

ANTHROPEN

Le dictionnaire francophone d'anthropologie ancré dans le contemporain

DÉMENCE

Leibing, Annette

Université de Montréal

Gagnon, Éric

VITAM – Centre de recherche en santé durable, Québec

Date de publication : 2025-01-18

DOI : <https://doi.org/10.47854/gfz0s750>

[Voir d'autres entrées dans le dictionnaire](#)

En médecine, le terme « démence » recouvre un ensemble de symptômes et de maladies – dont la maladie d'Alzheimer est la forme la plus connue – qui affectent les facultés cognitives de la personne, compromettent sa capacité à réaliser les tâches quotidiennes, et provoquent souvent des changements d'humeur et de comportement. La démence est conçue comme une condition neuro-psychiatrique résultant en une désintégration de la personne, pour laquelle un ensemble de traitements, de soins et de services sont mis sur pied. L'anthropologie permet cependant de prendre un certain recul par rapport à cette vision biomédicale centrée sur le cerveau, en montrant la diversité des modèles d'explication et la transformation des modes d'intervention, leur ancrage dans des contextes culturels, sociaux et économiques, et la manière dont ils modifient chez l'individu le rapport à soi, aux autres, au monde.

Les premières études anthropologiques sur la démence ont analysé divers modèles culturels d'explication des symptômes associés à la démence. Gaines (1989), par exemple, a étudié une communauté afro-américaine du sud des États-Unis dans laquelle les aspects émotionnels et relationnels étaient au premier plan (plutôt que les troubles de la mémoire), dans la réaction à la démence ou dans la reconnaissance de celle-ci, ce qui menait à une détection plus tardive de la maladie (voir aussi, sur la Chine, Ikels 1998). L'analyse complexe du « corps sénile » (*senile body*) en Inde, par Cohen (1995, 1998), montre que ce sont principalement aux voix colériques (*angry voices*) des femmes âgées que l'on associe des symptômes ailleurs attribués à la maladie d'Alzheimer. Les voix colériques sont interprétées dans ce contexte culturel comme une accusation portée contre la famille moderne qui ne prend pas bien soin de ses personnes âgées. Traphagan (2000), de son côté, montre qu'au Japon le *boko* est une désignation traditionnelle de l'oubli ; il est considéré comme un comportement fondamentalement antisocial puisqu'il occasionne une rupture avec les modèles de comportement et de réciprocité. Le contexte urbain au Brésil fournit un autre exemple : Leibing (2002) montre que les manifestations de certains symptômes

ISSN : 2561-5807, Anthropen, Université Laval, 2021. Ceci est un texte en libre accès diffusé sous la licence CC-BY-NC-ND, <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Citer cette entrée : Leibing, Annette et Éric Gagnon, 2025, « Démence », *Anthropen*.
<https://doi.org/10.47854/gfz0s750>

chez les personnes âgées (d'abord associés souvent à la folie) sont expliquées par la vie difficile et la personnalité (par exemple, trop rigide) d'un individu qui n'est pas capable de gérer le stress et les tensions au quotidien. Ce modèle explicatif ne se limite d'ailleurs pas au Brésil ; il se retrouve dans les savoirs locaux d'autres groupes latino-américains (voir Hinton et Levkoff 1999), et trouve sa source dans des théories psychiatriques du milieu du XX^e siècle.

Bien que l'on ait écrit auparavant sur ce syndrome, l'histoire médicale des démences débute officiellement avec la publication par Alois Alzheimer en 1907 d'un article portant sur la forme précoce de la maladie observée chez une patiente. Mais c'est dans les années 1980 que la démence connaît un grand intérêt scientifique et public (voir Ballenger 2006), en raison notamment d'une augmentation de la prévalence des symptômes, tout particulièrement dans les sociétés vieillissantes. Cet intérêt va conduire à la formulation de revendications et d'approches nouvelles, et à la mise sur pied de nouveaux services. La diffusion et la popularisation de la catégorie diagnostique « Alzheimer » dans les années 1980 et 1990 est telle, qu'Adelman (1995) parle d'une « alzheimerisation du vieillissement ». Gubrium (1986) et Fox (1989) décrivent en détail comment, aux États-Unis, la démence fait l'objet d'un activisme grandissant, porté par les organisations de base qui demandent des soins et la reconnaissance des gens longtemps traités dans des hôpitaux psychiatriques. Dès les débuts, on a cherché à changer l'image des personnes malades, qui étaient alors perçues comme des « morts vivants » (*living dead*) ou des individus ayant perdu leur identité ou leur soi (*self*). Cet activisme humanitaire traverse la production anthropologique (et gérontologique) qui accompagne et alimente ce mouvement, et qui va conduire dans de nombreux pays à ce que Leibing (2006) a appelé le *personhood movement*, un ensemble de recherches, de discours, de pratiques soignantes visant à redonner aux personnes malades dignité et humanité.

Dans le sillage de ce mouvement, le regard anthropologique s'est tourné vers les soins donnés aux personnes vivant avec une démence, surtout celles vivant dans les centres d'hébergement appelés *nursing homes* aux États-Unis, ou « maisons de retraite médicalisées » dans plusieurs pays européens. Ces établissements ont fait l'objet de nombreuses critiques portant sur le manque de services et de personnel mais également sur leur caractère impersonnel et déshumanisant, la maltraitance dont les personnes peuvent être l'objet, la perte d'intimité et de dignité de celles-ci et la réduction des personnes à un ensemble de besoins à satisfaire (voir Loffeier 2015 ; Gagnon 2021). À travers ces soins, c'est aussi la manière dont les collectivités, les États ou les experts conçoivent ce qu'est une « personne » et ce qui fait son « humanité » qui est souvent interrogé. En effet, depuis la fin des années 1990 se sont imposés dans de nombreux pays les soins centrés sur la personne (*person-centred care*), par lesquels on s'efforce d'améliorer les milieux de vie et de préserver chez la personne avec une démence ce qui fait d'elle une personne, le maintien de soi (*selfhood* ou *personhood*), ses goûts, préférences, habitudes, souvenirs, accomplissements. Ces travaux reposent sur une critique des sciences biomédicales et des organisations de soins souvent décrites comme néo-libérales ou bureaucratiques. Avec ce regard humaniste, et souvent avec une approche phénoménologique, les auteurs vont étudier le maintien de soi et de la personne, en montrant que la mémoire est surtout incorporée et pas purement mentale (voir Kontos et Martin 2013), ou que même avec une démence avancée, les gens peuvent faire preuve de créativité, d'humour et d'interactions significatives (voir Basting 2009 ; Grøn

2022). Une quantité impressionnante d'études au cours des vingt dernières années sont centrées sur le maintien de la continuité biographique et d'une certaine autonomie chez les personnes atteintes de démence. Ces études ont permis de montrer comment la vie continue malgré la maladie ; par contre, elles reposent souvent sur une vision très pointue et individualisante de la « personne », et font abstraction des facteurs structurels, sociopolitiques, culturels, historiques et épistémologiques qui jouent sur la manière dont la personne demeure présente dans le monde (Leibing et Katz 2023). Quelques ethnographies dans les pays du Sud global montrent comment les soins sont moins perçus comme un fardeau (une notion souvent utilisé dans les pays du Nord global pour décrire l'expérience écrasante des aidants familiaux), et intégrés dans une pratique du *care* moins individualisée, quoique conditionnée par le manque de ressources (sur l'Inde, voir Brijnath 2014 ; sur le Brésil, voir Engel 2023).

Plus récemment, quelques auteurs – souvent des anthropologues liés aux STS (*science and technology studies*) et aux *disability studies* – ont élargi le regard anthropologique, en intégrant notamment le non-humain, par exemple, les animaux domestiques (Jenkins 2023), le *queer* (King 2023) et les relations raciales et coloniales (Fletcher 2024) dans leurs analyses des situations et des troubles. Les auteurs se demandent toujours comment les différences sont prises en compte – entre et dans les sociétés – dans la compréhension de la cognition et de la démence (McKearney et Zoanni 2018 : 1), mais dans une perspective épistémologique plus large, qui inclut autant la formation de la catégorie « démence » (voir Leibing 2021 sur la vascularisation et la prévention des démences ; et Lock 2013 sur la médecine comme culture et ses pratiques de classification) que les multiples pratiques qui en découlent, particulièrement celles qui ne sont jamais remises en question ou qui sont considérées comme allant de soi (Moser 2011).

Les symptômes associés à la démence ont produit une multitude de discours, de catégories nosologiques, de modèles explicatifs, mais aussi de pratiques, de soins et d'organisations qui, à leur tour, font l'objet de critiques et de remises en question, et auxquelles on a opposé des pratiques alternatives. Le regard anthropologique aide à comprendre ces différents modèles explicatifs et ces différentes pratiques enracinées dans les sociétés et les politiques du vivant (voir Moreira 2009), ciblées par la recherche, et souvent fortement influencées par l'industrie pharmaceutique.

Références

Adelman, R.C., 1995, « The Alzheimerization of aging », *The Gerontologist*, 35 (4) : 526-532.

Alzheimer, A., 1907, « Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde », *Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie und Psychisch-Gerichtliche Medizin*, 64 : 146-148.

Ballenger, J.F., 2006, *Self, Senility, and Alzheimer's Disease in Modern America: A History*, Baltimore, Johns Hopkins University Press.

Basting, A., 2009, *Forget Memory: Creating Better Lives for People with Dementia*, Baltimore, Johns Hopkins University Press.

Brijnath, B., 2014, *Unforgotten: Love and the Culture of Dementia Care in India*, New York, Berghahn.

Cohen, L., 1995, « Toward an anthropology of senility: Anger, weakness, and Alzheimer's in Banaras, India », *Medical Anthropology Quarterly*, 9 (3) : 314-334.

——, 1998, *No Aging in India, Alzheimer's, the Bad Family, and Other Modern Things*, Berkeley, University of California Press.

Engel, C., 2023, « Dementia, a polypharmaceutical phenomenon: The intimate combinations of dementia drugs in Brazil », *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 47 (3) : 814-833, doi: 10.1007/s11013-022-09793-2.

Fletcher, J.R., 2024, « Globalising dementia research: echoes of racialisation and colonialism », *Journal of Global Ageing*, 1 (1) : 159-173, <https://doi.org/10.1332/29767202Y2024D000000006>

Fox, P., 1989, « From senility to Alzheimer's disease: The rise of the Alzheimer's disease movement », *Milbank Quarterly*, 67 (1) : 58-102.

Gagnon, É., 2021, *Les signes du monde. Une ethnographie des centres d'hébergement*, Montréal, Liber.

Gaines, A.D., 1989, « Alzheimer's disease in the context of Black (Southern) culture », *Health Matrix*, VI (4) : 33-38.

Grøn, L., 2022, « Yeah... yeah: Imagistic signatures and responsive events at a Danish dementia ward », in C. Mattingly et L. Grøn (dir.), *Imagistic Care: Growing Old in a Precarious World*, New York, Fordham University Press : 83-108.

Gubrium, J.F., 1986, *Oldtimers and Alzheimer's: The Descriptive Organization of Senility*, Greenwich, Jai Press.

Hinton, W.L. et S. Levkoff, 1999, « Constructing Alzheimer's: Narratives of lost identities, confusion and loneliness in old age », *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 23 : 453-475, <https://doi.org/10.1023/A:1005516002792>

Ikels, C., 1998, « The experience of dementia in China », *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 22 (3) : 257-280.

Jenkins, N., 2023, « Multi-species dementia studies: How moving beyond human exceptionalism can advance dementia's more critical turn », in R. Ward et L.J. Sandberg (dir.), *Critical Dementia Studies: An Introduction*, Londres, Routledge : 72-82.

King, A., 2022, « Queer futures? Forget it! Dementia, queer theory and the limits of normativity », *Journal of Aging Studies*, 63 : 100993, <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2021.100993>

Kontos, P. et W. Martin, 2013, « Embodiment and dementia: exploring critical narratives of selfhood, surveillance, and dementia care », *Dementia*, 12 (3) : 288-302, doi:10.1177/1471301213479787

Leibing, A., 2002, « Flexible hips? On Alzheimer's disease and aging in Brazil », *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 17 : 213-232.

——, 2006, « Divided gazes: Alzheimer's disease, the person within, and death in life », in A. Leibing et L. Cohen (dir.), *Rethinking Dementia: Culture, Loss and the Anthropology of Senility*, New York, Oxford University Press : 240-268.

—, 2021, « The vascularization of Alzheimer's disease: Making prevention practicable », in A. Leibing et S. Schicktanz (dir.), *Preventing Dementia? Critical Perspectives on a New Paradigm of Preparing for Old Age*, New York, Berghahn : 40-64.

— et S. Katz, 2023, « Dilemmas of intervention: From person-centred to alienation-centred dementia care », *Journal of Aging Studies*, 69(2) : 101224.

Loffeier, I., 2015, « *Panser des jambes de bois ?* » *La vieillesse, catégorie d'existence et de travail en maison de retraite*, Paris, PUF.

Lock, M., 2013, *The Alzheimer Conundrum: Entanglements of Dementia and Aging*, Princeton (NJ), Princeton University Press.

Moreira, T., 2009, « Hope and truth in drug development and evaluation in Alzheimer's disease », in J. Bellenger et al. (dir.), *Treating Dementia: Do We Have a Pill for It?* Baltimore, Johns Hopkins University Press : 210-230.

Moser, I., 2011, « Dementia and the limits to life: Anthropological sensibilities, STS interferences, and possibilities for action in care », *Science, Technology, & Human Values*, 36 (5) : 704-722, <https://doi.org/10.1177/0162243910396349>

Traphagan, J.W., 2000, *Taming Oblivion: Aging Bodies and the Fear of Senility in Japan*, New York, State University Press.