 Tout ceci ne peut que favoriser des positions clivantes [26] : ne pas informer le sujet versus
4 l'informer à tout prix, soit « *la chronique d'une ruine annoncée* » diront certains se référant à
5 la célèbre formule d'Esquirol [10,27]. Mais encore, l'information au sujet n'est pas le seul fait
6 concerné. L'intérêt même du diagnostic se retrouve mis en cause si le ratio bénéfice/risque
7 penche ainsi en faveur du risque. A quoi bon déterminer un possible diagnostic si ce dernier
8 est irréversible et incurable et que de surcroît il renvoie l'intéressé comme son entourage à des
9 représentations très négatives sinon plus que péjoratives ? Pour autant, ne pas nommer un
10 trouble jusqu'à en éviter le diagnostic est-il une réelle solution quand mal le nommer peut
11 aggraver la souffrance des sujets affectés et de leurs proches ?

12 De même, l'application *stricto sensu* de la définition du terme « démence » proposée par
13 Dubois [15], soulève l'imprécision nosologique relative à l'inscription de certaines
14 pathologies comme la MA dans un tel cadre syndromique, s'agissant particulièrement des
15 stades **précliniques** et débutants qui ne sont pas encore marqués par l'incapacité à s'assumer
16 seul. Autrement dit, peut-on inclure les stades précliniques de la MA dans la catégorie des
17 démences, suggérant ainsi une issue finale plus que délétère, quand le diagnostic de Mild
18 Cognitive Impairment **lié** à la MA [28] reste lui-même insuffisamment prédictif ? A ce sujet,
19 certains auteurs tels Molin et collaborateurs [29] s'interrogent quant à « *définir la MA par ses*
20 *répercussions cliniques ou par le processus pathologique sous-jacent* ». Ce questionnement,
21 certes différent de notre sujet, ne devient-il pas encore plus pertinent lorsque la **MA** est
22 toujours synonyme de « démence » ?

23 Bien évidemment, les conséquences les plus concrètes concernent l'accompagnement d'une
24 pathologie dont le vocable générique « démence » ou « neurodégénérescence », pris aussi

1 bien au sens courant qu'au sens médical du terme, apparait associé à une déchéance¹
2 irrémédiable. Tout ceci ne peut qu'ajouter aux difficultés dans l'accompagnement du sujet,
3 une fois le diagnostic établi. Des consultations certes régulières mais espacées en vue
4 d'évaluer la progression des troubles restent la règle essentielle : « *Le suivi par un médecin*
5 *spécialiste est recommandé 6 mois après l'annonce du diagnostic ou pour ajustement*
6 *posologique des traitements spécifiques s'ils ont été prescrits, puis au minimum une fois par*
7 *an* » [30]. Il en est de même pour le suivi assuré par le médecin généraliste : « *Les patients*
8 *doivent bénéficier d'un suivi standardisé, réalisé une fois par an...* » [30]. Cependant, la prise
9 en soin du sujet semble avoir été axée principalement autour d'une perspective
10 médicamenteuse (pourtant clairement connue comme symptomatologique) et
11 comportementale, au possible détriment d'une approche holistique ou plus globale du sujet
12 (et/ou de ses proches), incluant la dimension émotionnelle [31]. Par ailleurs, la
13 psychoéducation recommandée [par la HAS](#) peut parfois ne concerner que les proches, en
14 raison notamment d'une annonce diagnostique mal formulée au sujet [24]. Il est également à
15 regretter que cette modalité de prise en soin ne s'inscrive pas toujours dans un véritable
16 accompagnement mais s'apparente plus volontiers à quelques jours d'informations sur les
17 symptômes de la maladie et les possibles réponses à y apporter. De même, trop rares sont les
18 psychologues en institution hospitalière ayant pour mission d'accompagner les sujets affectés
19 par la MA et/ou leurs proches, marquant notamment les clivages actuels entre des approches
20 humanistes et neuropsychologiques [31]. Ainsi, l'approche exclusivement
21 neuropsychologique aura eu raison d'un véritable accompagnement au bénéfice d'un
22 diagnostic trop souvent effectué pour lui-même. En effet, le(a) psychologue évaluant les
23 troubles, notamment cognitifs, ne saurait être le(a) même que celui(elle) proposant un

¹ Précisons que la langue anglaise possède deux terminologies : « dégénérescence » pour désigner le concept médical de la dégénérescence et « dégénération » pour désigner un sens courant très proche du concept de déchéance.

1 soutien psychologique au sujet². Enfin, anticiper la maladie a bien souvent consisté à
2 envisager précocement l'institutionnalisation, de même que des mesures de protections
3 juridiques [30], mais parfois en dehors même de toute concertation avec l'intéressé(e). Ainsi,
4 un accompagnement humaniste et plus volontiers global peut parfois s'engager tardivement,
5 sinon à l'entrée en institution du sujet, marquant une perte majeure et irrémédiable de temps
6 et de moyens donnés à ce dernier pour faire face à ses difficultés.

7 Aussi, les concepts de TNM et/ou de MNE, partagés par la communauté scientifique
8 internationale sont probablement des entités génériques beaucoup plus neutres mais qui ne
9 sauraient masquer la terminologie « Alzheimer » toujours très présente dans les
10 représentations collectives en France [24]. C'est bien ce qu'a retenu le Manuel Diagnostique
11 et Statistique des Troubles Mentaux (DSM-5) dans sa version française, en classifiant la MA
12 sous l'entité syndromique des Troubles Neurocognitifs Légers et Majeurs [32]. Il n'en
13 demeure pas moins d'une part que le diagnostic de démence est profondément attaché, sinon
14 propre, à la gériatrie et que son équivalent anglo-saxon (dementia) ne semble pas faire l'objet
15 de telles stigmatisations dans la littérature internationale (cf. 2.1 Conceptualisations courantes
16 et médicales du terme « démence »). D'autre part, abolir le terme « démence » ne suffirait
17 bien évidemment pas à rendre une quelconque neutralité à l'entité « maladie d'Alzheimer »
18 dont la déstigmatisation requiert de rappeler sa diversité, notamment évolutive, qui ne se
19 traduit pas nécessairement par une déchéance en particulier sociale, même s'il s'agit
20 inévitablement d'une involution [24, 33].

² Le principe est le même en Oncologie où le(a) psychologue inclus(e) dans le dispositif des Soins de Support ne participe en aucune façon à l'annonce diagnostique au risque d'une prise en soin psychologique empreinte et biaisée par cet épisode difficile. Cependant, ceci semble parfois plus difficile à concevoir en gériatrie où le(a) psychologue spécialisé(e) en neuropsychologie participe au diagnostic de par sa fonction même.

1 **4 Déstigmatiser la MA par la reconnaissance de son hétérogénéité dans ses formes** 2 **évolutives**

3 4.1 Le contexte

4 La fin du siècle dernier et le début de ce nouveau siècle auront été marqués par des avancées
5 scientifiques importantes s'agissant des TNM, dont la MA. Ces avancées ont suscité
6 beaucoup d'espoirs, des désillusions et possiblement des excès.

7 En 1991 puis en 2002, Braak & Braak [34] et Delacourte [35] définissaient le parcours neuro-
8 pathologique de la MA, constituant ainsi une avancée scientifique indéniable. Mais dès lors,
9 les spécialistes de la maladie se sont vraisemblablement attachés à décrire l'évolution de cette
10 pathologie sous un versant inévitablement plus conceptuel qui n'inclut pas nécessairement de
11 diversités cliniques. Pourtant, l'évolution des critères diagnostiques de MA a largement
12 démontré l'aspect hétérogène de cette pathologie en dehors même de formes particulières tels
13 les syndromes postérieurs [36-37].

14 De même, la refonte des entités nosologiques liées aux pathologies dites « préséniles » et
15 celles dites « séniles » sous la terminologie de « **démence sénile de type Alzheimer** » ou
16 « **MA et troubles** » apparentés a inévitablement fait basculer la notion de démence sénile
17 d'une banalisation autrefois excessive (sénilité « normale » **liée** à l'âge) à une dramatisation
18 aujourd'hui exacerbée car associée à la MA. En effet, la MA était une entité auparavant
19 attribuée à des troubles au début précoce (avant 70 ans) qui **pouvait** ainsi plus aisément
20 réaliser une évolution complète allant jusqu'à la grabatisation du sujet.

21 **Il en résulte que si la MA reste une maladie grave et involutive, cette involution varie**
22 **inévitavelmente en fonction de divers paramètres dont l'âge de survenue des troubles, mais**
23 **également les comorbidités à même de se potentialiser avec la MA et d'en accélérer la**
24 **progression.**

1 [A la fin du siècle dernier](#), l'arrivée des inhibiteurs de l'acétylcholinestérase – alors que les
2 premiers résultats des études PAQUID et Trois Cités rapportaient une insuffisance
3 diagnostique face à une démographie croissante des séniors [38] – a engagé un défi de santé
4 publique. La volonté de proposer un diagnostic au plus tôt, de façon à freiner l'évolution des
5 troubles et le coût économique de la dépendance s'est affirmée clairement au travers de la
6 législation [39]. « La démence » a dès lors pu être érigée en tant que « maladie gériatrique »
7 par excellence, occultant les autres troubles et notamment la polyopathie propre au sujet
8 âgé définissant la gériatrie comme médecine transversale, à l'opposé de la médecine d'organe.
9 Dans [certains lieux hospitaliers](#), la mémoire et son substratum neuroanatomique, le cerveau,
10 sont devenus l'organe propre à la gériatrie, contribuant inévitablement à des perspectives
11 réductionnistes tant dans l'approche que dans la prise en soin du sujet âgé. De fait, on ne peut
12 que regretter certaines faiblesses dans la réflexion autour des pratiques médico-soignante en
13 vue d'accompagner le sujet et ses proches, alors même que les progrès scientifiques étaient
14 rapides et les enjeux sociétaux importants. Ainsi l'indication des molécules utilisées a été
15 logiquement et éthiquement reportée sur la notice des médicaments, alors même que certains
16 spécialistes convenaient que le [sujet affecté](#) n'était jamais ou que très rarement informé de son
17 diagnostic [24,40]. Ce fait a perduré en dépit de recommandations de l'HAS [23] de telle
18 sorte que parfois, sinon souvent, les proches ont été les seuls dépositaires de l'annonce et de
19 ses terribles conséquences, dont la nécessité d'une mise sous protection,
20 l'institutionnalisation, etc. Déremboursées en 2018 en raison de leurs insuffisances³ [41], ces
21 médications auront notamment eu le mérite de libérer la parole, surtout médicale, autour
22 d'une maladie taboue car incurable et d'autant redoutée qu'elle était associée à une forme
23 survenant chez un sujet encore jeune (moins de 75 ans environ). Aussi cette parole médicale
24 n'aura peut-être su prendre la mesure de la diversité d'une pathologie dont l'évolution

³ La notion d'insuffisance concerne ici le « service rendu » du médicament au regard du hasard suivant différents critères (variables dépendantes) au risque d'erreur de première espèce de 5%.

1 complète et gravissime était plus volontiers associée aux formes précoces (dites
2 « préséniles »).

3 Dans les médias, l'image longtemps véhiculée a été le plus souvent celle de sujets à des stades
4 avancés de la pathologie, notamment pour des questions d'ordre prophylactiques et
5 économiques, liées au coût social de la dépendance, sachant que la majeure partie des
6 personnes âgées institutionnalisées souffre d'un TNM incluant la MA. Ainsi, Šestáková et
7 Plichtová, ont réalisé des analyses qualitatives d'extraits médiatiques relevés à partir de la
8 « Newton media database » entre 2015 et 2018. Deux cent vingt-sept (227) titres d'articles ont
9 été analysés et font référence à des cas tragiques de personnes victimes d'une cruelle maladie.
10 A l'issue de ces analyses, les auteurs ont souligné la nécessité de « *nouvelles perspectives (...)*
11 *respectant la dignité et l'humanité de personnes atteintes de MA...* » [42].

12 4.2 La stigmatisation dans la MA

13 Tout ceci n'a pu que favoriser une stigmatisation de la MA « *associée à un état*
14 *catastrophique décrit sous les termes de « perte d'identité » ou de « démence »* [27,43], de
15 telle sorte que « *En 2009, une enquête de l'INPES⁴ rapportait que : 1) la MA était considérée*
16 *comme la troisième maladie jugée la plus grave par les sujets interrogés, après le cancer et le*
17 *sida ; 2) cette maladie provoque auprès de la population générale tout un ensemble de*
18 *réactions négatives et stéréotypées et, notamment, suscite la crainte, la peur et l'anxiété d'en*
19 *être un jour atteint.* » [43]. En 2012, Cantegreil-Kallen et Pin rapportaient que 60% d'un
20 échantillon de 2013 participants adultes français avaient peur de cette pathologie, ce d'autant
21 qu'ils devenaient plus âgés et/ou qu'ils étaient aidants d'une personne affectée par la maladie
22 [44]. Par ailleurs, cette peur n'est pas sans conséquences cliniques et pourrait induire des
23 troubles exécutifs sans rapport avec la MA mais à même d'être confondus avec elle [45-46].
24 Ce phénomène a généralement été conceptualisé par le poids des représentations sociales

⁴ Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

1 quant au vieillissement sur les manifestations singulières du sujet âgé se conformant à ce qui
2 est socialement attendu de lui. Les stéréotypes sociaux, tant du côté du sujet âgé que de son
3 environnement proche, exercent donc une influence particulière, confinant à interpréter toute
4 difficulté ponctuelle comme un signe précurseur d'une démence [45-47].

5 Faut-il également souligner les potentielles conséquences du terme « démence » sur les
6 représentations collectives et sociales des Etablissements d'Hébergement pour Personnes
7 Agées Dépendantes (EHPAD) où se concentre une forte proportion de personnes souffrant de
8 troubles cognitifs dont la MA, et devenant *de facto* des « lieux de démence » ? De fait, la MA
9 est directement associée à la crainte de devoir vivre en EHPAD [46] alors que ces
10 établissements sont eux-mêmes particulièrement associés aux notions de solitude et/ou de
11 maltraitance, notamment depuis la récente pandémie de coronavirus et l'affaire ORPEA [48].
12 Au-delà de la diversité des établissements où le pire peut souvent côtoyer le meilleur, il
13 conviendrait de rappeler qu'en France, les personnes âgées vivant en EHPAD « constituent
14 une minorité de 593 000 personnes sur 12,9 millions de personnes de 65 ans et plus », soit
15 4,6% d'entre elles [49]. Bien évidemment, ces chiffres récents ne tiennent pas compte des
16 demandes d'hébergement en établissement et l'on ne peut négliger que la très grande majorité
17 des aînés souhaite d'abord vivre à leur domicile.

18 4.3 Et demain ?

19 Bien qu'ayant laissé de profondes amertumes et clivages dans la communauté scientifique
20 comme auprès d'associations de patients/aidants, la non-recommandation des inhibiteurs de
21 l'acétylcholinestérase dans la MA et l'expérience préalable peut nous être profitable à bien
22 des niveaux. De nouvelles molécules sont en cours d'essais et nous ne saurions retomber dans
23 les mêmes travers qu'auparavant. Quels que soient les bénéfiques (encore méconnus) des
24 anticorps monoclonaux, il s'avère nécessaire de changer notre regard sur la MA et sur sa prise
25 en soin. Ne nous sommes-nous pas trop targués de pouvoir retarder les conséquences

1 désastreuses d'une pathologie pandémique au travers des premières médications ? L'action
2 des pouvoirs publics inquiets face à une pathologie liée au vieillissement, dans un contexte
3 démographique propice à son expansion, ne s'est-elle pas faite dans l'urgence au regard du
4 retard de la France en matière de gérontologie ? D'un point de vue éthique, notre propos ne
5 peut que souligner le nécessaire ajustement des progrès médico-techniques et d'une réflexion
6 multidisciplinaire sur le vieillissement et la prise en soin des aînés, **trop souvent assimilés à un**
7 **« fardeau », au sens propre du terme, et privés en tout ou partie de leur libre arbitre aussi bien**
8 **par la maladie elle-même que par ses représentations et les normes sociales y afférant [24,**
9 **47].** La parole des sujets affectés et donc concernés en premier lieu a profondément fait défaut
10 au profit de celle des spécialistes et des aidants nous amenant à négliger notamment que « ...
11 *les maladies (...) sont le produit d'expériences, (...) pour les médecins comme pour les*
12 *personnes concernées... [50] ».*

13 Aujourd'hui, l'idée d'une variabilité, sinon d'une multiplicité, des tableaux cliniques de la
14 MA s'impose de plus en plus [33,51]. L'attention est plus volontiers portée sur les « jeunes »
15 sujets affectés (moins de 60 ans), **qui présentent plus de risques de dépendance que des**
16 **personnes plus âgées, au moins de par l'âge de survenue des troubles.**

17 Enfin, les médias ne se contentent plus d'opposer un avenir effroyable à un brillant passé en
18 présentant des patients à des stades très évolués ou en évoquant des noms illustres dont la vie
19 a été ruinée par la maladie. Elles soulignent progressivement l'idée de « vivre avec la
20 maladie », présentant des sujets communicants, conscients de leur diagnostic et faisant face à
21 la maladie plutôt que d'en être la victime passive. **De même, les proches ne se présentent pas**
22 **toujours comme les secondes victimes de la maladie, même si de grandes avancées restent à**
23 **faire. Si la MA se caractérise par des pertes, l'intensité des liens affectifs et leur**
24 **réaménagement au sein de la dyade aidant-aidé met aussi en avant la tendresse, sinon la**
25 **passion, au cœur de l'accompagnement d'un proche [52-53].** Le grand public a dès lors pu

1 ressentir ou exprimer de l'empathie pour des personnes célèbres, ainsi que leurs proches,
2 affectés par des TNM, s'identifier à eux et non plus ressentir des sentiments « *de craintes, de*
3 *peur de contagion et de rejet.* [54] ». Parallèlement, l'idéal d'autonomie maximale au cours
4 de l'avancée en âge à fait place à la notion d'un « bien vieillir » conceptualisée sous la
5 perspective d'un fonctionnement optimal en dépit des troubles et vulnérabilités du sujet
6 concerné [55]. Pour autant, à l'image de(s) la schizophrénie(s), la démence n'est pas la seule
7 entité neuropsychiatrique à souffrir de stigmates et il est hélas probable que ce dernier facteur
8 soit à lui-seul insuffisant pour envisager une nouvelle dénomination, dès lors qu'un nouveau
9 cadre conceptuel et clinique ne vient pas faire consensus dans la communauté scientifique
10 [56].

11 **5 Conclusion**

12 Trop longtemps ignorés, les TNM, dont principalement la MA, ont récemment fait l'enjeu de
13 défis politiques en termes de santé publique et bien-sûr économiques. Sous l'influence
14 conjointe de la démographie et des sciences (pharmacologie ; neuroimagerie ;
15 neuropsychologie...), ces troubles se sont trouvés sous le feu des projecteurs pour le meilleur
16 et le moins appréciable. Ce nouveau siècle aura vu le développement de prises en soin
17 pharmacologiques comme non-médicamenteuses (Humanitude©, approche Montessori, etc.),
18 mais aussi institutionnelles (secteurs protégés ; Pôle d'Activités et de Soins Adaptés...), alors
19 même que des faiblesses dans la réflexion autour des pratiques médico-soignante en vue
20 d'accompagner le sujet âgé et ses proches apparaissaient latentes. La surenchère diagnostique
21 de plus en plus précoce, en vue de prévenir les troubles et leur évolution, n'aura su prendre en
22 compte les représentations extrêmement stigmatisantes d'une maladie aux contours encore
23 insuffisamment définis, au diagnostic probabiliste et surtout emprunte de connotations
24 péjoratives [7, 25]. Cette surenchère diagnostique aura sans doute été simultanément la cause

- 1 [4] Fondation Recherche Médicale (page consultée le 10/10/2022). <https://www.frm.org/>
- 2 [5] Rochoy M, Chazard E, Bordet R. Épidémiologie des troubles neurocognitifs en France.
3 *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2019 ; 17(1) : 99-105.
4 <https://doi.org/10.1684/pnv.2018.0778>
- 5 [6] Pelicier Yves. Les Sources classiques du vocabulaire de la folie. *Cahiers de Fontenay*
6 1989 ; 55-57 : 253-73. <https://doi.org/10.3406/cafon.1989.1501>
- 7 [7] Monloubou D. Les médecins généralistes et la démence : vécu et représentations. Thèse
8 pour l'obtention du grade de Docteur en Médecine. Lyon ; Université C. Bernard ; 2007.
9 (page consultée le 03/03/2023). [https://www.urps-med-aura.fr/wp-](https://www.urps-med-aura.fr/wp-content/uploads/2019/10/THESE_MONLOUBOU_Damien.pdf)
10 [content/uploads/2019/10/THESE_MONLOUBOU_Damien.pdf](https://www.urps-med-aura.fr/wp-content/uploads/2019/10/THESE_MONLOUBOU_Damien.pdf)
- 11 [8] Shakespeare W. *Macbeth*. Trad. Schwob M. Paris : éditions Sulliver, 1995.
- 12 [9] Pinel P. *Traité médicophylosophique sur l'aliénation mentale*. Paris : éditions Brossan,
13 1809.
- 14 [10] Derouesné C. Alzheimer et autres démences... *Les Grands Dossiers des Sciences*
15 *Humaines* 2010 ; 9 (20) : 16. <https://doi.org/10.3917/gdsh.020.0016>
- 16 [11] Lantéri-Laura G. Historique de la notion de mémoire dans la clinique psychiatrique et
17 dans ses modèles psychopathologiques. *Cliniques méditerranéennes* 2003 ; 1 (67) : 87-99.
18 <https://doi.org/10.3917/cm.067.0087>
- 19 [12] Bennani M. De la folie à la démence. *Ann Gerontol* 2010 ; 3(4) : 211-7.
20 <https://doi.org/10.1684/age.2010.0129>

- 1 [13] Torris G. Démence précoce. *Encyclopédie Universalis*.
2 <https://www.universalis.fr/encyclopedie/demence-precoce/>
- 3 [14] Brion S, Massé G. Historique des démences séniles et préséniles. *Ann Med Psychol*
4 2009 ; 167(3) : 224-9. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2009.01.001>
- 5 [15] Dubois B. Actualités de la maladie d'Alzheimer. *Ann Pharm Fr* 2009 ; 67(2) :116-26.
6 <https://doi.org/10.1016/j.pharma.2008.11.004>
- 7 [16] Escourolle R, Gregogna J. Démence et responsabilité pénale. *Encyclopédie Universalis*.
8 <https://www.universalis.fr/encyclopedie/demence/4-demence-et-responsabilite-penale/>
- 9 [17] Lantéri-Laura G. Pathologie mentale et droit pénal : un regard rétrospectif. *Journal*
10 *français de psychiatrie* 2001 ; 2 (13) : 29-31. <https://doi.org/10.3917/jfp.013.0029>
- 11 [18] Code Pénal, Livre 1^{er}, Titre II, Chapitre II, Article 122-1.
12 https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000029370748
- 13 [19] Hochmann J. Editor. Les Théories de la dégénérescence, d'un mythe psychiatrique au
14 déclinisme contemporain. Paris : Odile Jacob, 2018.
- 15 [20] Dictionnaire médical. [https://www.dictionnaire-medical.fr/definitions/771-](https://www.dictionnaire-medical.fr/definitions/771-degenerescence/)
16 [degenerescence/](https://www.dictionnaire-medical.fr/definitions/771-degenerescence/)
- 17 [21] Morel BA. Editor. Traité des dégénérescences intellectuelles, physiques et morales de
18 l'espèce humaine et des causes qui produisent ces variétés malades. Paris : Baillière, 1857.
- 19 [22] Latour F, Moulin F, Rigaud AS. Réflexion éthique d'un Centre Mémoire de Ressources
20 et de Recherche autour de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. *Neurol Psychiatr*
21 *Geriatr* 2006 ; 6 (34) : 32-4.

- 1 [23] Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et
2 accompagnement du diagnostic. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles.
3 2009. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-11/maladie_dalzheimer_-
4 annonce et accompagnement du diagnostic - synthese des recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-11/maladie_dalzheimer_-_annonce_et_accompagnement_du_diagnostic_-_synthese_des_recommandations.pdf)
- 5 [24] Jacus JP, Brunet-Jarrige MC, Voltzenlogel V, Cuervo-Lombard CV. Manquements au
6 droit à l'information du sujet âgé cognitivement dépendant. *Neurol Psychiatr Geriatr* 2022 ;
7 22 : 174-82. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2021.11.004>
- 8 [25] Vassilas CA, Donaldson J. Telling the truth: what do general practitioners say to patients
9 with dementia or terminal cancer? *Br J Gen Pract* 1998 ; 48 : 1081-2
- 10 [26] Montani C, Molines M, Moreaud O, Franco A. Éthique et démence : une expérience de
11 trois ans de l'Espace éthique Alzheimer grenoblois. *Encephale* 2008 ; 34 : 274-9.
12 <https://doi.org/10.1016/j.encep.2007.04.001>
- 13 [27] Hermettet AR, Thomas-Antérion C, Pierron JP. Représentations de la maladie
14 d'Alzheimer. *S.E.R./ « Etudes »* 2009 ; 411 : 661-8.
- 15 [28] Croisile B, Auriacombe S, Etcharry-Bouyx F, Vercelletto M, National Institute on Aging
16 (u.s.), Alzheimer Association. Les nouvelles recommandations 2011 du National Institute on
17 Aging et de l'Alzheimer's Association sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer : stades
18 précliniques, mild cognitive impairment et démence. *Rev Neurol* 2012 ; 168(6-7) : 471-82.
19 <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2011.11.007>
- 20 [29] Molin P, Rockwood K. Les nouveaux critères de la Maladie d'Alzheimer – Perspective
21 gériatrique. *Can Geriatr J* 2016 ; 19(2) : 74-82. <https://doi.org/10.5770/cgj.19.242>

- 1 [30] Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et
2 prise en charge. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. 2011.
3 [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf)
4 [12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf)
5 [_charge.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf)
- 6 [31] Gil R, Arroyo-Anllo EM. Émotions et maladie d'Alzheimer : neuropsychologie et enjeux
7 éthiques. *Neurol Psychiatr Geriatr* 2019 ; 19 : 233-40.
8 <https://doi.org/10.1016/j.npg.2019.04.003>
- 9 [32] American Psychiatric Association. DSM-5. Manuel diagnostique et statistique des
10 troubles mentaux. Elsevier Masson. Issy-Les-Moulineaux. 2015.
- 11 [33] Van der Linden M. Penser autrement le vieillissement cognitif et cérébral problématique.
12 In : Simon A, Duchêne A, Le Guernic YM. Editors. Vieillir aujourd'hui. Perspectives
13 cliniques et politiques. Nîmes : Champ Social Editions ; 2019. p. 171-82.
- 14 [34] Braak H, Braak E. Neuropathological staging of Alzheimer-related changes. *Acta*
15 *Neuropathol* 1991 ; 82(4) : 239-59. <https://doi.org/10.1007/BF00308809>.
- 16 [35] Delacourte A, Sergeant N, Champain D, Watez A, Maurage CA, Lebert F, et al.
17 Nonoverlapping but synergetic tau and APP pathologies in sporadic Alzheimer's disease.
18 *Neurology* 2002 ; 59 : 398-407. <https://doi.org/10.1212/wnl.59.3.398>
- 19 [36] McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan E M. Clinical
20 diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the
21 auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease.
22 *Neurology* 1984 ; 34(7) : 939-44. <https://doi.org/10.1212/wnl.34.7.939>

- 1 [37] McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CRJr, Kawa CH, et al. The
2 diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National
3 Institute on Aging and the Alzheimer's Association workgroup on diagnostic guidelines for
4 Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement* 2011; 7(3): 263-9.
5 <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.005>
- 6 [38] Alperovitch A, Amouyel P, Dartigues JF, Ducimetière P, Mazoyer B, Ritchie K, et al.
7 Les études épidémiologiques sur le vieillissement en France : de l'étude Paquid à l'étude des
8 Trois Cités. *C R Biol* 2002 ; 325(6) : 665-72. [https://doi.org/10.1016/s1631-0691\(02\)01476-2](https://doi.org/10.1016/s1631-0691(02)01476-2)
- 9 [39] Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, Bureau O2, Direction
10 générale de la santé, Direction générale de l'action sociale, Direction de la sécurité sociale.
11 Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A n° 2002-222 du 16 avril 2002
12 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie
13 d'Alzheimer ou de maladies apparentées. [https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-](https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-18/a0181727.htm)
14 [18/a0181727.htm](https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-18/a0181727.htm)
- 15 [40] Semes J, Derouesné C. La maladie d'Alzheimer. Affronter le diagnostic. Guide pratique
16 de l'aidant. Paris : Ed J. Libbey, 2007.
- 17 [41] Ministère des Solidarités et de la Santé. Arrêt de prise en charge par l'Assurance maladie
18 des médicaments dans la maladie d'Alzheimer. Juin 2018. [https://solidarites-](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/faq_alzheimer_300618.pdf)
19 [sante.gouv.fr/IMG/pdf/faq_alzheimer_300618.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/faq_alzheimer_300618.pdf)
- 20 [42] Šestáková A, Plichtová J. More than a medical condition: Qualitative analysis of media
21 representations of dementia and Alzheimer's disease. *Human Affairs* 2020; 30(3): 382-98.
22 <https://doi.org/10.1515/humaff-2020-0033>

- 1 [43] Cavayas M, Raffard S, Gély-Nargeot MC. Stigmatisation dans la maladie d'Alzheimer,
2 une revue de la question. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(3) : 297-305
3 <https://doi.org/10.1684/pnv.2012.0356>
- 4 [44] Cantegreil-Kallen I, Pin S. Fear of Alzheimer's disease in the French population: impact
5 of age and proximity to the disease. *Int Psychogeriatr* 2012 ; 24(1) :1 08-16.
6 <https://doi.org/10.1017/S1041610211001529>
- 7 [45] Fresson M, Dardenne B, Geurten M, Meulemans T. The effect of stereotype threat on
8 older people's clinical cognitive outcomes: investigating the moderating role of dementia
9 worry. *Clin Neuropsychol* 2017 ; 31(8) : 1306-28.
10 <https://doi.org/10.1080/13854046.2017.1307456>
- 11 [46] Clavier M. La maladie d'Alzheimer ... De quoi avons-nous peur ? Une étude
12 exploratoire. Mémoire de Recherche pour l'obtention du grade de Master 2 de psychologie
13 gérontologie clinique. Toulouse ; Université J. Jaurès ; 2021-2022.
- 14 [47] Vinet-Couchevellou M. La « démentification subjective » comme effet de l'idéologie
15 Alzheimer. *Evol Psychiatr* 2022 ; 87 : 631-43. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2021.09.005>
- 16 [48] Castanet V. Les fossoyeurs. Paris : Fayard, 2022.
- 17 [49] Fourrier MA. Bien vieillir en ehpad : une gageure ? *L'Esprit du temps* | « Imaginaire &
18 *Inconscient* » 2020 ; 1(45) : 123-31. <https://doi.org/10.3917/imin.045.0123>
- 19 [50] Hirsch E, Brugeron PE. Avant-propos. Les maladies neuro-évolutives. Vivre avec, vivre
20 ensemble. In : Hirsch E, Brugeron PE. Editors. Vivre avec une maladie neuro-évolutive :
21 Enjeux éthiques et sociétaux. Toulouse : Erès ; 2019. p. 15-8.

- 1 [51] George D, Whitehouse PJ. Le mythe de la maladie d'Alzheimer. Ce qu'on ne vous dit pas
2 sur ce diagnostic tant redouté. Paris : De Boeck Solal, 2012.
- 3 [52] Pascaud F. L'aimante. Paris : Stock, 2023.
- 4 [53] Caleca C, Jonchères E. L'accompagnement d'un parent âgé à domicile : entre passion et
5 tendresse. *Dialogue* 2011 ; 2 (192) : 85-96. <https://doi.org/10.3917/dia.192.0085>
- 6 [54] Gargiulo M. Stigmatisations et discriminations. In : Hirsch E, Brugeron PE. Editors.
7 Vivre avec une maladie neuro-évolutive : Enjeux éthiques et sociétaux. Toulouse : Erès ;
8 2019. p. 65-8.
- 9 [55] Cardinal L, Langlois MC, Gagné D, Tourigny A. Perspectives pour un vieillissement en
10 santé : proposition d'un modèle conceptuel. Québec : Agence de la santé et des services
11 sociaux de la Capitale-Nationale. Direction de santé publique et Institut national de santé
12 publique du Québec ; 2008.
13 https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/860_PerspectiveVieillissementSante.pdf
- 14 [56] Molinié M. Schizophrénie, c'est fini ? Les classifications psychiatriques face aux
15 approches critiques. *PSN* 2021 ; 3 (19) : 9-12. [https://www.cairn.info/revue-psn-2021-3-page-](https://www.cairn.info/revue-psn-2021-3-page-9.htm)
16 [9.htm](https://www.cairn.info/revue-psn-2021-3-page-9.htm)
- 17 [57] Blanchard P. Témoignage. Je demande à pouvoir vivre debout. In : Hirsch E, Brugeron
18 PE. Editors. Vivre avec une maladie neuro-évolutive : Enjeux éthiques et sociétaux. Toulouse
19 : Erès ; 2019. p. 19-23.