



Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation
Unité de Psychologie de la Sénescence (UPsySen)

Vieillir est-il devenu une maladie ?

La (bio)médicalisation du vieillissement et ses effets sur les représentations sociales et les pratiques professionnelles

Coline Crutzen

Thèse présentée en vue de l'obtention du titre de Docteure en Sciences Psychologiques

Sous la supervision du Pr. Stéphane Adam

Membres du jury :

Pr. Anne-Claude Juillerat Van der Linden, Pr. Dominique Somme, Pr. Daniel Faulx, Pr. Sylvie Willems, Pr. Stéphane Adam

Septembre 2025

À Edith.

REMERCIEMENTS

Je souhaite remercier Stéphane Adam, Professeur en psychologie du vieillissement et promoteur de cette thèse. Merci de m'avoir embarqué dans ta lutte et de m'avoir donné le goût du vieux. Tu as rapidement identifié mes centres d'intérêt, mes convictions ainsi que mes forces et mes faiblesses. De cette façon tu as pu me guider, sans me figer, vers un projet qui avait du sens pour moi. Parce que je fais partie de ceux qui pensent que la science observe pour comprendre mais existe pour agir, je te remercie de me laisser m'engager dans mes batailles, en m'accordant, par ta confiance, autant de liberté. C'est également grâce à cette confiance et à ton humanité que j'ai pu mener ce projet dans des conditions favorables, malgré les tempêtes, les nuits sans sommeil et les nombreux doutes.

Je remercie chaleureusement les membres de mon comité d'accompagnement de thèse, le Professeur Daniel Faulx et la Professeure Sylvie Willems. Votre bienveillance et vos encouragements m'ont permis de poursuivre ce travail durant huit longues années. Vous avez su, avec enthousiasme et respect, m'orienter et m'aider à trouver des repères à travers les nombreux projets diversifiés que j'ai présentés.

Je remercie également la Professeure Anne-Claude Juillerat Van der Linden ainsi que le Professeur Dominique Somme d'avoir accepté de faire partie du jury de cette thèse et de consacrer du temps à la lecture de mon travail. Vos travaux et vos positions m'ont inspiré tant dans ma recherche que dans ma pratique clinique.

Merci à toutes les personnes qui ont participé à la réalisation des études de cette thèse : étudiants, participants, professionnels du secteur. Merci aux patients âgés et à leurs proches que j'accompagne depuis longtemps et me donnent envie de « penser le changement ».

Je tiens à remercier mes collègues UPsySen, anciens et nouveaux : Stéphane, Sarah, Pierre, Martine, Audrey, Allison, Manon, Seb, Adeline, Doro, Laura, Effro, Louis. Je suis convaincue que travailler dans une équipe aussi folle que bienveillante est la clé de mon épanouissement professionnel.

Enfin, je remercie mes proches, mes amis et ma famille pour leur soutien. Merci à Sarah d'être à mes côtés comme une fée, discrètement brillante. Merci à Caro et Gab pour votre amitié robuste et votre aide dans l'analyse historique et les parties visuelles de cette thèse. Merci à mes parents, mes beaux-parents, mon frère et ma sœur de m'entourer et de m'ancrer depuis petite.

Charles et Edith, votre amour au quotidien me porte et me transporte dans un monde où tout a du sens, c'est simplement ce qui fait la différence, merci.

RÉSUMÉ

Au cours des quarante dernières années, le vieillissement, et notamment le vieillissement cognitif, a fait l'objet d'un processus croissant de (bio)médicalisation. Plutôt que d'être envisagé comme un processus naturel, hétérogène et multidimensionnel, intégrant des dynamiques de croissance, de maintien et de perte, le vieillissement a été progressivement réduit à un récit médical centré sur le déclin et la pathologie. La transformation de la sénilité en maladie d'Alzheimer illustre de manière emblématique ce glissement : ce qui relevait autrefois d'une étape ordinaire du grand âge devient un problème médical à traiter urgemment au regard du contexte de vieillissement démographique. Cette thèse s'inscrit dans la lignée des travaux critiques en sociologie médicale et en gérontologie, qui mettent en lumière les effets de la (bio)médicalisation du vieillissement sur les représentations sociales et les pratiques professionnelles.

L'objectif de ce travail est d'examiner la construction sociale du vieillissement en tant que problème médical et de mieux comprendre les répercussions pratiques de cette (bio)médicalisation, que ce soit sur la perception des personnes âgées, sur leur environnement ou sur le développement des interventions à leur égard. Une première partie théorique développe en profondeur les mécanismes de la (bio)médicalisation ainsi que ses effets, dont quatre ont fait l'objet d'une attention particulière à travers cinq études.

Le premier effet concerne la perception du vieillissement et l'âgisme dans notre société. La dominance d'un modèle biomédical, centré sur le déclin, tend à stigmatiser les personnes âgées et à renforcer l'âgisme, particulièrement chez les professionnels de la santé souvent formés à partir d'une approche physiopathologique du vieillissement. Une première étude a comparé la perception des personnes âgées entre professionnels de la santé et population générale, mettant en évidence les biais stéréotypés induits par le cadre médical.

Le second effet se manifeste dans la médicalisation de l'environnement des personnes âgées. L'intégration d'objets et de dispositifs médicaux transforme les espaces de vie en lieux de soins, et le port de la blouse blanche devient un symbole de cette transformation. Deux études ont exploré cette pratique médicalisée. Une revue narrative a permis de synthétiser les effets du port de la blouse blanche avec un public âgé. Une étude expérimentale a, quant à elle, exploré l'influence de cette tenue sur la perception des personnes âgées par le public. Ces travaux

montrent que le simple port de la blouse blanche peut renforcer l'asymétrie relationnelle soignant-soigné.

Le troisième effet concerne la stigmatisation associée à la maladie d'Alzheimer. L'étiquette diagnostique contribue à la formation de représentations négatives, induisant des réactions émotionnelles et comportementales stigmatisantes. Une étude a évalué la perception du public face à différentes étiquettes diagnostiques, révélant les effets ambivalents (à la fois protecteurs, voire paternalistes, et stigmatisants) de l'étiquette « maladie d'Alzheimer ».

Le quatrième effet se manifeste à travers l'allocation déséquilibrée des ressources, privilégiant la recherche biomédicale et pharmacologique au détriment des dispositifs psychosociaux destinés aux personnes vivant avec une démence et à leurs proches. Une cinquième étude a évalué l'impact de formations destinées aux professionnels de la santé sur l'accompagnement individualisé des proches aidants, soulignant l'apport des interventions non pharmacologiques dans la perspective d'un rééquilibrage des pratiques.

Ces travaux montrent que la (bio)médicalisation du vieillissement, bien qu'offrant certains avantages thérapeutiques, sociaux et financiers, tend également à enfermer les personnes âgées dans des représentations stéréotypées, à structurer des interactions hiérarchisées et à limiter le développement d'autres formes d'accompagnement. La critique de ce processus ne vise pas à rejeter entièrement l'approche biomédicale, mais à promouvoir un rééquilibrage, en l'intégrant aux côtés d'autres perspectives : psychologiques, sociales et environnementales.

La thèse plaide pour une démédicalisation (partielle) du vieillissement à un niveau conceptuel et pratique. Le développement d'interventions psychosociales, l'inclusion des personnes âgées dans la recherche et la réorganisation des environnements institutionnels constituent autant de leviers pour dépasser le cadre essentiellement médical. En favorisant une approche biopsychosociale, nous invitons à repenser la culture du vieillissement au-delà de la dominance biomédicale afin de valoriser la pluralité des expériences et des récits de vieillesse.

TABLE DES MATIÈRES

PRÉFACE	15
CADRE THÉORIQUE	18
CHAPITRE 1 - LA MÉDICALISATION	19
1.1. Conceptualisation de la médicalisation	19
1.1.1. Exemples de médicalisation	21
1.1.2. Caractéristiques de la médicalisation	22
1.2. Historique et moteurs de la médicalisation	24
1.3. Effets de la médicalisation	27
1.3.1. Pathologisation de tout	27
1.3.2. Définition médicale de la normalité	27
1.3.3. Expansion du contrôle social médical	28
1.3.4. Individualisation des problèmes sociaux	29
1.3.5. Augmentation des coûts de santé	29
1.3.6. Détérioration de la santé physique et psychologique	30
CHAPITRE 2 - LA (BIO)MÉDICALISATION DU VIEILLISSEMENT	31
2.1. Conceptualisation de la (bio)médicalisation du vieillissement	31
2.2. Historique et moteurs de la (bio)médicalisation du vieillissement	32
2.2.1. De l'Antiquité à la naissance de la gériatrie : des conceptions anciennes, une discipline jeune	33
2.2.2. Gérontologie et biogérontologie: une nouvelle perception pathologique du vieillissement	34
2.2.3. Modèle de « vieillissement réussi », médecine anti-âge, transhumanisme : une volonté de repousser le temps	35
2.3. Effets de la (bio)médicalisation du vieillissement	38
2.3.1. Vision négative du vieillissement et âgisme	38
2.3.2. Formations médicalisées et âgisme des professionnels	39
2.3.3. Politiques de santé inadéquates	40
2.3.4. Sous-financement des recherches sociales	42
2.3.5. Diminution de la qualité des soins des personnes âgées	43
2.3.6. Pathologisation du normal et surdiagnostic chez la personne âgée	43
2.3.7. Médicalisation de l'environnement des personnes âgées	45

2.3.8. (Bio)médicalisation de la fin de vie et de la mort	46
CHAPITRE 3 - LA (BIO)MÉDICALISATION DU VIEILLISSEMENT COGNITIF	48
3.1. Conceptualisation de la (bio)médicalisation du vieillissement cognitif.....	48
3.2. Historique et moteurs de la (bio)médicalisation du vieillissement cognitif.....	50
3.2.1. De la démence (pré)sénile à la maladie d'Alzheimer.....	50
3.2.2. Popularisation de la maladie d'Alzheimer, consolidation du modèle biomédical et diagnostic précoce	51
3.2.3. Critiques humanistes du modèle biomédical et approches psychosociales..	53
3.2.4. Incohérences du modèle biomédical : les preuves d'un modèle insuffisant ?..	55
3.3. Effets de la (bio)médicalisation du vieillissement cognitif	59
3.3.1. Stigmatisation et impact de l'étiquette diagnostique.....	61
3.3.2. Sous-développement des interventions « non pharmacologiques ».....	66
OBJECTIFS DE LA THÈSE.....	72
ÉTUDES.....	76
ÉTUDE 1 – Does caring lead to stigmatisation ? The perception of older people among healthcare professionals and the general population : A cross-sectional study	79
1.1. Abstract	80
1.2. Implications for practice.....	81
1.3. Introduction	82
1.4. Method.....	84
1.4.1. Participants	84
1.4.2. Materials and procedure	84
1.4.3. Data analysis.....	86
1.5. Results	86
1.5.1. Characteristics of participants	87
1.5.2. Image-of-Ageing question.....	87
1.5.3. Ageing semantic differential (ASD).....	89
1.5.4. Correlation between ASD and Image-of-Ageing question.....	90
1.6. Discussion	90
1.6.1. Clinical implications.....	92
1.7. Conclusion.....	93
ÉTUDE 2 – “What if it's not just an item of clothing ?” A narrative review and synthesis of the white coat in the context of aged care	96

2.1. Abstract	97
2.2. Introduction	98
2.3. The white coat and our preferences.....	99
2.4. Effects of the white coat on the patient (“White Coat Effect”)	100
2.4.1. White Coat Effect (WCE) : Physiological repercussions.....	100
2.4.2. White Coat Effect (WCE) : Cognitive impact.....	102
2.5. Effects of the white coat on the professional (“Enclothed Cognition”)	104
2.6. Effects of the white coat on the patient-professional relationship	106
2.7. Discussion	109
2.7.1. Clinical implications : Should the white coat be removed ?	111
2.8. Conclusion.....	112
ÉTUDE 3 – The impact of wearing a white coat on the perception of older people	113
3.1. Abstract.....	114
3.2. Introduction	115
3.3. Methods.....	117
3.3.1. Participants	118
3.3.2. Procedure.....	118
3.3.3. Materials.....	119
3.3.4. Data analysis.....	121
3.4. Results	122
3.4.1. Sample characteristics	122
3.4.2. Perception of the older person.....	123
3.4.3. Perception of the caregiver.....	124
3.4.4. Additional analysis	125
3.5. Discussion	125
3.5.1. Clinical implications.....	128
3.6. Conclusion.....	129
ÉTUDE 4 – How the diagnostic label “Alzheimer’s disease” affects public stigma toward older adults : A cross-sectional video-based study	132
4.1. Abstract	133
4.2. Introduction	134
4.3. Method.....	138
4.3.1. Participants	138
4.3.2. Procedure.....	138

4.3.3. Materials.....	139
4.3.4. Data analysis.....	141
4.4. Results	141
4.4.1. Sample characteristics	141
4.4.2. Descriptive statistics.....	142
4.4.3. Label condition effect.....	142
4.4.4. Comparisons between groups.....	142
4.5. Discussion	146
4.5.1. Limitations and future research directions	148
4.5.2. Clinical implications.....	149
4.6. Conclusion.....	150
ÉTUDE 5 – Evaluation of a training program for healthcare professionals supporting informal caregivers of people with dementia : A pre-post quasi-experimental study	153
5.1. Abstract	154
5.2. Introduction	155
5.3. Method.....	159
5.3.1. Procedure.....	159
5.3.2. Participant Characteristics	159
5.3.3. Materials.....	159
5.4. Results	162
5.4.1. Characteristics of the professionals	162
5.4.2. Participants' Reactions to the Training (Level 1)	163
5.4.3. Participants' Learning (Knowledge and Skills) (Level 2).....	163
5.3.5. Participants' Professional Practices (Job Satisfaction) (Level 3)	166
5.3.6. Participants' Organizational Practices (Level 4A)	168
5.3.7. Caregivers' Clinical Outcomes (Level 4B)	168
5.5. Discussion	171
5.5.1. Limitations.....	173
5.5.2. Recommendations	173
5.6. Conclusion.....	174
DISCUSSION.....	175
RÉFLEXION EMPIRIQUE - RETOUR SUR LES ÉTUDES	176
1.1. Synthèse des résultats.....	176
1.2. Perception de dépendance de la personne âgée dans nos résultats.....	180

1.2.1. Pourquoi la notion de « dépendance » est-elle au cœur des représentations du vieillissement ?	181
1.3. Limites des études et perspectives futures	183
1.3.1. Représentations des professionnels de la santé	183
1.3.2. Influence de l'approche biomédicale du vieillissement dans la méthodologie : le concept de « charge » des proches aidants	184
1.3.3. Absence d'études menées avec les personnes âgées	187
RÉFLEXION THÉORIQUE - LIMITES DE LA THÉORIE DE LA (BIO)MÉDICALISATION DU VIEILLISSEMENT	191
2.1. Sous-estimation des bienfaits de la (bio)médicalisation du vieillissement	191
2.2. Éloignement entre l'approche biomédicale et l'approche psychosociale du vieillissement.....	196
RÉFLEXION PRATIQUE - IMPLICATIONS ET RECOMMANDATIONS	200
3.1. Pistes de démédicalisation du vieillissement pour les établissements d'enseignement supérieur et universités : inclusion des personnes âgées et réduction de l'âgisme	201
3.2. Pistes de démédicalisation du vieillissement pour les maisons de repos : environnement « comme à la maison » et retrait de la blouse blanche	206
3.3. Pistes de démédicalisation du vieillissement pour les cliniques de la mémoire : approche multifactorielle des démences et évolution des pratiques d'interventions psychosociales	214
3.3.1. Recommandations pour une « clinique de la mémoire de l'après ».....	219
CONCLUSION.....	226
REFERENCES	229
ANNEXES	260

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Schéma des définitions de la médicalisation selon l'axe de point de vue (micro/macro) et l'axe de jugement de valeur (neutre/porteur). Traduit et adapté de Van Dijk et al. (2020).....	20
Figure 2. Modèle de médiation entre la mise à l'agenda d'une politique du vieillissement, la médicalisation du vieillissement et les stéréotypes sociaux liés à l'âge (SAS). Traduit et adapté de Ng et al. (2022).	41
Figure 3. Diagramme en boucles causales des facteurs influençant les fonctions cognitives au début de la démence. Repris de Seifert et al. (2022).....	60
Figure 4. Facteurs de risque de la Maladie d'Alzheimer les plus étudiés parmi les 382 facteurs de risques identifiés dans les 314 revues systématiques. Traduit et reproduit de Lenart-Bugla et al. (2022).	68
Figure 5. Ligne du temps synthétisant les historiques de la médicalisation (chap. 1), de la (bio)médicalisation du vieillissement (chap. 2) et de la (bio)médicalisation du vieillissement cognitif (chap. 3) (illustration : Alix Garin)	71
Figure 6. Plan schématique de la thèse présentant les effets analysés, les études réalisées ainsi que les implications et recommandations proposées dans la réflexion pratique de la discussion (illustration : Alix Garin).	75
Figure 7. Word cloud of most frequent words given by the general population when they thought about older adults (study 1).....	88
Figure 8. Word cloud of most frequent words given by healthcare professionals when they thought about older adults (study 1).....	88
Figure 9. Print screens of our videos with the caregiver wearing civilian clothing or a white coat (study 3).....	120
Figure 10. Screenshot from the video used in the study (study 4)	140
Figure 11. Group means for significant comparisons (study 4)	145
Figure 12. Kirkpatrick-Barr framework (Barr et al., 2000; Parmar et al., 2022) (study 5) ...	157
Figure 13. Word clouds (study 5)	164
Figure 14. Photographies d'une soignante portant quatre types de tenues. Repris de Eikelenboom-Boskamp et al. (2023).....	209

LISTE DES TABLEAUX

Table 1. Characteristics of participants (study 1)	87
Table 2. Scores on the ASD for the general population and healthcare professionals (study 1)	89
Table 3. Participant characteristics (study 3)	122
Table 4. Perception of the older person and the caregiver (study 3)	123
Table 5. Summary of regression analyses between the clothing conditions (i.e., clothing worn by the caregiver in the video) and the perception of the older person featured in the video (study 3).....	124
Table 6. Summary of regression analyses between the clothing condition (i.e., clothing worn by the caregiver in the video) and the perception of the caregiver featured in the video	125
Table 7. Mean (M) and standard deviation (SD) of public stigma responses by diagnostic label (study 4).....	143
Table 8. Group comparisons using post hoc contrasts (with Bonferroni correction) (study 4)	144
Table 9. Characteristics of participants (study 5)	163
Table 10. Scores of professionals (n=108) before and after training on Level 1, 2 and 3 questionnaires (study 5).....	167
Table 11. Practical and/or organizational impacts of the training (n=97) (study 5)	168
Table 12. Subjective burden (Zarit-12) and psychological distress (IDPESQ-14) of caregivers before and after intervention (n=13) (study 5)	169
Table 13. Specific effects of individualized support consultations (n = 19) (study 5)	171

PRÉFACE

« La peur de vieillir ne se traite pas en niant, en effaçant ou en sublimant la vieillesse de façon individuelle, mais en sortant des stratégies d'évitement pour la regarder collectivement en face, dans toute sa complexité et ses nuances »

(Fiona Schmidt, p. 20)

Je viens de fêter mes 33 ans et pour la première fois je me demande comment je vais faire pour masquer mes cheveux blancs. Ai-je peur de ce changement qui se marque sur mon corps ? Oui, probablement. Alors pour me rassurer, j'explique avec humour à ma fille de 3 ans que les cheveux blancs c'est comme les cartes Pokémon : ceux qui brillent, c'est les meilleurs. Puis, je me surprends à me demander si un jour on inventera quelque chose pour ne plus avoir de cheveux blancs. La médecine a bien trouvé des solutions pour les rides disgracieuses, les seins qui pendent, les calvities précoces et les bouches qui s'effacent. Alors, on trouvera bien une pilule anti-cheveux blancs, non ?

Les progrès de la médecine sont indéniables : ils ont soulagé bien des souffrances, amélioré les conditions d'existences et, tel un symbole de modernité, ont permis un allongement de l'espérance de vie sans précédent. Ces bouleversements reconfigurent en profondeur notre rapport au temps : la mort n'est plus envisagée comme un destin imprévisible, elle prend l'allure d'un vieillard malade depuis longtemps. Ainsi, vieillir n'est plus perçu comme une étape de l'existence, mais comme une dégénérescence, une défaillance qu'il conviendrait de prévenir et de traiter, un mal contre lequel nous devons lutter. Face au vieillissement de la population, cette lutte est médiatisée et politisée comme une urgence. Dans l'imaginaire collectif façonné par les logiques néolibérales, le grand âge se réduit souvent à une charge, une menace pour notre équilibre économique.

Dans ce contexte, les innovations biotechnologiques, souvent présentées comme des solutions prometteuses face à la crise démographique, nourrissent l'illusion réconfortante d'un vieillissement sans vieillesse, d'une vie sans finitude. Il en va de même dans le secteur de l'écologie où, de façon analogue, face à la crise climatique et environnementale, les pistes technoscientifiques alimentent l'idée d'une planète infinie, dépourvue de limites naturelles.

Je pense qu'il est temps de rompre avec ces illusions et de (ré)investir dans l'humain et les relations authentiques afin de construire des systèmes (notamment de santé) plus robustes (que performants), plus résilients et plus soutenables. Loin des discours catastrophistes, j'envisage le changement démographique comme une incroyable opportunité de (re)habiliter notre

fragilité, de (ré)apprendre à vivre avec la lenteur, et de nous (re)connecter aux autres, puisque la dépendance implique l'interdépendance.

Cultiver des relations humaines authentiques est ce qui anime ma pratique clinique depuis plusieurs années. En tant que psychologue, j'ai eu la chance de rencontrer de nombreux vieux et vieilles incroyablement vivants, décomplexés et singuliers dans toute leur fragilité. J'ai également croisé beaucoup de familles et de professionnels qui m'ont montré qu'il était possible de regarder différemment les vieillesse et de proposer d'autres façon de faire. Ma pratique clinique constitue non seulement une motivation, mais aussi une source d'inspiration essentielle pour ce travail de recherche. De nombreuses expériences, certaines développées dans cette thèse, ont suscité des réflexions stimulantes. Parmi ces questionnements, l'un a particulièrement animé ma vie professionnelle et a posé le socle de ce projet de recherche : « *Pourquoi existe-t-il un « emballage » médical dès qu'il s'agit de vieillissement ?* ». Cette question, nourrie par de multiples expériences transformatives (et probablement par une certaine indignation mobilisante) m'a mené vers l'analyse théorique du phénomène de médicalisation du vieillissement.

La (bio)médicalisation, concept bien établi en sociologie médicale, fait référence, dans le domaine du vieillissement, à la dominance de l'approche biomédicale dans la conceptualisation et la pratique du vieillissement. Ce processus, principalement étudié sous un angle critique, figure parmi les théories centrales de la « gérontologie critique »¹, un sous-champ hybride et dynamique de la gérontologie.

En m'appuyant sur cette littérature scientifique critique, je développerai, dans un premier temps, le cadre théorique de la (bio)médicalisation du vieillissement. Le premier chapitre présentera le concept de médicalisation de manière transversale ; le second se concentrera sur la (bio)médicalisation du vieillissement, tandis que le troisième interrogera la médicalisation dans le cadre spécifique du vieillissement cognitif et des démences. Après avoir exposé les objectifs de ce travail de recherche, je présenterai les cinq études constitutives de cette thèse, lesquelles analysent les représentations et pratiques médicalisées dans le domaine du vieillissement. La discussion finale visera à synthétiser les résultats, à examiner les limites de la théorie critique de la médicalisation et à proposer des pistes concrètes pour la pratique.

¹ La gérontologie critique désigne l'application de théories ou de réflexions critiques à la gérontologie visant à questionner les constructions conventionnelles, souvent biomédicales, du vieillissement (Chong & Gu, 2022).

CADRE THÉORIQUE

CHAPITRE 1

LA MÉDICALISATION

1.1. Conceptualisation de la médicalisation

De manière extrêmement simplifiée, la médicalisation signifie « rendre médical » (Conrad, 1992). Dans son article « Medicalization and Social Control » (1992), l'auteur, Peter Conrad, donne une définition plus complète, considérée aujourd'hui comme une référence dans le domaine (van Dijk et al., 2020) : « *La médicalisation est un processus par lequel des problèmes auparavant non médicaux deviennent définis et traités comme des problèmes médicaux, généralement sous forme de maladies ou de troubles.* » (Conrad, 1992, p. 209). Dans cet article, il précise également : « *La médicalisation consiste à définir un problème en termes médicaux, à utiliser un langage médical pour décrire un problème, à adopter un cadre médical pour comprendre un problème ou à utiliser une intervention médicale pour le traiter* » (p. 211).

Le concept de médicalisation est désormais largement reconnu par des chercheurs de disciplines différentes, suggérant une compréhension partagée. Pourtant, depuis son apparition dans les sciences sociales en 1970, de nombreuses définitions ont été proposées. Van Dijk et al. (2020) ont ainsi réalisé une revue systématique visant à examiner comment la notion de « médicalisation » est conceptualisée dans la recherche empirique. Parmi les 3 027 articles identifiés, 50 ont été retenus pour leur analyse. Les définitions recensées dans ces études ont été regroupées en 10 catégories, organisées selon deux axes : l'un distinguant les définitions selon leur charge de valeur (avec ou sans jugement sur les conséquences de la médicalisation), et l'autre selon leur focalisation, soit sur l'individu (micro), soit sur les implications sociétales (macro) (voir Figure 1).

Cette revue souligne l'hétérogénéité des définitions du concept de médicalisation dans la recherche empirique, reflétant ainsi sa complexité et sa richesse. Les auteurs constatent également que les sources mobilisées pour établir ces définitions sont largement dominées par l'auteur Peter Conrad, cité ou référencé dans 20 des 50 études examinées.

Pour ce sociologue américain, la médicalisation est un processus neutre, n'impliquant pas en soi qu'un changement soit bon ou mauvais (Conrad & Slodden, 2013). Malgré cette précision,

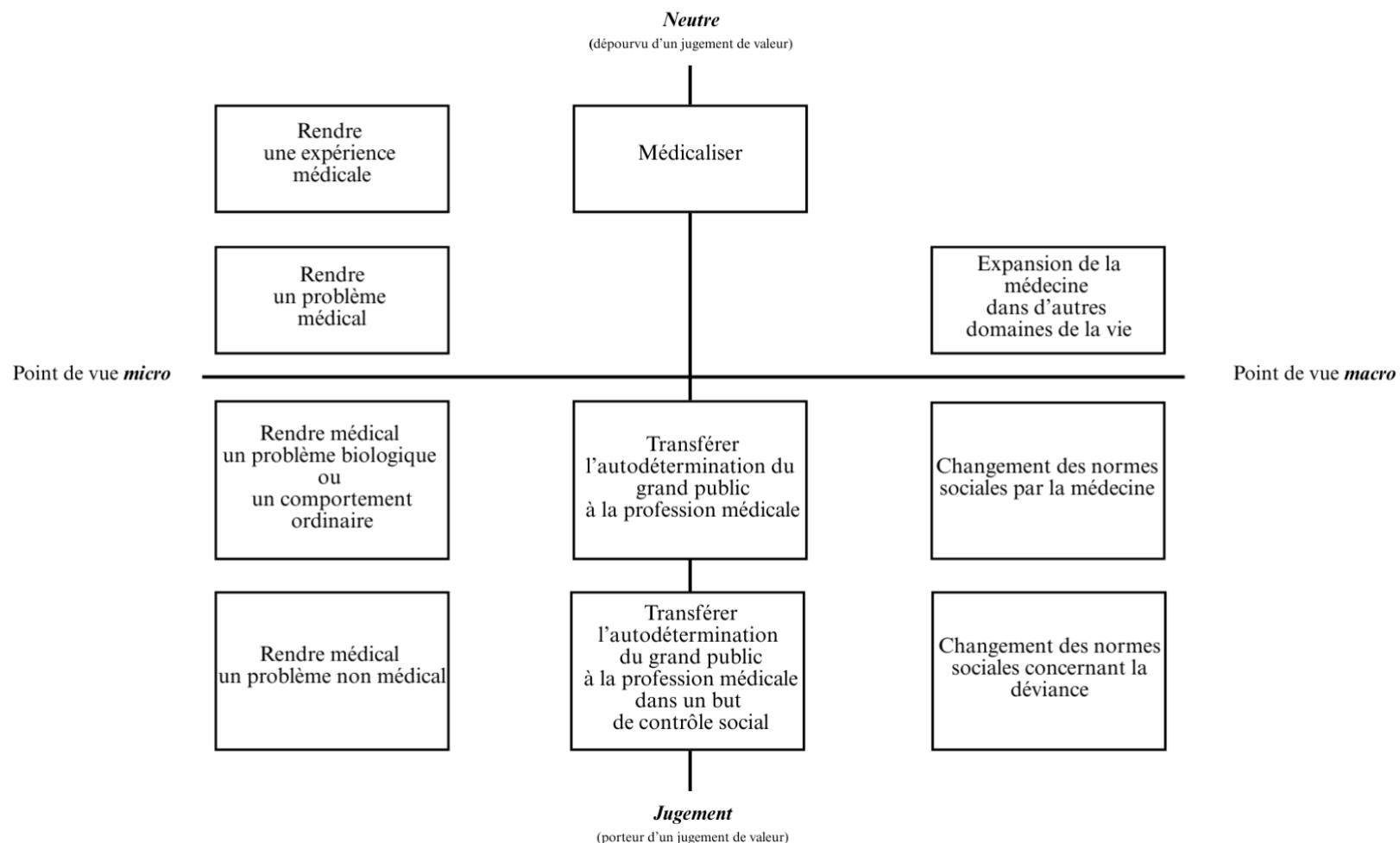


Figure 1. Schéma des définitions de la médicalisation selon l'axe de point de vue (micro/macro) et l'axe de jugement de valeur (neutre/porteur). Traduit et adapté de Van Dijk et al. (2020).

le terme « médicalisation » reste largement connoté négativement car il est principalement étudié dans le cadre d'approches critiques (Busfield, 2017). Dans le domaine du vieillissement, par exemple, ce phénomène a été particulièrement ciblé par la gérontologie critique², courant qui remet en question les représentations conventionnelles du vieillissement, lesquelles tendent à invisibiliser les facteurs sociaux, économiques, politiques et environnementaux en jeu (Chong & Gu, 2022).

Le terme « médicalisation » est ainsi le plus souvent utilisé pour désigner un phénomène perçu comme excessif ou inapproprié (Cordey et al., 2024; Sholl, 2017), si bien que ses effets potentiellement positifs ont rarement été explorés. Ce point fera l'objet d'une réflexion dans la discussion de ce travail.

1.1.1. Exemples de médicalisation

De nombreuses conditions (ou problèmes) ont été médicalisées au cours des dernières décennies. Il est possible de les regrouper sous quatre entités (Conrad, 2013; Davis, 2010) :

- Les comportements déviants tels que le Trouble du Déficit de l'Attention avec Hyperactivité (TDAH), l'alcoolisme, les maladies mentales, les troubles alimentaires, etc. Ces comportements ne sont pas intrinsèquement déviants mais définis comme tels par les normes sociales.
- Les événements naturels de la vie tels que l'accouchement, les menstruations, la ménopause, le vieillissement et même la mort.
- Les problèmes de la vie quotidienne tels que l'anxiété, la tristesse normale, la dysfonction érectile, la baisse de libido, la timidité, la difficulté à tomber enceinte, etc. Ces problèmes ont longtemps été considérés comme des aspects de la vie qui étaient tolérés mais qui sont aujourd'hui devenus des diagnostics.
- Les améliorations chez les personnes en bonne santé qui concernent toutes interventions biomédicales, telles que des chirurgies, destinées à améliorer les performances d'un individu en bonne santé. Il peut aussi s'agir de l'utilisation de médicaments hors indication, comme le Viagra chez les jeunes hommes en bonne santé, la Ritaline

²La gérontologie critique désigne l'application de théories ou de réflexions critiques à la gérontologie. Plus précisément, le terme « gérontologie critique » est utilisé pour décrire une multitude de perspectives théoriques, notamment, sans s'y limiter, l'économie politique néo-marxiste, la gérontologie politique, la phénoménologie, l'économie morale, la gérontologie culturelle, la gérontologie humaniste, la gérontologie féministe et la gérontologie postmoderne (Chong & Gu, 2022).

(Rilatine) pour améliorer les habitudes d'étude, ou le Prozac pour « sculpter » une personnalité désirée (Davis, 2010).

1.1.2. Caractéristiques de la médicalisation

a) La médicalisation est dimensionnelle

La médicalisation est dimensionnelle (Conrad, 1992; Conrad et al., 2010; Conrad & Sladden, 2013). Elle s'inscrit sur un continuum, avec d'un côté des conditions largement médicalisées (comme l'accouchement, la dépression majeure ou la schizophrénie), et de l'autre, des conditions peu médicalisées (comme l'addiction sexuelle) (Conrad et al., 2010; Conrad & Sladden, 2013).

Parmi les facteurs qui contribuent à cette variation de degrés de médicalisation, Conrad (1992) identifie la souplesse des catégories médicales. Une fois établies, les catégories médicales peuvent être flexibles et s'étendre ou se contracter. Par exemple, le trouble de stress post-traumatique (TSPT) était, dans les années 70, initialement reconnu chez les vétérans du Vietnam. Aujourd'hui il inclut également les victimes et témoins de diverses formes de traumatismes (physiques, sexuels, environnementaux, etc.) (Conrad et al., 2010). De la même façon, le trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), a vu son champ s'élargir, englobant une variété de nouveaux problèmes (Conrad, 1992). Il en va de même pour la maladie d'Alzheimer qui était initialement une pathologie peu connue et qui a ensuite figuré parmi les cinq principales causes de décès aux États-Unis (Conrad, 1992).

b) La médicalisation est bidirectionnelle

Bien que la tendance dominante des dernières décennies ait été l'expansion de la médicalisation, il existe des exemples de démédicalisation, illustrant la nature bidirectionnelle de ce processus (Conrad, 2013; Conrad et al., 2010; Conrad & Sladden, 2013). Le cas le plus représentatif est certainement celui de l'homosexualité (Conrad, 2013). Autrefois pathologisée, elle a été démédicalisée à la suite de la décision de l'Association Américaine de Psychiatrie (APA) en 1973. Cette révision a permis de retirer l'homosexualité de la seconde édition du Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux (DSM-II), soulignant ainsi que la médicalisation n'est pas irréversible et peut évoluer en fonction des changements sociaux et des nouvelles normes (Drescher, 2015).

c) La médicalisation est multiniveau

Conrad (1992) distingue trois niveaux où la médicalisation peut se produire et où l'implication de la profession médicale est variable.

- Niveau conceptuel : il s'agit, à ce niveau, d'une médicalisation théorique ne nécessitant pas nécessairement l'implication directe de professionnels de la santé. Le problème cible est défini à partir d'un vocabulaire médical, expliqué à l'aide d'un modèle ou d'une grille de lecture médicale.
- Niveau institutionnel : ce niveau illustre comment les structures organisationnelles peuvent s'approprier un cadre médical pour gérer des enjeux qui ne relèvent pas strictement du domaine médical. Par exemple, elles peuvent recourir à des dispositifs inspirés du champ médical, mis en œuvre par du personnel non médical, comme les certificats médicaux destinés aux employeurs ou la prise en compte des besoins « spéciaux » dans les systèmes éducatifs (Dew et al., 2016).
- Niveau interactionnel : ce niveau implique directement les médecins dans leur interaction avec les patients pour réaliser un diagnostic ou proposer un traitement médical.

Ces trois niveaux de médicalisation peuvent évoluer à des rythmes différents, voire dans des directions opposées.

En partant de cette proposition, Halfmann (2011) développe une typologie relativement similaire qui inclut également trois niveaux :

- Les discours : vocabulaires, modèles et définitions biomédicaux
- Les pratiques (et technologies) : tests, mesures, normalisation, surveillance, évaluation des risques, couverture d'assurance, examens, tests de laboratoire, imagerie, hygiène, chirurgie, produits pharmaceutiques, dispositifs médicaux, etc.
- Les identités et acteurs (individuels et collectifs) : médecins, consommateurs, chercheurs, hôpitaux, compagnies d'assurance, groupes médicaux, fabricants de médicaments, écoles de médecine, associations professionnelles, etc.

Toutefois, l'auteur précise que chacun de ces niveaux se subdivise en trois dimensions : macro (législation, décisions politiques, médias, etc.), méso (hôpitaux, cliniques, maisons de retraite, écoles, etc.), et micro (interactions en face-à-face entre prestataires et clients).

Ce modèle plus complexe a notamment permis d'identifier que des processus de médicalisation et de démédicalisation peuvent coexister et se produire même simultanément à des niveaux (et sous-niveaux) différents (Halfmann, 2011).

1.2. Historique et moteurs de la médicalisation³

La médicalisation est un sujet qui suscite un intérêt croissant, particulièrement en sociologie, et ce depuis le milieu du XXe siècle. Les premiers auteurs à avoir nommé ce phénomène sont notamment Pitts (1968) qui a examiné la médicalisation du comportement déviant et Irving Kenneth Zola (1972) qui a étudié l'influence que la médecine, particulièrement la psychiatrie, peut exercer en tant qu'agent de contrôle social (Bagchi, 2020; Collin & Suissa, 2007; Conrad & Sladden, 2013). Cette période coïncide avec une véritable révolution thérapeutique, marquée par l'essor de l'antibiothérapie, de l'hormonothérapie et des vaccins, ainsi que par la domination de l'industrie pharmaceutique (Collin & Suissa, 2007).

Les premières recherches sur la médicalisation mettent principalement en lumière la manière dont certains comportements déviants sont socialement redéfinis comme des problèmes médicaux. La culture émancipatrice des années 1960-1970 contribue à une analyse critique des acteurs et des institutions dominantes, notamment la profession médicale (Douglass & Calnan, 2022). Plusieurs chercheuses féministes soulignent, par exemple, que la médecine, en tant qu'institution patriarcale, utilise les définitions de la maladie pour dominer les femmes et renforcer les inégalités existantes. Elles insistent particulièrement sur la manière dont la médecine accentue la « faiblesse » et la « vulnérabilité » des femmes, tout en exerçant un contrôle sur des domaines tels que la grossesse et l'accouchement (Douglass & Calnan, 2022). La notion de médicalisation se développe donc initialement comme une critique de la médecine, remettant en question son autorité en l'accusant de servir les intérêts de la classe dirigeante capitaliste et/ou de maintenir l'ordre patriarcal, tout en dénonçant son rôle dans le contrôle social de la déviance (Davis, 2010).

Durant cette période, les deux moteurs principaux de la médicalisation sont : la sécularisation et le changement de statut de la profession médicale (Bagchi, 2020; Conrad, 1992). La sécularisation est un processus sociologique qui fait référence à la perte d'influence de la pensée religieuse et au déclin de la foi que l'on peut notamment observer dans notre société occidentale (Bagchi, 2020). Divers auteurs indiquent que la médecine aurait pris le relais de la religion en tant qu'idéologie morale prépondérante et en tant qu'outil de contrôle social dans notre société.

³ Voir Figure 5 (p. 71), ligne du temps synthétisant les historiques (également présente sur la feuille volante).

Ainsi, l'autorité du thérapeute a supplanté celle du prêtre, et de nombreuses conditions ont été requalifiées, passant de « crime » à « maladie », telles que l'homosexualité ou l'alcoolisme (Kaczmarek, 2019). Parallèlement, par le développement de ses réalisations et succès, la profession médicale a gagné en pouvoir et en prestige (Bagchi, 2020). La médecine a acquis un certain monopole sur tous les aspects liés à la santé et à la maladie et cet « impérialisme médical » a contribué à l'expansion de la médicalisation (Conrad, 1992).

À partir des années 1980, le concept de médicalisation s'étend pour inclure de plus en plus de processus naturels de la vie. L'accent est mis sur la prévention, la médicalisation des modes de vie et l'influence des choix individuels sur l'apparition des maladies (Douglass & Calnan, 2022). Le champ d'étude s'élargit également à de nouvelles thématiques telles que la sexualité, le vieillissement ainsi que d'autres conditions allant au-delà des simples comportements déviants (Conrad, 2013; Davis, 2010).

À partir des années 1990, la médicalisation s'intensifie et se transforme, notamment car les facteurs qui la sous-tendent évoluent et se multiplient (Bagchi, 2020; Conrad & Sladden, 2013; Hameed, 2019). Parmi ceux-ci figurent notamment :

- L'industrie pharmaceutique : elle occupe une position prépondérante dans le processus de médicalisation, minimisant l'influence de la profession médicale, au point que certains prônent pour une nouvelle formulation : la pharmaceuticalisation (pouvant se comprendre comme la transformation des conditions humaines en opportunités d'interventions pharmaceutiques) (Douglass & Calnan, 2022). En s'appuyant sur la peur de la mort et du vieillissement, l'industrie pharmaceutique est accusée de « façonner des maladies » dans le but de créer de nouveaux marchés et d'exploiter médicalement des événements de la vie quotidienne (Bell & Figert, 2012; Fainzang, 2013). Hameed (2019) dénonce une surconsommation de médicaments alimentée par des campagnes marketing « agressives » qui ciblent non seulement les malades, mais aussi, de plus en plus, les personnes en bonne santé.
- Le rôle actif du public : les « patients » ne sont pas simplement des individus passivement dupés acceptant l'ordre des médecins, mais peuvent se montrer actifs dans leur recherche d'interventions médicales (ex. : recherche d'un diagnostic, d'un traitement, etc.) (Ballard & Elston, 2005; Davis, 2010). En outre, la mentalité des « consommateurs » évolue : l'obsession du bien-être pousse à percevoir toute imperfection corporelle comme une pathologie à traiter (Birrer & Tokuda, 2017). Parallèlement, la population est de plus en plus impatiente et intolérante face à la

souffrance, recherchant des solutions rapides pour apaiser tous les maux, oubliant parfois que la douleur fait partie intégrante de l'expérience humaine (Hameed, 2019; Kaczmarek, 2022; Melo et al., 2022). Comme l'analyse Kaczmarek (2022), autrefois dotée de significations culturelles, religieuses ou philosophiques, la souffrance est désormais dénuée de sens, réduite à un problème médical dont il faudrait s'anesthésier.

- Internet et les médias : la santé et le soin, thématiques omniprésentes dans les médias, sont souvent présentées de manière sensationnaliste, amplifiant les effets des médicaments et des syndromes rares. Les recherches médicales sur internet exacerbent l'anxiété, incitant à des traitements parfois inutiles (Birrer & Tokuda, 2017; Hameed, 2019).
- Les assurances santé : Conrad (2013) pointe du doigt ce facteur socioéconomique fondamental et indique que dans de nombreux pays le seul moyen d'être remboursé de services humains est de définir une condition ou une situation comme un problème médical, car nous n'avons d'assurance que pour les problèmes de santé et non pour les problèmes sociaux.

Alors qu'elle était centrée sur le rôle des médecins, la médicalisation s'est ainsi élargie sous l'influence d'un « complexe médico-industriel » regroupant les professionnels de la santé, les groupes de plaidoyer, les consommateurs, ainsi que les organisations de soins gérés et l'industrie pharmaceutique (Davis, 2010). Dans ce contexte, Clarke et al. (2003) introduisent le concept de « biomédicalisation » qui va au-delà d'une « simple » médicalisation et désigne le processus par lequel la santé devient un objet technoscientifique, géré par des dispositifs médicaux, des données biologiques, des innovations pharmaceutiques et des pratiques de surveillance individuelle. La biomédicalisation s'inscrit dans une logique de prévention, d'optimisation et de performance et non plus uniquement dans celle du traitement de la maladie.⁴

Ces dernières années, un intérêt croissant pour la médicalisation s'est manifesté à travers la prolifération d'articles scientifiques et de presse (Bell & Figert, 2012; Conrad et al., 2010). La médicalisation ne se limite plus à la sociologie médicale, elle est devenue un objet d'étude interdisciplinaire. Sociologues, historiens, anthropologues, psychologues, bioéthiciens,

⁴ Pour désigner cette extension de la médicalisation, sans toutefois s'y limiter, de nombreux auteurs emploient le terme combiné de (bio)médicalisation, que j'utiliserai également dans la suite de ce travail.

économistes et spécialistes en santé publique se sont interrogés sur cette question (Conrad & Sladden, 2013; Douglass & Calnan, 2022; Lantz et al., 2023)

1.3. Effets de la médicalisation

Bien qu'il existe des effets spécifiques à chaque condition médicalisée, cette section développera les effets transversaux, inhérents au phénomène plus global de la médicalisation. En outre, le terme « effet » est privilégié à celui de « conséquence », afin de souligner la nature circulaire de cette dynamique, dans la mesure où la plupart des phénomènes abordés agissent à la fois comme moteurs et comme résultats de la médicalisation. Enfin, ce processus étant majoritairement étudié dans une perspective critique, les effets rapportés par la littérature scientifique sont principalement présentés comme délétères.

Peter Conrad (2013) a identifié quatre effets principaux de la médicalisation, qui seront repris ci-dessous, auxquels s'ajoutent deux effets supplémentaires issus d'autres travaux.

1.3.1. *Pathologisation de tout*

Conrad (2013) suggère que les différences interindividuelles (physiques, comportementales, psychologiques) sont de plus en plus considérées comme des pathologies qui nécessitent un diagnostic et un traitement médical. Le nombre croissant de diagnostics présents dans le Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux (DSM) indique, par exemple, une pathologisation des comportements humains (102 diagnostics dans le DSM-I et 297 dans le DSM-IV). La médicalisation se manifeste d'une part par l'apparition de nouveaux troubles, auparavant considérés comme des traits de caractère ou relevant de la malchance, comme le trouble du jeu d'argent, le syndrome d'accumulation compulsive. D'autre part, elle se traduit par l'abaissement des seuils de certains troubles, comme la suppression de la clause d'exclusion du deuil dans les critères du trouble dépressif majeur (Busfield, 2017). En outre, les nouvelles technologies scientifiques permettent d'identifier des états de « pré-maladie », ce qui n'était pas possible auparavant. Ainsi, des personnes qui étaient avant considérées comme « en bonne santé » sont aujourd'hui traitées de la même façon qu'une personne malade (ex. : diagnostic de prédiabète et médicament metformine) et s'identifient comme telle (Dew et al., 2016).

1.3.2. *Définition médicale de la normalité*

Dans la continuité de ce premier effet, Conrad (2013) indique que les normes médicales tendent à devenir des normes sociales, la médecine jouant ainsi un rôle central dans la définition de ce qui est considéré comme « normal » ou « anormal » dans notre société.

L'étude de Levin et Bradshaw (2024), intitulée « Normal isn't normal: On the medicalization of health », illustre cette réflexion de manière empirique. À partir d'un échantillon de 3 102 adultes américains, les auteurs ont évalué la proportion d'individus considérés en « bonne santé » selon dix indicateurs fréquemment utilisés : cinq comportements (tabagisme, consommation d'alcool, activité physique, sommeil, indice de masse corporelle) et cinq biomarqueurs (pression artérielle systolique, pression artérielle diastolique, fréquence cardiaque au repos, glycémie à jeun, cholestérol). Deux types de seuils ont été utilisés. Le premier (seuil de « santé normale »), repose sur une approche statistique : un individu est considéré comme « normal » pour un critère donné s'il se situe dans la moitié favorable de la distribution (au-dessus de la médiane) (ex. : la médiane de l'échantillon pour le sommeil est de 7h30 ; ceux qui dorment au moins autant se situent dans la moitié favorable). Le second (seuil de « santé idéale ») est fondé sur les seuils cliniques établis ou les recommandations médicales officielles (ex. : la durée de sommeil recommandée est de 7 à 9 heures par nuit). Les résultats indiquent qu'à peine 1,05 % des adultes présentent une « santé normale » (pour les 10 indicateurs combinés), et 5,55 % ont une « santé idéale » (pour les 10 indicateurs combinés).

Les auteurs soulignent que « la santé », normale ou idéale, est une construction médicale souvent restrictive et difficilement atteignable pour la majorité de la population. Ils précisent d'ailleurs que ce qui est considéré comme idéal pour un indicateur de santé résulte fréquemment de : *« délibérations entre le gouvernement, les entreprises pharmaceutiques, les médecins, les hôpitaux, les groupes de défense des droits des patients et les dernières études de recherche, et peut ne pas refléter un consensus unanime concernant une réalité physique indiscutable »* (p. 418).

1.3.3. Expansion du contrôle social médical

Le contrôle social médical désigne, selon Conrad (2013), le processus par lequel les acteurs du soin (profession médicale, industries pharmaceutiques, assurances santé, politiques, etc.) participent à la régulation des comportements individuels. Bien que ce mécanisme ait été principalement identifié lors des premières études sur la médicalisation (notamment par Zola, 1972, cité par Conrad, 2013), il demeure d'actualité. Les avancées en pharmacologie, en chirurgie, en génétique, en neurosciences et en biotechnologie contribuent à renforcer la capacité à surveiller et corriger des comportements ou conditions physiques (ex. : taux de cholestérol, pression artérielle, nombre de pas par jour, nombre d'heures de sommeil) (Conrad, 2013; Melo et al., 2022).

1.3.4. Individualisation des problèmes sociaux

Conrad (1992, 2013) indique que lorsqu'une condition est médicalisée, le « problème » est principalement perçu comme étant de nature médicale, propre à l'individu. Cela conduit à privilégier des solutions médicales centrées sur l'individu, tout en négligeant les causes sociales et environnementales sous-jacentes. En d'autres termes, la médicalisation tend à décontextualiser les problèmes sociaux, à les transformer en entités cliniques et à les placer sous le contrôle de l'expertise médicale.

Parens (2013) illustre ce phénomène en partant d'un exemple donné dans un essai⁵ où un psychiatre demande à sa patiente si ses antidépresseurs fonctionnent bien et où celle-ci répond : « *Oui, ça fonctionne très bien... Je me sens beaucoup mieux. Mais je suis toujours mariée au même fils de pute alcoolique. C'est juste qu'il est maintenant tolérable* ».

Selon Jacob et al. (2014), en ne tenant pas compte des causes externes, la médicalisation conforte le modèle biomédical où les comportements individuels sont normalisés par des traitements internes, comme la pharmacologie, au détriment d'approches contextuelles. Dans cette perspective, les soins sont davantage focalisés sur « les maladies du corps », ce qui tend à invisibiliser les déterminants sociaux, économiques et politiques de la santé (Kaczmarek, 2022).

Un autre exemple est celui du vieillissement cognitif (des démences), souvent présenté comme une fatalité biologique alors que de nombreux facteurs environnementaux, sociaux et politiques sont également responsables des symptômes cognitifs (ex. : la polymédication, les carences nutritionnelles, l'isolement prolongé, ou la perte de rôles sociaux) (Dunsmore et al., 2025).

1.3.5. Augmentation des coûts de santé

Un autre effet délétère de la médicalisation, souligné dans la littérature scientifique (critique), est son coût financier croissant. L'augmentation des dépenses de santé s'explique notamment par le fait que la médicalisation tend à élargir la catégorie des conditions nécessitant un traitement médical (Parens, 2013). Une inquiétude est que cette expansion profite aux fournisseurs de services médicaux, mais qu'elle rende difficile, pour les gouvernements, le maintien d'un financement adéquat de « soins pour tous » (Conrad et al., 2010; Parens, 2013). De plus, la médicalisation induirait une distribution inefficace des ressources en orientant, par exemple, les financements vers des traitements individuels, au détriment d'interventions

⁵ Lehrer, J. (2010, 25 février). Depression's Upside. *The New York Times Magazine*. <https://www.nytimes.com/2010/02/28/magazine/28depression-t.html>

psychosociales parfois moins coûteuses, d'actions publiques ou de réformes sociales (Lantz et al., 2023).

1.3.6. Détérioration de la santé physique et psychologique

Kaczmarek (2022) souligne qu'un des dangers de la médicalisation est le recours inapproprié aux diagnostics et aux prescriptions, exposant les individus à des traitements inadaptés, à la surmédication, voire à des maladies iatrogènes. Par exemple, la prescription excessive d'antidépresseurs chez les personnes âgées les expose à des effets secondaires tels que des confusions, des chutes ou des interactions médicamenteuses (Thomas, 2023).

Du point de vue psychologique, Kaczmarek (2022) indique que la médicalisation tend à stigmatiser certaines conditions, comportements ou individus en les étiquetant comme « malades », « patients ». Elle contribue aussi à limiter, d'une certaine façon, la liberté personnelle en exerçant une pression sociale pour que les individus adaptent leurs comportements en se conformant aux normes médicales dominantes.

CHAPITRE 2

LA (BIO)MÉDICALISATION DU VIEILLISSEMENT

2.1. Conceptualisation de la (bio)médicalisation du vieillissement

La (bio)médicalisation du vieillissement fait référence à ce que Conrad (2013) décrit comme la médicalisation d'un événement naturel de la vie. Ainsi, au lieu de considérer le vieillissement comme un processus normal, hautement hétérogène, multidimensionnel, impliquant des processus de croissance, de maintien et de régulation des pertes, il est perçu de manière négative, réduit à un récit biomédical de déclins inévitables, voire considéré comme une maladie (Estes & Binney, 1989; Inker, 2018; Powell, 2024). Par conséquent, ce qui devrait être envisagé comme faisant partie du cours naturel de la vie (par exemple, le vieillissement physique et cognitif, la ménopause ou la mort) en vient à être considéré comme un problème médical nécessitant une intervention clinique pour son traitement et son élimination (Conrad, 2013).

Estes et Binney (1989) ont été les premières à introduire l'expression « biomédicalisation du vieillissement » pour désigner les processus par lesquels le vieillissement en vient à être défini comme une question d'intérêt biomédical. Selon ces auteures, la (bio)médicalisation du vieillissement a deux aspects étroitement liés :

- La construction sociale du vieillissement en tant que problème médical
- La praxis (ou pratique) du vieillissement en tant que problème médical

Le premier aspect fait référence au « *fait de se concentrer sur la maladie, les pathologies, les handicaps et le déclin physiologique/psychologique des états qui concernent certains individus âgés* » (Estes & Binney, 1989, p. 539). Cela signifie que le modèle biomédical, avec son accent sur les phénomènes cliniques, tend à définir les processus biologiques, sociaux et comportementaux fondamentaux du vieillissement. Les auteures indiquent que : « *le modèle biomédical est devenu la structure de pensée institutionnalisée du domaine, malgré des preuves croissantes de l'importance des facteurs sociaux et comportementaux dans l'explication de la santé et du vieillissement* » (p. 588). Ce modèle conceptualise le vieillissement principalement comme une maladie et une détérioration, ce qui encourage la société à considérer le vieillissement comme pathologique ou anormal (Estes & Binney, 1989; Inker, 2018; Kampf &

Botelho, 2009; Kaufman et al., 2004; Powell, 2024). Dans une note éditoriale sur la médecine anti-âge, Kampf et Botelho (2009) expliquent que vieillir est devenu une préoccupation de la biomédecine et de la recherche biogérontologique, ce qui tend à produire une image biaisée de l'expérience du vieillissement, limitée au déclin somatique du corps. Selon Kaufman et al. (2004), la médecine est considérée comme l'outil par excellence pour gérer les problèmes liés au vieillissement, marginalisant ainsi d'autres façons de le conceptualiser.

Le deuxième aspect, la praxis, peut être compris comme les répercussions pratiques de la (bio)médicalisation « conceptuelle » du vieillissement. Estes et Binney (1989) identifient au moins quatre dimensions différentes :

- Les conséquences scientifiques pour la structure globale de la discipline ;
- Les conséquences professionnelles pour les différentes professions concernées, y compris le statut, la formation et l'organisation du travail dans le domaine du vieillissement ;
- Les conséquences politiques (politiques publiques et interventions) ;
- Les conséquences sur les perceptions du public (représentations sociales du vieillissement et leurs répercussions).

Avant d'explorer ces effets de façon plus détaillée dans la suite de ce travail, je souhaite revenir sur le développement historique de la (bio)médicalisation du vieillissement. Cette rétrospective permettra non seulement d'en saisir les principales étapes, mais aussi de mieux comprendre les moteurs ayant contribué à son expansion.

2.2. Historique et moteurs de la (bio)médicalisation du vieillissement⁶

Historiquement, l'expérience complexe du vieillissement a souvent été réduite à sa seule dimension biologique, conduisant à une homogénéisation normative de cette étape de la vie. Ainsi, être « vieux », dans le discours dominant, est principalement perçu comme une adaptation à un déclin physique et mental inévitable et à une préparation à la mort (Powell, 2011).

Dans ce retour historique, j'examinerai l'essor de la (bio)médicalisation du vieillissement en analysant notamment l'évolution des représentations de la vieillesse au fil du temps. Ces représentations soulèvent souvent une question centrale : le vieillissement est-il un processus naturel ou une maladie ?

⁶ Voir Figure 5 (p. 71), ligne du temps synthétisant les historiques (également présente sur la feuille volante).

2.2.1. *De l'Antiquité à la naissance de la gériatrie : des conceptions anciennes, une discipline jeune*

L'histoire de la (bio)médicalisation du vieillissement révèle une transformation progressive des discours sur l'âge avancé. Si l'intérêt pour cette thématique remonte à l'Antiquité, avec les débats sur la distinction entre vieillissement et maladie (Ritch, 2012), c'est au XXe siècle, avec l'essor de la gériatrie, que la prise en charge médicale de la vieillesse s'est institutionnalisée. Les conceptions du vieillissement ont progressivement glissé des théories antiques des humeurs et de la dégradation naturelle vers des approches médicales modernes, incluant la médecine anti-âge (Kampf & Botelho, 2009; Ritch, 2012).

Dans la Grèce antique, le vieillissement était compris à travers le concept des « humeurs », ces fluides corporels (sang, flegme, bile jaune et noire) associés à des éléments naturels (terre, eau, air, feu). La vieillesse était alors perçue comme un processus où le corps perdait sa chaleur vitale, entraînant un état de froid et de sécheresse (Kampf & Botelho, 2009). Les médecins antiques, notamment ceux du corpus hippocratique, considéraient le vieillissement comme une maladie. Cependant, Claude Galien (vers 130–210 apr. J.-C.) fut le premier à le conceptualiser comme une « condition naturelle », distincte de la maladie. Selon lui, la maladie se définit comme une altération anormale ou désordonnée des fonctions de l'organisme. Étant donné que le vieillissement constitue un phénomène universel touchant l'ensemble des individus, il ne saurait être qualifié d'anormal. Par conséquent, le vieillissement ne peut être assimilé à une maladie, mais doit être perçu comme un processus naturel. Cette distinction entre vieillissement et maladie, formulée par Galien, a influencé durablement la pensée médicale occidentale, jusqu'à nos conceptions modernes du vieillissement (Faragher, 2015).

La formalisation de la gériatrie au début du XXe siècle a marqué un changement significatif dans la manière dont le vieillissement était abordé. En mettant en lumière les changements dégénératifs associés au vieillissement, le médecin allemand Ignatz Leo Nascher a introduit la gériatrie en 1909 (Kampf & Botelho, 2009). Dans le but de renforcer sa légitimité au sein du champ médical, la gériatrie tendra, au fil du temps, à s'éloigner d'une approche holistique pour se centrer sur des pathologies spécifiques comme la maladie d'Alzheimer, les troubles cardiovasculaires, le cancer (Estes & Binney, 1989; Kampf & Botelho, 2009).

2.2.2. *Gérontologie et biogérontologie: une nouvelle perception pathologique du vieillissement*

À la suite de la seconde guerre mondiale, la gérontologie, introduite par Élie Metchnikoff en 1903, commence à explorer de manière approfondie les dimensions biologiques, psychologiques et sociales du vieillissement (Kampf & Botelho, 2009). Parallèlement, les progrès de la gériatrie dans la prise en charge des personnes âgées contribuent à une transition épidémiologique durant les années 1970, caractérisée par une diminution des maladies infectieuses au profit d'une augmentation des maladies chroniques (Kampf & Botelho, 2009; Lopes et al., 2017). La biologisation et la professionnalisation du grand âge reposent alors sur une volonté d'améliorer et de prolonger la vie le plus longtemps possible (Lafontaine, 2010). Dans ce contexte, la biogérontologie émerge et connaît un essor significatif au cours des années 1980. Portée par le vieillissement démographique de la population, cette discipline vise à approfondir la compréhension des mécanismes biologiques sous-jacents à la sénescence et aux processus dégénératifs (Dechamp-Le Roux, 2016).

Le développement des professions (bio)médicales consacrées à la vieillesse a progressivement contribué à estomper la frontière entre vieillissement et maladie (Lafontaine, 2010). Les avancées en biogérontologie révèlent que des mécanismes biologiques communs sous-tendent à la fois le vieillissement et les pathologies associées à l'âge. Par exemple, l'accumulation de cellules sénescentes dans la peau contribue à l'apparition des rides, ce qui est souvent considéré comme un processus naturel. Cependant, ces mêmes cellules favorisent également les maladies cardiovasculaires, qui sont classées comme des maladies liées à l'âge (Faragher, 2015). Ces découvertes conduisent à l'émergence de l'idée selon laquelle les maladies chroniques découleraient directement du processus de vieillissement, suggérant ainsi que ce dernier devrait être considéré et traité comme une maladie (Faragher, 2015; Fulop et al., 2019; Lafontaine, 2010; Mallikarjun & Swift, 2016). Dans cette perspective, de nombreux biogérontologues considèrent alors le vieillissement comme une pathologie et cherchent, par le biais de traitements médicamenteux ou de thérapies ciblées, à atténuer, voire supprimer, les manifestations du vieillissement (Fulop et al., 2019).

À la fin du XXe siècle, le processus de (bio)médicalisation du vieillissement se déploie, amorcé notamment par la biogérontologie qui favorise une conception pathologique du vieillissement et un modèle biomédical des grands âges. Ce processus se consolide ensuite avec l'émergence de nouveaux paradigmes, qui s'étendent de la prévention des maladies liées à l'âge, illustrée par la médecine anti-âge, jusqu'à l'ambition radicale d'abolir la mort, portée par le courant

transhumaniste (Dechamp-Le Roux, 2016). C'est à cette époque, en 1989, que Carroll Estes et Elizabeth Binney publient l'article « Biomedicalization of Aging: Dangers and Dilemmas », dans lequel la (bio)médicalisation du vieillissement est dénoncée et définie pour la première fois. Issues du courant de la gérontologie critique (cf. note 1 supra), ces chercheuses mettent en évidence la manière dont le vieillissement a été construit comme un problème médical et examinent les répercussions de cette conceptualisation à divers niveaux, notamment sur le développement de la discipline, l'orientation de la recherche, la formation des professionnels, les politiques de santé, ainsi que la perception sociale des personnes âgées (Jonsson, 2024; Kaufman et al., 2004; Schmidt, 2011). Suite à cette publication majeure, d'autres recherches ont été réalisées dans le domaine et ont également souligné que le vieillissement, en raison de son association avec un déclin physique et cognitif, est principalement abordé sous le prisme biomédical dans notre société (Jonsson, 2024).

2.2.3. Modèle de « vieillissement réussi », médecine anti-âge, transhumanisme : une volonté de repousser le temps

À partir des années 1990, la (bio)médicalisation du vieillissement s'exprime à travers de nouveaux paradigmes qui gagnent progressivement en popularité. Le concept de « vieillissement réussi », la médecine anti-âge et le transhumanisme offrent, à divers niveaux, des méthodes visant à ralentir, voire à éliminer ou inverser le processus de vieillissement. Ces modèles repensent le vieillissement non plus comme une simple succession de déclins inévitables, mais comme un phénomène susceptible d'être géré par l'intervention médicale (Calasanti & King, 2020; Carter et al. 2021; Dechamp-Le Roux, 2016; Kampf & Botelho, 2009; MacGregor et al., 2018; Schweda & Pfaller, 2014).

a) Le vieillissement réussi

Ce modèle, développé par deux médecins Rowe et Kahn en 1997, représente un discours puissant et culturellement influent, particulièrement en Occident. Il se diffuse à travers la littérature académique, les médias, les institutions et façonne les perceptions et pratiques liées au vieillissement (tant les paradigmes théoriques, que les politiques publiques ou les recommandations en matière de santé et de mode de vie) (Calasanti & King, 2020; Carter et al., 2021). Le principe clé du modèle distingue le vieillissement « habituel » du vieillissement « réussi », un vieillissement où les individus évitent les maladies et le handicap, maintiennent un fonctionnement physique et cognitif optimal, et restent actifs socialement et productivement. Ce modèle présente une vision positive du vieillissement, en réponse à la peur de devenir un

fardeau économique partagée par de nombreux baby-boomers. Dans ce discours, le corps est construit comme un corps malléable, capable de rester jeune et actif grâce à des moyens variés, allant des activités physiques aux interventions biomédicales comme la médication ou les actes chirurgicaux (Calasanti & King, 2020; Carter et al., 2021). Dans une analyse sociologique critique, Carter et al. (2021) indiquent que les personnes âgées influencées par ce discours sont souvent guidées par l'autorité implicite de la biomédecine qui promet un avenir imaginé de jeunesse éternelle, de vieillissement sans âge.

b) La médecine anti-âge

Contrairement au modèle du « vieillissement réussi », qui envisage le vieillissement comme un processus naturel pouvant être modulé, la médecine anti-âge adopte davantage une vision pathologique du vieillissement. Cette conception justifie une approche plus interventionniste visant à lutter et à combattre le vieillissement reflétée par l'idée même d'être « anti » (Carter et al., 2021; Schweda & Pfaller, 2014).

Dans les années 1990, la médecine anti-âge s'est développée en tant que discipline distincte, notamment avec la création de l'American Academy of Anti-Aging Medicine (A4M) en 1993. Cette organisation regroupe un ensemble diversifié de personnes allant des scientifiques aux cadres marketing, en passant par des entrepreneurs de la nouvelle ère (Dechamp-Le Roux, 2016; Kampf & Botelho, 2009; Schweda & Pfaller, 2014). Son principe est d'appliquer les résultats scientifiques de la biogérontologie et de la biomédecine afin de prévenir, détecter précocement, traiter ou inverser les transformations liées à l'âge. Plus précisément, les objectifs poursuivis par la médecine anti-âge peuvent être classés en quatre catégories : (1) le soulagement des symptômes, qui vise à masquer ou atténuer les effets du vieillissement par des moyens cosmétiques ou médicaux ; (2) la prolongation de l'espérance de vie, qui cherche à retarder l'apparition des maladies liées à l'âge ; (3) l'allongement de la durée de vie, qui ambitionne d'étendre significativement la longévité humaine ; et (4) l'abolition du vieillissement. Ces deux derniers objectifs relèvent davantage d'une perspective transhumaniste visant l'immortalité biologique (Schweda & Pfaller, 2014).

Le marché des traitements anti-âge inclut une large gamme de produits tels que des vitamines, des nutraceutiques ou des « super-aliments » et mobilise des technologies issues de la biogérontologie et de la médecine régénérative, incluant les cellules souches, les hormones de croissance, les biotechnologies ou encore des interventions chirurgicales (Dechamp-Le Roux, 2016; Estes & Binney, 1989; MacGregor et al., 2018). Ce marché est en pleine expansion, avec

une industrie mondiale pesant plusieurs centaines de milliards de dollars (Dew et al., 2016). Il est particulièrement développé aux États-Unis, où il attire un public de plus en plus large, notamment parce que les représentants de l'industrie, la profession médicale et les médias ont rapidement renforcé l'acceptation du public à cette idéologie (Estes & Binney, 1989; Schweda & Pfaller, 2014). En Europe, cette discipline s'oriente davantage vers une approche préventive intégrée aux politiques de santé publique (Schweda & Pfaller, 2014).

c) Le transhumanisme

Dans le prolongement de la médecine anti-âge s'inscrit le transhumanisme, un courant de pensée qui promeut l'amélioration des capacités humaines par la biotechnologie. L'idée forte dans cette approche est celle d'une rupture avec les limites biologiques corporelles, de temps et d'espace (Dechamp-Le Roux, 2016; Fulop et al., 2019). Pour Aubrey de Grey, biogérontologue anglais et activiste de la longévité, le vieillissement n'est pas inéluctable, c'est une maladie que la médecine régénérative doit combattre. Selon lui, les progrès de la biogérontologie permettront de faire vivre de nombreuses personnes jusqu'à l'âge de 1000 ans (Dechamp-Le Roux, 2016; Powell, 2024).

Pour les transhumanistes, le vieillissement n'est pas qu'un défi sociétal, il représente aussi une opportunité économique considérable (Mallikarjun & Swift, 2016). Dans une synthèse sur les « stratégies thérapeutiques qui permettent de manipuler le vieillissement humain », Mallikarjun et Swift (2016), indiquent que de nombreuses entreprises (privées et publiques) investissent massivement dans la recherche de traitements qui s'attaqueraient directement au vieillissement lui-même, plutôt que de soigner séparément chaque maladie liée à l'âge. Des entreprises comme Calico (soutenue par Alphabet, anciennement Google) et des programmes comme l'Interventions Testing Program (ITP) du National Institute on Aging (NIA) explorent de nouvelles pistes thérapeutiques. L'une des stratégies les plus prometteuses repose sur la réorientation de médicaments existants car cela permet de réduire les coûts et les délais liés au développement de nouveaux traitements. Deux molécules, la rapamycine (immunosupresseur) et la metformine (antidiabétique), font actuellement l'objet de recherches avancées pour prolonger la longévité. D'autres entreprises s'intéressent à des techniques de reprogrammation génétique, comme « Altos Labs » fondée par un consortium de financiers dont Jeff Bezos. « Alcor » et le « Cryonics Institute » s'intéressent quant à elles à la cryogénérisation qui consiste à préserver le corps (mort) dans des températures extrêmement basses jusqu'à ce qu'une technologie future permette de les réanimer et de les guérir des maladies ou du vieillissement.

Ce retour historique met en lumière l'évolution de la conception du vieillissement au fil du temps. Progressivement, l'approche biomédicale dominante en gérontologie a favorisé une vision du vieillissement de plus en plus pathologisée et marchandisée. La médecine anti-âge et le transhumanisme attestent de ces transformations et illustrent l'extension de la (bio)médicalisation du vieillissement (Powell, 2024).

2.3. Effets de la (bio)médicalisation du vieillissement

Dans cette section, consacrée aux effets de la (bio)médicalisation du vieillissement, il convient de souligner que l'analyse ne se veut pas exhaustive. Elle se concentre sur les effets les plus fréquemment évoqués dans la littérature scientifique (critique), tant aux niveaux macro, méso que micro, ainsi que sur ceux ayant fait l'objet d'une étude spécifique dans le cadre de ce projet de recherche.

2.3.1. *Vision négative du vieillissement et âgisme*

En inscrivant la vieillesse dans une logique de déclin irréversible, la (bio)médicalisation du vieillissement génère un cadre normatif et stigmatisant, dans lequel les personnes âgées sont avant tout perçues comme vulnérables, malades et dépendantes (Estes & Binney, 1989; Inker, 2018; Powell, 2011; Powell, 2024). Ce processus joue un rôle fondamental dans la construction d'une vision négative de la vieillesse, favorisant des attitudes défavorables tant au niveau individuel que sociétal, ce qui contribue à renforcer l'âgisme (Gilleard & Higgs, 2013; Inker 2018; Ng et al., 2015; Ng & Chow, 2021).

Les travaux de Ng et al. (2015, 2021) sur l'augmentation de l'âgisme au cours des deux derniers siècles soulignent que la (bio)médicalisation du vieillissement constitue un facteur explicatif majeur de cette évolution. Dans la première étude, Ng et al. (2015) ont analysé l'évolution des stéréotypes liés à l'âge entre 1810 et 2009. En s'appuyant sur un large corpus de textes numérisés (une base de données de 400 millions de mots tirés de diverses sources écrites tels que des articles de presse, des romans, etc.), les auteurs ont identifié 13 100 mots fréquemment associés aux termes « personnes âgées » (et synonymes). Ces collocatifs ont ensuite été codés selon leur charge négative. Les résultats indiquent qu'à partir de 1880, les mots associés aux personnes âgées deviennent progressivement plus négatifs, et ce, de manière linéaire. Par ailleurs, la médicalisation constitue un prédicteur statistiquement significatif de cette évolution : elle a été mesurée en évaluant la proportion de collocatifs à connotation médicale ou pathologique (ex. : termes liés à la maladie, au déclin physique, aux soins médicaux). L'étude de 2021 prolonge cette analyse avec un corpus plus vaste et diversifié. Elle met

également en évidence le poids du regard médical et son rôle dans la transformation progressive des représentations sociales du vieillissement.

En intérieurisant les stéréotypes négatifs dont elles font l'objet, les personnes âgées sont susceptibles de confirmer l'image du « vieux malade dépendant et coûteux », ce qui contribue à consolider le modèle biomédical dans la définition du vieillissement (Estes & Binney, 1989; Gilleard & Higgs, 2013; Inker, 2018). Selon Powell (2011), l'assimilation de la vieillesse à une pathologie génère une stigmatisation, tant à l'égard de soi-même que de la part des autres, pouvant se traduire par des comportements tels que le retrait social, la diminution des activités, l'augmentation de la dépendance et la perte de contrôle personnel. Ces « symptômes », qui relèvent davantage de facteurs sociaux, peuvent ensuite être définis, gérés et traités de façon médicale, par exemple, par la prescription d'antidépresseurs, pratique fréquemment observée chez les personnes âgées (Alduhishy, 2018; Kestens et al., 2025).

2.3.2. Formations médicalisées et âgisme des professionnels

La (bio)médicalisation du vieillissement influence le contenu de la formation des professionnels de la santé et du travail social qui interagissent avec les personnes âgées, notamment dans les hôpitaux, les cabinets médicaux ou au sein des milieux de vie (domiciles, maisons de repos) (Estes & Binney, 1989; Inker, 2018; Powell, 2011). De nombreux professionnels de la santé reçoivent une éducation limitée sur le vieillissement, et cette éducation conceptualise généralement le vieillissement comme un processus pathologique aboutissant à un déclin et à la mort, plutôt que comme un processus normal, individualisé, multidimensionnel et multidirectionnel (Inker, 2018). Par exemple, Krauss et Hulicka (1990) (cités par Inker, 2018) relèvent un thème omniprésent de "tout va de mal en pis" dans les manuels de psychologie destinés aux étudiants de premier cycle. Ce constat est confirmé par Robinson et al. (2012), qui concluent que seulement 12,5 % des 40 manuels sur la gériatrie publiés dans les îles Britanniques offrent une vision équilibrée du vieillissement, la majorité omettant d'expliquer que le développement psychologique des personnes âgées inclut à la fois des gains et des pertes.

Avant même d'entamer leur formation, les professionnels de la santé, à l'instar de tout individu, peuvent être influencés par des croyances âgistes. Comme mentionné précédemment, le récit dominant sur le vieillissement, qui privilégie une approche biomédicale centrée sur la maladie, imprègne l'ensemble de la société et de la culture. Par la suite, au cours de leur formation, ces croyances tendent à être renforcées par un enseignement principalement axé sur le vieillissement biologique, les pathologies, et les interventions médicales. De plus, une fois

intégrés dans le milieu professionnel, ces représentations peuvent être consolidées par les attitudes négatives, voire parfois discriminatoires, adoptées par les professionnels plus expérimentés à l'égard de personnes âgées (Inker, 2018). Ces éléments suggèrent que les professionnels de la santé sont davantage enclins à adopter une vision médicalisée et âgiste du vieillissement comparativement à la population générale. Cette hypothèse sera explorée dans notre première étude qui a pour objectif de comparer l'âgisme chez les professionnels de la santé et la population générale.

2.3.3. *Politiques de santé inadéquates*

La (bio)médicalisation du vieillissement, imprégnée dans notre culture, influence les décisions et réformes en politique de santé (Conrad, 2013; Powell, 2011; Powell 2024). À ce sujet, Binney et al. (1990) indiquent que « *les décideurs politiques et le public ont été tellement conditionnés que, si un problème ne peut pas être défini en termes médicaux ou cliniques, ou ne peut pas être directement lié à ceux-ci, il est susceptible d'être peu remarqué* » (p. 770). Dans cette étude déjà ancienne, Binney et al. (1990) ont étudié les répercussions de la mise en place d'une assurance de santé fédérale destinée aux personnes de plus de 65 ans (« Medicare ») aux États-Unis. L'analyse repose sur des données récoltées auprès de sept types de services communautaires pour personnes âgées dont la direction a été interrogée en 1986 et 1987. Si cette réforme a permis aux personnes âgées d'accéder financièrement à des soins médicaux à domicile, elle a également, en contrepartie, rendu moins accessibles les services sociaux non remboursés. Les auteurs signalent :

« *Bien que le processus de médicalisation soit, à bien des égards, une réponse naturelle aux besoins créés par les changements démographiques et les politiques sociales, la médicalisation croissante des services communautaires met en danger la disponibilité d'un soin global, en particulier des services orientés vers le social, qui pourraient permettre aux personnes âgées de vivre de manière indépendante dans la communauté.* » (Binney et al., 1990, p. 761).

Le risque d'un tel fonctionnement est alors de prescrire des soins médicaux remboursés (exemple : soins infirmiers), là où des soins sociaux ou non médicaux (exemple : aide aux tâches quotidiennes) sont nécessaires. Ce processus perpétue donc la construction sociale du vieillissement comme un « problème médical » (Binney et al., 1990).

Plus récemment, Ng et al. (2022) ont étudié le lien entre les politiques sociales en faveur des personnes âgées et la vision négative du vieillissement dans la société (âgisme). Les chercheurs

ont examiné l'impact de la politique de la Génération Pionnière de Singapour (PGP) (une politique qui permet une couverture de nombreux frais médicaux pour les plus de 65 ans) sur les stéréotypes sociaux liés à l'âge. Pour ce faire, ils ont analysé la charge négative des mots associés aux termes « personnes âgées » (et leurs synonymes) dans un corpus de 10 milliards de mots, tirés de plus de 30 millions d'articles de journaux et de magazines. Ces documents, publiés sur une période de huit ans, couvraient les années qui précédaient et suivaient la mise en œuvre de la politique. Les résultats indiquent une augmentation significative des stéréotypes négatifs sur le vieillissement après l'application de la politique et ceci dû à une (bio)médicalisation accrue du vieillissement. Cette étude identifie clairement que les politiques de vieillissement augmentent involontairement l'âgisme sociétal par le biais du renforcement du lien entre « personne âgée » et « maladie », c'est-à-dire par le biais d'une médicalisation du vieillissement (voir Figure 2).

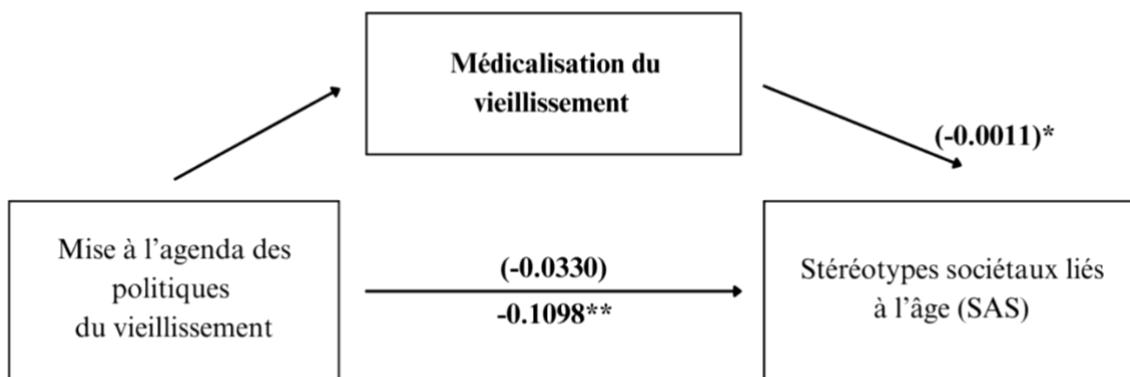


Figure 2. Modèle de médiation entre la mise à l'agenda d'une politique du vieillissement, la médicalisation du vieillissement et les stéréotypes sociétaux liés à l'âge (SAS). Note : * $p < .10$, ** $p < .05$, *** $p < .01$. Traduit et adapté de Ng et al. (2022).

Plus précisément, l'analyse de médiation montre un effet direct total significatif de l'agenda politique sur les SAS ($\beta = -0.1098$, $p = 0.037$). Lorsque la médicalisation est incluse comme médiateur, l'effet indirect via celle-ci est proche de la significativité ($\beta = -0.0011$, $p = 0.09$), tandis que l'effet direct contrôlé devient non significatif ($\beta = 0.0330$, $p = 0.677$), indiquant ainsi une médiation complète. Ces résultats suggèrent que l'influence de l'agenda politique sur les SAS s'exerce principalement à travers la médicalisation du vieillissement.

Bien qu'il s'agisse d'une tendance mondiale, la (bio)médicalisation des politiques de vieillissement semble varier d'un pays à l'autre. Dans une étude récente, Marier et Revelli

(2024) ont mené une analyse comparative au Canada, aux États-Unis et en Suède. Pour chacun de ces pays, ils ont examiné trois domaines politiques : (1) la recherche (ex. : *quelle part des financements publics est dédiée aux recherches sociales comparativement aux recherches biomédicales dans le domaine du vieillissement ?*) ; (2) l’organisation de l’administration publique (ex. : *existe-t-il une fonction publique indépendante pour le vieillissement ou est-elle rattachée, comme c'est souvent le cas, au ministère de la Santé ?*) ; (3) la composition des commissions d’enquête (ex. : *les experts en sciences sociales y sont-ils présents ou sont-ils sous-représentés par rapport aux experts médicaux ?*). Les résultats indiquent que la (bio)méicalisation des politiques de vieillissement est plus marquée au Canada et aux États-Unis, tandis qu’en Suède, les professionnels et experts non médicaux ont un rôle plus institutionnalisé dans la recherche et l’élaboration des politiques sur le vieillissement.

Cette (bio)méicalisation des politiques est en décalage avec les besoins des personnes âgées qui aspirent, par exemple, à ce que les services sociaux leur permettent une meilleure intégration dans la communauté (Means, 2022). Elle contribue également à leur faire injustement porter la responsabilité des tensions qui pèsent sur le système de santé, alors que celles-ci résulteraient également d’une politique mal adaptée et d’un modèle de soins axé sur des interventions coûteuses, au détriment de la prévention et du soutien communautaire (Estes & Binney, 1989; Schmidt, 2011).

2.3.4. *Sous-financement des recherches sociales*

La (bio)méicalisation du vieillissement a profondément influencé la recherche en orientant prioritairement les financements et les perspectives scientifiques vers une approche biomédicale (Estes & Binney, 1989; Marier & Revelli, 2024). Que ce soit aux États-Unis ou au Canada, la recherche en sciences sociales sur le vieillissement est sous-financée. Elle représente seulement 1,9 % du financement total du National Institute on Aging (NIA) aux États-Unis, et 3,3 % du financement de l’Institute of Aging au Canada. En revanche, en Suède, « Forte », l’organisme qui finance la majorité des recherches sur le vieillissement, octroie 30 % de son budget à la recherche en sciences humaines et sociales (Marier & Revelli, 2024).

Aux États-Unis, cette prédominance biomédicale s'est traduite par une allocation disproportionnée des ressources aux études sur les maladies liées à l'âge, notamment la maladie d'Alzheimer, entraînant une marginalisation progressive des sciences sociales et comportementales, dont le financement a même diminué. Parallèlement, les recherches en

psychologie se sont recentrées sur les neurosciences, renforçant l'approche biomédicale du vieillissement (Estes & Binney, 1989; Marier & Revelli, 2024).

2.3.5. *Diminution de la qualité des soins des personnes âgées*

Pour certains auteurs, la qualité des soins destinés aux personnes âgées peut être limitée, notamment en raison de la saturation des services de santé (Jonsson, 2024). Ce problème résulte de multiples facteurs. L'allongement de l'espérance de vie entraîne une augmentation du nombre de personnes âgées, ce qui accroît naturellement la demande de soins. Par ailleurs, la (bio)médicalisation du vieillissement contribue également à cette saturation en générant une surutilisation des services de santé (Schmidt, 2011). En effet, ce phénomène tend à transformer les personnes âgées en patients permanents, favorisant ainsi la prescription de soins et de traitements parfois inutiles, ce qui accentue la pression sur le système de santé (Jonsson, 2024). Bien que la (bio)médicalisation du vieillissement soit reconnue pour améliorer l'accès aux soins, elle contribue paradoxalement à la surcharge des services de santé, exacerbant les inégalités et les défis structurels du système de soins (Inker, 2018; Jonsson, 2024; Schmidt, 2011).

La (bio)médicalisation accroît le risque d'erreurs médicales et d'événements indésirables, affectant particulièrement les personnes âgées. Ces dernières présentent un risque plus de deux fois supérieur à celui des individus âgés de 16 à 44 ans. Ceci s'explique par une négligence dans les soins ainsi qu'un moindre respect des normes de sécurité, en raison notamment d'une gestion inadéquate des médicaments (Schmidt, 2011). Par ailleurs, Inker (2018) met en évidence la tendance de la (bio)médicalisation à encourager un recours excessif aux interventions médicales de haute technicité, privilégiant une approche centrée sur les résultats plutôt que sur les besoins spécifiques des patients âgés.

2.3.6. *Pathologisation du normal et surdiagnostic chez la personne âgée*

Comme évoqué dans la première partie de ce travail, la (bio)médicalisation peut engendrer une forme de « pathologisation de tout » (Conrad et Sladden, 2013). De la même manière, en médicalisant le vieillissement, le risque est de « pathologiser le normal » et de favoriser un surdiagnostic (Green & Hillersdal, 2021; Jonsson, 2024; Reid et al., 2018).

Jonsson (2024) a mené, au Danemark, une analyse en anthropologie médicale sur le sujet. Après avoir suivi 14 personnes âgées pendant 18 mois, elle indique qu'« *en plus de transformer inutilement les personnes âgées en patients, on observe également une tendance croissante à*

surdiagnostiquer le vieillissement en définissant des expériences et des conditions naturelles liées au vieillissement comme des maladies » (p. 316).

Le surdiagnostic se définit comme un diagnostic dont les effets délétères surpassent les bénéfices potentiels. Toutefois, il n'existe pas de consensus scientifique quant à sa définition précise. Il peut résulter soit d'une surdétection, soit d'une surdéfinition (Jonsson, 2024).

La surdétection désigne la détection d'une anomalie chez un individu sans que celle-ci ne lui cause de problème (Jonsson, 2024). Green et Hillersdal (2021) explorent ce sujet en examinant les implications conceptuelles et sociales liées à la tentative de prévenir les maladies en mesurant le vieillissement par le biais de nouveaux « biomarqueurs du vieillissement ». Plus précisément elles analysent les dialogues entre chercheurs, statisticiens et industriels concernant l'usage d'un biomarqueur spécifique (la distribution des lipoprotéines) pour évaluer le risque de sarcopénie⁷. D'une part elles constatent que le diagnostic en soi pose la question du vieillissement car il est difficile de situer une perte de masse musculaire liée à l'âge sur le spectre entre le normal et le pathologique. D'autre part, elles soulignent les interrogations soulevées quant à la détection précoce d'un tel diagnostic : l'analyse de facteurs de risque d'une maladie qui n'en est peut-être pas une ne deviendrait-elle pas une analyse d'un corps sain ?

La surdéfinition, quant à elle, apparaît lorsque des événements courants sont médicalisés, que les critères des maladies sont élargis et/ou que les seuils de traitement sont abaissés (Jonsson, 2024). A ce propos, plusieurs auteurs critiquent les concepts de « vieillissement en santé » ou de « vieillissement réussi » qui participent à transformer des événements courants (le vieillissement du corps) en problèmes de santé nécessitant un diagnostic (Green & Hillersdal, 2021; Jonsson 2024; Reid, 2018). Jonsson (2024) soutient que « *ces concepts ainsi que les principes néolibéraux, renforcent l'idée de « healthisme » (« sanitarisme ») et contribuent à des diagnostics inutiles de variations corporelles qui surviennent naturellement chez les corps vieillissants* » (p. 311). Green et Hillersdal (2021), reprennent les propos de personnes âgées qui s'expriment sur ce sujet. Celles-ci considèrent les maladies chroniques et le déclin fonctionnel comme une partie naturelle de la vie et non comme des conditions nécessitant une action préventive. Elles plaisent d'ailleurs sur le fait que boire du schnaps et jouer au billard fait partie de ce qu'elles considèrent comme un « vieillissement actif » et qu'elles ont gagné le droit de vivre comme elles l'entendent.

⁷ La sarcopénie concerne la diminution de la masse, de la force et de la qualité musculaire survenant chez les personnes âgées (Rolland & Vellas, 2009).

2.3.7. *Médicalisation de l'environnement des personnes âgées*

La (bio)médicalisation du vieillissement entraîne une transformation progressive de l'environnement des personnes âgées. Le modèle biomédical dominant du vieillissement favorise l'introduction et l'usage de dispositifs et d'objets médicaux, qui prennent place au sein des espaces de vie (Alftberg, 2018). Plus l'individu avance en âge, plus son environnement tend à se médicaliser (Bowman & Lim, 2024). Les lieux de vie deviennent alors des lieux de soins, à l'image des maisons de repos, qui présentent souvent une allure hospitalière, où la présence des professionnels en blouse blanche s'inscrit dans le quotidien des personnes âgées (Adam et al., 2022).

Dans son étude, Alftberg (2018) s'intéresse aux objets associés au vieillissement (la « culture matérielle » du vieillissement). À travers l'analyse des discours de 21 personnes âgées de 66 ans et plus, elle explore la manière dont les nouveaux objets médicaux sont acceptés, intériorisés, remis en question ou rejetés. Elle constate tout d'abord que l'acquisition de nouveaux objets chez les personnes âgées est plus rare que la perte d'objets. Il est, en effet, fréquent que les personnes âgées aient à se séparer d'objets, par exemple, lors d'un déménagement du domicile vers une maison de repos. Une autre particularité observée est que, lorsqu'il y a acquisition d'objets, celle-ci concerne souvent des objets médicaux (tensiomètres, médicaments, appareils auditifs, prothèses dentaires, aides à la marche, etc.).

L'auteure analyse également l'influence de ces objets sur l'individu âgé. Les objets médicaux, comme de nombreux autres objets, véhiculent des symboles puissants qui ont le pouvoir de catégoriser les individus. Ils influencent non seulement les pensées, les émotions et les actions des personnes, mais aussi la perception qu'elles ont d'elles-mêmes. Obtenir un déambulateur ou un tensiomètre signifie intégrer ces objets dans sa vie et dans ce qui est perçu comme le « soi », entraînant ainsi un changement dans l'identité. Afin de ne pas se sentir menacé par la valeur symbolique stigmatisante de ces objets médicaux, l'auteure observe une forme de résistance chez les personnes âgées. Celle-ci se manifeste soit par le refus d'utiliser ces objets médicaux, soit par la transformation de ceux-ci. Par exemple, le pilulier devient une boîte en porcelaine décorée, ce qui le rend plus esthétique, chaleureux et personnel.

La médicalisation de l'environnement des personnes âgées est un sujet relativement peu exploré dans la littérature scientifique. Les travaux existants analysent notamment l'impact de l'environnement médical sur les performances cognitives des individus âgés (Mazerolle et al., 2020; Schlemmer & Desrichard, 2018; Sindi et al. 2014). En effet, les environnements

médicaux (tels qu'un cabinet médical, une clinique ou tout autre lieu similaire) peuvent altérer ces performances, car ils favorisent une « menace du diagnostic », c'est-à-dire une crainte d'être diagnostiqué et d'être malade (Mazerolle et al., 2020; Scholl & Sabat, 2008). Cette appréhension provoque alors un état de stress qui se répercute négativement sur les performances des personnes âgées (Suhr & Gunstad, 2002 ; Suhr & Gunstad, 2005).

L'impact de l'environnement médical a également été étudié en médecine sous le concept de « White Coat Effect » (ou « effet blouse blanche »). Ce phénomène se définit par une augmentation de la pression artérielle observée lors d'une visite clinique, due à la présence d'un environnement médical et/ou d'un professionnel en blouse blanche, et qui se dissipe ensuite (Pickering et al., 2002). Bien que cet effet soit principalement étudié sous un angle physiologique, Schlemmer et Desrichard (2018) suggèrent qu'il pourrait également s'étendre à la sphère cognitive. Leur étude montre notamment que les personnes âgées ayant une faible perception de leurs capacités mnésiques obtiennent de moins bons résultats aux tests de mémoire lorsqu'elles se trouvent dans un environnement médical, entourées d'objets médicaux tels que la blouse blanche du professionnel.

Comme le souligne Alftberg (2018), les objets qui nous entourent influencent nos perceptions ainsi que la construction de notre identité. Cet aspect sera exploré plus en détail à travers un objet particulièrement symbolique : la blouse blanche. Deux études menées dans le cadre de ce travail de recherche y sont consacrées : une synthèse de la littérature scientifique sur la blouse blanche dans le contexte de l'accompagnement des personnes âgées (étude 2) ; une étude empirique portant sur l'impact de la blouse blanche sur la perception qu'a le public d'une personne âgée (étude 3).

2.3.8. *(Bio)méicalisation de la fin de vie et de la mort*

La (bio)méicalisation du vieillissement influence profondément notre perception de la fin de vie, de la prise de décision individuelle et sociétale, ainsi que de la responsabilité familiale et médicale (Kaufman et al., 2004). Le corps semble ouvert à une manipulation illimitée, à tout âge, et les pratiques médicales tendent à privilégier la prolongation de la vie (Inker, 2018; Kaufman et al., 2004). Un médecin témoigne d'ailleurs à ce sujet et indique que ce qui lui semblait être la « dernière intervention possible » pour un individu de 80 ans, est aujourd'hui pratiquée, sans remise en question, même au-delà de 90 ans (Kaufman et al., 2004).

L'élévation progressive de l'âge auquel certaines interventions sont réalisées modifie également la réflexion collective sur le moment jugé « approprié » pour mourir. L'enthousiasme médical

face aux succès thérapeutiques obtenus à des âges avancés contribue à restreindre les choix des patients en matière de traitement, fragilisant ainsi leur autodétermination. L'intervention médicale, y compris en fin de vie, tend à devenir une norme implicite, renforçant l'idée que la médecine a pour mission de prolonger la vie et de restaurer les fonctions vitales, indépendamment de l'âge ou des souhaits de chacun (Kaufman et al., 2004). Dans ce contexte, un questionnement éthique se pose : l'individu conserve-t-il le droit de « choisir » pour sa fin de vie ?

Dans une étude populationnelle, Morin et Aubry (2015), ont comparé les causes et les lieux de décès de Français âgés de 75 ans et plus, décédés en 1990, en 2000 ainsi qu'en 2010 ($n = 1\,001\,848$). L'analyse statistique a été réalisée à partir des données figurant sur les certificats de décès. Les résultats mettent en évidence une diminution de la probabilité de décéder à domicile au cours du temps, au profit d'un accroissement des décès en établissement de soins ou en maison de retraite. Au-delà des enjeux éthiques et sociaux que soulève cette tendance, les auteurs alertent sur la difficile soutenabilité, d'un point de vue démographique et économique, d'une telle médicalisation et institutionnalisation du mourir.

Par ailleurs, Carter et al. (2021) indiquent que les personnes âgées éprouvent de plus en plus de difficultés à parler de la mort. Leur étude consiste en une analyse théorique, qui examine, à partir du cadre conceptuel critique de la biomédicalisation, comment les discours dominants (« vieillissement réussi » vs « fragilité ») façonnent les représentations du corps des personnes âgées fragiles, les relations de pouvoir clinicien-patient, ainsi que les subjectivités et comportements attendus en matière de soins en fin de vie. Selon eux, le concept répandu de « vieillissement réussi » laisse peu de place à une acceptation sereine du vieillissement et de la fin de vie. Dans cette construction idéologique, parler de la mort ou accepter sa propre fin est perçu comme un échec personnel, contraire à l'image du citoyen responsable et accompli.

CHAPITRE 3

LA (BIO)MÉDICALISATION DU VIEILLISSEMENT COGNITIF

Dans cette troisième section, j'utilise le terme vieillissement cognitif ainsi que celui de démence. Ce dernier est employé comme un concept générique qui englobe des conditions et expériences diverses. L'utilisation de ce terme comme une catégorie unique étant problématique (Collins & Fletcher, 2024), je l'adopte afin de faciliter l'analyse.

3.1. Conceptualisation de la (bio)médicalisation du vieillissement cognitif

Au cours du siècle dernier, un phénomène de (bio)médicalisation du vieillissement cognitif a pu être observé, dans la mesure où des problèmes antérieurement considérés comme non médicaux, tels que les pertes de mémoire chez les personnes âgées, ont été reconceptualisés sous un cadre médical. Autrefois, il était courant de considérer les troubles cognitifs associés à l'âge comme des manifestations naturelles du processus de sénescence, souvent interprété comme un état classique de la fin de vie (Lyman, 1989; Miller et al., 1992; Ngatcha-Ribert, 2007; Van der Linden & Juillerat Van der Linden, 2018).

Karen Lyman publie, en 1989, dans le même numéro de la revue *The Gerontologist* que l'article d'Estes et Binney, une analyse critique conceptuelle qui s'intitule « Bringing the Social Back in: A Critique of the Biomedicalization of Dementia » dans lequel elle écrit :

« Jusqu'à récemment, l'hyperactivité chez les enfants, tout comme la sénilité chez les personnes âgées, était considérée comme faisant partie du comportement normal. Aujourd'hui, il y a une appropriation biomédicale de ces « maladies » récemment découvertes de l'enfance et de la vieillesse, qui sont attribuées à des causes biologiques et soumises à un traitement médical. Une explication de cette tendance peut être trouvée dans le cadre d'Estes de la « politique économique » de l'« entreprise du vieillissement » et de la « biomédicalisation du vieillissement » en général » (Lyman, 1989, p. 598).

Quelques années plus tard, Bond (1992), dans son article « The medicalization of dementia », indique que les différentes formes de démences sont socialement construites étant donné que la distinction entre le normal et le pathologique est en grande partie arbitraire.

Tout comme cela a été proposé pour la (bio)médicalisation du vieillissement (Estes & Binney, 1989), la (bio)médicalisation du vieillissement cognitif peut désigner deux aspects interconnectés :

- La construction sociale du vieillissement cognitif en tant que problème médical
- La praxis (ou pratique) du vieillissement cognitif en tant que problème médical

Le premier aspect fait référence à la dominance du modèle biomédical pour définir et comprendre le vieillissement cognitif qui est alors conceptualisé comme une maladie, la démence. Ce modèle tend à caractériser la démence par trois éléments principaux (Lyman, 1989; Spector & Orrell, 2010)

- La démence est pathologique et individuelle, il s'agit d'une condition anormale d'altération cognitive, de dysfonctionnement et de trouble mental.
- La démence chronique est d'origine somatique ou organique (causée par la détérioration progressive des parties du cerveau qui contrôlent le fonctionnement cognitif et comportemental).
- La démence doit être diagnostiquée par des évaluations biomédicales et traitée de façon médicale.

Le second aspect renvoie aux répercussions concrètes de cette conceptualisation médicale du vieillissement cognitif. Les effets de la (bio)médicalisation du vieillissement cognitif (ou des démences) se manifestent aux niveaux individuel, institutionnel et sociétal. Dans une analyse récente, Fletcher (2024) identifie quatre conséquences pratiques fréquemment relevées dans la littérature scientifique critique, à savoir :

- La pathologisation de conditions humaines auparavant considérées comme normales (par exemple, lorsqu'une « personne âgée sénile » devient un « malade d'Alzheimer », ou lorsque les critères diagnostiques s'élargissent pour inclure des formes précliniques de démence) ;
- La déshumanisation des personnes concernées par cette pathologisation ;
- Le renforcement du pouvoir institutionnel sur les individus (bio)méicalisés ;

- Une mise à l'écart des dimensions psychologiques, sociales, économiques et politiques plus larges.

Ces phénomènes seront développés dans la suite de ce travail à travers un examen historique de la (bio)médicalisation du vieillissement cognitif et une analyse de certains de ses effets.

3.2. Historique et moteurs de la (bio)médicalisation du vieillissement cognitif⁸

3.2.1. De la démence (pré)sénile à la maladie d'Alzheimer

En 1906, le neuropathologiste Alois Alzheimer documente pour la première fois le cas d'une patiente, Auguste Deter, décédée à l'âge de 56 ans. Cette dernière présentait des symptômes caractéristiques de la démence sénile, notamment des troubles mnésiques, mais de façon inhabituellement précoce. Par la suite, d'autres cas similaires sont rapportés, conduisant à l'émergence du concept de démence présénile (Katz & Leibing, 2023; Pringault, 2018). Au milieu du XX^e siècle, on distingue la démence sénile, qui concerne les personnes de plus de 60 ans et englobe divers processus biologiques, sociaux et psychologiques liés au vieillissement, de la démence présénile (ou maladie d'Alzheimer), qui affecte les individus de moins de 60 ans (Chaufan et al., 2012; Fletcher, 2024). La démence sénile est alors moins préoccupante que son équivalent présénile, car elle est considérée comme une conséquence normale du vieillissement (Fletcher, 2024).

Dans les années 1970, le neurologue Robert Katzman réunit des preuves neuroscientifiques mettant en évidence des similitudes moléculaires entre la maladie d'Alzheimer et la démence sénile. Il plaide ainsi pour leur regroupement sous une même entité nosologique. En incluant les personnes âgées, la maladie d'Alzheimer passe alors d'une maladie rare à une affection très répandue et redoutée. Katzman affirme d'ailleurs à cette époque qu'elle représente la quatrième ou cinquième principale cause de mortalité aux États-Unis (Chaufan et al., 2012; Fletcher, 2024; Pringault, 2018). L'extension de la maladie d'Alzheimer conduit à une (bio)médicalisation sur le plan conceptuel, c'est-à-dire à la définition en termes médicaux des problèmes rencontrés par les personnes âgées (Scodellaro & Pin, 2013).

À la même période, le National Institute on Aging (NIA) est créé aux États-Unis et nécessite un financement pouvant être facilité par l'identification d'un axe de recherche prioritaire, à l'instar des National Institutes of Health (NIH) avec le cancer. En 1974, le premier directeur du NIA, le gérontologue et psychiatre Robert Butler, identifie la maladie d'Alzheimer comme une

⁸ Voir Figure 5 (p. 71), ligne du temps synthétisant les historiques (également présente sur la feuille volante).

priorité de recherche pour l'institut. Selon ses propres termes, il s'interroge sur la manière de « vendre la maladie d'Alzheimer » (Fletcher, 2024). D'une part, cette maladie, identifiée comme une maladie spécifique du vieillissement, permet de fédérer des actions et de mobiliser des moyens autour d'un « problème sanitaire nouveau ». D'autre part, le fait de nommer une maladie contribue à dissocier celle-ci du vieillissement normal. Robert Butler utilise d'ailleurs l'expression « mythe de la sénilité » pour remettre en question l'idée d'une perte cognitive inéluctable avec l'avancée en âge (Katz & Leibing, 2023; Rigaux, 2012; Vinet-Couchevellou, 2022).

Ainsi, sous la direction du NIA, l'image âgiste de la sénilité est remplacée par celle d'une maladie nouvelle justifiant un financement public (Katz & Leibing, 2023). La maladie d'Alzheimer de Katzman est passée d'une maladie rare à l'un des problèmes de santé les plus pressants au monde, touchant une large population de personnes âgées en forte augmentation (Fletcher, 2024).

3.2.2. Popularisation de la maladie d'Alzheimer, consolidation du modèle biomédical et diagnostic précoce

Dans le courant des années 1980, la maladie d'Alzheimer, définie comme une maladie cérébrale dégénérative, devient de plus en plus populaire et s'institutionnalise progressivement (Fletcher, 2024). Plusieurs acteurs interconnectés contribuent à son essor, notamment au sein des sphères médicales, scientifiques et politiques, tels que :

- La profession médicale et plus spécifiquement, la gériatrie : En rupture avec la conception d'un trouble naturel accompagnant l'avancée en âge et ne nécessitant qu'une prise en charge passive, les gériatres s'« approprient » le suivi des patients atteints de la maladie d'Alzheimer en le réinscrivant dans une médecine technico-scientifique. Ce processus contribue à valoriser la gériatrie tout en favorisant une (bio)médicalisation de l'ensemble du vieillissement (Ngatcha-Ribert, 2007)
- Le milieu associatif : Des associations telles que « France Alzheimer » ou l'« Alzheimer's Association » sont créées afin de promouvoir la recherche, défendre les intérêts des patients, structurer l'organisation des soins et collecter des fonds (Fletcher, 2024). Elles contribuent à la construction d'une identité collective autour de la maladie d'Alzheimer, en menant un combat spécifique pour qu'elle soit reconnue comme une véritable pathologie et non comme une « simple maladie de vieux ou de fous » (Bond, 1992; Ngatcha-Ribert, 2007). Cependant, dans leur quête de légitimité, les défenseurs

contribuent non seulement à sensibiliser le public, mais aussi à renforcer un modèle médical de la maladie, présentant cette condition comme traitable, voire curable. Les politiques de santé mettent également l'accent sur l'atténuation ou la guérison de cette maladie, et ce, parfois au détriment de l'humanité des personnes concernées et des besoins des familles touchées (Chaufan et al., 2012).

Le « problème » de la maladie d'Alzheimer se généralise tant sur le plan scientifique, associatif que médiatique, ce qui renforce le modèle biomédical et favorise une mobilisation politique (Katz & Leibing, 2023; Ngatcha-Ribert, 2007).

Dans l'espoir de mieux comprendre les causes neurobiologiques de la démence et de développer des traitements permettant de prévenir, ralentir ou guérir la maladie, un fort mouvement émerge dans les années 1990 en faveur d'une détection plus précoce de la maladie d'Alzheimer (Leblond et al., 2017; Schermer & Richard, 2018). De nombreux changements dans la pratique clinique ont lieu à cette époque, tels que l'augmentation du nombre de cliniques de la mémoire, créées notamment pour identifier les personnes atteintes d'une maladie démentielle ou pré-démentielle, ainsi que l'émergence d'une nouvelle catégorie diagnostique : le trouble cognitif léger, ou « Mild Cognitive Impairment » (MCI) (Leblond et al., 2017; Van der Linden & Juillerat Van der Linden, 2014a). Considéré comme une catégorie intermédiaire entre le vieillissement cognitif dit normal et la maladie d'Alzheimer, ce diagnostic est attribué aux personnes dont les scores aux tests cognitifs se situent à un écart-type ou un écart-type et demi en dessous de la moyenne des performances de personnes du même âge (Pringault, 2018). Devenu de plus en plus populaire dans le discours clinique, le « MCI » soulève des dilemmes éthiques, notamment parce que le diagnostic est fortement stigmatisant, qu'aucun remède n'existe actuellement et que toutes les personnes diagnostiquées avec un « MCI » ne développent pas nécessairement une maladie d'Alzheimer (Fletcher, 2024; Sabat, 2019).

Par la suite, dans une société de plus en plus « hypercognitive », marquée par l'émergence d'une « neuroculture » (Van der Linden & Juillerat Van der Linden, 2014a; Williams et al., 2011), de nouvelles procédures diagnostiques basées sur la détection de biomarqueurs émergent. On parle alors d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer « préclinique » ou « prodromique ». Celui-ci repose sur l'identification d'un biomarqueur spécifique, tout en exigeant l'absence de signes ou de symptômes cliniques de la maladie (Zeiler, 2020). À nouveau, de nombreuses préoccupations sont soulevées quant à un tel diagnostic précoce, notamment pour savoir s'il est plus bénéfique que nuisible pour l'individu et s'il est éthiquement souhaitable (Schermer & Richard, 2018; Zeiler, 2020).

Ainsi, on observe depuis les années 1990-2000 une augmentation du nombre d'individus concernés par le diagnostic de démence du fait d'un élargissement du cadre nosographique, et ce, alors même qu'il existe un écart significatif entre le profil théorique et la complexité des situations rencontrées sur le terrain (Vinet-Couchevellou, 2022).

3.2.3. Critiques humanistes du modèle biomédical et approches psychosociales

À partir des années 1980, alors que le « mouvement Alzheimer » positionne la démence comme un problème médical majeur, plusieurs chercheurs, tels que Karen Lyman, John Bond et Tom Kitwood, proposent indépendamment des théories issues de la sociologie médicale et de la psychologie sociale afin d'apporter un regard critique sur ce qu'ils perçoivent comme une (bio)médicalisation de la démence. Ces auteurs soutiennent que l'essor de l'économie de la recherche sur la démence contribue à transformer le déclin cognitif lié à l'âge (et dans une certaine mesure, le vieillissement lui-même) en un problème (bio)médical. Ils rejettent le modèle biomédical, qu'ils considèrent comme pathologisant, stigmatisant et réducteur (Katz & Leibing, 2023; Fletcher, 2024).

Selon Sabat (2008), collaborateur de Kitwood, l'approche biomédicale ne permet pas de rendre compte de l'ensemble des facteurs susceptibles d'influencer la cognition et les comportements des personnes diagnostiquées avec une démence. Elle considère les « symptômes » comme étant exclusivement, ou principalement, causés par les neuropathologies associées à la maladie. Or, au-delà des lésions cérébrales, d'autres facteurs peuvent également contribuer à ces manifestations, notamment la réaction personnelle de l'individu face aux effets de la maladie (facteurs personnels), ainsi que la manière dont il est perçu et traité par autrui (facteurs interpersonnels).

La principale critique adressée à la (bio)médicalisation dans ce contexte concerne la déshumanisation des personnes atteintes de démence. Lorsqu'une étiquette diagnostique leur est attribuée, ces personnes sont souvent victimes de manquements relationnels (ex. : infantilisation, ignorance, rejet) ou de contraintes institutionnelles (ex. : institutionnalisation forcée, restriction des droits légaux, médication imposée ou dissimulée) (Fletcher, 2024).

En réponse aux effets délétères du modèle biomédical identifiés par l'analyse critique de la (bio)médicalisation des démences, les approches psychosociales proposent des pratiques de soins plus humaines, fondées sur des conceptions alternatives de la personne. L'une des figures clés du développement de ces approches est Tom Kitwood, qui introduit, dans les années 1990,

un nouveau paradigme mettant l'accent sur la personne (concept de « personhood »⁹) plutôt que sur la maladie. Ses travaux ont largement contribué à l'essor des soins centrés sur la personne dans la démence (« person-centred dementia care ») (pour une synthèse sur le sujet, voir Fazio et al., 2018).

Pour Kitwood et ses collaborateurs, les conceptions (bio)médicalisées de la démence conduisent à percevoir les personnes concernées par ce diagnostic comme effacées par la maladie (ex. : la perte cognitive est souvent interprétée comme une perte du « soi », ce qui conduit à considérer les individus concernés comme indifférents, voire inaptes à l'interaction sociale et au partage). Ce type de représentation peut entraîner des comportements inappropriés (ex. : un soignant parle à propos d'une personne âgée alors qu'elle est assise à côté de lui). De telles situations peuvent avoir des effets négatifs sur les personnes concernées (ex. : baisse d'estime de soi et altération des capacités). Les lésions cérébrales ne seraient donc pas, à elles seules, responsables des « symptômes » de la démence. En réponse, Kitwood plaide pour une forme de réhumanisation active des personnes vivant avec une démence, par la promotion de relations et interactions positives (Bruens, 2013; Fletcher, 2024; Sabat, 2019; Sabat & Warren, 2023).

Dans les années 1990-2000, les soins centrés sur la personne s'imposent progressivement comme une révolution dans la prise en charge des personnes atteintes de démence, réunissant des experts issus de disciplines variées (sociologues, psychologues, philosophes, artistes, écrivains et figures spirituelles), dans le but de réimager la démence comme une condition humaine partagée, plutôt qu'une maladie isolée et isolante (Katz & Leibing, 2023). Malgré ces avancées, les approches psychosociales commencent seulement à être intégrées dans un modèle plus global et multifactoriel de la démence, car elles ont longtemps été considérées comme des réponses aux conséquences de la maladie (c'est-à-dire des pratiques d'accompagnement), plutôt que comme des contributions à la compréhension de ses causes (Fletcher, 2018a; Vernooij-Dassen et al., 2019).

Bien que ces approches psychosociales jouent un rôle déterminant dans la transformation du regard, ainsi que dans la promotion de l'inclusion sociale et du changement de culture autour

⁹ Le concept « personhood » peut se comprendre comme le fait d'être une personne à part entière, avec une histoire personnelle et une identité unique ainsi que des besoins émotionnels, sociaux et psychologiques, indépendamment des déficits cognitifs ou physiques (Fazio et al., 2018).

des démences, elles présentent certaines limites (Bruens, 2013; Katz & Leibing, 2023). Fletcher (2024) souligne notamment :

« Le fait de se concentrer sur les interactions quotidiennes en tant que micro-dynamiques interpersonnelles pose problème car cela dépolitise les échanges et occulte les contraintes sociopolitiques qui les façonnent. En conséquence, ces approches risquent d'imputer aux individus la responsabilité de situations sur lesquelles ils n'ont en réalité que peu de contrôle. » (Fletcher, 2024, p. 33)

En effet, les soignants se retrouvent confrontés à une quasi-impossibilité de fournir des soins relationnels, c'est-à-dire de répondre aux besoins émotionnels, sociaux, existentiels et spirituels des résidents, en raison des contraintes imposées par les circonstances institutionnelles (ex. : normes, durées des échanges, charge professionnelle, disponibilité des ressources) (Collins & Fletcher, 2024; Katz & Leibing, 2023).

Ainsi, un nouveau mouvement plus « sociopolitique » émerge ces dernières années, visant à s'attaquer aux dynamiques sociopolitiques déshumanisantes qui entourent la démence, plutôt que d'attribuer la responsabilité aux individus (ex. : les soignants) (Fletcher, 2024). De nouvelles approches, plus engagées, développent ainsi des critiques à l'encontre de la biopolitique de la démence, au-delà de la « simple (bio)médicalisation ». Un exemple clé de ces efforts est la notion de « citoyenneté », développée par Bartlett et O'Connor (2010) (cité par O'Connor et al., 2022), qui plaide en faveur d'une inclusion accrue des expériences et des actions des personnes atteintes de démence (par exemple, en les impliquant davantage dans les recherches scientifiques comme partenaires), et de la reconnaissance de ces personnes comme des membres à part entière de la société (pour une synthèse, voir O'Connor et al., 2022).

Dans l'ensemble, la plupart des recherches psychosociales et sociopolitiques sur la démence se concentrent sur la résistance à la déshumanisation des personnes vivant avec une démence et sur le développement de stratégies permettant de soutenir leur humanité, qu'il s'agisse de leur « personhood », de leur identité, de leur citoyenneté ou de leurs droits humains.

3.2.4. Incohérences du modèle biomédical : les preuves d'un modèle insuffisant ?

À partir des années 2000, alors que les approches psychosociales, ainsi que les critiques de la (bio)médicalisation, commencent à se faire connaître, le diagnostic de maladie d'Alzheimer continue de se diffuser de manière croissante. Cependant, l'expansion du cadre nosographique (ex. : concept de « MCI ») suscite d'importantes interrogations, et de nombreuses preuves neuroscientifiques s'accumulent, mettant en lumière une complexité étiologique qui remet en

question l'existence même d'une maladie d'Alzheimer unique et véritable (Collins & Fletcher, 2024; Fletcher, 2024; Pringault, 2018; Van der Linden et Juillerat Van der Linden, 2014a).

a) Complexité étiologique et limites des traitements pharmacologiques

Les scientifiques sont partagés quant aux causes de la maladie d'Alzheimer et de la dégénérescence cellulaire, ce qui complique le développement de traitements pharmacologiques (pour une synthèse, voir Fletcher, 2024, chap. 2; Fletcher & Birk, 2019; Pringault, 2018).

La première hypothèse étudiée est celle d'un déficit en acétylcholine (hypothèse cholinergique). Des traitements inhibiteurs de la cholinestérase ont été utilisés dès 1995. Ces médicaments sont encore prescrits aujourd'hui, mais leur efficacité est considérée comme limitée, ce qui a conduit la Haute Autorité de Santé en France à cesser leur remboursement en 2018 (Fletcher, 2024; Van der Linden & Juillerat Van der Linden, 2018; Walsh et al., 2019).

L'hypothèse étiologique la plus influente concerne la protéine bêta-amyloïde qui, en s'accumulant, forme des plaques autour des neurones (« plaques séniles »). Bien que le lien de causalité entre cette protéine et la maladie d'Alzheimer demeure controversé, la bêta-amyloïde est considérée comme l'un des principaux biomarqueurs diagnostiques (Fletcher, 2024). Des traitements visant à réduire l'accumulation de cette protéine dans le cerveau, tels que l'aducanumab et le lecanemab, ont été récemment approuvés par la Food and Drug Administration (FDA) aux États-Unis, malgré des résultats cliniques modestes en termes d'efficacité (Fick, 2021; Whitehouse et al., 2022). Alors que les données tendent à suggérer une implication partielle de la bêta-amyloïde dans les processus neurodégénératifs, l'hypothèse dite de la « cascade amyloïde » est celle qui domine la recherche (Collins & Fletcher, 2024; Fletcher, 2024; Fletcher & Birk, 2019).

De façon plus secondaire, la protéine tau, responsable de la dégénérescence neurofibrillaire, fait également l'objet d'investigations dans la recherche pharmacologique. Certains traitements dits « anti-tau » sont en cours de développement, bien que la première tentative, le sémorinemab, ait échoué à améliorer les fonctions cognitives lors des essais cliniques de phase II en 2020 (Fletcher, 2024).

Comme l'indique Fletcher (2024), ces dernières années, les causes génétiques de la maladie d'Alzheimer ont aussi constitué un axe central de la recherche. Ces travaux ont mis en lumière

le fait que la conception étiologique des démences, ainsi que la capacité à en identifier les causes, évoluent constamment en fonction des avancées technologiques disponibles.

Ces débats étiologiques expliquent pourquoi la maladie d’Alzheimer est considérée comme l’un des domaines les plus risqués de la recherche pharmaceutique, avec un taux d’échec de 99,6 % en phase III des essais cliniques. Ce constat s’est notamment illustré par la décision du groupe pharmaceutique Pfizer de mettre fin à ses activités de recherche dans ce domaine en 2018 (Fletcher, 2024).

b) Limites des biomarqueurs

Il n’existe pas de relation linéaire entre les biomarqueurs typiques de la maladie d’Alzheimer (les plaques amyloïdes et la dégénérescence neurofibrillaire) et les signes cliniques (Pringault, 2018; Van der Linden & Juillerat Van der Linden, 2018; Vernooij-Dassen et al., 2019). Dans l’étude de Boyle et al. (2018), 1 079 personnes âgées ont été suivies longitudinalement sur une période allant jusqu’à 22 ans. Ces participants ont réalisé un bilan cognitif (comprenant 17 tests cognitifs) à plusieurs reprises (administré entre 2 et 22 fois selon les sujets). Une autopsie cérébrale a également été réalisée post-mortem afin d’identifier les neuropathologies associées à la maladie d’Alzheimer, ainsi que d’autres types de lésions : macro-infarctus, athérosclérose, corps de Lewy, sclérose hippocampique, etc. Les résultats indiquent que les neuropathologies typiques de la maladie d’Alzheimer sont les plus fréquentes : elles ont été retrouvées chez 65 % des individus. Ces lésions sont rarement présentes de façon isolée, puisque 78 % de l’échantillon présentait deux neuropathologies ou plus. Il est également intéressant de noter que parmi les 35 % de personnes ne présentant aucune lésion typique de la maladie d’Alzheimer, 21 % avaient pourtant reçu ce diagnostic de leur vivant. De même, parmi les 44 personnes âgées ayant reçu ce diagnostic, 17 % ne présentaient pas les lésions neuropathologiques caractéristiques.

Face aux « énigmes » de la maladie d’Alzheimer, deux réponses opposées émergent ces dernières années :

La première considère que le diagnostic est posé trop tardivement. Pour certains scientifiques, l’enjeu réside dans le diagnostic précoce, car l’agrégation de la protéine bêta-amyloïde se produirait des décennies avant l’apparition des premiers symptômes, rendant ainsi les dommages neurologiques irréversibles et les interventions pharmacologiques inefficaces. Cette approche nécessite un diagnostic avant l’apparition des signes cliniques, ce qui pousse les gouvernements à promouvoir le diagnostic préclinique et favorise la généralisation du trouble

cognitif léger (« MCI »), tout en renforçant le modèle biomédical. Toutefois, cette (bio)médicalisation pré-symptomatique soulève d'importants dilemmes éthiques, notamment quant à l'utilité d'une telle anticipation, compte tenu des solutions curatives limitées (Fletcher, 2018a; Fletcher & Birk, 2019; Libert & Higgs, 2022).

La seconde réponse explique ces énigmes scientifiques par l'insuffisance du modèle biomédical traditionnel qui ne permet pas de rendre compte de la complexité de la maladie tant sur le plan biologique que clinique. S'appuyant sur les apports des théories psychosociales de la démence, des modèles multifactoriaux se sont progressivement développés. Ceux-ci postulent que la maladie d'Alzheimer est influencée par une multiplicité de facteurs intervenant au cours de la vie (Fletcher, 2018a; Leblond et al., 2017; Lenart-Bugla et al., 2022; Van der Linden & Juillerat Van der Linden, 2018). Il devient de plus en plus évident que la pathologie, c'est-à-dire les modifications neurobiologiques, ne peut expliquer seule le déclin cognitif observé chez les personnes vivant avec une démence (Boyle et al., 2018; Vernooij-Dassen et al., 2019). Ces modèles situent les démences dans un ensemble de phénomènes interconnectés, allant au-delà du cadre strictement neurobiologique, et soutiennent qu'aucun facteur unique ne peut rendre compte de la maladie. Les facteurs influents sont aussi bien biologiques (ex. : lésions cérébrales, diabète, troubles cardiovasculaires), psychologiques (ex. : stress, dépression), environnementaux (ex. : exposition à des toxines), sociaux (ex. : isolement), culturels (ex. : âgisme) (Leblond et al., 2017; Lenart-Bugla et al., 2022; Van der Linden & Juillerat Van der Linden, 2014a; Van der Linden & Juillerat Van der Linden, 2018).

Dans une étude récente, La Commission The Lancet sur la prévention des démences, a identifié quatorze facteurs de risque pouvant apparaître au cours de la vie : un faible niveau d'éducation, la présence de traumatismes crâniens, l'inactivité physique, le tabagisme, la consommation excessive d'alcool, l'hypertension artérielle, l'obésité, le diabète, la perte auditive, un taux élevé de cholestérol LDL¹⁰, la dépression, des contacts sociaux peu fréquents, la pollution de l'air et les troubles de la vision. Ensemble, ces facteurs de risque, potentiellement modifiables, expliqueraient environ 45 % des cas de démence dans le monde (Livingston et al., 2024).

Seifert et al. (2022) ont développé un modèle visuel visant à représenter la complexité multifactorielle à l'origine des troubles cognitifs liés aux démences. Pour réaliser cette carte, les chercheurs ont adopté une méthodologie mixte et progressive, en trois étapes : (1) une revue systématique de la littérature portant sur les facteurs associés au déclin cognitif dans le cadre

¹⁰ Low Density Lipoprotein (lipoprotéine de basse densité)

des démences, couvrant la période 2009-2019 ; (2) un atelier de modélisation de groupe (Group Model Building) réunissant 18 experts internationaux issus de disciplines diverses (médecins, psychologues, épidémiologistes, etc.) ; (3) des discussions structurées au sein du groupe de chercheurs. L'ensemble des résultats a été synthétisé et transformé graphiquement en un diagramme en boucles causales comprenant 73 facteurs (voir Figure 3 ci-après). Ceux-ci sont structurés en six domaines : facteurs physiques / médicaux (bleu) (23), facteurs de santé sociale (vert) (21), facteurs psychologiques (jaune) (14), facteurs environnementaux (rouge) (5), facteurs démographiques (mauve) (5) et facteurs liés au mode de vie (orange) (3).

Selon Seifert et al. (2022), bien qu'il s'agisse d'une condition multifactorielle, la démence est une maladie qui se distingue du vieillissement naturel. En revanche, pour d'autres scientifiques, dans ce cadre multifactoriel, il devient nécessaire de dépasser la distinction artificielle entre « maladie d'Alzheimer » et « vieillissement cognitif » (Pringault, 2018; Vinet-Couchevallou, 2022). Ainsi, selon Van der Linden et Juillerat Van der Linden (2018) :

« Nous devons nous affranchir de la conception dépassée de la maladie d'Alzheimer comme une pathologie essentielle, dotée d'une cause nécessaire et unique, et replacer les différentes expressions de cette maladie prétendument spécifique dans le contexte plus large du vieillissement cérébral et cognitif — avec ses multiples manifestations problématiques — sous l'influence de nombreux facteurs intervenant à toutes les étapes de la vie. » (p. 883)

Envisagée comme une maladie d'Alzheimer ou un vieillissement cognitif (difficile), cette conception complexe et multifactorielle appelle à des approches holistiques qui intègrent non seulement les dimensions moléculaires, mais aussi les aspects psychosociaux, politiques et environnementaux (Fletcher, 2024)

3.3. Effets de la (bio)médicalisation du vieillissement cognitif

Une littérature scientifique critique abondante a mis en lumière les multiples effets associés à la (bio)médicalisation du vieillissement cognitif. Une part significative de ces travaux se concentre plus spécifiquement sur les implications du diagnostic précoce de la démence (Angehrn et al., 2020; Beard & Neary, 2012; Carter et al., 2023; Zeiler, 2020). Bien qu'entouré de nombreux questionnements éthiques, ce dernier demeure un pilier des politiques de santé publique et des priorités scientifiques, dans la mesure où il est présenté comme une réponse stratégique au « fardeau imminent » du vieillissement démographique (Swallow, 2017; Van der Linden & Juillerat Van der Linden, 2018).

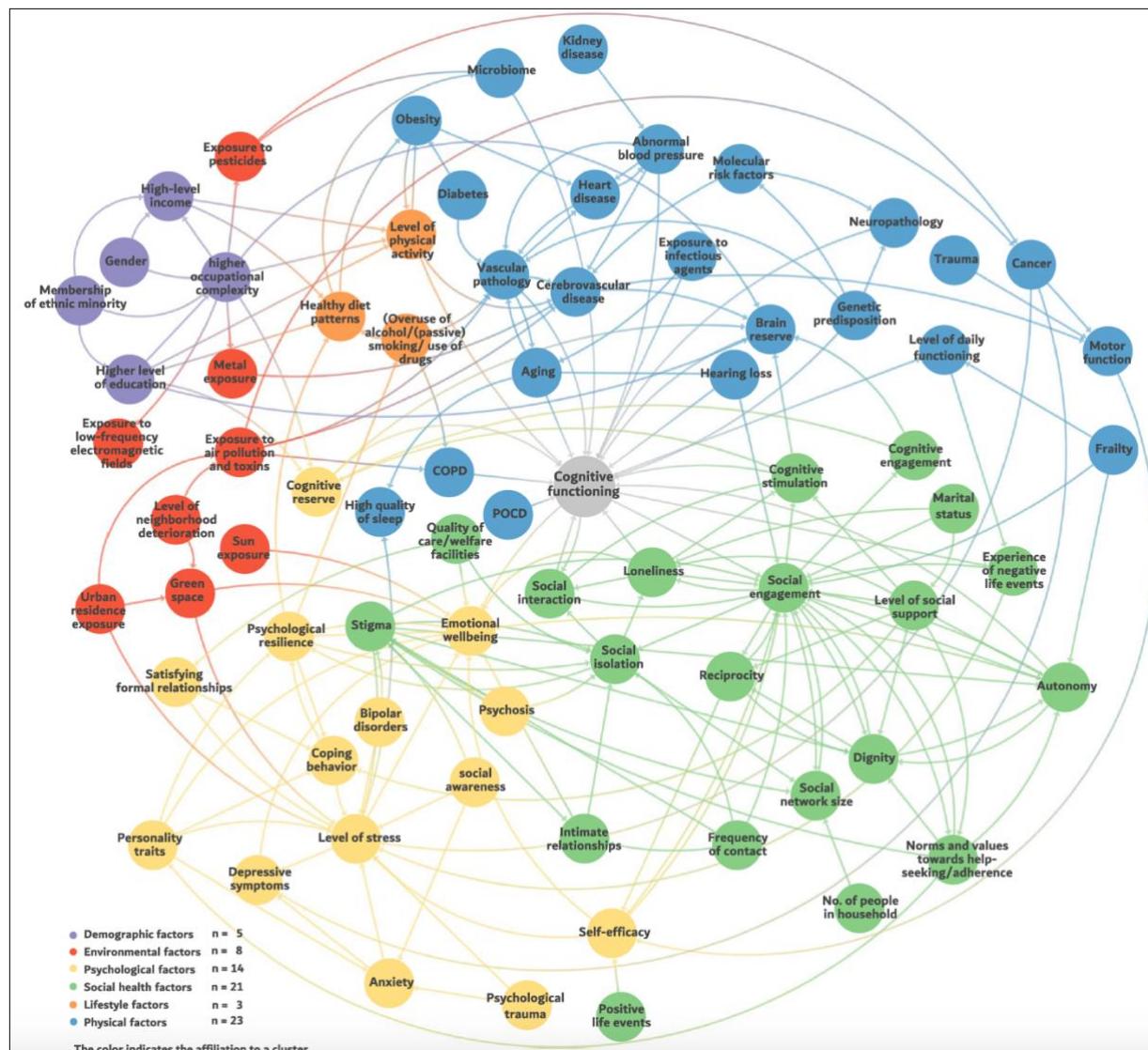


Figure 3. Diagramme en boucles causales des facteurs influençant les fonctions cognitives au début de la démence. Repris de Seifert et al. (2022)

Swallow (2017) a mené une étude dans le but de comprendre de quelle manière les promesses associées au diagnostic précoce, notamment la possibilité pour les patients d'anticiper l'avenir et d'organiser une prise en charge rapide, sont effectivement négociées par les professionnels de la santé. À cette fin, des données qualitatives ont été collectées sur une période d'un an auprès de 23 professionnels exerçant dans un service de consultation mémoire et un hôpital au Royaume-Uni. Les résultats de l'étude suggèrent que « le fait de savoir » peut ne pas être bénéfique pour les patients, et ce pour deux raisons principales :

Premièrement, le diagnostic précoce tend à générer des anticipations anxiogènes. Dans un contexte où la maladie d'Alzheimer est largement perçue à travers le prisme de la « perte de soi » (une représentation fortement déshumanisante), les possibilités de construire d'autres significations autour de la perte de mémoire se trouvent limitées. Dès lors, le diagnostic peut être vécu comme une véritable « condamnation à mort ». Cette tension est perceptible dans les discours des praticiens interviewés, l'un d'eux s'interroge : « *Ne sommes-nous pas simplement en train de donner aux patients plus d'années d'anxiété ?* »

Deuxièmement, le diagnostic précoce soulève une incertitude quant à la disponibilité effective des ressources de soins. Alors qu'aucun traitement curatif n'existe à ce jour, les approches « non biomédicales », centrées sur l'accompagnement et le soutien quotidien, demeurent dévalorisées et largement sous-financées, bien qu'elles représentent une alternative concrète et bénéfique. Les professionnels interrogés dans cette étude reconnaissent que l'accent mis sur le modèle biomédical contribue à un déséquilibre dans l'allocation des ressources, au détriment des interventions psychosociales.

Cette étude met en lumière les risques inhérents au diagnostic précoce, tout en soulignant les limites du modèle biomédical ainsi que l'ambivalence, voire le malaise, parfois exprimé par les professionnels de la santé dans ce contexte. Les deux dangers principaux identifiés par Swallow (2017), à savoir la stigmatisation liée au diagnostic et le sous-développement des interventions non pharmacologiques, correspondent aux effets régulièrement ciblés par la littérature sociologique critique à l'égard de la (bio)médicalisation du vieillissement cognitif (Fletcher, 2024), et seront développés ci-après.

3.3.1. *Stigmatisation et impact de l'étiquette diagnostique*

La stigmatisation est un concept largement utilisé dans les sciences sociales, mais rarement bien défini en raison de l'absence de consensus (Nguyen & Li, 2020). Selon Link et Phelan (2001), la stigmatisation émerge dans un contexte spécifique lorsque plusieurs éléments

convergent : (a) l'étiquetage (issu de différences humaines identifiées), (b) les stéréotypes (caractéristiques indésirables associées à l'étiquette selon les croyances culturelles dominantes), (c) la séparation (distance sociale entre les « eux » et les « nous »), (d) la discrimination (entraînant une perte de statut social et des inégalités), et (e) une situation de pouvoir (exclusion, domination). L'étiquetage est considéré comme une condition préalable et un catalyseur des processus conduisant à la stigmatisation (O'Connor et al., 2021). La stigmatisation est un concept assez large, englobant les stéréotypes (croyances), les préjugés (émotions) et la discrimination (comportements). Elle peut être publique, intériorisée (auto-stigmatisation), ou survenir par association (ex. : stigmatisation des aidants proches de personnes atteintes de démence).

Dans une revue systématique, Nguyen et Li (2020) ont analysé la stigmatisation publique et l'auto-stigmatisation dans le contexte de la démence. La stigmatisation publique, examinée dans 23 études, révèle une compréhension limitée de la démence et la présence de stéréotypes comme la dangerosité, la perte de compétences et un rapprochement avec la notion de mort. Les émotions et comportements rapportés par les participants étaient majoritairement négatifs (peur, anxiété, dégoût, évitement social).

Plusieurs théories tentent d'expliquer la stigmatisation liée à la démence. Parmi celles-ci, le modèle du contenu des stéréotypes (Fiske et al., 2002) classe les groupes d'individus selon deux dimensions : la chaleur et la compétence. Les personnes atteintes de démence sont perçues comme chaleureuses, mais peu compétentes, en raison des troubles cognitifs associés à leur condition (Sadler et al., 2012). La théorie de l'étiquetage et la théorie de l'attribution constituent également deux approches explicatives couramment mobilisées dans l'étude de la stigmatisation, bien que leurs postulats soient, dans certains cas, opposés (Wadley & Haley, 2001). La première postule que l'apposition d'une étiquette, telle que celle associée à la démence, induit une perception stigmatisante pouvant nuire à son bien-être et engendrer des réactions négatives telles que du rejet (Corrigan, 2007; Link, 1987; Zhang, 2025). À l'inverse, la théorie de l'attribution soutient qu'une étiquette diagnostique peut susciter des réactions positives si cette condition est perçue comme échappant à la responsabilité et au contrôle de l'individu (Weiner et al., 1988; Werner, 2005a). Étant perçue comme une maladie biologique incontrôlable, la démence peut susciter de la pitié, laquelle induirait des réactions prosociales telles qu'une empathie accrue et une moindre distance sociale (Wadley et Haley, 2001; Werner & Davidson, 2004). Dans l'ensemble, ces théories montrent que les réactions envers les

personnes diagnostiquées avec une démence peuvent être ambivalentes (O'Connor & McFadden, 2012).

Cette ambivalence se reflète dans les résultats contrastés d'études qui utilisent la méthode des vignettes expérimentales pour déterminer l'impact de l'étiquette diagnostique « démence » (ou « maladie d'Alzheimer ») sur les représentations du public. Alors que certaines études rapportent des réactions plutôt positives de la part du public (Diekfuss et al., 2018; Johnson et al., 2015), la majorité montre au contraire des réponses négatives (Low & Purwaningrum, 2020; Nguyen & Li, 2020; O'Connor & McFadden, 2012; Werner, 2006). Ce débat scientifique sera approfondi à partir d'une étude menée dans le cadre de ce projet de recherche, portant sur l'impact de l'étiquette diagnostique « maladie d'Alzheimer » sur la perception qu'a le public d'une personne âgée (voir étude 4).

La stigmatisation comprend un volet émotionnel, un volet comportemental ainsi qu'un volet cognitif, incluant les représentations et les stéréotypes. Dans une revue systématique, Low et Purwaningrum (2020) ont examiné 60 études sur les représentations de la démence dans la littérature, le cinéma, les médias de masse et les réseaux sociaux. Il ressort de cette analyse que les représentations culturelles de la démence sont souvent construites selon une logique biomédicale, la réduisant à une simple détérioration cérébrale, déshumanisant ainsi les personnes concernées. La démence est également représentée comme un désastre naturel ou une épidémie silencieuse, à travers des métaphores alarmistes telles que : « tsunami », « fléau » ou « menace pour l'humanité ». Les personnes atteintes sont perçues comme des victimes passives, voire comme des morts-vivants, ce qui transparaît dans des expressions comme : « mort avant la mort », « funérailles sans fin », « mort sociale », « mort psychologique » ou encore « légumes ». Elles sont parfois qualifiées de « non-personnes » ou d'êtres « inhumains ».

Ces représentations, façonnées par le modèle biomédical, véhiculent une image négative et réductrice de la condition. Elles nourrissent des réactions émotionnelles et comportementales stigmatisantes qui contribuent, par exemple, à une prise en charge déshumanisante, marquée par l'infantilisation, l'intimidation et l'objectification des personnes concernées (Mitchell et al., 2013). Ce phénomène a été largement étudié dans le cadre des approches psychosociales de la démence, notamment dans l'approche centrée sur la personne (Fazio et al., 2018). Les auteurs issus de ce courant soulignent que la (bio)médicalisation de la maladie d'Alzheimer et des démences a favorisé une représentation négative centrée sur la notion de « perte de soi » (Fazio et al., 2018; Sabat, 2019). Mitchell et al. (2013) expliquent l'origine de ce concept :

« *L'idée selon laquelle la perte cognitive entraîne la perte du soi trouve son origine dans l'émergence du « soi moderne » au XVIIe siècle, lorsque le cerveau et le concept de soi sont devenus consubstantiels, c'est-à-dire perçus comme identiques en substance (Kontos, 2004 ; Kontos et Naglie, 2009). Cette idéologie a jeté les bases de la vision moderne de la personne comme étant autonome, rationnelle et définie par ses capacités cognitives. L'équation cerveau = soi constitue le fondement de l'approche biomédicale dominante, qui attribue la personnalité à une partie du corps – le cerveau – et considère les comportements humains comme étant déterminés par la maladie. »* (p. 3).

La représentation d'une « perte de soi » dans les démences engendrerait une déshumanisation, mise en œuvre à travers ce que Kitwood a nommé la « psychologie sociale malveillante ». Il s'agit de 17 formes de traitements sociaux involontaires et dysfonctionnels (ex. : infantilisation, objectification), qui contribuent à dégrader l'identité, la dignité et l'estime de soi de la personne. Sabat (2008) explique que la vision médicale des démences implique : que chaque comportement jugé « anormal » chez une personne diagnostiquée est uniquement attribué aux lésions cérébrales ; et que cette personne est considérée comme immunisée contre les effets négatifs d'un traitement social dysfonctionnel. Il ajoute :

« *Si une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est traitée d'une manière humiliante ou embarrassante (un traitement qui heurterait n'importe quelle personne en bonne santé), et qu'elle réagit avec colère, tristesse, retrait social ou évitement, alors ces réactions sont considérées comme des symptômes de la maladie plutôt que comme la conséquence d'un traitement social néfaste. Ce raisonnement sert ainsi à justifier et perpétuer la position négative initiale dans laquelle la personne a été placée. »* (p. 77).

Pour ces auteurs, le « soi » est en réalité bien plus que des performances cognitives (voir concept de « personhood » chez Kitwood et de « selfhood » chez Sabat dans Fazio et al., 2018). Il demeure intact chez les personnes atteintes de démence, à condition que le contexte relationnel implique reconnaissance, respect et confiance (Sabat, 2019).

Une autre limite du modèle biomédical des démences, qui impacte les représentations de celles-ci, est qu'il se caractérise par une « approche déficitaire » : la démence se définissant comme une somme d'alphas privatifs (amnésie, aphasic, apraxie, agnosie) (Rigaux, 2012). Dans cette logique, l'étiquette diagnostique et les pratiques évaluatives associées (ex. : bilans neuropsychologiques) induisent une forme d'hypervigilance vis-à-vis des déficits et des pertes de la personne, ce qui peut renforcer son exclusion sociale (Libert & Higgs, 2022; Lyman,

1989). Réduite à son diagnostic et à ses limitations, la personne est perçue comme un « malade déficient », et ne se voit plus offrir la possibilité de construire une identité valorisante (Sabat, 2008). Mitchell et al. (2013) soulignent en ce sens : « *Le discours dominant met essentiellement l'accent sur la perte et le déclin, sur l'amertume et la tragédie, tout en négligeant largement la continuité, l'amour et la croissance qui subsistent dans la vie avec la démence* » (p. 10).

Enfin, l'étiquette diagnostique peut également avoir pour effet de pathologiser des comportements normaux. À ce sujet Mitchell et al. (2013) observent :

« Dès lors qu'une personne est diagnostiquée avec une démence, ses sentiments, ses actions et ses expressions deviennent des symptômes dans un champ de possibilités problématisé. Si une personne atteinte de démence affirme se sentir bien et en bonne santé, elle est perçue comme étant dans le déni. Si elle a des trous de mémoire et tente de combler ces lacunes pour sauver la face, elle est accusée de fabulation. Si elle se met en colère face aux soins qui lui sont prodigues, elle est jugée agressive et risque d'être isolée ou contentonnée. » (p. 4)

Un exemple concret de ce phénomène est décrit par Sabat (2019), à partir d'une situation clinique rencontrée dans sa pratique :

« Un neuropsychologue a évalué Mme M. dans le cadre du processus ayant conduit à son diagnostic de maladie d'Alzheimer, après environ cinq ans de troubles de la mémoire. Dans son rapport, le neuropsychologue a noté qu'elle marchait d'un pas très instable, probablement en raison de l'apraxie (incapacité à exécuter des mouvements coordonnés) due aux lésions du cortex fronto-pariéital du cerveau (Sabat, 2001). Pourtant, au cours de ces deux années, nous avons fait de nombreuses promenades en forêt et des marches rapides le long d'un sentier proche de chez elle, et elle n'a jamais montré le moindre signe d'instabilité dans sa démarche. Bien au contraire, c'est moi qui avais du mal à suivre son rythme et qui peinais à garder l'équilibre en forêt. Il était donc évident que l'instabilité notée par le neuropsychologue n'était pas due à la maladie d'Alzheimer, comme il l'avait supposé, mais plutôt au stress intense qu'elle ressentait avant son rendez-vous, sachant qu'elle allait subir plusieurs heures de tests cognitifs, dans lesquels elle savait, par expérience, qu'elle ne performerait pas bien. » (p. 164)

Dans le même esprit, Macaulay (2018) a analysé certains comportements, tels que l'agitation, que le personnel d'un établissement spécialisé reprochait à sa mère. L'auteure souligne que le contexte dans lequel ces comportements se manifestaient joue un rôle crucial, souvent négligé

dans les évaluations. Pour illustrer ce propos, elle a interrogé 1 300 personnes en leur posant la question suivante : « *Combien de temps seriez-vous capable de rester assis sur une chaise sans rien faire avant de devenir agité, ressentir le besoin de vous lever ou de commencer à vous tortiller ?* ». Plus de 75 % des répondants ont indiqué qu'ils ne tiendraient pas plus de 30 minutes. Dès lors, l'agitation observée chez sa mère pourrait être davantage attribuée à un environnement restreint et peu stimulant qu'à la maladie elle-même. Cette observation suggère qu'un comportement qualifié d'anormal dans un contexte anormal, pourrait être envisagé comme un comportement normal.

Ainsi, les courants critiques de la sociologie médicale et de la gérontologie insistent sur le fait que les représentations négatives et réductrices véhiculées par le modèle biomédical des démences, telles que la notion de « perte de soi », peuvent induire une stigmatisation, une approche déficitaire ou une pathologisation des comportements.

3.3.2. *Sous-développement des interventions « non pharmacologiques »*

En plus de favoriser une image stigmatisante des démences, l'approche biomédicale est souvent critiquée pour sa tendance à freiner le développement des interventions psychosociales, dites « non pharmacologiques ». La prédominance du modèle biomédical entraînerait une allocation déséquilibrée des ressources, caractérisée par un surfinancement de la recherche biomédicale et pharmacologique, au détriment de l'évaluation et de la mise en œuvre de dispositifs psychosociaux destinés aux personnes vivant avec une démence et à leurs proches (Busfield, 2017; Camp, 2019; Chaufan et al., 2012; Collins & Fletcher, 2024; Fick, 2021; Fletcher, 2018a; Fletcher, 2024; Fletcher & Birk, 2019; Miller et al., 1992; Sabat, 2019; Zeisel et al., 2016).

De nombreux chercheurs dénoncent l'inégalité persistante dans la répartition des ressources et les conséquences concrètes de cette situation sur le terrain :

« *Des décennies de financement de la recherche ont abouti à la mise sur le marché de seulement quatre médicaments partiellement efficaces pour contrôler les symptômes, avec des effets secondaires indésirables (Lock, 2013, p. 1). Pendant ce temps, les aidants supportent un fardeau quotidien considérable, tandis que le personnel de soin formel souffre de bas salaires et d'emplois précaires (Carr, 2014, p. 2). Ainsi, le financement de la recherche moléculaire pourrait constituer une mauvaise allocation des ressources.* » (Fletcher, 2018a, p. 174)

« *Les dépenses consacrées aux traitements psychosociaux ou non pharmacologiques destinés aux personnes atteintes et à leurs proches aidants restent dérisoires en*

comparaison des investissements réalisés dans la recherche pharmacologique. [...] Cette situation est d'autant plus préoccupante que, bien que la recherche de traitements curatifs et préventifs se poursuive, des millions de personnes diagnostiquées souffrent aujourd'hui sans bénéficier du soutien psychosocial nécessaire. » (Sabat, 2019, p. 163)

« Si la médicalisation de la démence a été un succès financier en permettant de financer des recherches infructueuses pour trouver un remède, elle a été une catastrophe pour la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs aidants. Il est temps de reprendre le contrôle du traitement de la démence et, surtout, d'écouter les voix des personnes concernées. » (Camp, 2019, p. 1).

Cette disparité s'illustre, notamment, à travers l'exemple fourni par Zeisel et al. (2016) : d'après les données du National Institutes of Health (NIH) pour l'exercice 2013, 1 659 subventions ont été accordées dans le domaine de la démence. Une analyse d'un échantillon aléatoire de 100 subventions révèle que seulement 2 % concernaient des études non pharmacologiques, ne représentant que 1,6 % du financement total. Par extrapolation, cela signifie qu'à peine 10 millions de dollars (soit 1,6 % des 648 millions alloués) ont été consacrés à la recherche non pharmacologique, tandis que plus de 638 millions de dollars (soit, 98,4 %) ont été investis dans la recherche biomédicale et pharmacologique.

Dans une revue systématique d'analyses systématiques portant sur les facteurs biologiques, médicaux, psychologiques et sociaux influençant le vieillissement cognitif dans la démence, Lenart-Bugla et al. (2022) aboutissent à un constat similaire : la recherche sur les facteurs biologiques et médicaux domine la littérature analysée. Les facteurs sociaux ne représentent que 9,6 % de l'ensemble des facteurs identifiés. Ce déséquilibre est également visible dans la figure reprise ci-dessous (Figure 4), qui illustre les facteurs de risque les plus fréquemment étudiés. Selon les auteurs, ce constat s'explique par la prédominance d'une perspective médicale dans le champ de la recherche sur la démence, ainsi que par un biais en faveur du traitement plutôt que de la prévention.

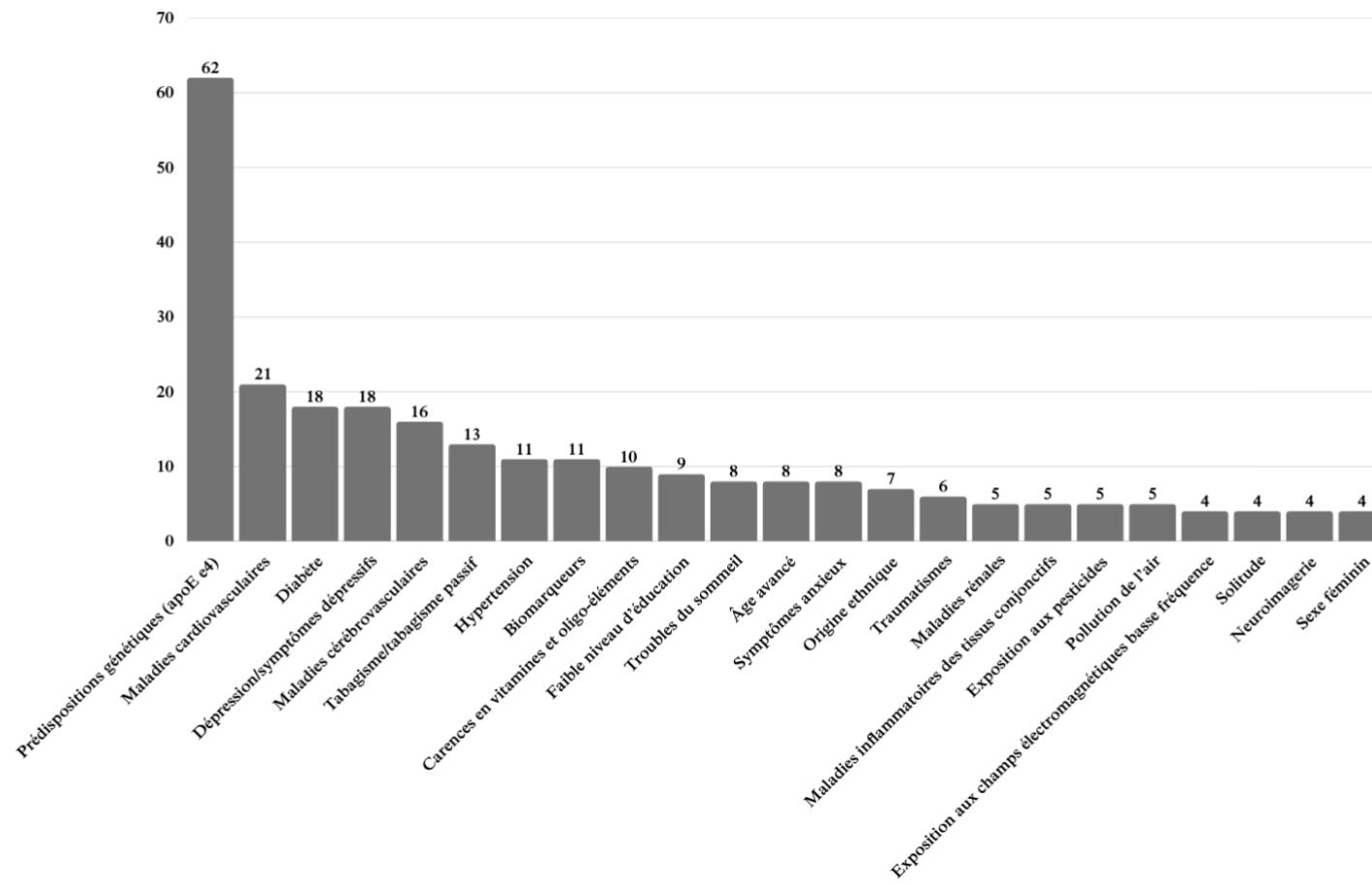


Figure 4. Facteurs de risque de la Maladie d'Alzheimer les plus étudiés parmi les 382 facteurs de risques identifiés dans les 314 revues systématiques. Traduit et reproduit de Lenart-Bugla et al. (2022).

Ce constat est d'autant plus étonnant que les effets positifs des interventions non pharmacologiques surpassent ceux des interventions pharmacologiques. Récemment, Luxton et al. (2025) ont publié la première revue systématique exhaustive combinant les données issues d'études ayant évalué l'efficacité d'interventions pharmacologiques, non pharmacologiques ou combinées, dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec une démence. Les résultats indiquent que de nombreuses interventions non pharmacologiques améliorent significativement la qualité de vie (preuves de niveau 1 et 2)¹¹, tandis que les interventions pharmacologiques présentent des effets très limités (preuves de niveau 4).

Parmi les raisons susceptibles d'expliquer le sous-investissement dans la recherche sur les approches non pharmacologiques, Zeisel et al. (2016) identifient, d'une part, les défis méthodologiques majeurs liés à ce type d'études (souvent « *discrédiées comme étant insuffisamment rigoureuses* », p. 503), et, d'autre part, leur faible attractivité commerciale.

Une autre explication réside dans l'absence de définition claire de ce champ d'intervention. Pour dépasser cet obstacle, les auteurs proposent de remplacer l'expression « non pharmacologique » par le terme « écopsychosocial ». Ce changement permettrait, d'une part, de définir ce champ en termes de ce qu'il est plutôt que de ce qu'il n'est pas, tout en intégrant la diversité et la complexité des interventions qu'il recouvre. Celles-ci incluent, entre autres, le soutien aux proches aidants, l'usage de technologies adaptatives, l'impact de tenues civiles portées par le personnel soignant, ou encore des programmes de théâtre interactif stimulant la créativité des personnes vivant avec une démence. Pour les auteurs, le terme « psychosocial », souvent utilisé, s'avère plus réducteur, car il ne rend pas compte de l'ensemble des interventions « écologiques » visant à modifier le contexte ou l'environnement.

D'autre part, ce changement de nom permettrait de dissiper l'idée réductrice selon laquelle le seul espoir d'amélioration de qualité de vie des personnes atteintes de démence réside dans un avenir flou : « lorsqu'un remède sera découvert » (Zeisel et al., 2016). Ce point avait déjà été soulevé par Miller et al. (1992), qui décrivent un paradoxe : alors que la maladie est médicalement diagnostiquée, sa prise en charge incombe principalement à la famille. Cette « médicalisation paradoxale » engendre à la fois de faux espoirs centrés sur la promesse d'un traitement curatif et un sentiment d'abandon chez les personnes concernées et leurs proches.

¹¹ En médecine fondée sur les preuves (Evidence-Based Medicine), le niveau 1 correspond au plus haut niveau de preuve, tandis que le niveau 4 en représente le plus faible (Durieux et al., 2013).

Parmi les interventions non pharmacologiques les plus courantes figure le soutien aux proches aidants de personnes atteintes de démence (Vernooij-Dassen et al., 2019). De nombreux dispositifs de soutien aux proches se sont développés ces dernières années et ont démontré une réelle efficacité (pour une synthèse, voir Cheng et al., 2020). Ces interventions améliorent notamment la qualité de vie des proches (Cheng et al., 2020; Dickinson et al., 2017), ce qui peut avoir un effet positif sur les personnes vivant avec une démence, leur bien-être étant étroitement lié (Ablitt et al., 2009; Van't Leven et al., 2019). Ce soutien permet également de retarder une éventuelle institutionnalisation (Gaugler et al., 2013; Mittelman et al., 2006; Terum et al., 2021), entraînant ainsi une réduction significative des coûts de santé (Balvert et al., 2022; Milders et al., 2016; Mittelman et al., 2006). Malgré leur efficacité démontrée (Cheng et al., 2020; Cravello et al., 2021; De Araujo et al., 2023), ces dispositifs peinent encore à s'implanter de manière pérenne dans les pratiques de terrain (Milders et al., 2016 ; Balvert et al., 2022).

Le sous-développement des interventions « non pharmacologiques » et, en particulier, de l'accompagnement des proches aidants et des familles de personnes vivant avec une démence sera approfondi dans la dernière étude de ce travail de recherche (étude 5). Nous examinerons les retombées de formations dispensées à des professionnels de la santé en France et en Belgique, entre 2016 et 2021, sur le thème de l'accompagnement des proches aidants. Ces formations, ainsi que l'étude réalisée, ont pour objectif de promouvoir et de développer des services de soutien psychosociaux « non pharmacologiques » dans le cadre du vieillissement cognitif difficile.

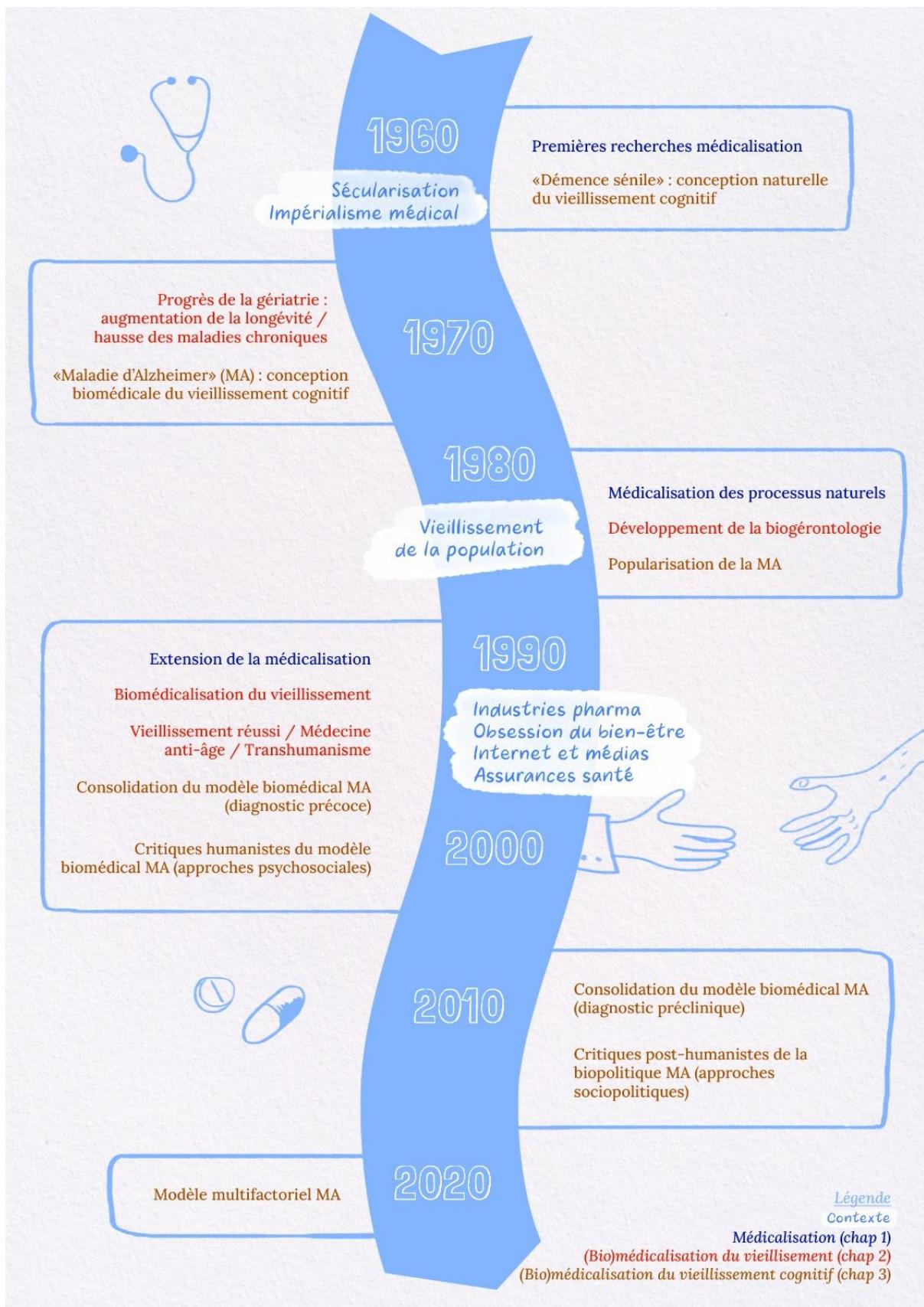


Figure 5. Ligne du temps synthétisant les historiques de la médicalisation (chap. 1), de la (bio)médicalisation du vieillissement (chap. 2) et de la (bio)médicalisation du vieillissement cognitif (chap. 3) (illustration : Alix Garin). Note : cette figure est également présente sur la feuille volante.

OBJECTIFS DE LA THÈSE

Au cours des quarante dernières années, le vieillissement, notamment cognitif, a fait l'objet d'un processus croissant de (bio)médicalisation. Ce phénomène a été étudié au sein d'un courant critique par des chercheurs issus de disciplines variées telles que la sociologie médicale, la psychosociologie et la gérontologie. Ces travaux remettent en question la prédominance de l'approche biomédicale du vieillissement et en soulignent les nombreuses répercussions.

Plutôt que d'envisager le vieillissement comme un processus naturel, intrinsèquement hétérogène, multidimensionnel, et marqué à la fois par des dynamiques de croissance, de maintien et de perte, l'approche (bio)médicale tend à le réduire à un récit médical centré sur les déclins, voire à l'assimiler à une maladie (Estes & Binney, 1989; Inker, 2018; Powell, 2024). La (bio)médicalisation du vieillissement cognitif constitue l'un des exemples les plus emblématiques de ce phénomène : la sénilité, autrefois considérée comme une manifestation ordinaire du grand âge, a progressivement été requalifiée en maladie d'Alzheimer, perçue comme un fléau à éradiquer rapidement au vu du contexte de vieillissement démographique (Fletcher, 2024; Katz & Leibing, 2023; Lyman, 1989; Van der Linden & Juillerat Van der Linden, 2018)

Cette thèse de doctorat vise à approfondir ce qu'Estes et Binney (1989) avait identifié, à savoir :

- La construction sociale du vieillissement (cognitif) en tant que problème (bio)médical ;
- Les répercussions pratiques de cette (bio)médicalisation du vieillissement (cognitif)

Dans cette perspective, une première partie théorique a permis de mettre en lumière les mécanismes complexes du processus de (bio)médicalisation du vieillissement, ainsi que d'en explorer, de manière non exhaustive, ses effets. Parmi ceux-ci, quatre ont fait l'objet d'une attention particulière et ont été analysés en profondeur à partir d'une ou plusieurs études scientifiques (voir Figure 6. ci-dessous, représentant le plan de thèse).

a) Effet de la (bio)médicalisation du vieillissement sur la vision du vieillissement : âgisme chez les professionnels de la santé

En construisant la vieillesse comme un processus de déclin irréversible, la (bio)médicalisation du vieillissement instaure un cadre normatif et stigmatisant où les personnes âgées sont majoritairement perçues comme vulnérables, malades et dépendantes. (Estes & Binney, 1989; Inker, 2018; Powell, 2011; Powell, 2024). Cette vision négative contribue à renforcer l'âgisme tant à l'échelle individuelle que sociétale (Ng et al., 2015; Ng & Chow, 2021). Les

professionnels de la santé, dont les formations sur le vieillissement sont rares et mettent principalement l'accent sur les aspects biomédicaux et pathologiques, sont quotidiennement confrontés aux personnes âgées les plus fragiles. Ces éléments sont susceptibles de renforcer leurs perceptions stéréotypées (Gallagher et al., 2006; Inker, 2018; Wyman et al., 2018).

Notre première étude vise à examiner cette hypothèse en comparant la perception des personnes âgées chez les professionnels de la santé du secteur gériatrique (travaillant en maison de repos) et celle de la population générale.

b) Effet de la (bio)médicalisation du vieillissement sur l'environnement des personnes âgées : le port de la blouse blanche avec un public âgé

La (bio)médicalisation du vieillissement entraîne une transformation progressive de l'environnement des personnes âgées. Au-delà des troubles physiques liés au vieillissement, la prédominance du modèle biomédical favorise l'intégration de dispositifs et d'objets médicaux au sein des espaces de vie (Alftberg, 2018). Plus l'individu avance en âge, plus son environnement tend à se médicaliser, les lieux de vie prenant l'allure de lieux de soins (Adam et al., 2022; Bowman & Lim, 2024). Pour comprendre cette médicalisation de l'environnement, un objet médical particulièrement symbolique est examiné de façon approfondie : la blouse blanche.

La seconde étude de ce travail est une revue narrative qui regroupe de nombreuses données empiriques concernant les « effets de la blouse blanche ». Notre objectif est d'examiner la littérature scientifique relative aux conséquences du port de l'uniforme/de la blouse blanche, tant sur les individus âgés (les « patients ») que sur les soignants et la dynamique relationnelle « patient-soignant ».

La troisième étude s'intéresse à l'influence que peut exercer le port de la blouse blanche sur la perception d'une personne âgée. Plus précisément, elle vise à déterminer si la perception, par le public, d'une personne âgée varie en fonction de la tenue vestimentaire portée par le soignant professionnel qui interagit avec elle (blouse blanche ou tenue civile).

c) Effet de la (bio)médicalisation du vieillissement cognitif sur la vision de la maladie d'Alzheimer : stigmatisation liée à l'étiquette diagnostique « maladie d'Alzheimer »

Par la dominance du modèle biomédical des démences, la (bio)médicalisation du vieillissement a contribué au développement de représentations particulièrement réductrices et négatives de la

maladie d'Alzheimer. Celles-ci alimentent des réactions émotionnelles et comportementales stigmatisantes (Low & Purwaningrum, 2020; Nguyen & Li, 2020; Sabat, 2019).

La quatrième étude de ce travail a pour objectif d'évaluer la stigmatisation du public à l'égard d'une personne âgée étiquetée « malade d'Alzheimer », en la comparant à une autre étiquette diagnostique (« ostéoporose »), ainsi qu'à l'absence d'étiquette diagnostique.

d) Effet de la (bio)médicalisation du vieillissement cognitif sur le développement des interventions « non pharmacologiques » : sous-développement des interventions psychosociales (« non pharmacologiques ») telles que l'accompagnement des proches aidants

La (bio)médicalisation du vieillissement cognitif conduit à une allocation déséquilibrée des ressources, caractérisée par un surfinancement de la recherche biomédicale et pharmacologique, au détriment de l'évaluation et de la mise en œuvre de dispositifs psychosociaux destinés aux personnes concernées par une démence et leurs proches (Camp, 2019; Collins & Fletcher, 2024; Fletcher, 2018a; Fletcher, 2024; Fletcher & Birk, 2019; Fick, 2021; Sabat, 2019).

Dans le but de promouvoir le développement d'interventions non pharmacologiques, telles que le soutien aux proches aidants, un projet de formation de professionnels de la santé a été mis en place entre 2016 et 2021. La cinquième étude de ce travail vise à évaluer les retombées de ces formations, tant auprès des professionnels y ayant participé, qu'auprès de proches aidants ayant bénéficié d'un accompagnement individualisé de la part de ces professionnels

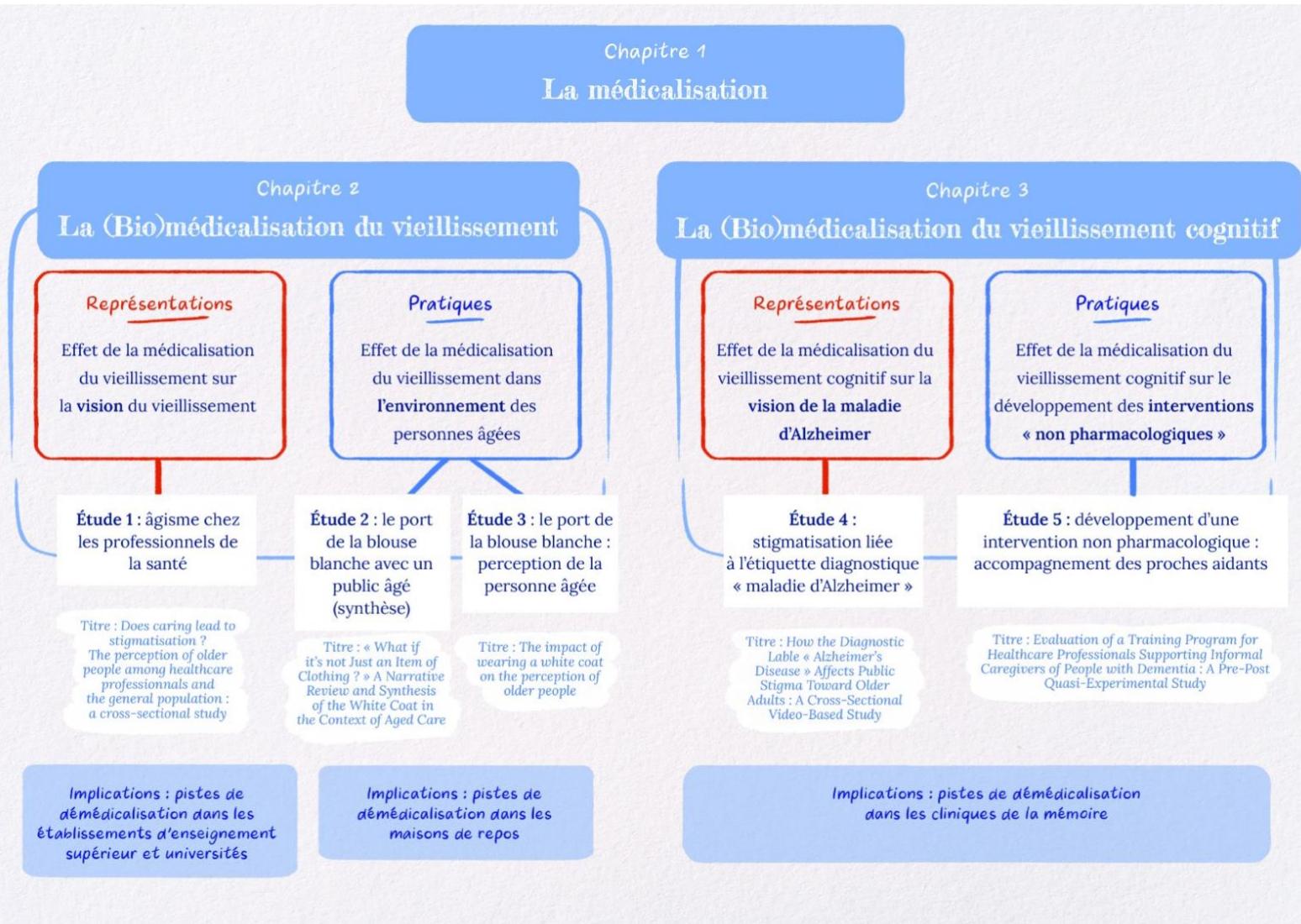


Figure 6. Plan schématique de la thèse présentant les effets analysés, les études réalisées ainsi que les implications et recommandations proposées dans la réflexion pratique de la discussion (illustration : Alix Garin). Note : cette figure est également présente sur la feuille volante.

ÉTUDES

**Effet de la (bio)médicalisation du vieillissement sur la
vision du vieillissement : âgisme chez les
professionnels de la santé**

CONTEXTE DE LA RECHERCHE

Il y a quelques années, une Haute École m'a sollicité afin de dispenser un cours en psychopathologie du vieillissement. Cet enseignement était prévu dans le cadre d'une formation en psychogériatrie destinée à des étudiants issus du secteur paramédical. Cette année de spécialisation permettait aux étudiants de se former dans le domaine, mais également d'accéder au diplôme de direction de maison de repos. Le descriptif du cours prévoyait d'aborder un ensemble de thématiques centrées sur les pertes et les difficultés associées au vieillissement : les démences, les troubles du comportement en maison de repos, les pathologies psychologiques (telles que les deuils ou les dépressions), ainsi que les questions liées à la fin de vie (soins palliatifs et euthanasie).

À la lecture de ce programme, une interrogation s'est imposée : avant d'aborder le vieillissement comme un « problème », sous l'angle de ses déficits et des maladies, les étudiants bénéficiaient-ils d'un enseignement permettant de penser le vieillissement dans sa globalité, c'est-à-dire en dehors de sa seule dimension pathologique ? En questionnant l'équipe pédagogique de la formation, j'ai constaté que ce n'était pas le cas. J'ai alors proposé de modifier l'orientation du cours afin de ne pas susciter une vision réductrice, qui tend à privilégier la maladie au détriment de la personne.

Ce constat n'est pas isolé : au sein de l'équipe de recherche UPsySen, nous relevons depuis longtemps que, dans les formations, les cours ou même les conférences, le vieillissement est majoritairement appréhendé sous son versant négatif et médical, comme un processus de déclin. C'est précisément à partir de cette observation partagée que nous avons choisi de mener une étude visant à interroger les conséquences d'une telle orientation.

ÉTUDE 1

Does caring lead to stigmatisation ? The perception of older people among healthcare professionals and the general population: A cross-sectional study

C. Crutzen¹, P. Missotten¹, S. Adam¹ & S. Schroyen¹

¹Psychology of Aging Unit, University of Liège, Liège, Belgium.

Published in : International Journal of Older People Nursing (2022)

doi:10.1111/opn.12457

1.1. Abstract

Background: It is well recognised that healthcare professionals are particularly at risk for developing a negative perception of older people. Indeed, in addition to receiving education centred on a biomedical view of ageing, they are constantly exposed to the most vulnerable and dependent older individuals.

Aim: The purpose of our study is to compare the perception of older people between health professionals, working in a nursing home and the general population.

Methods: This is a cross-sectional study. The perception of older people was measured using two different instruments: the image-of-ageing question and the Aging Semantic Differential (ASD) scale. We performed t-test to compare the perception of older individuals between the general population and healthcare professionals.

Results: The image-of-ageing question does not show any difference between the general population ($n = 148$) and healthcare professionals ($n = 107$). In these both groups, almost half of the words cited in reference to older individuals were negative. Concerning the ASD, results show that healthcare professionals have significantly more negative perceptions towards older individuals than the general population (with the control of age, gender and educational level).

Conclusion: Healthcare professionals seem to have a more negative view of older people than the general population. Their regular contact with the frailest older adults could explain this finding. Another hypothesis could be a non-optimal quality of contact in nursing homes.

Implications for practice: Such results highlight the importance to promote a more holistic view of ageing in educational programs of healthcare professional. Improving the quality of contact with nursing homes residents should be strongly considered to reduce ageism among healthcare professionals.

Keywords: ageism, healthcare professionals, laypeople, nursing homes, perception of older people

1.2. Implications for practice

What does this research add to existing knowledge in gerontology?

- This study is the first to compare the perception of older people between geriatric health professionals (working in a nursing home) and the general population.
- This research demonstrates that healthcare professionals, working in a nursing home, have a more negative perception of older people than the general population.

What are the implications of this new knowledge for nursing care with older people?

- Healthcare professionals should be aware of their negative bias towards older adults, given that negative perception of older ones can impact the care (as less treatment or worse physical outcomes).
- Healthcare professionals should be informed of the reasons that may lead to this negative bias (e.g., educational background, daily exposure to the frailest older adults, quality of contact with residents).

How could the findings be used to influence policy or practice or research or education?

- A more holistic view of ageing should be integrated in educational programs of healthcare professionals.
- Nursing homes should “break down their walls”, allow more contact with the outside world, and welcome older volunteers who can serve as “positive role models of aging” to dispel negative images of ageing.
- Close, personal and enjoyable relationships between health professionals and nursing homes residents should be encouraged in order to create positive contacts and reduce ageism among professionals.

1.3. Introduction

As our population ages, our society is becoming increasingly negative towards older people (Levy, 2017; Ng et al., 2015). Nowadays, ageing is mainly perceived and reduced to a pathological process sprinkled with declines and losses leading to death that we have to cure (Ayalon et al., 2020; Rattan, 2014). This negative and biomedical approach to ageing, predominant in our society, generates negative attitudes towards older people resulting in a phenomenon called ageism (Inker, 2019). Ageism was coined 50 years ago by Robert Butler (1969) who defines it as “a process of systematic stereotyping and discrimination against people because they are old” (Butler, 1975 as cited in Lev et al., 2018). It refers to all forms of stereotypes (“cognitive component”), prejudices (“affective component”) and discrimination (“behavior component”) based on age (Lev et al., 2018). As members of society, healthcare professionals are not immune to holding this ageist biomedical view, which can adversely influence their attitudes when working with older adults. Using patronising “elderly talk”, underestimating and under-treating pain, holding paternalist attitudes by reducing senior decision-making, ageism can take many different forms among health professionals and prove to be very damaging for older people (Ben-Harush et al., 2017; Chang et al., 2020; Rush et al., 2017; Wyman et al., 2018). A study conducted in the United States found that “one in 17 adults [over the age of 50] experiences frequent healthcare discrimination, and this is associated with developing a new or worsened disability within 4 years” (Rogers et al., 2015).

To assess ageism among healthcare professionals, several studies have been conducted over the years, and inconsistent results have been observed. If some of them revealed positive attitudes of professionals towards older adults (Gallagher et al., 2006; Gillis et al., 2008; Liu et al., 2015; Polat et al., 2014; Uğurlu et al., 2019), negative attitudes have also largely been reported (De Almeida Tavares et al., 2015; Higgins et al., 2007; Kearney et al., 2000). Research design differences (i.e., population studied, measures of ageism) and methodological limitations (Wilson et al., 2017) can explain these mixed findings identified by some literature reviews (Eymard & Douglas, 2012; Kydd & Fleming, 2015; Liu et al., 2012; Meisner, 2012). However, the reason is principally the complex and multifactorial nature of health professionals’ attitudes towards older adults (Inker, 2019; Meisner, 2012; Rush et al., 2017). Indeed, ageism is a multidimensional concept with positive and negative aspects coexisting, as well as implicit and explicit characteristics. For example, ageism can be benevolent (e.g., overaccommodative behaviours) or hostile (e.g., exclusion of older adults) and can be expressed in a more or less conscious way (Iversen et al., 2009).

Despite contrasting results, it is acknowledged that ageism, and the considerable damage it does, is still too pervasive in the healthcare system (i.e., nursing homes) and in health education (Wilson et al., 2018; Wyman et al., 2018). Indeed, healthcare professionals receive limited education on ageing (Lee et al., 2018; Newell et al., 2004), and this education focuses on diseases and deficits which reduce ageing to a single story of medical decline (Lucchetti et al., 2017) instead of a normal, highly individualised, multidimensional process of growth with maintenance and decline (Rattan, 2014). With the reductive biomedical view, prevalent within the educational environment, students can develop a pessimistic view of ageing and ageist attitudes (Abreu & Caldevilla, 2015; Frost et al., 2016; Maximiano-Barreto et al., 2019; Schimidt & Paes da Silva, 2012). This could explain the students' lack of interest in working with older adults (Happell, 2002; Jackson et al., 2017; Kalu et al., 2018; Rathnayake et al., 2016), as well as the ever more negative attitudes towards older patients observed by some studies over the course of their schooling (De Biasio et al., 2015; Kishimoto et al., 2005; Liu et al., 2012). As suggested by Dobrowolska et al. (2019), there is a need for ethical education within medical and nursing courses to develop positive attitudes towards older people. In order to achieve this, it is important to reflect on both content and teaching strategies.

If courses contribute to the development (or reinforcement) of ageism, professional experience that follows is likely to confirm these stereotypes. In fact, it is recognised that professionals constitute a particular risk group in terms of demonstrating discrimination because they work with the most frail, sick, and confused older population. Robust older adults are generally not part of their everyday professional life (Doherty et al., 2011; Gallagher et al., 2006; Greene et al., 1986; Miller et al., 2000; Reyna et al., 2007; Wyman et al., 2018). Daily contact with people experiencing difficult ageing may strengthen negative stereotypes of older individuals and confirm the predominant biomedical view that older individuals are vulnerable and dependent (Kearney et al., 2000; Reyna et al., 2007). Koder and Helmes (2008) found, for example, a positive correlation between working specifically with older adults and ageing anxiety. Authors suggest that spending the majority of one's clinical time exposed to older adults (psychologists, in this case) may raise anxiety about growing old. Koukouli et al. (2013) similarly found that healthcare professionals with work experience of dementia showed higher levels of ageing anxiety compared to those who had no such experience. So, regular contact with frail older patients can increase ageing anxiety (Koder & Helmes, 2008; Koukouli et al., 2013), which is positively correlated with ageism and negative attitudes towards older people (Allan & Johnson, 2008; Boswell, 2012; Brunton & Scott, 2015; Gething et al., 2002; Inker, 2019; Liu et al., 2015).

Professional experiences can, therefore, colour (indirectly or directly) healthcare professionals' perception of older adults. By regularly being confronted with dependent older people, professionals may consider this reality, which is not representative of the general ageing population, as the norm or at least as more common. In a recent study, Adam et al. (2017) found a propensity among health professionals to overestimate the percentage of older people in the general population who had depression, loneliness, hearing disorders or who resided in nursing homes. For these four variables, researchers found that professional estimates were considerably higher than the actual numbers, and this overestimation of difficult ageing was greater among professionals than among people from the general population.

To sum up, healthcare professionals are faced with the most dependent and fragile portion of the older population which is likely to reinforce their negative view of them (Doherty et al., 2011; Gallagher et al., 2006; Greene et al., 1986; Kearney et al., 2000; Reyna et al., 2007; Wyman et al., 2018). Consequently, they are expected to hold a more negative view of older adults than laypeople. The aim of our study is to compare the perception of older people between geriatric health professionals (working in a nursing home) and the general population. To the best of our knowledge, no study has compared this perception between these two populations. However, the comparison could be very indicative, particularly for a better understanding of the exposure effect. It could enrich the literature on ageism as no study to date has examined this issue in Belgium.

1.4. Method

1.4.1. Participants

The sample included 255 participants. The first group was from the general population ($N = 148$): a criterion of exclusion was working with older people in health care. The second group was healthcare professionals ($N = 107$) working in nursing homes: 1 physician, 33 nurses, 56 nursing aides and 17 paramedical professionals (7 physiotherapists, 1 psychologist, 2 speech therapists, 2 social workers, 1 educator, 1 dementia referent and 3 occupational therapists).

1.4.2. Materials and procedure

Concerning the general population, the data for this study were gathered either by an Internet survey ($N = 88$) or during a face-to-face interview in the context of a master's thesis ($N = 60$, participants were told that we were assessing the evolution of self-image and the image of others over the course of one's lifetime). Participants were recruited by social media and word of mouth. As two methods of recruitment were used, in order to reach a larger part of the

population, we verify that their answer was comparable. Indeed, the perception of ageing did not differ between people tested face-to-face or by online survey (all $p > .7$). Also, a study comparing online and paper questionnaires found no differences in the contamination of data by response styles between the two methods and suggest that multimethod survey is the most reliable method (Dolnicar et al., 2009).

For healthcare professionals, the data were collected during a survey offered before a training on ageing (in order not to influence their answers, participants were told that the aim was to understand the experience of healthcare professionals in nursing homes). Each professional attending to the training has filled the questionnaire.

Concerning the number of participants, we performed an a priori analysis with the software GPower. For a medium effect size, we needed a minimum of 105 participants by groups.

In both groups, demographic data were collected (gender, age group and educational level) and their view of ageing assessed using two methods: the image-of-ageing question and the Aging Semantic Differential.

This study was conducted in accordance with the principles outlined in the Declaration of Helsinki (1975, revised in 2000). Each participant agreed to participate in the study and was free to stop at any time or not to answer to some questions if they did not prefer. They were informed that the data were collected for scientific purpose only, were confidential and anonymous. Participants were also informed about their rights regarding the data collected and the contact information of the Data Protection Officer was provided. We collected the data between 2016 and 2017.

1.4.2.1. Image-of-Ageing question

Participants were asked to write down the first five words that came to mind when thinking about an older person (Levy & Langer, 1994). In this way, a spontaneous measure of participants' view of older people was obtained. Firstly, we group the words given by the participants with semantically associated words (e.g., illness, disease and health problems were regrouped into disease). Subsequently, 5 external evaluators assessed the valence of the 308 words (4 women and 1 man, M age = 20 years, $ICC = 0.94$) on an 11-item scale ranging from -5 (extremely negative) to $+5$ (extremely positive). For example, the word "death" could receive a valence of -5 , while the word "experience" could receive a mean valence of $+4$. This approach enabled us to calculate a total score by adding the valences of each word; a high

positive score indicates a positive vision of older people. We then calculated the mean valences for the five words given by each participant.

1.4.2.2. The ageing semantic differential (ASD)

Boudjemadi and Gana (2009) translated and validated into French the ASD. The instrument is composed of 26 bipolar adjectives and is an explicit measure of perception of older individuals. For each proposed adjective, participants had to indicate how they judged an older adult on a seven-point Likert scale. A higher score indicates a more negative view. In addition to the total score, the questionnaire can be factorised into four factors. The instrumentality factor measures the perception of the ability and willingness of an older person to accomplish a goal (e.g., “Busy/Idle”). The autonomy factor designates to what extent older people are viewed as relying on social life and is assessed by items such as “Productive/Unproductive”. The acceptability factor represents how older people are perceived by others in terms of sociability and if they are pleasant to others (e.g., “Generous/Frugal”). Finally, the integrity factor represents how young adults view older adults’ self-image with items such as “Despairing/Hopeful”.

1.4.3. Data analysis

We analysed the data with the Statistical Package for the Social Sciences (SPSS; IBM Corp, 2015), version 23.0. A p-value $<.05$ was used as a significance threshold for all analyses.

Firstly, we used descriptive statistics, including mean (M) data, standard deviations (SD) and percentages to describe socio-demographic data and the perception of older people. For the image-of-ageing question, we created two word clouds (one produced by the general population and the other by healthcare professionals). For greater clarity, it only included words cited by at least 2 participants. The size of each word corresponds to its frequency (i.e. the more often a word was cited, the bigger the word appears). The colour of each word represents its valence: red for negative (valence < -1), blue for neutral (valence between -1 and $+1$) and green for positive (valence $> +1$). We subsequently performed an independent t-test to compare the perception of older individuals (Image-of-ageing question and ASD) between the general population and healthcare professionals. We included the control of participants’ gender, age and educational level in a general univariate model. When there was a missing value, we imputed the mean of the non-missing values. Finally, we performed a bivariate correlation analysis between our two measures of the perception of older people.

1.5. Results

1.5.1. Characteristics of participants

The group from the general population consisted mainly of women (67.6%) between 50 and 59 years of age (33.8%) with a graduate or university diploma (59.9%). In the group of healthcare professionals, the sample also consisted of a majority of women (93.5%) but younger than the group of the general population (26.4% were aged between 30 and 39) and a minority with a graduate or university diploma (44.9%, see Table 1). The difference in gender, age and level of education between these two groups was significant ($\chi^2 = 24.61, p < .001$; $\chi^2 = 42.83, p < .001$; $\chi^2 = 5.6, p = .02$, respectively). Therefore, these parameters were controlled in our analyses.

Table 1.

Characteristics of participants

		General population (N = 148)	Healthcare professionals (N = 107)
Gender (N, % women)		100 (67.7)	100 (93.5)
Age (N, %)	20- 29 years old	16 (10.8)	24 (22.6)
	30-39 years old	19 (12.8)	28 (26.4)
	40-49 years old	19 (12.8)	27 (25.5)
	50-59 years old	50 (33.8)	22 (20.8)
	60-69 years old	20 (13.5)	5 (4.7)
	≥ 70 years old	24 (16.2)	0 (0)
Educational level	< Graduate	59 (40.1)	59 (55.1)
	Graduate or University	88 (59.9)	48 (44.9)

1.5.2. Image-of-Ageing question

For the mean valences of the fives words, a simple t-test did not show a difference between the general population ($M = -.48, SD = 1.67$) and healthcare professionals ($M = -.37, SD = 2.05$), ($t(1, 251) = -.48, p = .63$). We noted 7 missing data in the first group and 6 in the second group. This result remained unchanged even after the inclusion of covariates (age, gender and level of education) ($F(1, 251) = .89, p = .34$). It should be noted that the only significant covariate was age ($F(1, 251) = 8.04, p = .005$), older participants had a more negative perception of older individuals, regardless of the study group they belonged to.

To illustrate the general population's and healthcare professionals' view of older people, we created two clouds of words (see Figures 7 and 8). Concerning the general population, when thinking about older people, words were negative in 45% of cases, 27% were neutral and 28% were positive. The three most often cited words were "disease", "loneliness" and "nursing homes" (given in 5.6, 4.9 and 4.4% of cases, respectively), the first two words were judged as negative whereas the third one was considered neutral. For healthcare professionals, a similar observation was made: the words cited were negative in 46% of cases (18% were neutral and 36% were positive) and the three most frequently cited words were "Dependency", "Dementia" and "Help" (given in 5.6, 2.9 and 2.7% of cases, respectively). The first two were judged as negative and the last one as neutral.

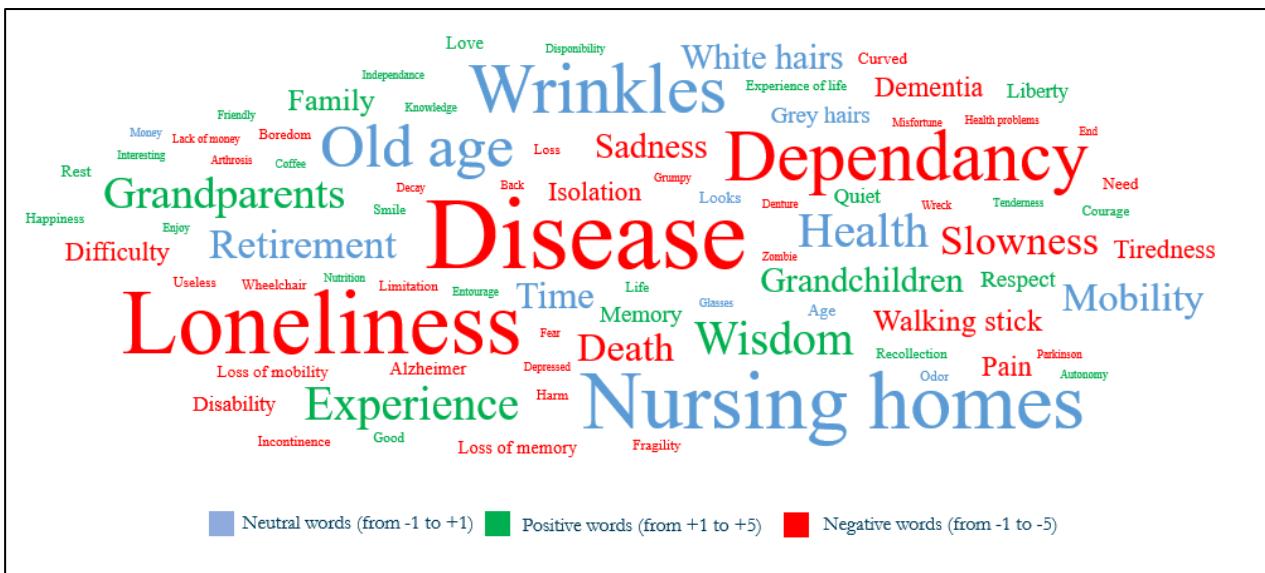


Figure 8. Word cloud of most frequent words given by the general population when they thought about older adults

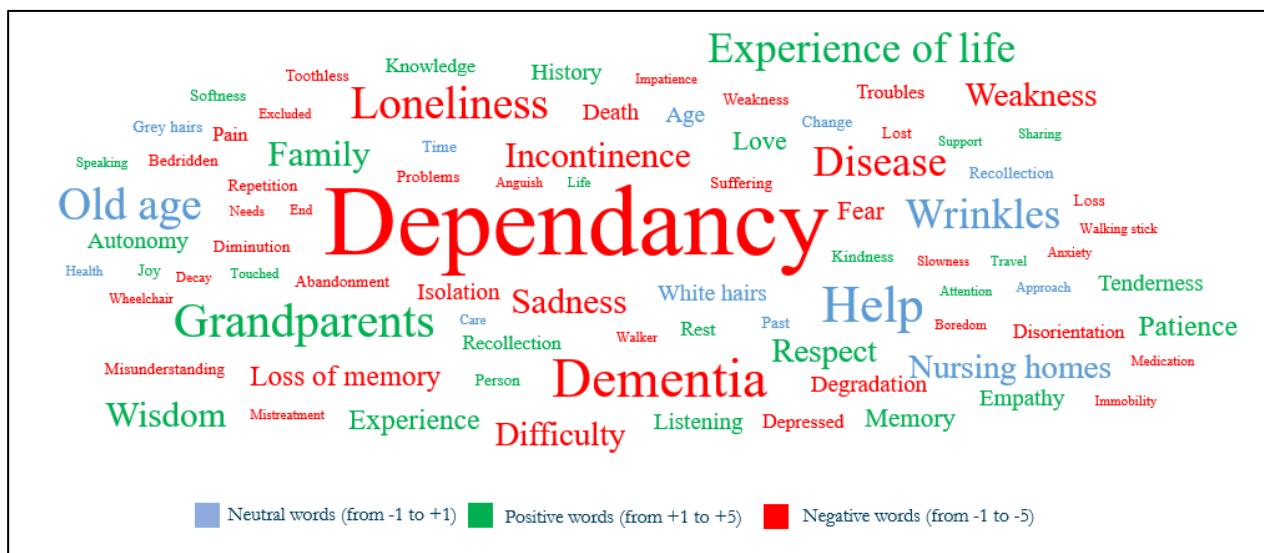


Figure 7. Word cloud of most frequent words given by healthcare professionals when they thought about older adults

1.5.3. Ageing semantic differential (ASD)

On the total score of the ASD, a t-test showed a significant effect: healthcare professionals demonstrated a more negative perception towards older individuals than the general population (see Table 2). We noted 15 participants with missing data for healthcare professionals and 2 in the general population. When we analysed the results by sub-scores, we noted that the difference was only significant for the “Integrity” dimension. In other words, healthcare professionals are essentially more negative towards the older adults’ self-image (e.g., they see them as more dejected than hopeful or more pessimistic than optimistic). These results remain significant with the inclusion of age, gender and educational level (Total Score: $F(1, 252) = 9.11, p = .003$; Integrity: $F(1, 252) = 15.97, p < .001$). We found that the covariate age ($F(1, 252) = 18.07, p < .001$) and gender were significant ($F(1, 252) = 7.64, p = .006$), older people and women had a more negative perception than younger ones and men. Moreover, with the inclusion of covariates, we also observed a significant difference on the “Acceptability” sub-scale ($F(1, 252) = 8.05, p = .005$), healthcare professionals seem to view older people as less social than the general population. Finally, we noted a tendency for a difference towards the view of “Autonomy” and “Instrumentality” (respectively, $F(1, 252) = 3.57, p = .06$; $F(1, 252) = 2.80, p = .095$), in comparison with the general population, healthcare professionals tended to view older people as less socially active, more dependent and having a lesser capacity to accomplish a goal.

Table 2.

Scores on the ASD for the general population and healthcare professionals

ASD	General population (N = 148) (mean \pm SD)	Healthcare professionals (N = 107) (mean \pm SD)	$t (p)^*$
Instrumentality (6-42)	24.65 (4.70)	25.06 (5.20)	-.66 (.51)
Autonomy (8-56)	33.55 (6.57)	34.84 (7.11)	-1.50 (.14)
Acceptability (7-49)	25.12 (5.73)	26.58 (6.55)	-1.89 (.06)
Integrity (5-30)	21.09 (4.67)	23.94 (5.07)	-4.67 (<.001)
Total (26-182)	104.41 (18.26)	110.44 (20.84)	-2.45 (.015)

*p-values are indicated without the control of age, gender, and educational level

1.5.4. Correlation between ASD and Image-of-Ageing question

A bivariate correlation found that the two indicators of the perception of older people were negatively correlated ($r = -.28$, $p < .001$), in other words, a lower mean valence to the image-of-ageing question (and so a more negative perception of older people) was correlated with a higher score to the ASD (and so a more negative view of older individuals).

1.6. Discussion

The purpose of this study was to compare the perception of older people between healthcare professionals working in nursing homes and laypeople. We hypothesised that daily exposure to the most vulnerable portion of the older population would lead health professionals to have a more negative perception of older adults. In order to assess this supposition of the view of older people, we used two different instruments. Participants were initially asked to write down the first five words that came to mind when thinking about an older person which showed a nuanced perception of older people. Indeed, in the first step, we found that results indicated a global negative view of older people for healthcare professionals and for the general population as almost half the words cited were judged as negative. No difference was observed between these two groups. In the second step, it is important to note that although almost half of the words were judged as negative, the other half were either neutral or positive towards older people. These results reflect the ambivalence of our society towards older people (Nelson, 2005). This ambivalence has already been observed among healthcare professionals in previous studies and highlights the complexity of attitudes towards older individuals (Rush et al., 2017). For example, Fiske et al. (2002) have shown that older people are often viewed as warm but incompetent. In our study, the perception of older individuals was characterised in both groups by a physical (e.g., disease, dependency), cognitive (e.g., dementia) and social decline (e.g., loneliness) as well as by certain positive perceptions (e.g., grandparents, wisdom, life experience).

The results obtained using the second (and more explicit) measure, where participants had to judge how 26 bipolar adjectives related to older individuals (ASD), were in agreement with our hypothesis. The total score indicated a more negative perception of ageing among healthcare professionals with control of the age, gender and educational level. The differences observed between these two tests may be explained by the fact that the first test allows a global and personal image of older people to emerge by giving participants some freedom in the answer,

whereas the second test required participants to position themselves on pre-determined adjectives.

As discussed in the introduction, an explanation for this more negative perception of older adults by healthcare professionals (in comparison with laypeople) is their daily exposure to the most dependent and fragile of the older population. Another hypothesis could also be based on the quality of contact between professionals and older adults (such as nursing home residents, in our case). Allport developed the “contact hypothesis” in 1954, which proposes that contact between members of different groups reduces prejudice (Allport, 1954 as cited in Hughes, 2016). However, simple contact does not seem to be enough as some studies found that professionals with experience (and more frequent contact with older adults) are more negative than students (with less contact) (Gaymard, 2006; Liu, Norman, et al., 2012; Maximiano-Barreto et al., 2019; Nash et al., 2014). Actually, the “beneficial effect of contact” is present only when certain criteria are fulfilled, such as equal status between protagonists, shared goals and mutual interdependence (Allport, 1954 as cited in Hughes, 2016). As specified by Allport, “every superficial contact we make with an out-group member could by the “law of frequency” strengthen the adverse associations that we have” (Allport, 1954 as cited in Hughes, 2016). In other words, to reduce prejudices and stereotypes, contact alone is insufficient; it must be favourable (positively experienced) and requires optimal conditions. If these conditions are not respected, contact can be experienced as unfavourable, which leads to increased prejudice (Dovidio et al., 2017; Allport 1954 as cited in Laurence et al., 2018).

Quality contact with older people, rather than contact quantity, is recognised as the integral factor determining subsequent attitude change (Flamion et al., 2017; Marques et al., 2020; Schwartz & Simmons, 2001). In institutional settings, such as nursing homes, we do not specifically meet the criteria that ensure optimal contact. The patient/client–caregiver dynamic can, for example, undermine equal status or generate a difference between goals (Reyna et al., 2007). Drury et al. (2017) tested whether healthcare professionals’ negative contact with old-age care home residents predicts prejudiced attitudes towards that group, and whether this generalises to other older people. Results showed that subtle ageism (in that case, the denial of humanness to residents) was predicted by negative contact experienced by care workers in nursing homes. Furthermore, this negative contact indirectly predicted ageism towards older adults through attitudes towards residents indicating a generalisation effect. This hypothesis could not be tested in our study as we do not have a questionnaire for quality of contact. It could, however, be integrated into future studies.

Other limitations also need to be considered: firstly, healthcare professionals are a very heterogeneous group. While we group all professionals working in nursing homes (nurses, nursing aides, paramedics, etc.) together, it should be noted that they have different training, different roles in the institution (intimate care, motricity, or animation), and probably a very different perception of older people. For example, previous studies have suggested that occupational therapists hold more positive attitudes towards older adults compared to their colleagues (Giles et al., 2002), or that nurses are more positive towards older individuals than physicians (Wells et al., 2004). Another methodological limitation is that our general population sample group was tested by face-to-face interviews and an online survey. Even if we did not observe any statistical difference in the perception of older people, we cannot completely exclude influence on the results. Also, to assess the valence of each word for the tool “Image-of-Aging questions”, we used only 5 evaluators. More assessors could be needed in order to ensure the reliability of the assessments. Finally, these results have to be replicated in future studies.

1.6.1. Clinical implications

While they take daily care of older people, health professionals hold an ageist view with serious implications for older such as worse health outcomes or reduced access to health services and treatments (Chang et al., 2020). This is why it is interesting to consider initiatives that reduce ageism among health professionals. Among these, the most widespread and certainly the one for which we have the most evidence of effectiveness is educational interventions (Burnes et al., 2019). Improving education about ageing is one of the two main strategies of the Positive Education about Aging and Contact Experiences (PEACE) model proposed by Levy S. R. (Levy, 2018) to reduce ageism. The second strategy of this model is exposure to positive role models that challenge negative and erroneous ideas about older adults. This exposure can be direct, as advocated by Schwartz and Simmons (2001), the presence of healthy older people in the same place as dependent ones can favour the non-occurrence of negative attitudes. Nursing homes could, for example, “break down their walls”, allow more contact with the outside world, and welcome older volunteers. Another possibility proposed by Stewart et al. (2005) is giving nursing and medical students the opportunity to contribute to volunteer programs in community aged care. Exposure to “positive models” can also be indirect and done through educational programs as suggested by the PEACE model (Levy, 2018), or by a virtual exposure as proposed by a recent study; Lytle et al. (2020) created virtual contacts between young and older people through daily exchanges on Instagram.

The low-quality contact between residents and professionals is also likely to increase negative perception. For this reason, the way contact takes place in nursing homes should be different. In the “culture change” movement and person-centred care, relationships between health professionals and residents are encouraged to be close, personal and enjoyable (Roberts, 2018). In this way, conditions for positive contact would be met, and ageism among healthcare professionals would decrease. Rosher and Robinson (2005) found that working in a “culture change” nursing home seems to have positive effects. They observed that healthcare students held more positive attitudes towards residents following the implementation of a change culture initiative (Eden Alternative) compared to students who attended the same nursing home 2 years prior.

1.7. Conclusion

Our study suggests that healthcare professionals have a more negative perception of ageing than the general population. A hypothesis may explain this result and need to be further explored in future studies: daily exposure of professionals to the most dependent and fragile portion of the older population confirms the negative view of older people seen in educational programs and our society in general. Another explanation that deserves to be tested in the future is the “quality contact hypothesis”, which suggests that contact with residents in nursing homes is not optimal. Besides improvements that need to take place in nursing homes, it is essential to promote a more holistic and less biomedical view of ageing in our society.

**Effet de la (bio)médicalisation du vieillissement sur
l'environnement des personnes âgées : le port de la
blouse blanche avec un public âgé**

CONTEXTE DE LA RECHERCHE

« Madame, pouvez-vous me dire quand je quitterai l'hôpital ? »

Je me souviens de cette question qu'une dame âgée, résidente du Cantou (unité de vie spécialisée) dans lequel je travaillais comme bénévole, me posait régulièrement. Pour la rassurer, je lui expliquais qu'elle n'était pas dans un hôpital et qu'elle vivait dans une maison de repos. Malgré cela, sa demande restait récurrente. Afin de mieux comprendre cette confusion, j'ai tenté d'adopter son point de vue et de m'interroger sur ce qui, dans son environnement immédiat, pouvait entretenir l'idée d'une hospitalisation. Un élément s'est rapidement imposé à mon regard : la blouse blanche que nous portions. Il s'agissait pourtant de simples blouses médicales à manches courtes revêtues par-dessus nos vêtements quotidiens.

J'ai alors commencé à me questionner sur les raisons et les effets de l'utilisation de cette « simple » blouse. Lorsque j'ai interrogé les professionnels à ce sujet, deux explications revenaient fréquemment. La première concernait l'identification : la blouse permettrait aux résidents et à leurs familles de distinguer rapidement les membres du personnel. La seconde relevait de la dimension pratique : elle protégerait les vêtements des taches, en particulier lors des activités culinaires. Tout en comprenant ces arguments, je n'étais pas convaincue de la plus-value, dans ce contexte particulièrement, de cet uniforme. La blouse blanche était-elle l'élément unique permettant aux familles et aux résidants de nous reconnaître (et devions-nous nécessairement être reconnus) ? Pour se protéger des taches de cuisine, n'était-il pas plus cohérent (particulièrement lorsque l'on travaille avec des personnes confuses) de porter un tablier de cuisine ?

Au regard de la symbolique puissante que véhicule ce vêtement, j'ai souhaité engager plusieurs recherches afin de mieux comprendre quelles répercussions cette pratique médicalisée pouvait avoir auprès du public âgé.

ÉTUDE 2

“What if It’s not Just an Item of Clothing?” – A Narrative Review and Synthesis of the White Coat in the Context of Aged Care

C. Crutzen¹ & S. Adam¹

¹Psychology of Aging Unit, University of Liège, Liège, Belgium.

Published in : Psychologica Belgica - Collection In Honour of Martial Van der Linden (2022)

doi:10.5334/pb.1138

2.1. Abstract

Although increasingly disputed, the white coat uniform is ubiquitous in geriatric care, which may reflect a phenomenon called medicalisation of ageing. This narrative review is the first attempt at integrating several theoretical approaches, such as the “white coat effect” and “enclothed cognition”, in order to gain a comprehensive understanding of the use of this clothing item. Based on extensive empirical evidence, we will examine the consequences of wearing a uniform, not only on patients (in this case, older patients) and healthcare professionals, but also on their relationship. The white coat has powerful symbolic functions for healthcare professionals and is still preferred by older adults. However, the negative repercussions of wearing a uniform require us to question its use, particularly in environments where older persons live, such as nursing homes.

2.2. Introduction

Increasing life expectancy in industrial society is reflected in the growing number of older people. This rapid increase has caused the need for developing facilities dedicated to this specific population, but at the same time has led to ageing being seen as a “problem”, a “burden” that society must bear (Officer et al., 2020). Analysing the content of over 150,000 stories about ageing (from newspapers, books, and magazines), Ng and Chow (2021) observed a linear increase in ageism over the past 210 years. Ageism refers to “the process of systematic stereotyping and discrimination against people because they are old” (Butler, 1969). The way we talk about ageing has never been as negative as it is today. One predictor of this development is the medicalisation of ageing, which manifests by using physical health descriptors when talking about ageing or older persons. Instead of considering ageing as a normal, highly individualised, multidimensional process of growth involving maintenance and decline (Rattan, 2014), we tend to reduce it to a single story of medical decline (Lucchetti et al., 2017). As a result, what should be considered as part of the natural course of life (e.g., physical and cognitive ageing, menopause, or death) comes to be regarded as a medical problem requiring clinical intervention for its treatment and elimination (Calasanti & King, 2020; van Dijk et al., 2020). Ageism and the medicalisation of ageing, therefore, mutually feed into each other since ageism contributes to the pathologising of ageing, which, in turn, encourages the development of negative stereotypes about ageing.

The trend towards the medicalisation of ageing took off in the second half of the 20th century with the emergence of geriatrics (Gilleard & Higgs, 2013). While this phenomenon has had a positive impact on access to care, it has also encouraged society to view ageing as a pathological or abnormal event (Calasanti & King, 2020). Several examples help illustrate this phenomenon. Ataseven Bulun and Ünal (2019) found that the most common ageing-related topics discussed in current print media are prevention and beauty loss (e.g., how can one stay young and beautiful). The authors explain that one of the purposes of medicalisation of the ageing body is to market anti-ageing remedies. The emergence of “mild cognitive impairment”, or MCI, in the DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) also reflects the increasing medicalisation of cognitive and brain ageing (Van der Linden & Juillerat Van der Linden, 2014a).

Nowadays, it seems that ageing is considered a pathological phenomenon. Hence, the factors characteristic of medicalisation (i.e., medical language, diagnostic labels, medical interventions, medical environments, and clothing) accompany this process even though it is

actually developmental. It is therefore not surprising to note that, even in places where older adults live (nursing homes, their own homes), healthcare professionals put on the white coat for both care and daily tasks.

In the current context of the medicalisation of ageing, we would like to focus on one clothing item in particular, the white coat, a well-known symbol of care, and on the impact of its use. In this narrative review, we will discuss the consequences of wearing a white coat for the patient (the “white coat effect” theory), for the health professional (the “enclothed cognition” theory), and on the relationship between members of these two groups. To date, no synthesis of these different theoretical frameworks has been made. However, it is through this global approach that we can challenge our practices in the care and support of older adults.

2.3. The white coat and our preferences

The white coat uniform was introduced into the medical field in the 19th century (Pearson et al., 2001) under the influence of the army (military) and the Church. Although its design has evolved over the years, this uniform has come to occupy a prominent position in our society and is certainly one of the most representative symbols of care (Brandt, 2003).

On the one hand, the white coat is associated with professionalism, competence, and knowledge, which can arouse a sense of trust and safety for the patient (Chang et al., 2011; Gherardi et al., 2009; Thomas et al., 2010; Tiang et al., 2017; Zahrina et al., 2018). On the other hand, the uniform is associated with authority and power (Gooden et al., 2001; Rehman et al., 2005; Tiang et al., 2017) which can induce fear and submission (McLean & Naidoo, 2006). A health professional wearing a white coat could therefore be perceived, ambivalently, as competent but cold (Nome Eikhom et al., 2006). This ambiguity would explain why, during surveys, patients admit they prefer white coats to civilian clothes, while simultaneously finding the white-coated professionals less friendly and approachable (Barrett & Booth, 1994; Chang et al., 2011).

A systematic review by Petrilli et al. (2015), which included 30 studies involving 11 533 patients from 14 different countries, refined the understanding of preferences by taking into account variables such as patients' age. This review indicates that in 60% of cases, adult patients prefer the professional to wear formal attire or a white coat. This preference is much more pronounced in older patients. According to Anvik (1990), this generational difference can be explained by the fact that younger people have grown up in societies where self-determination and participation have become part of democratic trends. According to the author, this

hypothesis can be understood in the context of the abandonment of the white coat by healthcare professionals (doctors), in countries that have done so as a symbolic manifestation of their desire to no longer be associated with power in favour of a more democratic doctor-patient relationship. Preferences may also differ depending on the context of care. Indeed, if the rapid identification of professionals by their uniforms is justified in certain cases such as emergencies, it appears less important in familiar, non-emergency or prolonged situations (e.g.: a visit to the family doctor, institutionalisation). In such situations, patients' preference for the white coat is less pronounced or even absent (Long et al., 2017; McLean & Naidoo, 2006).

The white coat is thus part of the preferences consciously expressed by patients, particularly older ones. However, at a more unconscious level, it can negatively impact the physiological, cognitive, or emotional states of older individuals.

2.4. Effects of the white coat on the patient (“White Coat Effect”)

2.4.1. *White Coat Effect (WCE) : Physiological repercussions*

The white coat effect (WCE) was first observed in 1896 by an Italian physician, Riva-Rocci, who noted a rise in patients' blood pressure during a doctor's visit. However, the WCE has only been studied quantitatively since 1983 (Cobos et al., 2015). While there is no agreed-upon definition, the WCE can be described as the phenomenon of raised blood pressure that occurs during a clinical visit, that later dissipates (Pickering et al., 2002). It is indeed common to observe higher blood pressure in the adult population when measured in a clinical setting, manually (i.e., by a health professional), compared to when measured at home by a monitoring device (electronic device that does not require the presence of a professional). This phenomenon can be explained by: the involvement of a white-coated health professional, as well as the medical environment (Adiyaman et al., 2015). As there are different methods to assess the white coat effect (for a synthesis, see Pickering et al., 2002), it is currently difficult to determine whether the increase in blood pressure is due to the presence of a health professional and/or the wearing of a white coat by the professional and/or being in a medical environment. Blood pressure can rise merely because a doctor (or a healthcare professional wearing a white coat) enters a room (Parati et al., 1998).

In a meta-analysis of 26 studies and a total of 5,407 participants, Bo et al. (2021) found that the prevalence of the WCE (specifically: difference in blood pressure measured at the doctor's office versus at home) declines by half when the measurement at the doctor's office is performed using an electronic device without the presence of a healthcare professional. The

prevalence drops from 14% to 7%, which confirms the effect a professional wearing a white coat has. However, in an experimental study specifically designed to distinguish between “the physician effect” and “the hospital effect”, Adiyaman et al. (2015) found that the WCE was more likely to be attributed to the hospital environment. In this study, 3 blood pressure measurements were performed and compared: (a) home blood pressure reading (with a monitoring device), (b) an office blood pressure reading (in a hospital) in the absence of a physician, (c) an office blood pressure reading with a physician present (the monitoring device used by the physician). By comparing measurements (a) and (b), researchers calculated “the hospital effect” (the environment effect). “The physician effect” was determined by comparing measurements (b) and (c).

The WCE tends to be more pronounced in older patients (Manios et al., 2008; Reddy et al., 2014). An analysis of data from 257 participants in the Jackson Heart Study, for example, compared clinic and ambulatory (in-home) blood pressure measured among American adults with hypertension aged < 60 vs. \geq 60 years old. The difference between clinic and in-home blood pressure was, on average, higher among those aged 60 or older compared to those under 60 (12 mm Hg higher vs. 8 mm Hg higher) (Tanner et al., 2016). The WCE is generally greater when blood pressure is measured by a physician than by a nurse (La Batide-Alanore et al., 2000; Myers et al., 1995), as well as when measured by an experienced physician versus a young physician (La Batide-Alanore et al., 2000). This suggests that the magnitude of the WCE partly depends on the status of the professional. It could also depend on the interactions between the patient and the professional taking the measurement (Pickering et al., 2002). As suggested by Cobos et al. (2015), a healthcare professional with better communicational skills and a greater level of empathy reduces patient anxiety, which would reduce the likelihood of experiencing “white coat hypertension” (WCH).

Although the mechanisms underlying the WCE are still poorly understood, hypotheses point towards psychological and emotional factors such as stress and anxiety (Cobos et al., 2015; Nuredini et al., 2020). According to Grassi et al. (1999), this is an alert reaction similar to the defence reactions observed in animals when faced with emotional stressors. This state of alertness activates the sympathetic nervous system and leads to vasoconstriction and an increase in blood pressure. According to Ogedegbe et al. (2008), the WCE can be explained by a classical conditioning phenomenon that works as follows: the fear of being diagnosed with hypertension (or any other diagnosis) constitutes an unconditional stimulus that generates an (unconditional) anxiety response, causing an increase in blood pressure. Following one or more associations

with the unconditioned stimulus, the initially neutral stimuli, such as the doctor's office and the white coat, would become conditioned stimuli. These could then generate by themselves a conditioned anxiety response leading to an increase in blood pressure. Bloomfield and Park (2017) also conclude that the WCE is a frequently observed neuroendocrine reflex that is conditioned by the anticipation of a blood pressure measurement and the fear of what that measurement might reveal about any future diseases.

The concept of the WCE differs slightly from “white coat hypertension”, which refers to a group of people with hypertension in a clinical setting but whose blood pressure is normal in other settings (Pickering et al., 2002). However, these two concepts are not easily distinguishable because there is no clear consensus about them in scientific literature (Celis & Fagard, 2004). Some authors suggest that the WCE refers to the event itself (i.e., the increase in blood pressure), while the WCH refers to the diagnosis given to people who experience this effect (Bloomfield & Park, 2017). For others, these concepts are both diagnoses that are part of the “white coat syndrome” (Cuspidi et al., 2018; Pioli et al., 2018). More recently, Cohen et al. (2019) has suggested that WCH should be used for people who receive medication, and WCE for those who do not. The number of people who suffer from hypertension in this type of environment (i.e., the WCH group) is relatively high since it affects between 10% and 50% of the population (Gorostidi et al., 2015). For these individuals, the risk of developing a cardiovascular disease is higher than that of normotensive people (Pioli et al., 2018). A meta-analysis by Cohen et al. (2019), which included 27 studies with a total of 25,786 participants, concluded that untreated subjects with WCH had a higher risk of cardiovascular events, cardiovascular mortality, and all-cause mortality than normotensive control subjects.

2.4.2. White Coat Effect (WCE) : Cognitive impact

Some environments are likely to have a negative impact on cognitive performance, more specifically on the memory of older adults. In a study by Sindi et al. (2013), researchers found higher levels of cortisol (stress hormone) and poorer memory performance in older adults when assessed in an adverse and stressful context. This unfavourable context was an unfamiliar environment, where older subjects performed an explicitly presented word recall task during the afternoon with a professional who was significantly younger than them. This testing environment is considered “unfavourable” for older adults because it promotes a “stereotype threat” effect (Barber, 2020). In other words, the different characteristics of this environment (such as being evaluated by a young person) would increase the fear that older individuals have of confirming the stereotype that is widespread in our society, namely that memory declines

with age (Follenfant & Atzeni, 2020). When an individual is confronted with a situation where they risks confirming a stereotype, this generates a state of anxiety that can negatively impact their performance (Marquet et al., 2016).

Similarly, a medical environment is likely to create a “threat of diagnosis”, i.e. a fear of being diagnosed and of being ill (Mazerolle et al., 2020; Scholl & Sabat, 2008). This threat would provoke a state of stress in an individual, which would negatively impact their cognitive performance (Suhr & Gunstad, 2002; Suhr & Gunstad, 2005).

This has been observed by Schlemmer and Desrichard (2018), who suggest that the WCE may extend beyond the phenomenon of increased blood pressure and can also impact the cognitive sphere. In their study, 27 older subjects (aged 64 to 74) were randomly assigned to two experimental conditions. Under control condition, the experimenter administered memory tests in a neutral room. She wore civilian clothing and introduced herself as a psychologist. Under experimental condition, memory tests were carried out in a medical setting, the experimenter wore a white coat and presented herself as a neuropsychologist. The results showed an interaction effect between the environment (medical vs. neutral) and the memory self-efficacy of the older person (measured through the MSE – Memory Self-Efficacy Questionnaire). These results highlighted that the medical environment impairs the memory performance of older people with a low memory self-efficacy, but boosts the memory performance of older adults with a high memory self-efficacy. In other words, the memory performance of older individuals who have a low perception of their memory capacity is likely to be impaired simply due to being assessed in a medical environment by a person wearing a white coat. However, it is unclear from this study which variable (the room, the experimenter’s clothing, the experimenter’s status, or all three) influences memory performance. To the best of our knowledge, no other study has tested the specific effect of wearing the white coat on cognition in older people.

Thus, the WCE is a phenomenon specific to the clinical context, influenced as much by physical factors (e.g., age) as by psychosocial factors (e.g., interaction with the healthcare professional) and socio-environmental factors (e.g., medical environment). Through a conditioning effect or a threat of diagnosis, the white coat and the medical environment, associated with the concept of “disease”, are likely to impair the health of an older person, particularly pertaining to their blood pressure or memory capacity. This phenomenon therefore highlights the deleterious impact that a physical and social environment dominated by healthcare can have on older individuals.

2.5. Effects of the white coat on the professional (“Enclothed Cognition”)

The impact of the white coat is not limited to patients, since recent studies suggest that it could also impact the person wearing it. Studies on this topic are part of the research field of “enclothed cognition”. According to the central idea of this theory, developed by Adam and Galinsky (2012), wearing particular clothing items leads us to embody that clothing and their symbolic meaning. Thus, wearing a white coat may not only influence the people we interact with, but also our own psychological processes. Clothing or accessories that have symbolic meaning are associated with abstract concepts (e.g., the clown’s red nose is associated with the abstract concepts of laughter or comedy). When these symbolic clothes are worn, the associated abstract concepts are activated, which can impact the psychological state and behaviour of the wearer (e.g., if one wears a red nose, the activation of the associated abstract concept causes one to become more inclined to be funny and willing to make people laugh). Adam and Galinsky (2012) specify that “enclothed cognition” implies the coexistence of two independent factors, (a) the association of a symbolic value with the clothing, and (b) the physical experience of wearing the clothing. This second condition distinguishes “enclothed cognition” from the material priming effect, which can be defined as the phenomenon where the mere exposure to a physical object promotes behaviours that are consistent with the symbolic value associated with that object.

The initial experimental study carried out by Adam and Galinsky (2012) was able to demonstrate the white coat impact on the attentional processes of the wearer. Since the white coat is the typical clothing of doctors and scientists, the authors hypothesised that it would be symbolically associated with being careful and prudent. This association was confirmed by an online survey, which was completed by 38 subjects. The authors then discovered, using a Stroop Test (a test of inhibition and attention), that subjects who wore white coats during the test ($n = 30$) made approximately 50% fewer errors than as subjects dressed in civilian clothes ($n = 30$), during the interference part of the test. This finding would indicate a higher level of selective attention for participants in white coats.

The purpose of the second experiment, carried out by the same authors, was to test the specific effect of each of the two cumulative factors at the basis of the “enclothed cognition” theory, namely (a) the symbolic value of the item of clothing, and (b) the fact of wearing (not just looking at) the item of clothing. The symbolic value of the item of clothing was manipulated by presenting the coat either as belonging to a doctor (condition 1) or a painter (condition 2). To confirm that “enclothed cognition” goes beyond a simple material priming effect and that it

is essential that the item of clothing be worn, a third condition was added, in which the subject was visually exposed to the white coat (presented as a doctor's coat) but did not wear it (condition 3). The attentional dimension (sustained attention) was tested through a comparative visual search task (i.e., finding differences between pairs of photographs). 74 subjects (mean age: 19.85 years old) were randomised to the three conditions. Consistent with the authors' hypotheses, subjects wearing a white coat presented as belonging to a doctor (condition 1) found more errors in the pictures compared to subjects in the other two groups (conditions 2 and 3), indicating a higher level of sustained attention. A third experiment with an identical design, involving 99 randomly assigned subjects, confirmed these results.

If the white coat can impact attentional processes, a recent study showed that it can also influence selfperception (Jones et al., 2019). Among elementary school students ($n = 216$), simply wearing a white (scientist's) lab coat during science class significantly increased the feeling of being recognised by others as a scientist. By wearing this uniform, students also felt more competent and more often aspired to pursue a career in science. Note, however, that these effects were only observed among students who had initially perceived themselves as having low proficiency in this subject.

The studies more relevant to our research are those conducted by López-Pérez et al. (2016). Beyond the influence that the white coat can have on cognitive processes, these authors were able to demonstrate the influence this item of clothing can have on the emotions and behaviours of the wearer. A healthcare professional's white coat (presented as a nurse's coat in this particular case) is associated with the concepts of compassion, care, and help (see pilot study by López-Pérez et al., 2016). The authors speculated that wearing a healthcare professional's coat would make us more empathetic and more likely to exhibit pro-social behaviours (i.e., helping behaviours). To test this hypothesis, three groups of 50 adult subjects (total $n = 150$) were asked to respond to an empathy scale (the Empathic Response Scale, Batson et al., 1987) and to take part in a computer game called the Zurich Prosocial Game (Leiberg et al., 2011), which aims to measure (virtually) the subject's readiness to express helping behaviour. In the first group, subjects wore a nurse's coat. In the second group, the subjects wore an identical coat, but this time it was described as belonging to a surface technician. Finally, in the third group, subjects looked at the nurse's coat but did not wear it. Based on this first study, the authors established that subjects wearing a nurse's coat (Group 1) showed significantly greater empathic concern and were more likely to provide assistance (88% for Group 1 vs. 16% and 50% for Group 2 and 3, respectively). Furthermore, this (virtual) help was provided more

quickly by the first group. In a second study, the authors proposed a real (not virtual) measure of pro-social behaviour. Adult subjects in all three groups (total $n = 100$) were given the opportunity to assist a (fictional) student presented as being in financial distress. To help this student, subjects could choose whether to engage in volunteer administrative assistance (lasting one to five hours) that allowed the student to obtain financial support. The results of this second study were consistent with those of the first study, as the authors found that the condition in which subjects provided the most help was that of wearing a nurse's gown (64% for Group 1 vs. 44% and 32% for Groups 2 and 3, respectively).

This research shows that, in accordance with the “enclothed cognition” hypothesis, wearing a healthcare professional’s coat influences the emotional and behavioural responses of the wearer. Thus, by simply wearing this item of clothing, we are more likely to help those around us. This benevolent help can be beneficial in many cases. However, when help is provided when it is not necessary (over-helping), it can have damaging effects. It has been shown that when an older person is helped (physically) to perform a task that they are capable of doing, their ability of performing the task diminishes, along with their confidence (Avorn & Langer, 1982). However, due to the ageism rooted in our society and our institutions, older adults are mostly perceived as incompetent, fragile, and vulnerable (Cuddy et al., 2005; Fernández-Ballesteros et al., 2020). These stereotypes are even more ingrained among healthcare professionals (Crutzen et al., 2022). By perceiving older adults as incompetent and identifying themselves as helpful healthcare professionals by wearing a white coat (“enclothed cognition” effect), they risk providing excessive help, generating the opposite effect of what is expected, namely diminished performance and a loss of autonomy for the older person.

Excessive help that we tend to provide to older adults, which stems from our paternalistic attitudes (Sánchez-Izquierdo et al., 2019; Vale et al., 2020), can be reinforced by wearing a uniform. Moreover, healthcare professionals who stop wearing their white coat for a few months (or even more), tend to discover that patients or residents become less demanding and more independent (Bailly et al., 2020; Sparrow, 1991). Instead of passively complying, patients or residents become more active and engaged (Chu et al., 2020). The uniform would thus maintain the role of “passive recipient of care” in patients or residents.

2.6. Effects of the white coat on the patient-professional relationship

If the white coat somehow helps shape the patient and the professional, it is also through this uniform, a symbol of power and authority, that the dominant position of the professional can be

displayed (Chu et al., 2020; McLean & Naidoo, 2006). By evoking illness and suffering, it can also accentuate the powerlessness of the person, who then becomes the object of care (Richardson, 1999). The impact of wearing a white coat on the relational dynamics between patients or residents (in this case, older individuals) and healthcare professionals has yet to be thoroughly researched. However, certain studies, carried out specifically in nursing homes, can provide some answers.

A study by Charras and Frémontier (2010) aimed to create a home-like atmosphere during meals in a nursing home, and to measure the consequences. To achieve this, the professionals of a small unit (comprising 8 older persons with dementia) decided to share meals with the residents. To achieve their objective, the professionals removed their uniforms during this sociable moment in favour of civilian clothes. After a six-month period, the researchers found a significant increase in the weight of the residents, whereas the control group, which consisted of 10 residents who did not share meals with professionals, experienced a weight loss. In addition, a qualitative analysis of the professionals' observations revealed an improvement in the quality of interactions (e.g., without the uniform, residents recalled stories from their past more spontaneously and professionals learned about the residents' lives and preferences).

In another study, Charras and Gzil (2013) compared two specialised units for older adults (with dementia) for three months. In the first group (an experimental group of 13 residents), the professionals dressed in civilian clothes, even outside of meal times. In the second group (control group of 14 residents), the professionals wore their uniforms as usual. After three months, the researchers found a significant increase in the quality of life among residents from the experimental group (measured using the QoL-Alzheimer's Disease scale). The qualitative data from this study provide relevant insights into the removal of the white coat. One of the things that professionals without uniforms find is that residents engage in conversation more readily (e.g., compliment them on their outfit), and are more likely to communicate to discuss something rather than to ask for help. For their part, professionals without white coats feel closer to the residents and find them more autonomous (e.g., the residents perform tasks such as sweeping and clearing tables more spontaneously). By taking off their white coats, the professionals reduce the interpersonal differences that exist between themselves and the residents, which helps to rebalance the relationship (Charras & Gzil, 2013).

In a recent study (Bailly et al., 2020), professionals in two specialised units for older people with dementia experimented with wearing their usual white coat uniform for three months and civilian clothing for another three months (the order was counterbalanced between the two

units). Using cameras placed in the institutions, the researchers were able to film the residents ($n = 24$) and professionals interacting during teatime. A total of 24 15-minute videos were recorded, of which 12 videos depicted the three-month period in uniform, while 12 videos documented the three-month period in civilian clothing. Based on these video clips, the behaviours of the professionals and residents were recorded and analysed (e.g., eye contact, smiling, rubbing their hands together due to anxiety, etc.), as was the content of the conversations and proximal interactions. Statistical analyses revealed that when professionals were not wearing white coats, they interacted with residents more and anxiety behaviours decreased. The authors also note that conversational content changed (i.e., significantly less care-related content, replaced by more personal content), and a greater closeness in interactions was observed.

In a qualitative experimental study, this time conducted in a hospital setting (Sparrow, 1991), nurses who removed their white coats for a period of two months found that this encouraged them to approach (adult) patients differently. By no longer being directly identifiable by their uniforms, nurses could not imagine, for example, taking a patient's pulse without first having a conversation with them. According to healthcare professionals themselves, wearing a uniform enables quick access to the patient's body and treating it as an object of work. This way, the uniform constitutes what could be considered a "pass" to the patient's body.

By making wearing a uniform optional, Scott (1960) found that he could distinguish between two types of nurses: (a) those who chose to wear the uniform were task-oriented and preferentially worked under medical domination, while (b) those who chose to wear their own clothes, leaning more towards interpersonal relationships, and worked in partnership with the multidisciplinary team (Sparrow, 1991).

More recently, in a psychiatric rehabilitation unit in Hong Kong, professionals were able to share their opinions and observations after experimenting with a non-uniform policy for one year (Chu et al., 2020). Among the most significant effects, healthcare professionals mentioned improved relationships with patients as well as improved relationship between professionals. By wearing civilian clothing, the professionals' sense of authority decreased, leading them to be more friendly and approachable. In addition, the absence of uniforms reduced self-stigmatisation among users and created a more relaxed, home-like environment. Early studies of uniforms have shown that service users feel less intimidated, exhibit less violent behaviour, and develop more trusting relationships with nurses who do not wear uniforms (Lavender, 1987).

These studies indicate that eliminating the uniform would reduce the relational inequality of “dominant-dominated” or “power-dependence” that would, in certain contexts, be the source of what Richardson (1999) considers a subtle form of violence (e.g., paternalistic and condescending attitudes). The removal of the white coat would promote more authentic, personal, and human interaction between equals. By erasing the ambient medicalisation and medical dominance, we could then observe a humanisation of care and relationships, allowing for the existence of the social body beyond the biological one.

2.7. Discussion

Based on extensive empirical evidence, this narrative review highlights the negative and often hidden impact of wearing the white coat uniform. To the best of our knowledge, there is no review that examines the repercussions of wearing a uniform on the patient (in this case, an older patient), the healthcare professional, and on their relationship.

The WCE studies extensively illustrate the unconscious physiological effects of the white coat and of the medical environment on patients and particularly older patients. The underlying processes are still the subject of debate. It is currently proposed that the white coat and/or the medical environment, following classical conditioning, act as conditioned stimuli and give rise to a conditioned anxiety response (activation of the sympathetic nervous system), which can lead to an increase in blood pressure (Ogedegbe et al., 2008). This stress reaction is also likely to impact the memory performance of older adults, and more specifically of older people with a low sense of memory self-efficacy (Schlemmer & Desrichard, 2018). When we know that the diagnosis of MCI (Mild Cognitive Impairment) is made on the basis of the patient’s concerns and a neuropsychological assessment most often performed in a medical environment, this obviously raises questions. In addition to the question of the relevance of making such a diagnosis (Van der Linden & Juillerat Van der Linden, 2014a) the issue of its reliability also arises (Morand et al., 2020).

The theory of “enclothed cognition” provides scientific evidence on the impact of the professional wearing a uniform. Wearing a white coat associated with the abstract concepts of care and help would increase the likelihood of expressing pro-social behaviours (López-Pérez et al., 2016). Although these studies were not conducted in the specific context of geriatric care, we assume that the white coat uniform explains or reinforces the over-helping attitude already observed among healthcare professionals in this sector (Sánchez-Izquierdo et al., 2019). The excessive assistance and paternalistic attitudes of professionals (especially in nursing homes)

is particularly problematic as it hinders the autonomy and freedom of older adults (van Loon et al., 2021).

The relational dynamic between the patient and the professional is also impacted by the presence, or absence, of the white coat. The absence of uniforms would establish a relationship of equals and force professionals to humanise their care (Charras & Gzil, 2013; Bailly et al., 2020; Richardson, 1999). The resulting authenticity and relational reciprocity could promote a person-centred care model, which is currently recommended in the geriatric care sector (Kogan et al., 2016).

Moreover, recent scientific data also encourages reconsidering the purely practical aspects of the white coat. The three practical arguments generally put forward to justify the wearing of a uniform are that it: (a) proclaims the identity of the wearer; (b) ensures cleanliness and hygiene; and (c) is comfortable and allows freedom of movement (McLean & Naidoo, 2006; Pearson et al., 2001). With respect to the identification of professionals, empirical evidence suggests that it can easily be achieved through other means, such as wearing a badge (Chu et al., 2020). In the study by Charras and Gzil (2013), residents of an institution (with a neurodegenerative disease) recognised professionals even though they were dressed as civilians. A badge was introduced to help families identify the professional staff. As far as the hygiene criterion is concerned, the white coat can, in fact, carry numerous bacteria, some of which are particularly resistant (Nash, 2014; Treakle et al., 2009). Kumar et al. (2020) found that out of 120 white coats worn by medical staff in a hospital, 73% were contaminated with various bacteria, making the uniform a potential source of infections rather than a protective form of clothing. It is for this reason that, in 2007, the Department of Health in the United Kingdom published a code of recommendations for good dress practices, asking doctors to roll up their sleeves and remove their watches, ties, and white coats (Jacob, 2007). A study carried out in the same country indicates that out of the 86 participating doctors, 70% of them believe that the white coat presents a risk of infection, while 60% find it uncomfortable (Douse, 2004).

Despite these findings, the white coat is omnipresent in geriatric care settings. Beyond its purely practical role, this white coat would take on, in a more covert way, essential symbolic functions for the professionals. In particular, the uniform can create a clear distinction between the patient group (“them”) and the caregiver group (“us”), which can induce a social, psychological and relational distance, which some professionals consider necessary and protective (Pearson et al., 2001; Richardson, 1999). In a qualitative study, Shaw et al. (2010) conducted semi-structured interviews with 14 nursing students to understand the impact of uniforms on self-image and

professional identity. The analysis of their answers reveals the importance they place on the uniform due to its symbolic role and identity function. Putting on the uniform allows one to proclaim one's professional identity, to put on the role of a healthcare professional so that the associated skills are implied. As one study participant explains: "To me, your uniform reflects the pride you have in your job...you don't have pride in yourself, you don't have pride in your job. Therefore, you are not going to be as willing to provide good care" (participant 10) (Shaw et al., 2010, p. 22).

2.7.1. Clinical implications : Should the white coat be removed ?

There is now a large body of robust scientific evidence about the potential negative effects of wearing a white coat in the geriatric care setting. These elements lead us to legitimately question whether or not it is relevant to continue using the uniform, as well as the reasons for upholding this custom and the consequences that a possible change would bring. The removal of the white coat, which can be initiated as the first step in the process of demedicalisation, can be relevant in specific contexts such as the living environments of older adults (nursing homes, homes). Indeed, in these places, the white coat, worn continuously, would hinder the highly recommended person-centred approach (Charras & Gzil, 2013; Van der Linden & Juillerat Van der Linden, 2014a). In recent years, numerous studies have demonstrated the value of adopting a culture change within residential facilities, which involves creating a home-like environment (Duan et al., 2020). It is obvious that this change in culture and environment must be accompanied by the removal of the uniform. However, this simple act of removal alone does not constitute a change in the philosophy of support and care. The removal of the white coat could also be favourable in other specific situations, such as during diagnostic cognitive assessments where the medical environment and the white coat can impede the performance of older adults. Although more pronounced among older adults, the white coat effect is not specific to this population. The impact of wearing a white coat on patients, professionals, and their relationships should, therefore, be considered in a global context. The removal of the white coat in the context of long-term hospitalisation (e.g., psychiatric hospitalisation for young people) should also be further investigated and studied.

Beyond the question of where (i.e., in what environment removal of the white coat would be relevant), we believe it is also essential to ask the question of "how?". We cannot ignore the symbolic function of the white coat for healthcare professionals (manifestation of professional identity and skills; psychological protection), nor the fact that it is currently preferred by older patients, as it represents competence, professionalism, and therefore safety. Removing the white

coat could be accompanied by reluctance on the part of professionals and older adults. In this sense, it is essential to consider the most optimal implementation method; the one that generates the least inconvenience to everyone. To our knowledge, there is no scientific study on this subject. The removal of the white coat in specific geriatric sectors such as nursing homes should therefore be investigated in further empirical research that would aim to (1) assess the relevance of this change; (2) identify the effects (positive and negative) that this change implies for the different actors involved (professionals, older people, family members); (3) test various implementation procedures (e.g., gradual vs. instantaneous removal) and methods of use (e.g., never using the white coat vs. using the white coat only for medical acts and not for daily acts).

2.8. Conclusion

The increasingly controversial white coat is ubiquitous in geriatric care. This narrative review is the first to combine the abundant scientific data and several theoretical frameworks to highlight the pitfalls of adopting such a uniform. While it is appropriate in some specific contexts (e.g., emergency and acute settings), we also understand that this simple item of clothing is, through powerful symbols, detrimental to the older patient (“white coat effect”), as well as the healthcare professionals (“enclothed cognition”), and their relationship.

Because it has the power to fix roles, to dehumanise relationships, to “pathologise” behaviours, the wearing of white coats constitutes an obstacle to what is widely recommended today in supporting older adults, i.e., the person-centred approach. The removal of the white coat is part of the process of demedicalisation of the nursing home. This change is one of the measures recommended by Van der Linden and Juillerat Van der Linden in their book “Penser autrement le vieillissement” (2014a, chapter 4). Through this narrative synthesis on the white coat, we intend to awaken reflection on the (over)medicalisation of ageing and question, as proposed by Martial Van der Linden, the reductive biomedical prism through which we consider ageing in our current society. To change the way we think about ageing, Martial Van der Linden invites us to see vulnerability as part of our identity rather than as a reason for exclusion. He proposes to cherish the fragility that we all share and makes us human. This reasoning is in line with what Donald Berwick (Harvard physician and former administrator of CMS) said about the white coat during his 2010 Yale Medical School commencement speech: “... To become a healer, you must do something even more difficult than putting your white coat on. You must take your white coat off. You must recover, embrace, and treasure the memory of your shared, frail humanity of the dignity in each and every soul. ...” (Pfeifer, 2020).

ÉTUDE 3

The impact of wearing a white coat on the perception of older people

C. Crutzen¹ , S. Adam¹ & S. Willems²

¹Psychology of Aging Unit, University of Liège, Liège, Belgium.

²Department of Psychology, University of Liège, Liège, Belgium

Published in : Journal of Nursing Education and Practice (2023)

doi: 10.5430/jnep.v13n12p36

3.1. Abstract

Objectives: Previous studies have demonstrated that wearing a white coat affects patients (“the white coat effect”), the individual wearing the white coat (“enclothed cognition”), and the relationship itself between both parties. The aim of our study is to determine whether our perception of an older person differs when they are interacting with a professional caregiver wearing a white coat as opposed to when the caregiver is in civilian clothing. To the best of our knowledge, no study has been conducted on this subject thus far.

Methods: In this cross-sectional study, we recorded two videos showing an older person with a professional caregiver. The videos are identical except for the caregiver’s attire: white coat vs. civilian clothing. 135 volunteers from the general population took part in our online survey and watched one of the two videos. Then, the perception of the older person was evaluated with 10 pairs of opposing adjectives (such as: “independent / dependent”). Participants were asked to move the cursor between the two adjectives. Multiple regression analyses were conducted to compare the perceptions both groups.

Results: The results obtained indicate that when the caregiver is wearing a white coat, the older person at their side is perceived as significantly (14.77%) more dependent as opposed to when the caregiver is in civilian clothing. The caregiver is also perceived as significantly more competent when wearing a white coat.

Conclusion: Professional caregiver’s wearing a white coat is likely to have an impact on the perception of the older people in contact with said caregivers. Older people may be perceived as more dependent if the nursing staff (at home, in nursing home) wear white coats.

Keywords: white coat, uniform, older adult, professional caregiver, ageing

3.2. Introduction

In today's society, ageing and older people are perceived negatively, which is a view that has worsened linearly over the past 200 years (Levy, 2017; Ng et al., 2015; Ng & Chow, 2021). The discourse surrounding the pandemic has reinforced the generally accepted view of older adults as vulnerable and has exacerbated indications of ageism (Swift & Chasteen, 2021). The medicalisation of ageing is one of the factors contributing to the increasingly negative perception of ageing (Ng & Chow, 2021). Medicalisation refers to the processes by which ordinary human problems and experiences come to be defined and treated as distinct medical (Conradt, 1992). Thus, we tend to view aging as a single story of medical decline rather than as a normal, highly individualised process of growth (Lucchetti et al., 2017; Rattan, 2014). If ageing is seen as a pathology and older people are considered as sick and vulnerable, it is not surprising to note that caregivers put on a white coat for both care and everyday activities even in settings where older adults live (nursing homes, their own homes).

In the 19th century, white coats were introduced into the medical field (Pearson et al., 2001). Although different in its design, it is today one of the strongest symbols of care (Brandt, 2003). Several studies have focused on the consequences of wearing a white coat for the patient and the wearer (e.g., healthcare professionals), and the impact on the patient-caregiver relationship (for a synthesis, see Crutzen and Adam, 2022). These studies allow us to understand the issues associated with what we tend to regard as “a simple item of clothing”.

The “White Coat Effect” (WCE), for example, can be described as an increase in blood pressure during a medical visit which then dissipates (Pickering et al., 2002). It is a rise in blood pressure that occurs when we are in front of a person wearing a white coat and/or in a clinical environment. Ogedegbe et al. (2008) consider that WCE appears due to a classical conditioning that can be explained as follows: the fear of getting sick and being diagnosed with hypertension (or any other condition) is an unconditioned stimulus that generates an (unconditioned) anxiety response, causing an increase in blood pressure. After a number of associations with the unconditioned stimulus, the neutral stimulus, such as the white coat, becomes a conditioned stimulus and can then independently generate a conditioned anxiety response.

The WCE tends to be more significant in older patients and may extend beyond the phenomenon of raised blood pressure (Manios et al., 2008; Reddy et al., 2014). Indeed, Schlemmer and Desrichard (2018) conducted a study in which 27 older subjects (aged 64 to 74) were randomly assigned one of the two experimental conditions. The experimenter conducted memory tests in

a neutral room for subjects in the control condition. In this condition, the researcher introduced herself as a psychologist and wore civilian attire. Under experimental conditions, memory tests were administered in a medical room, the experimenter presented themself as a neuropsychologist and wore a white coat. The results indicated an interaction effect between the environment (medical vs. neutral) and the memory self-efficacy of the older person (assessed by the Memory Self-Efficacy Questionnaire). These results demonstrated that older adults with poor memory self-efficacy experience memory impairment in a medical setting (with an experimenter wearing a white coat), whereas older persons with high memory self-efficacy experience an improvement under the same conditions.

The white coat can affect not only the patient, but the wearer (i.e., the healthcare professional) as well. When wearing a certain clothing item, we unconsciously tend to embody the characteristics associated with that piece of clothing. This is a phenomenon that Adam and Galinsky (2012) called “enclothed cognition”. For example, we tend to be funnier if we put on a red clown nose or more punctual if we wear a watch (Ellis & Jenkins, 2015). Similarly, when individuals wear a white coat (indicated as a nurse’s coat), they tend to exhibit more pro-social behaviours, such as being more helpful to a stranger (López-Pérez et al., 2016). This help can be useful in many cases. However, when benevolent help is unnecessary (over-helping), it can have negative effects. For instance, when an older person is (physically) assisted to complete a task that they are capable of performing on their own, both their confidence and ability to complete the work decline (Avorn & Langer, 1982). We therefore assume that wearing a white coat can reinforce the disproportionate assistance we often provide to older adults as a result of our paternalistic beliefs (Sánchez-Izquierdo et al., 2019; Vale et al., 2020). This can contribute to maintaining or even increasing the dependency of the over-assisted older person. In fact, healthcare professionals who stop wearing white coats for a few months usually discover that patients (or nursing homes residents) need less help and become more independent (Bailly et al., 2020; Sparrow, 1991).

Several surveys conducted among care recipients have shown that the white coat symbolises competence and professionalism, but also power and authority, which can reinforce the dominant position of the wearer (i.e., healthcare professionals) (Chang et al., 2011; Chu et al., 2020; Gherardi et al., 2009; McLean & Naidoo, 2006; Tiang et al., 2017; Thomas et al., 2010; Zahrina et al., 2018). It can also highlight the patient’s vulnerability by conjuring up illness and pain, making them the object of care (Richardson, 1999). Several studies conducted in nursing homes and hospital settings have shown that when caregivers remove their white coats in favour

of civilian attire, interactions and relationships with older residents/adult patients improve (Bailly et al., 2020; Charras & Frémontier, 2010; Charras & Gzil, 2013; Chu et al., 2020; Sparrow, 1991). For example, caregivers in civilian clothing interact more with residents (which decreases anxious behaviour); conversational content changes (i.e., there is significantly less care-related content, as it is replaced by more personal content); residents/patients and caregivers appreciate closer interactions and a more comfortable, “home-like” environment (Bailly et al., 2020; Chu et al., 2020). Eliminating the uniform would promote more personal, human and authentic interactions. The demedicalisation of the relationship could lead to peer-to-peer exchanges, reducing the inequality of the “dominant-dominated” or “power-dependence” dynamic.

The studies conducted thus far on the effects of wearing a white coat show some detrimental consequences of wearing this uniform on (older) patients. The white coat seems to have global consequences that affect the recipient, the care provider, and their relationship. It is therefore reasonable to assume that the white coat also affects the perception of persons who interact with the people wearing it. We might, for example, expect our perception of a care recipient to be different depending on whether the provider next to them is wearing a white coat or not. To the best of our knowledge, no study has examined the impact of caregivers wearing uniforms on our perception of older adults interacting with them. The aim of our study is, therefore, to fill this gap by assessing the general public’s perception of an older person interacting with a professional caregiver in a white coat vs. in civilian clothing.

By evoking dependence and illness (Richardson, 1999), the white coat can impact the experience of older patients/residents through various mechanisms such as classical conditioning (the “White Coat Effect”), the caregiver’s attitude (“enclothed cognition”), or the relational dynamic. Given the multiple effects of the white coat, we hypothesise that when an older person is seen alongside a caregiver in a white coat, they (i.e., the older person) will be perceived more negatively than when the caregiver is in civilian clothing.

Secondly, we will assess the general public’s perception of the caregiver according to whether or not they are wearing a white coat or civilian attire. Since the white coat symbolises professionalism and competence (Chang et al., 2011; Gherardi et al., 2009; Thomas et al., 2010; Tiang et al., 2017; Zahrina et al., 2018), we expect the caregiver in a white coat to be perceived more positively than when in civilian clothing.

3.3. Methods

3.3.1. Participants

The data were collected using an online survey (from March to June 2020). We recruited a total of 135 subjects from the general population. A message about the online survey was posted on social media. Participation was strictly voluntary. All of the 135 subjects (65 men and 70 women) were over 18 years of age (ranging from 18 to 76; $M = 41.27$, $SD = 13.78$). While most of the participants were Belgian (97.78%), three participants were of another nationality (French or Swiss) but understood the French language. No participants were removed from the sample as they all met the two inclusion criteria of being over 18 years old and understanding the French language.

3.3.2. Procedure

Through a message posted on social media, we invited people who met our study's inclusion criteria to participate (voluntarily) in our online survey (completion time: about 15 minutes). Two survey links were provided and participants randomly clicked on one of the two links. The participants were thus randomly assigned to two groups. In one group ("the white coat group"), the participants completed the survey and viewed a video of an older person interacting with a caregiver wearing a white coat. In the second group ("the civilian attire group"), the participants completed the same survey and viewed the same video, but the caregiver was in civilian clothing.

Upon opening the online survey, the participants were informed of the purpose of the study. To avoid influencing their answers, the purpose of the study was partially hidden. The participants then read a form with information on data collection (confidentiality, anonymity, and rights) and gave their informed consent to take part in the study, which was approved by the Ethics Committee of the University of Liège.

The participants began the survey by answering a few questions about their socio-demographic characteristics. They were then told that they would be watching a short video (without sound) with "Huguette", an 80-year-old person, and "Catherine", a 26-year-old home care provider. They were asked to watch the video carefully and then answer the questions about the older person and the caregiver. At the end of the survey, the participants were debriefed about the study and its purpose (unmasked). They gave their consent for the second time, indicating that they were aware of the true purpose of the study and that any questions had been answered to their satisfaction. No participant refused to sign the second form nor asked for their data to be removed from the study.

3.3.3. Materials

3.3.3.1. Socio-demographic characteristics

Data were collected on the participants' age, gender, nationality, education level, and professional situation (type of profession and number of years of practice).

3.3.3.2. Video

We made two videos specifically for the study. Two volunteers agreed to be filmed for the occasion (a young person and an older person). The volunteer actors signed a consent form, allowing the videos to be broadcasted. We decided to make simple videos, short and silent, to limit the differences between them as much as possible, and thus to limit the bias. The videos (2 min 17 sec) consist of 3 parts: in the first part, the older person is peeling potatoes (60 sec), in the second one, she is walking outside (44 sec), and in the third one, she is preparing her medication for the week (in a weekly box) (33 sec). The videos thus include an everyday-life activity that is not associated with care (peeling potatoes), a neutral activity (walking outside), and an activity associated with care (sorting medication). For each of these actions, the home care professional is present and visible. She is simply positioned next to the older person, looks at her, and interacts once at a specific moment (e.g., puts medication back into the correct compartment of the pillbox). The videos are identical in all points, except that in one, the caregiver is wearing a white coat (with short sleeves) over her clothing, and in the other, she is in civilian clothing (see Figure 9).

3.3.3.3. Perception of the older adult

Based on the Aging Semantic Differential (ASD) scale (Rosencranz & McNevin, 1969), which is used to assess the perception of older people, we constructed our own assessment tool based on the same evaluation method. In consultation with the team of researchers at our Psychology of Aging Unit, we selected the following 10 pairs of adjectives: healthy/sick, independent/dependent, capable/incapable, friendly/unfriendly, competent/incompetent, effective/ineffective, sociable/unsociable, warm/cold, energetic/tired, serene/anxious. For each proposed pair of adjectives, participants had to indicate how they perceived the older person of the video (Huguette) by moving the cursor positioned between the two opposing adjectives. The answer given corresponded to a number between 0 and 10, which was only visible to researchers. A higher score indicated a more positive perception of the older person (see [Appendix I](#)).



Figure 9. Print screens of our videos with the caregiver wearing civilian clothing or a white coat.

3.3.3.4. Perception of the caregiver

To maintain the same assessment design, the perception of the caregiver featured in the video was measured using the same method. Two pairs of adjectives were used: competent/incompetent and helpful/unhelpful. In this case, the evaluation was significantly shorter as it was a secondary objective in our study. The subjects had to answer in the same way, by moving the cursor between the two opposing adjectives. A score between 0 and 10 (visible only to the researchers) indicated the subject's response. The higher the score, the more competent/helpful the caregiver was perceived to be (see [Appendix I](#)).

3.3.4. Data analysis

Data analyses were performed using SPSS 27.0.1.0 (IBM Corp, 2020). At first, descriptive analyses were used to report the characteristics of our sample. We did not establish controls aiming for a priori equivalence between our two groups ("the white coat group" and "the civilian attire group") because the participants did not answer all the questions and thus the groups differed from one pair of adjectives to another. Instead, and to control for variables such as gender, age, and education level, we considered these variables as covariates in our analyses. We conducted multiple regression analysis for each pair of adjectives (with gender, age, and education level as covariates). For the 'perception of the older person', we performed a total of 10 consecutive regression analysis. Each pair of adjectives was successively introduced as the dependent variable, while the 'clothing' variable ("white coat" or "civilian clothing") was the independent variable. Since it is a dichotomous nominal variable, we proceeded with a recoding where the "white coat" was coded -0.5 and "civilian clothing" 0.5. We proceeded using the same methodology for the "perception of the caregiver" analysis. Two multiple regression analyses were conducted (one for each pair of adjectives) with the same covariates (gender, age, education level).

For all analysis, statistical significance was fixed at $p < .05$. To limit the risk of type I error, we decided to apply the Benjamini-Hochberg correction for the perception of the older person regressions and the perception of the caregiver regressions. Standardised residuals of the majority of the studied variables did not exhibit a normal distribution (all pairs of adjectives except for 3 – see tables below). Results for these variables (b, SE, and p-value) were, therefore, based on 5,000 bootstrapped resamples.

3.4. Results

3.4.1. Sample characteristics

From our overall sample of 135 participants, 72 subjects clicked on link A of the survey, which contained the video with the white coat, and 63 subjects clicked on link B of the survey, which contained the video with civilian clothing. The participants' characteristics are presented in Table 3. The overall sample mean age is 41.27 years (minimum: 18 years; maximum: 76 years). The sample is 51.85% female and 48.15% male, with an education level mean of 14.35 years. In this study, education level refers to the number of years spent in school beginning with elementary school (6 years for primary education, 12 years for secondary school and >12 for higher education).

The variables examined (i.e., the perception of the older person and the perception of the caregiver) are presented in Table 4. The means of pairs of adjectives are indicated by group (with 0 as the most negative perception score and 10 as the most positive perception score). For each pair of adjectives, we define the group size (n) since it differs from one to the other, as the participants did not provide responses to all pairs of adjectives.

Table 3.

Participant characteristics

Overall sample (n = 135)	
Gender (n, % of women)	70 (51.85)
Age (mean \pm SD)	41.27 \pm 3.78
Education level (mean \pm SD)	14.35 \pm 2.67
Primary education (n, %)	1 (0.74)
Secondary education (n, %)	44 (32.59)
Higher education (n, %)	90 (66.67)

Table 4.*Perception of the older person and the caregiver*

	White coat condition		Civilian clothing condition	
	n	mean \pm SD	n	mean \pm SD
Perception of the older person^a				
healthy/sick	67	4.57 \pm 3.06	60	5.28 \pm 2.92
independent/dependent	68	4.59 \pm 2.88	60	5.97 \pm 2.74
capable/incapable	64	7.23 \pm 2.24	61	7.39 \pm 1.87
friendly/unfriendly	68	8.19 \pm 1.76	56	8.16 \pm 1.89
competent/incompetent	62	7.52 \pm 2.05	58	7.55 \pm 1.90
effective/ineffective	62	7.26 \pm 2.19	57	7.33 \pm 2.11
sociable/unsociable	68	8.10 \pm 1.80	60	7.62 \pm 1.91
warm/cold	66	7.64 \pm 2.06	56	6.91 \pm 2.09
energetic/tired	62	5.18 \pm 3.02	55	4.93 \pm 2.21
serene/anxious	59	6.46 \pm 2.65	52	7.12 \pm 2.04
Perception of the caregiver^a				
competent/incompetent	66	7.94 \pm 1.70	54	6.94 \pm 1.92
helpful/unhelpful	67	5.78 \pm 3.05	53	4.68 \pm 2.85

^a Means \pm SD without controlling for gender, age, and education level.

3.4.2. Perception of the older person

Regression analyses conducted on the perception of the older person (ten pairs of adjectives) are shown in Table 5. Since the sample size varied across the adjective pairs (as participants did not provide responses to all pairs of adjectives), gender, age, and education level of participants were controlled by including these variables as covariates in our regression analyses. We observed a significant effect of the clothing condition (i.e., clothing worn by the caregiver in the video) for the independent/dependent pair of adjectives. More precisely, the older person in the video was perceived as more dependent in “the white coat group” (i.e., the participants who saw the caregiver wearing a white coat), compared to “the civilian attire group” ($M = 4.59$, $SD = 2.88$ and $M = 5.97$, $SD = 2.74$, respectively). When the caregiver appears in a white coat, the older person is rated as more dependent by 1.47 points on a scale of 0 to 10 ($b = 1.477$). In other words, the older person is considered to be 14.77% more dependent when the caregiver at her

side is wearing a white coat. This effect remains significant even after applying the Benjamini-Hochberg correction ($p < .005$). We did not observe a significant effect for the other pairs of adjectives.

Table 5.

Summary of regression analyses between the clothing conditions (i.e., clothing worn by the caregiver in the video) and the perception of the older person featured in the video

	Clothing condition		
	b	SE	p-values
Perception of the older person ^a			
healthy/sick ^c	0.684	0.559	.2253
independent/dependent	1.477	0.510	.0044*** ^b
capable/incapable	0.238	0.375	.5272
friendly/unfriendly ^c	-0.113	0.332	.7234
competent/incompetent ^c	0.009	0.359	.9794
effective/ineffective ^c	0.032	0.403	.9400
sociable/unsociable ^c	-0.468	0.362	.1995
warm/cold ^c	-0.665	0.379	.0807
energetic/tired ^c	-0.315	0.506	.5430
serene/anxious ^c	0.700	0.450	.1269

* $p \leq .05$ / ** $p < .01$ / *** $p \leq .001$

^aGender, age, education level as covariates in all regression analyses

^bp-value $< .005$ considered as significant based on the Benjamini-Hochberg correction

^cBootstrapped coefficients, standard errors, p-values

3.4.3. Perception of the caregiver

Regression analyses were carried out in the same way for the “perception of the caregiver” variable. Results are reported in Table 6. With the two pairs of adjectives, the perceived competence of the caregiver appears to be significant, even after the Benjamini-Hochberg correction ($p < .025$) and with gender, age, and education level as covariates. This indicates that the caregiver appearing in the video is perceived as 8.39% more competent ($b = -0.839$, $p = .0138$), when wearing a white coat ($M = 7.94$, $SD = 1.70$) than when in civilian attire ($M = 6.94$, $SD = 1.92$). We did not observe a significant result for the other adjective pair (helpful/unhelpful).

Table 6.

Summary of regression analyses between the clothing condition (i.e., clothing worn by the caregiver in the video) and the perception of the caregiver featured in the video

	Clothing condition		
	b	SE	p value
Perception of the caregiver ^a			
competent/incompetent	-0.839	0.336	.0138 ^{*b}
helpful/unhelpful ^c	-0.931	0.546	.0921

* p ≤ .05 / ** p < .01 / *** p ≤ .001

^aGender, age, education level as covariates in all regression analyses

^bp-values < .025 considered as significant based on the Benjamini-Hochberg correction

^cBootstrapped coefficients, standard errors

3.4.4. Additional analysis

We performed an exploratory analysis to determine correlations that may exist between both significant variables (i.e., independent/dependent for the older person and competent/incompetent for the caregiver). The correlation between these two variables was not found to be significant, $r(113) = 0.015$, $p = .87$.

3.5. Discussion

The wearing of a white coat by healthcare professionals is likely to have a negative impact on older patients or residents (i.e., raised blood pressure, reduced memory performance, reinforcement of the passive role of the care recipient, reduced quality of the caregiver-care recipient relationship, etc.). These effects manifest themselves through various mechanisms, such as the “White Coat Effect”, the attitude of the caregiver (“the enclothed cognition effect”), or the modification of the relational dynamics between caregivers and patients/residents. The studies carried out to date on the impact of the white coat have never addressed the effect of wearing the white coat on our perception of older people interacting with caregivers in uniform. For example, is our perception of nursing home residents affected because the caregivers working there wear white coats? Would a home care professional wearing a white coat (rather than civilian clothing) negatively impact our perception of the older person receiving care? The aim of the present research was therefore to investigate this issue. We also considered the general population’s perception of the caregiver wearing, or not wearing, a white coat.

The results we obtained confirm our hypothesis that the wearing of a white coat by the caregiver (in this case, a female home care professional) would lead to a more negative perception of the older person in interaction with said caregiver, whereas the caregiver would be perceived in a more positive manner. In fact, we observe that when the caregiver wears a white coat, participants perceive the older person as significantly more dependent than when the caregiver wears civilian clothing. Secondly, the caregiver is perceived more positively (and seen as significantly more competent) by the participants when she is wearing a white coat.

Even if our study is the first to investigate this issue, results can be considered in light of pre-existing data. The first part of our results is in line with what Richardson argued 20 years ago: *“A nurse in uniform may be subtly, insidiously, but ultimately overpoweringly intimidating, thereby reinforcing dependency and the sick role of the patient”* (Richardson, 1999, p.170). Field studies have shown that when caregivers do not wear white coats, patients or residents are less dependent (Bailly et al., 2020; Sparrow, 1991). For example, in a specialised unit for older adults (with dementia), Charras and Gzil (2013) observed that after three months of providing care without wearing a white coat, staff members found the residents more autonomous (e.g., residents performed activities such as cleaning or clearing the table more spontaneously). Chu and al. (2020) made the same observation in a hospital setting (with adult patients) and specified that, with a non-uniform policy in place, patients became more active and engaged instead of passively complying. In contrast to these studies, in the case of our research, the dependency of the care recipient was not assessed directly, as we focused on the level of dependency perceived by members of the general population. Indeed, the behaviour of the older person was completely identical in both of our videos, only the caregiver's clothing varied. For this reason, the results obtained are innovative and open up new directions of research. Another difference and advantage of our research compared to pre-existing studies is that we only analysed the effect of the white coat. With our methodology we were able to isolate the white coat effect from other parameters (such as the effect of the environment, etc.), which is not the case for field-based studies.

However, these preliminary data must be qualified. Although we observed a strong effect of the caregiver's clothing on the perception of the older person's dependence (the older person was considered to be 14.77% more dependent when the caregiver was wearing a white coat), the other pairs of adjectives did not seem to be influenced by the caregiver's clothing. Our initial explanation for this could be that activities performed by the actors in our video are everyday-life activities (such as peeling potatoes, walking outside, and preparing medication for the

week). The criterion of (in)dependence is commonly used in our language to refer to the (in)ability to carry out daily living activities. Another hypothesis is that, unlike the other adjectives, the term “dependence” might be perceived as more global (referring to a range of different things). This term may match more to what was seen in the video because we asked the participants to assess the older person not performing a specific task but engaged in a very diverse set of activities.

Our secondary analyses, relating to the perception of the caregiver wearing (or not) a white coat, confirm the existing data. The white coat is a symbol of competence, knowledge and professionalism that can inspire patient confidence and safety (Chang et al., 2011; Gherardi et al., 2009; Thomas et al., 2010; Tiang et al., 2017; Zahrina et al., 2018). A systematic review conducted by Petrilli et al. (2015), involving 30 studies (with 11,533 participants), explored the influence of physicians’ clothing on the patients’ perceptions. According to the study, adult patients prefer when their caregivers are dressed formally or wear a white coat on in 60% of cases. However, the white coat is also associated with symbols of authority and power (Gooden et al., 2001; Rehman et al., 2005; Tiang et al., 2017) which can induce fear and submission (McLean & Naidoo, 2006). As a result, professionals wearing a white coat could be considered, ambivalently, as competent but cold (Nome Eikhom et al., 2006). Thus, in survey results it is not uncommon to observe that patients express a preference for professionals with a white coat, while considering them less friendly and approachable than professionals with civilian attire (Barrett & Booth, 1994; Chang et al., 2011). In the case of our study, we only assessed the perception of competence and provided help. It would have been relevant to also assess other concepts, such as the perceived warmth as modelled in the Stereotype Content Model theory (Cuddy et al., 2008) and tested in prior research (Kraft-Todd et al., 2017).

Despite its contribution to the scientific literature, the current study has certain limitations that should be considered in future research. Firstly, the questionnaire used was constructed for this specific occasion but is not a validated questionnaire. The pairs of adjectives used were chosen based on our objectives. However, in the future it would be interesting to conduct a pilot study based on a more extensive pool of adjective pairs and then to carry out a factor analysis to group the items (and eliminate duplicates).

Another methodological weakness is that the results obtained offer leads but are not sufficient to draw general conclusions. Firstly, the results obtained are specific to the video and therefore cannot be generalised to all older people or all caregivers. This would require a replication of the study with videos involving other older people (men and women) and other caregivers (men

and women). It might also be interesting to test other environments and other types of activities. Another limitation to the generalisation of the results is that this is a fictitious and virtual situation, far from the real situations encountered in the field. For example, we asked the actress who plays the caregiver in the video to have as neutral an expression and attitude as possible, so that only her clothing would be different from one video to another. However, it is likely that the attitude of the caregiver changes depending on whether he or she is wearing a white coat or not, which is “the enclothed cognition” effect mentioned earlier. Thus, in a real situation the probably paternalistic attitude of the healthcare professional in a white coat could reinforce the mere effect of the white coat on the perception of the older person. And as such, we may perceive the older person as all the more dependent.

Finally, our innovative study opens new research perspectives but does not identify the underlying processes by which the white coat influences our perception. In future research, it may be interesting to investigate this topic further, by identifying the responsible mechanisms: the priming effect (Johnson et al., 2014), classical conditioning, or the stereotype threat.

3.5.1. Clinical implications

This study suggests that the white coat can influence the way we perceive an older person (and their level of dependence). Other negative consequences also exist and have been discussed in this article. At the same time, the white coat is a sign of competence for the professional caregiver. It can be appreciated by healthcare professionals for its usefulness (identification, protection) but also by older people themselves (Crutzen & Adam, 2022; Eikelenboom-Boskamp et al., 2023). In the study of Eikelenboom-Boskamp et al. (2023), 92 nursing home residents indicated a preference for a professional white jacket with blue jeans, compared to three alternative types of nurses’ attires (casual attire; blue polo with blue jeans; completely white uniform).

While older adults seem to prefer more formal nursing attire (Pawlowski et al., 2019), we cannot ignore the possible deleterious consequences of the white coat, which operate at more unconscious levels. All these factors need to be considered when thinking about wearing white coats. It is important to determine (1) whether special nursing attire is to be worn (or not), (2) the type of nursing attire to be worn, and (3) when it should be worn. There are many different types of nursing attires available today, each more or less appropriate depending on the care setting (Eikelenboom-Boskamp et al., 2023). A scrub, for example, was originally a surgical attire used to provide hygienic protection. The term “scrub” is used because staff are expected

to scrub themselves before operating (O'donnell et al., 2020). In non-acute care settings, however, it would not be required, especially as older people do not seem to appreciate the complete uniform (Eikelenboom-Boskamp et al., 2023). Depending on the type of care setting and the type of care task, the white coat would be more or less appropriate. If care is rather a way of building a relationship with the recipient - which could be the case in institutional settings such as psychiatric clinics and nursing homes - then wearing civilian clothing may be favourable. However, in these settings, a white coat may be worn at specific times (e.g., during medical tasks). It is therefore recommended to adopt the attire according to the objective sought and the patient group targeted (Roehrens et al., 2022).

3.6. Conclusion

The present study was the first time we examined the influence of a (female home care) professional's attire (white coat vs. civilian clothing) on the general population's perception of the older person whom she is interacting with. The results obtained indicate that when the caregiver is wearing a white coat, the older person at her side is seen as significantly more dependent than when the caregiver is in civilian clothing. We also observed that the caregiver is perceived as significantly more competent when wearing a white coat. The results obtained are specific to certain pairs of adjectives (i.e., dependence and competence of the caregiver) and we do not observe an effect of the caregiver's attire on the other 10 adjectives used. Moreover, the results are specific to the video used for this study and are therefore not meant to be generalised. Nevertheless, if other studies confirm these interesting initial leads, it will be necessary to consider the change or the removal of uniforms as it can have harmful effects on older people.

**Effet de la (bio)médicalisation du vieillissement cognitif sur la vision de la maladie d'Alzheimer :
stigmatisation liée à l'étiquette diagnostique
« maladie d'Alzheimer »**

CONTEXTE DE LA RECHERCHE

Il y a 7 ans, à la suite d'une conférence que j'ai donnée sur l'âgisme et la maladie d'Alzheimer, un participant âgé est venu échanger avec moi. Il m'a confié avoir reçu, quelques mois auparavant, un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Très ouvert, il a partagé son ressenti vis-à-vis de cette annonce ainsi que son expérience au sein d'une clinique de la mémoire, où il bénéficiait de séances de revalidation cognitive. Il me décrivait avec enthousiasme le plaisir qu'il retirait de ses rencontres avec la neuropsychologue, soulignant à quel point il appréciait d'être « stimulé » par les conversations enrichissantes qu'il entretenait avec l'équipe (plus que par les « exercices », avait-il précisé).

Ancien ingénieur agronome et professeur d'université, il a également exprimé une réflexion intéressante et m'a demandé : « *Savez-vous pourquoi on passe tant de temps à identifier ce que je ne suis plus capable de faire, alors que je sais encore réaliser tellement de choses ? Aurait-on seulement remarqué mes difficultés si je n'avais pas ce diagnostic ?* ». Il m'a ensuite expliqué être toujours capable d'accomplir un grand nombre d'activités, comme reconnaître toutes les essences d'arbres lors de ses promenades. À travers son témoignage, ce monsieur soulevait une interrogation essentielle : celle de l'impact de l'étiquette diagnostique, qui, selon lui, oriente inévitablement le regard des autres (proches, professionnels) davantage vers ses déficits que vers ses compétences et savoirs.

ÉTUDE 4

How the Diagnostic Label “Alzheimer’s Disease” Affects Public Stigma Toward Older Adults : A Cross-Sectional Video-Based Study

C. Crutzen¹, V. Didone² & S. Adam¹

¹Psychology of Aging Unit, University of Liège, Liège, Belgium.

² Psychology of meta-research and ethics of quantitative methodology, University of Liège,
Liège, Belgium.

In preparation

4.1. Abstract

Background: The vignette method has been used in several studies to examine how the label "Alzheimer's disease" influences public stigma toward older adults. Findings to date have been inconsistent, with some studies reporting positive effects, but most indicating negative reactions to the diagnostic label. This cross-sectional study aims to contribute to the discussion by employing a video vignette.

Method: A total of 395 adults voluntarily completed an online survey and watched the same video featuring an 82-year-old woman (Denise). Participants were randomly assigned to one of three conditions: "Alzheimer's disease" label, "no label," or "osteoporosis" label. They then evaluated Denise using 26 items from a stigma scale developed specifically for this study.

Results: Post-hoc contrasts revealed ambivalent reactions to the "Alzheimer's disease" label: Denise was perceived as more dependent and as having poorer memory compared to the "no label" condition. However, she was also viewed as more assertive, and participants reported higher levels of admiration and willingness to help.

Conclusion: The ambivalent response toward an older adult labeled with "Alzheimer's disease" observed in this study may reflect increased tolerance toward individuals perceived as ill, or it may indicate a paternalistic attitude toward older people.

Keywords: Alzheimer's disease, dementia, public stigma, labeling, diagnostic

4.2. Introduction

Since the late 1980s, some researchers have approached dementia from a psychosocial perspective, questioning the traditional biomedical model (Collins & Fletcher, 2024). Among them, several researchers have denounced a form of “medicalization of cognitive aging”, which refers to the tendency to view later-life cognitive impairment as a medical condition resulting from disease rather than a natural aging process, and therefore as something requiring medical intervention (Bond, 1992; Libert & Higgs, 2022; Lyman, 1989; Sabat, 2019; Van der Linden & Juillerat Van der Linden, 2018). This reflects an earlier trend that Adelman (1995) described as the “Alzheimerization of aging” (cited in Libert & Higgs, 2022). While this more radical perspective is not universally accepted, it has contributed to a growing dissatisfaction with the biomedical model of dementia. Among the criticisms directed at this traditional model are its failure to account for the wide diversity of individual experiences encompassed by a single diagnostic label, its limited success in providing treatments with substantial clinical benefits, and its potential to stigmatize (or even dehumanize) those diagnosed and their families (Camp, 2019; Collins & Fletcher, 2024; Vernooij-Dassen et al., 2019). In exploring the consequences of medicalization in dementia, researchers have investigated the impact of the diagnostic label on both public stigma and the stigma experienced by older adults themselves (Libert & Higgs, 2022; Nguyen & Li, 2020).

The concept of stigma is often considered “overused” in the social sciences literature, yet it remains “underdefined” (Nguyen & Li, 2020). Conventionally, stigma is analyzed as a combination of stereotypes (beliefs), prejudice (emotions), and discrimination (behaviors). According to Link and Phelan (2001), stigma exists within a specific context where several components converge: (a) labeling (arising from identified human differences), (b) stereotyping (attributing undesirable characteristics to the label based on dominant cultural beliefs), (c) separation (distancing labeled individuals, reinforcing a divide between “them” and “us”), (d) discrimination (with loss of social status leading to social inequalities), and (e) the power situation (power of exclusion, domination and discrimination over labeled individuals). Labeling is conceptually framed as a prerequisite and catalyst for the processes that eventually result in stigma or social exclusion (O’Connor et al., 2021).

Various forms of stigma exist, and it is important to distinguish between them. “Public stigma” refers to the prejudice and discrimination that arise when the general population endorses specific stereotypes. “Self-stigma” refers to the internalization of public stigma by the

stigmatized individual. “Stigma by association” (also known as “courtesy stigma”) affects close associates of the stigmatized person (Cavayas et al., 2012; Werner & Heinik, 2008).

Previous studies have shown that the stigma experienced by individuals with dementia and their families has a detrimental impact on their quality of life, particularly by creating barriers to accessing necessary care and support (Nguyen & Li, 2020; Rewerska-Jusko & Rejdak, 2020). In a systematic review, Nguyen and Li (2020) examined stigma (both public and self-stigma) in the context of dementia. Public stigma was explored across 23 studies (both quantitative and qualitative), which revealed a limited overall understanding of dementia and the prevalence of stereotypes such as dangerousness, diminished self-esteem, reduced competence, and increased death-thought accessibility¹². Participants' self-reported emotional responses were predominantly negative (fear, anxiety, disgust), with fewer neutral (pity) or positive (sympathy, empathy) responses. Social distancing (avoidance) was the most reported behavioral reaction.

Several theories attempt to explain stigmatization in the context of dementia. One of the most widely cited is the Stereotype Content Model (SCM) (Fiske et al., 2002), which posits that individuals and groups are stereotyped along two primary dimensions: warmth and competence. People with dementia are typically categorized as high in warmth (perceived as friendly, harmless, and approachable) but low in competence due to cognitive decline (Sadler et al., 2012). In a comparable way, “attribution theory” (Weiner et al., 1988) posits that two core emotional responses, pity and anger, influence discriminatory behavior. When a condition is perceived as controllable (i.e., the individual is viewed as responsible, “internal attribution”), it tends to elicit anger and increase discrimination. Conversely, when the condition is perceived as uncontrollable (i.e., beyond the individual’s control, “external attribution”), it evokes pity and reduces discriminatory behavior (Weiner et al., 1988; Werner, 2005a). Diseases such as dementia are often regarded as biological and uncontrollable, which tends to foster positive reactions, including greater empathy, compassion, and reduced social distance (Wadley & Haley, 2001; Werner & Davidson, 2004). However, attribution is not the only factor influencing reactions. Other elements, such as perceived dangerousness (i.e., whether a person is seen as a threat to themselves or others) also play a role (Corrigan et al., 2003; Werner, 2005a). These

¹² Death-thought accessibility (DTA) is a key concept in Terror Management Theory (TMT), referring to the ease with which thoughts of death are activated or come to mind. DTA is commonly assessed using word-completion tasks. For instance, participants may be presented with letter fragments such as "COFF_ _", which can be completed as either "COFFIN" (a death-related word) or "COFFEE" (a neutral word) (O’Connor & McFadden, 2012).

theories suggest that ambivalent reactions may arise in response to individuals diagnosed with dementia (O'Connor & McFadden, 2012).

To better understand cultural and public stigma related to dementia, Low and Purwaningrum (2020) systematically reviewed studies on the depiction of dementia in literature, film, mass media, and social media. Representations in media coverage of dementia are often framed through a “biomedical lens”, which reduces dementia to brain deterioration, thereby depersonalizing the disease. Dementia is also depicted as a “natural disaster” or “epidemic”, driven by alarming predictions about its rising prevalence. In this context, dementia is portrayed as an inevitable force that will overwhelm humanity, often described as a “tsunami” or “silent epidemic”. Finally, individuals with dementia are often labeled as the “living dead”, symbolizing the “death before death” (with terms like “funeral that never ends”, “social death”, “psychological death” or “vegetable” commonly used). They are frequently regarded as “sub-human” (“nonpersons”, “not human”), which suggests that the perspectives of those affected by the disease are disregarded and underrepresented in the media (Low & Purwaningrum, 2020). This dehumanization is frequently highlighted in stigma studies (Benbow & Jolley, 2012; Boddington et al., 2024; Camp, 2019; Cavayas et al., 2012; Hagan & Campbell, 2021) and can lead individuals to experience various interpersonal insults (e.g., being infantilized, ignored, or feared) or institutional impositions (e.g., involuntary confinement to care homes, the erosion of legal rights, and covert medication) (Collins & Fletcher, 2024).

Among the methods used to investigate stigma associated with the diagnostic label “dementia”, one of the most common is the use of experimental vignettes (Nguyen & Li, 2020). The contrastive vignette method involves presenting descriptions of individuals displaying identical symptoms, with the only difference being the nature and/or presence of a diagnostic label. This research design allows for the measurement of social responses to ecologically valid stimuli while maintaining a high degree of researcher control (O'Connor et al., 2021).

Studies employing this method have yielded divergent results. Some report relatively positive public reactions to individuals labeled with Alzheimer's disease (Diekfuss et al., 2018; Johnson et al., 2015). Other studies indicate relatively negative reactions to the Alzheimer's disease diagnosis label. In O'Connor and McFadden's study (2012), participants received information about “John Roberts” (who could be 29 or 71 years old). Four diagnostic labels were presented: (1) healthy, (2) health status unknown, (3) suffering from a physical disease (rheumatoid arthritis), or (4) suffering from dementia (Alzheimer's for older individuals and Gilson's disease for younger ones). Compared to individuals labeled as healthy, those labeled as demented

(especially with Alzheimer's) elicited more signs of paternalistic prejudice and more death-related thoughts. These findings align with those of Werner (2006), who discovered that the extent to which a (fictitious) individual was described with symptoms of Alzheimer's disease correlated with increased levels of anxiety among participants.

Stites et al. (2022) conducted a large-scale vignette-based study ($n = 1817$ U.S. adults), describing an individual presenting for the first time at a memory clinic accompanied by their adult daughter. The vignette descriptions varied according to the severity of Alzheimer's disease symptoms (no dementia, mild level, or moderate level), the results of Alzheimer's disease biomarker tests (positive vs. negative), and the availability of Alzheimer's disease treatment (available vs. not available). The individual in the vignette varied in age (60, 70, or 80 years) and gender (female or male). The researchers found that participants exposed to the mild and moderate dementia conditions scored higher on a measure of Alzheimer's stigma, the modified Family Stigma in Alzheimer's Disease Scale (FS-ADS; Werner et al., 2011). A positive biomarker test result elicited stronger stigma reactions than a negative biomarker result, implying that stigma associated with dementia could extend into preclinical Alzheimer's disease. Disease-modifying treatment had no measurable impact on stigma.

Chong (2022) noted that "behavioral attribution" could also affect the stigmatizing effects of diagnostic labels. In their study, an 81-year-old individual, Mr. Smith, was presented with or without a diagnosis of Alzheimer's disease. The vignette described an incident in which Mr. Smith behaved aggressively toward a lab technician during a blood draw. This behavior was attributed either to a "contextual" cause (Mr. Smith has always been afraid of needles) or to a "pathological" cause (the aggressiveness is due to Alzheimer's disease). In addition to the standard effect of the diagnosis label, findings revealed that participants exposed to a pathology-oriented description of Mr. Smith reported higher levels of dementia stigma.

We observe that the Alzheimer's diagnostic label tends to generate stigmatization, although some studies also report positive reactions. To contribute to this discussion, we aimed to conduct a study to assess the public's stigma toward a person labeled with "Alzheimer's disease" compared to another diagnostic label ("osteoporosis") and a "no diagnostic" label. A distinctive feature of our research is that the public's evaluation is based on a short video of an older adult, rather than a descriptive vignette. The advantage of utilizing video lies in its ability to offer enhanced control, as the assessment is based on an identical video, reducing the potential for differential interpretation that can arise from vignette descriptions.

Drawing upon existing research, we assume that the diagnostic label “Alzheimer’s disease” elicits public stigma. To the best of our knowledge, no study has investigated this topic using a video-based approach. Based on prior findings, we anticipate a predominantly negative public reaction to the label “Alzheimer’s disease.” However, given inconsistencies in the existing literature, we will adopt an exploratory approach in this study.

4.3. Method

4.3.1. Participants

Data were collected using an online survey from March to June 2020. A total of 509 participants were recruited from the general population. A message about the survey was posted on social media, and participation was strictly voluntary. Of these participants, 115 were excluded from the data analysis because they did not respond to the questions following the video. Therefore, 394 participants were included in the analysis, all of whom were over 18 years of age. While most of the participants were Belgian (90.61%), 37 participants were from other nationalities: 3 Italian, 25 French, 1 Turkish, 2 Spanish, 1 Cameroonian, 2 Moroccan, 1 German, and 2 Luxembourgish. All participants understood the French language.

4.3.2. Procedure

To participate in the approximately 10-minute survey, participants clicked on one of three links at random, which assigned them to one of the following conditions: (1) the “Alzheimer’s disease label” group, (2) the “no label” group, or (3) the “osteoporosis label” group. The survey was identical across conditions in all aspects, including the video and questions; the only difference was the diagnostic information about the older person presented in the video.

Upon accessing the online survey, participants were informed of the study's purpose, which was partially concealed to prevent response bias. They then reviewed a form detailing data collection procedures, including confidentiality, anonymity, and participant rights, and provided their informed consent to participate. The study was approved by the Ethics Committee of the University of Liège.

The survey began with a few socio-demographic questions. Participants were then informed that they would watch a short, soundless video featuring Denise, an 82-year-old individual. In the first group, Denise was presented as having moderate Alzheimer's disease; in the second group, she was depicted as having osteoporosis with chronic pain; and in the third group, she

was presented as being in good health. Participants were instructed to watch the video attentively and then answer questions about the older person.

At the end of the survey, participants were debriefed about the true purpose of the study and provided their consent a second time, confirming that they understood the study's actual aim. No participant declined to sign this second consent form or requested the removal of their data.

4.3.3. Materials

4.3.3.1. Socio-demographic characteristics

Data were collected on participants' age, gender, nationality, educational level, and professional background, including their type of profession and years of experience.

4.3.3.2. Video

A video was specifically produced for the purpose of this study. An older adult volunteered to appear in the video and signed a consent form authorizing its use and dissemination. The video, lasting 1 minute and 30 seconds, featured a woman (approximately 82 years old) seated at a table with a full plate of food, preparing to eat. She arranged her cutlery, placed a napkin on her lap, waited, and began preparing her meal (e.g., cutting pieces of meat or mashing potatoes with her fork). The scene was intentionally designed to allow for dual interpretations: it could be perceived as "normal" (e.g., the woman waiting for the food to cool or for others to join her) or as "unusual" (e.g., the woman appearing confused by the plate, manipulating objects aimlessly, or seeming unsure of how to proceed with the meal) (see Figure 10)



Figure 10. Screenshot from the video used in the study

4.3.3.3. Stigma questionnaire

To examine the three core components of stigma, including perception (stereotypes), emotional reactions (prejudices), and behavioral intentions (discrimination), we developed a custom assessment tool, drawing on instruments used in similar studies (Diekfuss et al., 2018; O'Connor & McFadden, 2012). This tool was created in collaboration with the research team from the Aging Psychology Unit and comprises three parts: (1) perception of the older adult (17 items), (2) emotional reactions toward the older adult (7 items), and (3) behavioral intention (1 item) (see [Appendix II](#)).

The first section includes 17 pairs of bipolar adjectives: sick/healthy, dependent/independent, weak/strong, passive/active, tired/energetic, worried/assertive, sad/happy, poor memory/good memory, unintelligent/intelligent, hesitant/assured, doubtful/confident, neglected/well-groomed, unsociable/sociable, unfriendly/friendly, cold/warm, incompetent/competent, and clumsy/skilled. For each pair, participants rated how they perceived the older adult in the video (Denise) by moving a slider positioned between the two adjectives. The slider value, ranging from 0 to 10, was recorded but not visible to participants. Higher scores indicated more positive perceptions.

The second section measured emotional reactions. Participants indicated the extent to which they felt each of the following emotions toward Denise: fear, pity, anger, admiration, contempt, disgust, and envy. Ratings were also made using a slider ranging from “I do not feel this emotion at all” (0) to “I feel this emotion completely” (10). Higher scores reflected stronger emotional responses.

The third section consisted of a single item assessing behavioral intention, asking participants about their willingness to help Denise. Responses were recorded using a slider ranging from “not at all” (0) to “completely” (10), with higher scores indicating a greater willingness to help.

4.3.4. *Data analysis*

Data analyses were performed using SPSS version 29.0.2.0 (IBM Corp, 2020) and R (R Core Team, 2023). Descriptive analyses were first conducted to report the characteristics of our sample. We did not implement controls to ensure a priori equivalence between our three groups (“Alzheimer’s disease”, “osteoporosis” and “no label”) due to incomplete responses from participants, which resulted in variability between groups across different questionnaire items. Instead, we treated variables such as gender, age, and education level as covariates, as these characteristics could be correlated with stigma toward people with dementia (Nguyen & Li, 2020).

Multiple regression analyses were performed for all questionnaire items (perception, emotions, and behavior). We conducted 25 consecutive regressions, including gender, age, and education level as covariates. Each item was sequentially introduced as the dependent variable, with the “label” variable (“Alzheimer’s disease”, “no label” and “osteoporosis”) serving as the independent variable. For all analyses, statistical significance was set at $p < .05$.

The standardized residuals of the variables studied did not exhibit a normal distribution. Consequently, the results presented are based on 5,000 bootstrapped resamples. This technique provides more robust analyses and reduces the risk of Type I error. Contrasts were subsequently performed to compare the groups pairwise, and a Bonferroni correction was applied to adjust for multiple comparisons ($p < .0167$).

4.4. **Results**

4.4.1. *Sample characteristics*

The sample comprised 394 participants who were randomly assigned to three conditions. The “Alzheimer” group included 134 participants, the control group (“no label”) included 136, and

the “osteoporosis” group comprised 124 participants. The overall mean age of the sample was 28 years (SD = 11.29; range: 18–71 years). The majority of participants were female, with males representing 24.87% of the sample. The average educational attainment was 13.48 years (SD = 2.32; range: 6–21 years), equivalent to approximately two years of post-secondary education.

4.4.2. *Descriptive statistics*

The variables examined are presented in Table 7. Means for each questionnaire item are reported by group. As a reminder, the questionnaire comprised three sections: cognition (adjective pairs rated from 0 = negative to 10 = positive perception of Denise), emotions (rated from 0 = not felt to 10 = fully felt), and willingness to help (with higher scores indicating greater behavioral intent to help). For each item, the group size (n) is specified, as the number of respondents varied due to incomplete responses.

4.4.3. *Label condition effect*

We performed multiple regression analyses to examine public perceptions of the older person, as well as the emotions experienced and the willingness to help her. Given the variation in sample size across items, participant gender, age, and education level were included as covariates in the regression models. None of these covariates showed significant effects on the dependent variables.

A significant effect of the label condition was observed for the “independent/dependent” adjective pair (bootstrapped $F(2, 380) = 9.81, p = .04$), indicating that perceptions of independence differed across groups. For the other variables, the main effect of condition was not significant.

4.4.4. *Comparisons between groups*

To compare the three conditions, we conducted post hoc pairwise contrasts with Bonferroni adjustment ($p < .0167$). The results are presented in Table 8.

Compared to the “no label” group, participants in the “Alzheimer” group perceived Denise as more dependent and having poorer memory, but also as more assertive. They expressed greater admiration for Denise and a stronger willingness to help her. Compared to the “osteoporosis” group, the “Alzheimer” group perceived Denise as more assertive, assured, confident, skilled, and happier. Fewer differences were observed between the “no label” and “osteoporosis” groups. However, participants in the “osteoporosis” group perceived Denise as more dependent and reported greater admiration for her (see Figure 11).

Table 7.*Mean (M) and standard deviation (SD) of public stigma responses by diagnostic label*

	Alzheimer label		No label		Osteoporosis label	
	n	M ± SD	n	M ± SD	n	M ± SD
Part 1 - Perception (cognition) ^a						
sick/healthy	133	3.26 ± 2.91	131	3.85 ± 2.83	120	3.48 ± 2.83
dependent/independent	130	3.17 ± 2.91	134	4.63 ± 2.95	119	3.66 ± 2.63
weak/strong	108	4.32 ± 3.00	116	4.71 ± 2.45	107	4.07 ± 2.69
passive/active	122	5.57 ± 3.05	125	6.18 ± 2.65	109	5.85 ± 2.90
tired/energetic	120	6.43 ± 2.71	129	6.09 ± 2.47	116	5.82 ± 2.67
worried/assertive	122	4.82 ± 3.16	129	3.84 ± 2.71	110	3.50 ± 2.86
sad/happy	106	4.72 ± 2.66	106	4.32 ± 2.40	106	3.51 ± 2.24
poor memory/good memory	127	2.47 ± 2.22	116	3.28 ± 2.32	107	3.09 ± 2.19
unintelligent/intelligent	97	7.14 ± 1.86	97	6.92 ± 1.95	88	6.59 ± 1.94
hesitant/assured	130	3.98 ± 3.23	131	3.17 ± 2.63	118	2.53 ± 2.54
doubtful/confident	114	4.84 ± 2.95	121	4.12 ± 2.56	111	3.68 ± 2.68
neglected/well-groomed	129	8.42 ± 1.79	134	8.21 ± 1.99	119	8.62 ± 1.55
unsociable/sociable	99	6.07 ± 2.49	111	5.87 ± 2.34	99	6.15 ± 2.62
unfriendly/friendly	101	6.40 ± 2.38	107	6.24 ± 2.27	101	6.47 ± 2.62
cold/warm	111	5.47 ± 2.53	109	5.29 ± 2.43	108	5.62 ± 2.64
incompetent/competent	111	5.50 ± 2.67	100	5.79 ± 2.33	98	6.00 ± 2.31
clumsy/skilled	123	6.59 ± 2.79	125	6.04 ± 2.71	112	5.61 ± 3.03
Part 2 - Emotions ^a						
fear	125	2.29 ± 3.04	131	2.03 ± 2.67	119	2.24 ± 2.91
pity	122	6.38 ± 2.92	130	5.42 ± 3.23	120	6.09 ± 2.80
anger	129	1.76 ± 2.68	133	1.62 ± 2.50	118	1.99 ± 2.77
admiration	118	4.90 ± 4.39	110	3.40 ± 3.01	105	4.52 ± 3.01
contempt	125	0.78 ± 1.67	130	0.98 ± 1.94	116	0.85 ± 1.76
disgust	128	0.73 ± 1.81	132	0.83 ± 1.73	118	0.97 ± 1.92
envy	127	1.31 ± 2.43	126	1.40 ± 2.18	115	1.21 ± 2.25
Part 3 - Behaviour ^a						
willingness to help	130	8.32 ± 2.38	130	7.41 ± 2.94	120	7.81 ± 2.50

^a Means ± SD without controlling for gender, age, and education level.

Table 8.*Group comparisons using post hoc contrasts (with Bonferroni correction)*

	Contrast Alzheimer – No label			Contrast Alzheimer – Osteo			Contrast No label – Osteo		
	b	SE	p	b	SE	p	b	SE	p
Part 1 - Perception (cognition)									
sick/healthy	-0.62	0.35	.07	-0.26	0.37	.48	0.36	0.36	.32
dependent/independent	-1.56	0.36	.00*	-0.72	0.35	.04	0.84	0.34	.01*
weak/strong	-0.38	0.37	.30	0.27	0.39	.50	0.64	0.36	.07
passive/active	-0.58	0.36	.11	-0.24	0.40	.54	0.33	0.37	.37
tired/energetic	0.44	0.34	.20	0.74	0.36	.04	0.3	0.35	.38
worried/assertive	1	0.37	.01*	1.34	0.40	.00*	0.34	0.38	.37
sad/happy	0.35	0.34	.30	1.14	0.34	.00*	0.79	0.33	.02
poor memory/good memory	-0.77	0.29	.01*	-0.6	0.30	.04	0.18	0.31	.57
unintelligent/intelligent	0.21	0.28	.45	0.53	0.28	.06	0.32	0.29	.26
hesitant/assured	0.8	0.36	.02	1.43	0.38	.00*	0.63	0.34	.06
doubtful/confident	0.75	0.36	.03	1.23	0.39	.00*	0.47	0.35	.18
neglected/well-groomed	0.2	0.23	.40	-0.12	0.20	.56	-0.31	0.22	.16
unsociable/sociable	0.11	0.31	.72	-0.09	0.37	.82	-0.2	0.34	.56
unfriendly/friendly	0.07	0.32	.83	-0.14	0.34	.69	-0.21	0.34	.55
cold/warm	0.17	0.32	.59	-0.09	0.35	.80	-0.26	0.33	.42
incompetent/competent	-0.36	0.35	.30	-0.56	0.35	.11	-0.2	0.34	.57
clumsy/skilled	0.52	0.35	.13	1.05	0.38	.01*	0.53	0.38	.16
Part 2 - Emotions									
fear	0.28	0.37	.46	0.21	0.40	.60	-0.07	0.34	.85
pity	0.92	0.40	.02	0.32	0.38	.39	-0.6	0.38	.11
anger	0.09	0.33	.78	-0.24	0.34	.48	-0.33	0.35	.34
admiration	1.37	0.43	.00*	0.29	0.43	.49	-1.08	0.40	.01*
contempt	-0.23	0.23	.30	-0.04	0.22	.86	0.19	0.24	.41
disgust	-0.09	0.22	.70	-0.24	0.24	.33	-0.15	0.23	.51
envy	-0.18	0.29	.54	0	0.31	1	0.18	0.29	.54
Part 3 - Behaviour									
willingness to help	0.88	0.33	.01*	0.55	0.33	.10	-0.33	0.36	.36

* p ≤ .0167 considered as significant based on the Bonferroni correction

b = Bootstrapped coefficients; SE = Bootstrapped Standard errors; p = Bootstrapped p-value

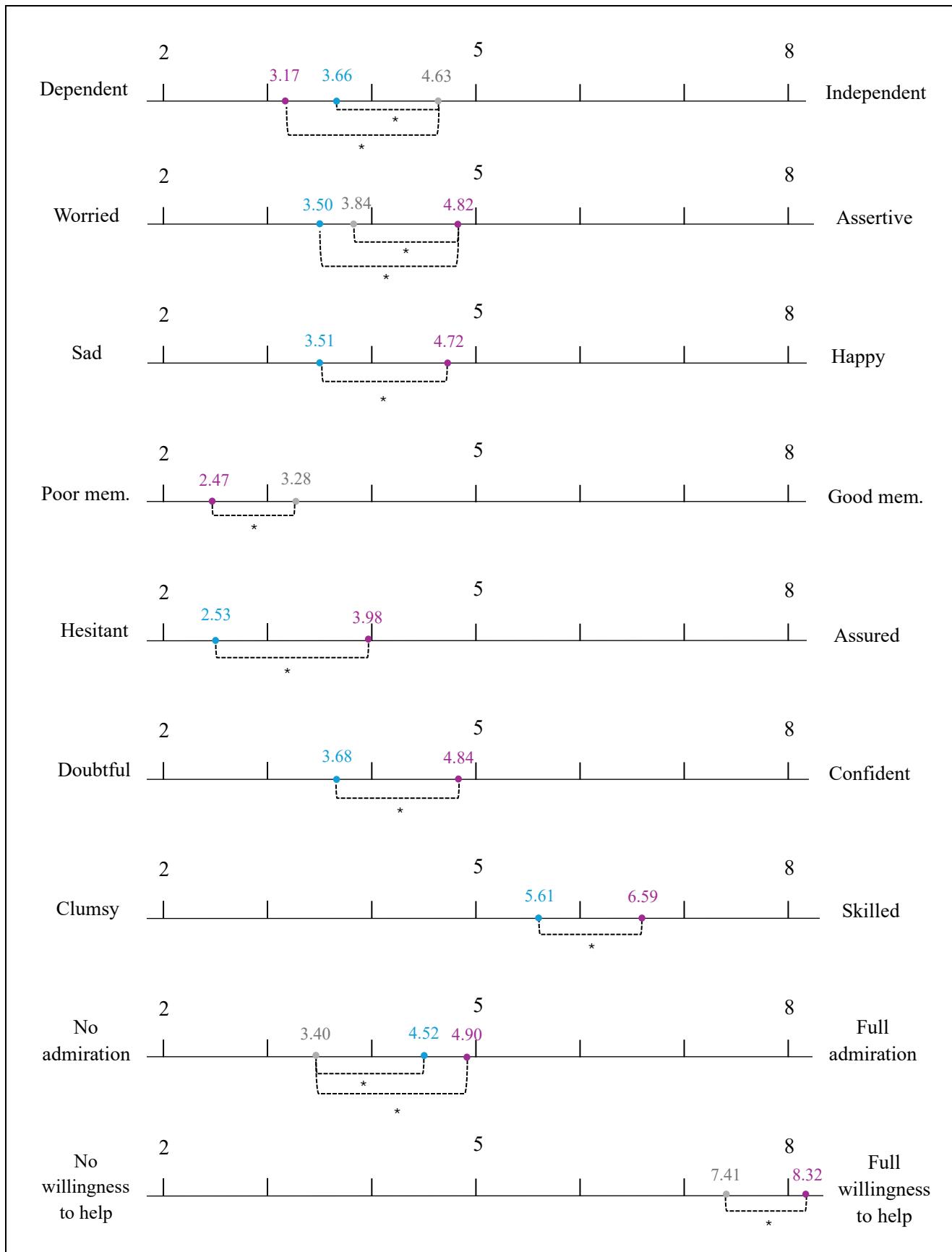


Figure 11. Group means for significant comparisons. Colors represent groups: purple = Alzheimer label, blue = Osteoporosis label, and grey = No label. Standard deviation (SD) are reported in Table 7. * $p \leq .0167$.

4.5. Discussion

We report findings from an online cross-sectional study involving 394 adults, which examined the impact of the “Alzheimer's disease” label compared to the “no label” and “osteoporosis” labels on public stigma. This study builds on previous vignette research suggesting that such diagnoses can negatively affect perceptions, emotions, and behaviors toward older individuals (Chong, 2022; O'Connor & McFadden, 2012; Stites et al., 2022; Werner, 2006). The results of our study indicate that the “Alzheimer's disease” label elicits ambivalent responses from the public, generating both negative and positive reactions. Specifically, when Denise, the older individual in the video, is presented with the “Alzheimer's disease” label, she is perceived as more dependent and having poorer memory compared to the “no label” condition. However, she is also viewed as more assertive and elicits greater admiration. Additionally, we observe that the mere “Alzheimer's disease” label increases the willingness to help the older person. When compared to the “osteoporosis” label, the “Alzheimer's disease” label generated more positive responses, with Denise being perceived as more assertive, assured, confident, skilled, and happier. Finally, we observed fewer significant differences between the “osteoporosis” and “no label” groups. Two differences emerged: the “osteoporosis” label led to a greater perception of dependency and higher levels of admiration compared to the absence of a diagnostic label. These findings suggest that the presence of any diagnostic label, whether “Alzheimer's disease” or “osteoporosis”, influences perceptions of dependence and admiration toward an older person. Notably, both of these reactions (dependence and admiration) tend to be more pronounced with an Alzheimer's diagnosis than with osteoporosis. Although not statistically significant, our results suggest a potential trend.

The ambivalent responses observed in this study toward a person labeled with “Alzheimer's disease” can be related to prior findings in the literature. Werner and Davidson (2004) demonstrated that fictitious individuals with Alzheimer's disease elicit relatively few negative emotions (e.g., rejection, anger, irritation, and disgust) but evoke a high level of positive emotions, particularly compassion. Similarly, Wadley and Haley (2001) noted that some diagnostic labels may lead to stigma, while others promote sympathy and a willingness to provide assistance. According to these authors, the differences observed between diagnoses can be explained by “attribution theory”, which emphasizes perceived responsibility for a condition as a key determinant of emotional and behavioral reactions (e.g., sympathy, pity, or anger). Labels associated with high perceived personal responsibility (e.g., AIDS or obesity) tend to elicit lower empathy, greater anger, and limited helping behaviors. In contrast, diagnoses

perceived as less linked to personal responsibility may reduce stigma and increase the likelihood of receiving supportive interventions. Additionally, the authors suggest that a diagnosis such as Alzheimer's disease can induce a sense of resignation, resulting in more realistic expectations of the individual's behavior (Wadley & Haley, 2001). The diagnostic label may therefore foster increased tolerance toward behaviors that would otherwise be considered unusual. In this light, Denise's portrayal as more assertive, confident, or skilled when labeled with "Alzheimer's disease" could be interpreted as a consequence of heightened tolerance for her ambiguous behavior in the video.

Another explanation for the ambivalence observed may relate to the ambiguity of Denise's behavior. In the video, Denise is seated alone at a table, preparing to eat, and is seen crushing her food with a fork for an extended period. This behavior could be interpreted as either normal or problematic. It would have been informative to ask participants: "Why do you think Denise behaves in this manner?" Such a question could have shed light on their behavioral attributions. For instance, attributing Denise's behavior to illness would reflect a pathology-based explanation, whereas attributing it to waiting for her food to cool would indicate a contextual explanation. Chong (2022) explored this phenomenon and found that participants in the non-diagnostic condition attributed higher levels of competence to the subject than those in the Alzheimer's label condition, but only when contextual explanations were provided for the described behavior. This suggests that, in the absence of a medical label, the presence of a behavioral context can positively influence perceptions of competence. In our study, however, Denise was not rated as more competent in the "no label" condition, possibly because her behavior was perceived as too "unusual" or insufficiently explained.

A further explanation for the ambivalent responses to the "Alzheimer's disease" label lies in the paternalistic attitudes often directed toward older adults. According to the Stereotype Content Model, older individuals or people with mental illness are frequently perceived as warm but incompetent, leading to emotional reactions such as pity and sympathy, and behavioral responses including caregiving and protective actions (Sadler et al., 2012). The willingness to help Denise observed in our study could be interpreted as a prosocial behavior. However, it was specific to the "Alzheimer's disease" condition and did not emerge in the "no label" or "osteoporosis" conditions, despite the video being identical across all three. This suggests that the motivation to help was not based on observable difficulty but rather on subjective beliefs about Alzheimer's disease. Such responses may reflect a form of paternalism, an attitude that combines perceived superiority and authority ("we know, you don't") with a benevolent motive

("it's for their good" or "we're helping them") (Fernández-Ballesteros et al., 2019). This type of paternalism is often observed in professional care contexts, where older adults may not be treated as autonomous individuals and may receive unsolicited or unnecessary assistance (Fernández-Ballesteros et al., 2019).

Although post-hoc contrast analysis is the most informative given the objectives of our study, we briefly discuss the results highlighted by the linear multiple regressions. We find that the condition (considering gender, age, and educational level) is only significant for the item "dependence". In a previous study examining public perception of an older person in a video, where the caregiver wore either a white coat or civilian clothes, "dependence" was also the only significant item (Crutzen et al., 2023). This may be linked to the fact that the activity presented in the video (seating at the table to eat) was a daily life task, and the concept of (in)dependence is commonly used in everyday language to describe the (in)ability to perform such activities. Unlike other adjectives, "dependence" may be perceived as more comprehensive, encompassing a broader range of aspects. Additionally, in contemporary Western society, dependence is often viewed as something to be feared and avoided (Timonen & Lolich, 2020). While dependence is a reality that all people encounter throughout their life course, it is frequently denied through the promotion of individual autonomy, shaped by ideals of "healthism" and neoliberal discourses (Barken, 2017).

4.5.1. Limitations and future research directions

Several methodological limitations were identified in this study and should be taken into account in future research. First, the measure used to assess public stigma was specifically developed for the purposes of this study, drawing on validated tools from similar research. In particular, we were inspired by the stereotype content scales for competence and warmth used by O'Connor and McFadden (2012), as well as the Aging Semantic Differential scale (ASD) (Boudjemadi & Gana, 2009). To enable a broader analysis, we chose not to group the items into subscales. Furthermore, factor analysis did not reveal meaningful groupings due to low inter-item correlations. Consequently, we retained all items, conducted a greater number of analyses, and applied a Bonferroni correction to reduce the risk of Type I errors. While this approach allows for a more comprehensive exploration, the absence of validated measures for vignette-based study designs remains a limitation, potentially affecting methodological quality (O'Connor et al., 2021).

Second, the use of a single video limits the generalizability of our findings. Future research could incorporate multiple videos to vary characteristics that may influence stigma. Stigmatizing attitudes among the general public have been shown to correlate with the perceived severity of the condition, the perceived dangerousness of individuals with dementia, and the gender of the person affected (Nguyen & Li, 2020). For instance, Wadley and Haley (2001) found that students expressed more anger toward a father with dementia than toward a mother with the same diagnosis. Varying such characteristics in video stimuli could provide valuable insights.

Third, the disease we selected for comparison with Alzheimer's disease, osteoporosis, is often poorly understood by the general public (Werner, 2005b). Although osteoporosis is widely recognized, public knowledge regarding its prevention, consequences, treatment, and severity remains limited. Moreover, Satterfield et al. (2001) found that more than 89% of their participants reported greater fear of Alzheimer's disease than of osteoporosis, despite both being perceived to have comparable mortality rates. Future studies might consider comparing Alzheimer's disease with other, more familiar conditions to better isolate stigma specifically associated with Alzheimer's, rather than with illness more broadly.

Finally, previous research has shown that the impact of diagnostic labels can differ depending on whether one is the labeled individual, a family member or caregiver, or a healthcare professional (Sims et al., 2021). Future studies should thus include other populations, such as healthcare professionals, who may exhibit distinct reactions to diagnostic labels (O'Connor et al., 2021). Notably, healthcare professionals have been found to demonstrate higher levels of ageism than the general population (Crutzen et al., 2022), which may amplify stigmatizing attitudes toward older adults diagnosed with Alzheimer's disease.

4.5.2. *Clinical implications*

Studies on the impact of the diagnostic label "Alzheimer's disease" remain inconsistent, with public reactions ranging from positive to neutral and negative (Nguyen & Li, 2020). Theoretically, Wadley and Haley (2001) identify proponents of "labeling theory", who argue that assigning a medical or mental disorder label to an individual leads to various negative outcomes. Conversely, supporters of "attribution theory" contend that diagnostic labels can have positive effects by reducing blame placed on the patient and fostering greater sympathy for their condition.

The ambivalent public response to the Alzheimer's disease diagnosis contributes to the ongoing debate regarding the potential benefits of such a diagnosis (Pringault, 2018; Schermer & Richard, 2018). The issue is not so much whether the label should be "abandoned", but rather how to incorporate this diagnosis into a more integrative approach (e.g., a biopsychosocial approach) that avoids confining the patient to a singular medical trajectory, while also exploring alternative care perspectives beyond minimally effective medications. There is increasing momentum behind calls to replace prevailing systems of categorical diagnosis with alternative dimensional and multifactorial frameworks (O'Connor et al., 2021; Van der Linden & Juillerat Van der Linden, 2018; Vernooij-Dassen et al., 2019).

In addition to the demedicalization process, there should be greater initiatives aimed at destigmatizing this diagnosis. Various educational and contact programs already exist (Bacsu et al., 2022), but they must be carefully constructed to avoid unintended outcomes. For instance, awareness campaigns that use prominent figures and focus on the pathology of dementia may inadvertently exacerbate the stigma experienced by individuals. By portraying people with dementia as a distinct group deserving of sympathy, these campaigns may unintentionally reinforce negative perceptions of their differences (Fletcher, 2019b).

4.6. Conclusion

Our study uses a video to explore the impact of the "Alzheimer's disease" label on public stigma. Consistent with previous vignette studies that have shown inconsistent results (both positive and negative), we observed ambivalent responses to the diagnostic label. When Denise, the older individual in our video, was labeled with "Alzheimer's disease", she was perceived as more dependent and having poorer memory compared to when she had "no label". However, she was also seen as more assertive, and participants expressed greater admiration and a stronger willingness to help her. We hypothesize that this ambivalence stems from a higher threshold of tolerance toward a sick person or reflect a paternalistic stance often directed toward older individuals. Future studies should continue to refine our understanding in this area. Additionally, efforts should be directed towards integrating this diagnosis into a comprehensive (biopsychosocial) approach, which would contribute to its destigmatization.

Effet de la (bio)médicalisation du vieillissement cognitif sur le développement des interventions « non pharmacologiques » : sous-développement des interventions psychosociales (« non pharmacologiques ») telles que l'accompagnement des proches aidants

CONTEXTE DE LA RECHERCHE

Lors de mon premier stage en neuropsychologie, j'ai été particulièrement marquée par la détresse émotionnelle d'une patiente venue consulter pour d'importantes plaintes mnésiques. Alors que je réalisais, avec ma maître de stage, un bilan cognitif, cette patiente s'est rapidement effondrée en larmes en tentant de rappeler les mots d'une liste. Elle exprimait une grande inquiétude à l'idée de recevoir un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Nous lui avons proposé de faire une pause afin qu'elle puisse retrouver son calme, puis, nous avons poursuivi l'évaluation (dont les résultats étaient sans doute biaisés par l'anxiété manifeste de la patiente).

Cette situation, qui n'est probablement pas isolée dans une clinique de la mémoire, m'a profondément bouleversée. Le regard de cette patiente et le malaise que j'ai ressenti ce jour-là m'ont donné envie de m'éloigner d'une approche strictement biomédicale des démences. En raison des représentations réductrices qu'elle peut véhiculer et du cadre médicalisé souvent anxiogène qu'elle implique, cette approche me semblait insuffisante et potentiellement brutale, tant pour les personnes âgées concernées que pour les professionnels.

Par la suite, j'ai eu l'occasion de rencontrer d'autres (neuro)psychologues qui partageaient ces questionnements et ce sentiment de malaise. Ces échanges ont conforté mon souhait d'orienter ma pratique vers un accompagnement psychosocial des personnes âgées vivant avec des troubles cognitifs et de leurs proches. Sans pour autant rejeter la neuropsychologie ni les connaissances biomédicales, il s'agissait de les articuler dans une approche intégrée du vieillissement. J'ai pu ensuite enrichir cette pratique en intégrant, en tant que chercheuse, le projet « Aidants proches / Réseau-Service » de 2017 à 2019. Ce projet, financé par INTERREG-V (2016 - 2021), visait à développer un réseau franco-belge de professionnels spécialisés dans l'accompagnement des proches aidants. Dans ce cadre, de nombreuses formations ont été dispensées en France et en Belgique, et plusieurs recherches ont été menées, dont deux ont été intégrées dans l'article suivant.

ÉTUDE 5

Evaluation of a Training Program for Healthcare Professionals Supporting Informal Caregivers of People with Dementia: A Pre-Post Quasi-Experimental Study

C. Crutzen¹, L. Deprez¹ & S. Adam¹

¹Psychology of Aging Unit, University of Liège, Liège, Belgium.

Article under review

5.1. Abstract

Introduction: Despite their proven effectiveness, support interventions for caregivers of people with neurodegenerative diseases struggle to be sustainably implemented. In this context, the “Caregivers /Network-Service” (“Aidants Proches / Réseau-Service”) project (Interreg) aimed to create a network of professionals specialized in supporting family caregivers through training programs. The goal of this study was to determine the overall impact of the proposed training.

Methodology: A total of 217 healthcare professionals participated in the training, and 108 agreed to take part in the study. Based on the Kirkpatrick-Barr framework (Barr et al., 2000) and the study by Parmar et al. (2022), the training’s outcomes were evaluated at four levels: (1) professionals’ reactions to the training, (2) changes in their learning (knowledge and skills), (3) changes in their practices, (4A) organizational changes, and (4B) clinical changes. For the latter level, a multiple case study was conducted with caregivers receiving individualized support from trained professionals.

Results: The training was highly appreciated and improved the knowledge, skills, and practices of the professionals. It also promoted organizational changes, such as the implementation of new support services for caregivers. The individualized support provided by the trained professionals appeared to have positive clinical effects on caregivers, who also recommended the service.

Conclusion: Given the demonstrated effectiveness of these support services, as highlighted by our research, and in light of the lack of initiatives in the field, we strongly recommend the implementation of such training programs for healthcare professionals.

Keywords: Health education, training program, family caregivers, healthcare professionals, Kirkpatrick-Barr

5.2. Introduction

The aging of the population in modern societies is at the root of many societal challenges, including the increase in the number of people diagnosed with Alzheimer's disease. In 2019, 57 million people worldwide were affected by this diagnosis, and this figure is expected to rise to 152 million by 2050 (Nichols et al., 2022). Despite the growing number of diagnosed individuals, many uncertainties remain about these diseases, commonly referred to as dementias (Visser et al., 2019). Alzheimer's disease is one of the most prevalent neurodegenerative diagnoses in Europe. However, a clear definition of this disease is still under debate (Pringault, 2018). Some scientists even suggest the need to reconceptualize this pathology (Schermer & Richard, 2018; Van der Linden & Juillerat Van der Linden, 2018; Vernooij-Dassen et al., 2019; Whitehouse & George, 2009 cited in Goodrick, 2008). The low effectiveness of curative treatments (such as anti-Alzheimer medications) fuels this lack of consensus (Bennett, 2018; Dalgalarondo & Hauray, 2020; Drachman, 2014;). The "false promises" of medication, combined with the diagnostic uncertainties and progression of symptoms, can cause considerable distress for both individuals affected by the disease and their families. This situation calls for a shift away from a purely medical management strategy and toward a more holistic and integrative approach (Vernooij-Dassen et al., 2019).

In recent years, non-pharmacological interventions have become more common, aiming to improve the quality of life of patients and their families (Luxton et al., 2025; Milders et al., 2016; Pancrazi & Métais, 2005). Among these interventions is "caregiver support", which refers to supporting the relatives of people with the disease. Various caregiver support interventions are currently being developed and have already demonstrated real effectiveness (Cheng et al., 2020). These interventions notably improve quality of life for caregivers (Cheng et al., 2020; Dickinson et al., 2017), which can positively affect the individuals with the disease, as their well-being is directly linked to the informal caregiver's health (Ablitt et al., 2009; Van't Leven et al., 2019). This support can also delay the patient's institutionalization (Gaugler et al., 2013; Mittelman et al., 2006; Terum et al., 2021), leading to a significant reduction in healthcare costs (Balvert et al., 2022; Milders et al., 2016; Mittelman et al., 2006). A meta-analysis of 131 studies shows that caregiver support interventions significantly reduce caregiver burden/stress, depression, and anxiety, while improving well-being, physical health, disease knowledge, social support, and positive aspects of caregiving (Cheng et al., 2020). The study also shows that support is more effective when the program includes multiple types of interventions or combines a psychoeducational component with a psychoaffective one. The healthcare

professional's ability to create a customized plan tailored to the specific needs of each caregiver is a key factor for effectiveness (Márquez-González et al., 2020).

Despite the demonstrated effectiveness of caregiver support, these services struggle to be sustainably implemented in Europe (Balvert et al., 2022; Milders et al., 2016). To ensure the implementation of these support services, training programs are often provided to healthcare professionals. Although the effectiveness of training for professionals has been demonstrated (Coogler et al., 2006; Mackenzie & Peragine, 2003; Parks et al., 2005), these programs tend to focus more on Alzheimer's disease and the older patient than on informal caregivers. Parmar et al. (2020) found little scientific research regarding the training of healthcare professionals specifically in caregiver support. Accordingly, in their systematic review, Badovinac et al. (2019) note that healthcare professionals are generally poorly prepared to support caregivers, and this topic is largely overlooked in their education programs. However, many American experts believe that caregiver support should be an integral part of basic healthcare professional training (Badovinac et al., 2019; Schulz et al., 2018). To make these recommendations a reality, Parmar et al. (2020) convened an expert panel that identified six competency areas to include in healthcare professionals' training for caregiver support. An online training program, consisting of six modules, was then offered to a group of healthcare professionals ($n = 161$) (Parmar et al., 2022). The program was evaluated, and the results revealed improvements in the professionals' knowledge, confidence, and practices regarding caregiver support.

To assess their training program, Parmar et al. (2022) used the first three of the four evaluation levels proposed in the Kirkpatrick-Barr evaluation framework (see Figure 12).

In this same perspective, the "Caregivers/Network-Service" project ("Aidants Proches/Réseau-Service") (2016–2021), funded by the Interreg-V cross-border cooperation program (France-Wallonia-Flanders), was developed. The project aimed to create a network of professionals specialized in supporting caregivers of older people with neurodegenerative diseases. To build this network, a training program on caregiver support was delivered and meetings were organized in France (specifically in the Hauts-de-France region) and in three Belgian provinces (Hainaut, Namur, and Luxembourg). Two versions of the training were developed: a three-day version, primarily aimed at home care providers, and a five-day version, primarily aimed at psychologists wishing to offer individualized (counseling-type) support to informal caregivers. The training was delivered 9 times in the short version and 5 times in the long version. For more information on the training and its content, see Appendix III.



Figure 12. Kirkpatrick-Barr framework (Barr et al., 2000; Parmar et al., 2022)

- *Level 1: Participant satisfaction with the training (e.g., training content, training quality)*
- *Level 2: Changes in participants' knowledge, skills, and attitudes*
- *Level 3: Changes in practice with caregivers (e.g., communication with caregivers, participants' job satisfaction, etc.)*
- *Level 4A: Changes in organizational practices (e.g., improvements in healthcare systems, access to care, service referral, etc.)*
- *Level 4B: Changes in clinical outcomes (e.g., reduced caregiver distress, improved caregiver well-being, etc.)*

The aim of our study was to evaluate the proposed training by exploring its impact at the four levels of analysis in the Kirkpatrick-Barr model (Barr et al., 2000). Level 4B was evaluated through a multiple case study involving caregivers who received individualized (counseling-type) support from trained professionals.

Based on the Kirkpatrick-Barr framework (Barr et al., 2000) and the study by Parmar et al. (2022), the following objectives were defined for our study:

- (1)** Provide healthcare professionals with a satisfying and useful training program (Level 1)
- (2)** Deepen healthcare professionals' knowledge and improve their skills (Level 2), specifically:
 - (2.1)** Improve knowledge of aging by reducing ageist beliefs and attitudes among professionals. Indeed, compared to the general population, healthcare professionals tend to display more ageism and view older people more negatively (Adam et al., 2017; Crutzen et al., 2022; Gaynard, 2006). However, for an unbiased and objective evaluation of clinical situations, it is essential to dismantle their preconceived ideas and stereotypes about normal and pathological aging.
 - (2.2)** Improve their knowledge about neurodegenerative diseases.
 - (2.3)** Enhance their ability to identify caregivers in need of support.
- (3)** Increase healthcare professionals' job satisfaction (Level 3). It has been shown that an intervention aimed at improving professionals' understanding of neurodegenerative diseases can lead to increased job satisfaction (Cooley et al., 2006). The latter study focused on professionals working directly with individuals affected by these diseases. Nevertheless, based on this finding, we hypothesized that a better understanding of caregivers' experiences could improve job satisfaction for professionals working with caregivers.
- (4)** Positively impact healthcare professionals' organizational practices (Level 4A) (e.g., encourage the development of new individualized support services for caregivers).
- (5)** Reduce caregivers' psychological distress through the support offered by the healthcare professionals trained in this project (Level 4B). This will be demonstrated through a multiple case study conducted directly with caregivers.

5.3. Method

5.3.1. *Procedure*

Professionals who agreed to participate in our study were evaluated twice: two weeks before the training (“pre-training evaluation”) and five weeks after the end of the program (“post-training evaluation”). These evaluations were conducted through an online survey sent individually to each professional. Before answering the questions, healthcare professionals were informed about the research objectives, study process, and data handling (confidentiality, anonymity, rights). They then provided informed consent to participate in the study, which had been previously approved by the ethics committee of the University of Liège. Data collection took place throughout the project, between January 2017 and July 2019.

5.3.2. *Participant Characteristics*

We collected the following sociodemographic data from each participant: age, gender, nationality (French or Belgian), years of education (after high school), and current profession (nurse, social worker, caregiver, occupational therapist, psychologist, etc.).

5.3.3. *Materials*

5.3.3.1. *Participants’ Reactions to the Training (Level 1)*

Perceived usefulness and satisfaction with the training were assessed using five questions: “Are you generally satisfied with the training?”; “Are you satisfied with (a) the content of the training? (b) the format (presentation method, materials used, etc.)?”; and “Did you find this training useful for (a) your theoretical knowledge? (b) your professional practice?” Participants responded using a scale from 0 (“not at all”) to 10 (“completely”).

5.3.3.2. *Participants’ Learning (Knowledge and Skills) (Level 2)*

Participants’ ageism was assessed using two tools: (1) A “5-word” fluency task (used only in the pre-training assessment) (Levy et al., 2000; Levy et al., 2012a) in which participants were asked to spontaneously list the first five words that come to mind when thinking about an older person. The words were then analyzed for emotional valence (positive, negative, or neutral) and frequency of mention. To broaden the analysis, participants were asked to do the same exercise for “a young person”, “a person with Alzheimer’s disease”, and “a caregiver”. (2) The “Ambivalent Ageism Scale” (AAS) (Cary et al., 2016), used both pre- and post-training, measures the level of ageism and distinguishes between benevolent and hostile ageism. The

questionnaire consists of 13 items rated on a Likert scale from 1 (“strongly disagree”) to 7 (“strongly agree”). A higher score indicates greater ageism.

Knowledge about neurodegenerative diseases was assessed using the “Dementia Attitudes Scale” (DAS) (O’Connor & McFadden, 2010), which includes 20 questions rated on a Likert scale from 1 (“strongly disagree”) to 7 (“strongly agree”). A total score and two sub-scores were calculated: “knowledge of neurodegenerative diseases” and “social comfort” (i.e., the ability to interact appropriately with someone with Alzheimer’s). A higher score indicates better knowledge. We also included self-assessment questions asking professionals to rate their knowledge in seven areas (e.g., general aging, Alzheimer’s disease, cognitive functioning in Alzheimer’s, etc.) on a scale from 0 (“low knowledge”) to 10 (“excellent knowledge”).

To assess professionals’ skills in identifying caregivers in need of support, we created a questionnaire with 12 clinical scenarios. These scenarios depicted daily interactions between a person with Alzheimer’s and their caregiver. Professionals were asked to evaluate the relevance of various caregiver reactions using a scale from 0 (“not at all relevant”) to 10 (“completely relevant”). Their responses were compared with those of six expert psychologists from the Aging Psychology Department at the University of Liège. Inter-rater reliability (IRR) was high (> 0.80), both among experts (IRR = 0.94) and among professionals (IRR pre-training = 0.98; IRR post-training = 0.99). The difference in scores between professionals and experts was calculated before and after the training, yielding two new variables: (a) pre-training difference scores and (b) post-training difference scores, for which only the absolute values were used.

5.3.3.3. Participants’ Professional Practices (Job Satisfaction) (Level 3)

Job satisfaction was measured using three questions: (1) perceived satisfaction, (2) perceived emotional exhaustion, and (3) perceived physical exhaustion when working with people with Alzheimer’s and/or their caregivers. Three additional questions assessed perceived competence related to job satisfaction (Liu et al., 2019): (4) perceived competence in working with individuals with Alzheimer’s, (5) perceived competence in working with their caregivers, and (6) perceived competence in detecting caregiver burnout. For all six questions, participants were asked to answer on a scale from 0 (“not at all”) to 10 (“completely”).

5.3.3.4. Participants’ Organizational Practices (Level 4A)

Participants were asked to provide a concrete example of how the training had impacted their professional or organizational practices. A qualitative thematic analysis was performed on these

responses, providing insights into the effects of the training on both Level 3 (professional practices) and Level 4A (organizational practices).

5.3.3.5. Caregivers' Clinical Outcomes (Level 4B)

To assess the clinical impact of individualized (counseling-type) support on caregivers, we conducted a multiple case study directly with caregivers. Eligibility criteria included: being the caregiver of someone with Alzheimer's or a related disease, voluntarily requesting consultation with a trained psychologist, and being French-speaking and literate. A telephone interview was conducted before the first consultation ("pre-intervention evaluation"), which included:

- A brief anamnesis to gather sociodemographic and situational data (e.g., age, gender, nationality, profession, relationship status to the patient, etc.).
- An assessment of subjective burden using the "12-item Zarit Burden Interview" (Bédard et al., 2001), with items rated on a 5-point Likert scale from 0 ("never") to 4 ("almost always"). A higher score indicates greater burden.
- An evaluation of psychological distress using the "14-item Psychological Distress Index" (IDPESQ) (Boyer et al., 1993), with items rated on a 4-point Likert scale from 0 ("never") to 3 ("very often"). A higher score indicates greater distress.

A similar interview was conducted six months later, after one or more support sessions with the trained psychologist ("post-intervention evaluation"). This second interview also assessed caregiver satisfaction with the support sessions using three measures: (a) a closed-ended question ("yes" or "no") asking whether they would recommend these individualized support sessions to someone in a similar situation; (b) an evaluation of their satisfaction with the support intervention and their perception of its benefits and usefulness on a scale from 0 (minimum) to 10 (maximum); and (c) a questionnaire designed to assess the potential benefits of the support intervention, consisting of 11 items (e.g., "Did this support intervention help you better understand your loved one's illness?"), rated on a 3-point Likert scale (0 = "I did not observe this effect", 1 = "I moderately observed this effect", 2 = "I fully observed this effect"). A higher score indicates more observed benefits.

Before participating, informal caregivers were informed about the study's objectives, procedures, and data handling, and gave informed consent during the first phone interview. The multiple case study was approved by the ethics committee of the University of Liège, and caregiver data were collected between January 2018 and July 2019.

5.3.4. Data Analysis

Quantitative data related to the training were analyzed using SPSS - version 25 (IBM Corp, 2018), with a significance threshold of $p < 0.05$.

Quantitative data from the informal caregivers' support study were analyzed using the Single Case Research statistical software, which allowed for both individual and combined analyses of each case. A significance threshold of $p < 0.05$ was applied. We used the NAP ("Nonoverlap of All Pairs") index, which is particularly suited for assessing the effectiveness of therapeutic interventions (Manolov et al., 2011). The NAP quantifies effect size by calculating the percentage of non-overlapping points between the baseline and intervention phases (Gage & Lewis, 2013). A higher percentage of non-overlap indicates that the intervention led to significant progress and behavioral change. If the intervention aims to reduce scores (e.g., reduce the caregiver's subjective burden), the NAP value should be reversed (e.g., if $NAP = 0.40$, the reversed $NAP = 1 - 0.40 = 0.60$). NAP values between 0 and 0.65 indicate a small effect, between 0.66 and 0.92 a medium effect, and between 0.93 and 1 a large effect (Parker & Vannest, 2009).

5.4. Results

5.4.1. Characteristics of the professionals

A total of 217 healthcare professionals completed the training (127 completed the 3-day training and 90 completed the 5-day training). Among them, 108 agreed to participate in the study. As shown in Table 9, the sample consisted predominantly of women (94.4 %). The participants were relatively young (average age: 35.4 years) and all were native French speakers. All professionals worked in the healthcare sector, with psychologists being the most represented profession in the sample (46.3 %).

Table 9.*Characteristics of participants*

	Overall sample (n = 108)
Age (mean, SD)	35.41 (9.49)
Gender (n, %)	
Women	102 (94.4 %)
Men	6 (5.6 %)
Nationality (n, %)	
French	56 (51.9 %)
Belgian	52 (48.1%)
Educational level (after high school) (mean, SD)	3.8 (1.53)
Current profession (n, %)	
Nursing assistant	16 (14.8 %)
Social worker	20 (18.5 %)
Educator	2 (1.9 %)
Occupational therapist	5 (4.6 %)
Nurse	14 (13 %)
Psychlogist	48 46.3 %)

5.4.2. Participants' Reactions to the Training (Level 1)

Overall, the professionals were satisfied with the training and considered it highly useful, both in terms of theory and practice (see Table 10).

5.4.3. Participants' Learning (Knowledge and Skills) (Level 2)

5.4.3.1. Ageist beliefs and attitudes

The “5 words” fluency task was used as an indicative (rather than evaluative) tool, as it was not included in the post-training survey. From the healthcare professionals’ responses, we created four different word clouds illustrating professionals’ pre-training perceptions of an older person, a young person, someone with Alzheimer’s disease, and a caregiver (see Figure 13). Larger word size reflects higher frequency of mention.

The word cloud related to an “older person” was generated from the 30 words most frequently mentioned by healthcare professionals. Of these, 27 % were neutral (e.g., aging, grandparents), 23 % were positive (e.g., experience, wisdom), and 50 % were negative (e.g., isolation, need for help). The five most frequently mentioned words were “isolation” (mentioned 34 times, representing 4.75 % of the total words), “need for help” (30 times, 4.20 %), “wisdom” (30 times, 4.20 %), “dependence” (29 times, 4.06 %), and “loss of autonomy” (29 times, 4.06 %). Of these five most frequent words, four were negative. In contrast, the word cloud for a “young person”, composed of the 30 most frequently mentioned words, shows a majority of positive

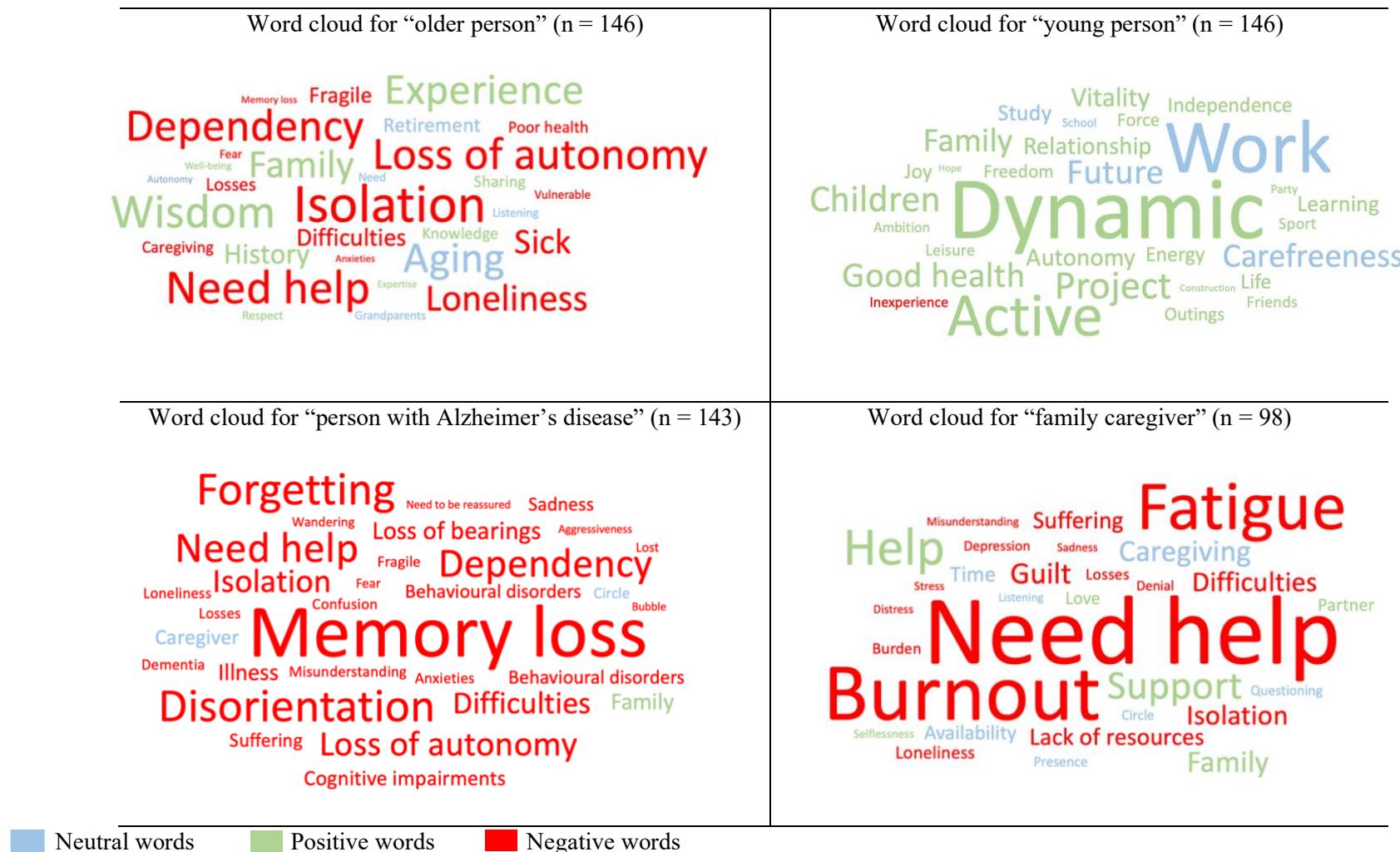


Figure 13. Word clouds

words (67 %), some neutral words (30 %), and only one negative word (3 %), highlighting a stark contrast in the representation of older versus young people. words (67 %), some neutral words (30 %), and only one negative word (3 %), highlighting a stark contrast in the representation of older versus young people. The third word cloud illustrates the 30 most frequent words associated with Alzheimer's disease. Here, the words are overwhelmingly negative (90 %), with a small portion being neutral (7 %) or positive (3 %). Although this result is expected, it is worth noting that the healthcare professionals focused exclusively on the disease, rather than the person. The older person living with this pathology seems overshadowed by the diagnostic label, as positive words, already rare for older individuals, disappear entirely in this context. Finally, the word cloud for "caregiver", based on the 50 most frequently mentioned words, is predominantly negative (48 %), 28 % neutral and 24 % positive. "Need for help" was mentioned by 46 % of the professionals, "exhaustion" by 38 %, and "fatigue" by 32 %. While caregiving can indeed be exhausting and painful, professionals who primarily interact with caregivers seeking support may overestimate the negative aspects of this role. Several scientific studies highlight the existence of positive experiences in caregiving (e.g., feelings of satisfaction, personal fulfillment, sense of usefulness) (Rigaux, 2009; Roth et al., 2015; Sanders, 2005).

Regarding ageism as measured by the Ambivalent Ageism Scale (AAS), the Student's t-test indicated a significant reduction in the total score post-training. This reduction was observed for both hostile and benevolent forms of ageism (see Table 10).

5.3.4.2. Knowledge about neurodegenerative diseases

Student's t-tests were conducted to compare the pre- and post-training scores on the Dementia Attitude Scale (DAS). A significant increase in total and sub-scores was observed after the training (see Table 10), indicating improved knowledge about dementia and more positive attitudes toward individuals with dementia.

Additionally, we compared professionals' self-assessment of their knowledge before and after the training. For each domain surveyed, a significant increase in self-reported knowledge was observed (see Table 10).

5.3.4.3. Skills regarding caregivers

The ability to identify caregivers in need of support was measured using 12 fictional scenarios assessed by both professional participants and experts. A paired-sample Student's t-test on the

difference scores showed that professionals' post-training responses were significantly closer to experts' responses compared to pre-training (see Table 10).

5.3.5. Participants' Professional Practices (Job Satisfaction) (Level 3)

Using a Student's t-test, we compared self-reported job satisfaction before and after the training. For 4 of the 6 dimensions in the questionnaire, a significant increase in job satisfaction was observed post-training. No significant differences were found for physical and emotional exhaustion related to work (see Table 10).

Table 10. Scores of professionals (n=108) before and after training on Level 1, 2 and 3 questionnaires

Level of analysis	Questionnaire	Pre-training Mean (SD)	Post-training Mean (SD)	Statistical values t (p)
Level 1				
	Participants'Reactions Questionnaire			
	General satisfaction	-	8.81 (1.31)	-
	Satisfaction with the content	-	8.96 (1.26)	-
	Satisfaction with the format	-	8.99 (1.25)	-
	Theoretical usefulness	-	8.63 (1.56)	-
	Practical usefulness	-	8.27 (1.52)	-
Level 2	"Ambivalent Ageism Scale" (AAS) Questionnaire			
	Total score	29.40 (12.43)	21.16 (8.76)	$t(106)=8.73 (.00) **$
	Subscore "malignant ageism"	8.53 (4.26)	6.91 (2.90)	$t(106)=4.54 (.00) **$
	Subscore "benevolent ageism"	20.87 (9.78)	14.25 (6.90)	$t(106)=8.79 (.00) **$
	"Dementia Attitude Scale" (DAS) Questionnaire			
	Total score	117.44 (12.11)	122.05 (9.79)	$t(107)=-5.48 (.00) **$
	Subscore "knowledge"	61.34 (6.04)	62.44 (5.33)	$t(107)=-2.08 (.04) *$
	Subscore "social comfort"	56.10 (8.05)	59.60 (6.57)	$t(107)=-6.02 (.00) **$
	Self-assessment Questionnaire of Knowledge			
	About general aging	6.69 (1.28)	7.14 (1.16)	$t(107)=-3.68 (.00) **$
	About Alzheimer's disease (AD)	6.94 (1.41)	7.55 (1.05)	$t(107)=-4.55 (.00) **$
	About cognitive functioning in people with AD	6.47 (1.91)	7.36 (1.32)	$t(107)=-6.24 (.00) **$
	About behavioural problems in people with AD	6.56 (1.72)	7.28 (1.07)	$t(107)=-5.10 (.00) **$
	About other forms of dementia	5.69 (1.93)	6.60 (1.66)	$t(107)=-4.96 (.00) **$
	About caregiver burnout	6.28 (1.84)	7.38 (1.14)	$t(107)=-7.11 (.00) **$
	About existing support services for caregivers	6.32 (2.16)	7.44 (1.43)	$t(107)=-6.91 (.00) **$
	Skills regarding Family Caregivers (Scenarios)			
	Difference score between participants and the expert group	1.69 (1.42)	0.77 (0.68)	$t(37)=-5.01 (.00) **$
Level 3	Self-assessment Questionnaire of Professional Satisfaction / Professional Exhaustion			
	Perceived satisfaction with work done with individuals with AD and/or their family caregivers	6.75 (1.39)	7.21 (1.36)	$t(107)=-3.88 (.00) **$
	Perceived emotional exhaustion from work with individuals with AD and/or their caregivers ^a	7.19 (2.09)	7.17 (2.54)	$t(107)=0.14 (.89)$
	Perceived physical exhaustion from work with individuals with AD and/or their caregivers ^a	7.76 (2.07)	7.78 (2.30)	$t(107)=-0.09 (.93)$
	Perceived competence in working with individuals with AD	6.44 (1.80)	7.25 (1.39)	$t(107)=-5.22 (.00) **$
	Perceived competence in working with the family caregivers	6.42 (1.77)	7.36 (1.23)	$t(107)=-6.59 (.00) **$
	Perceived competence in detecting the distress (or 'burnout') of family caregivers	5.90 (1.99)	7.40 (1.13)	$t(107)=-9.23 (.00) **$

** p < .01; *p < .05; ^a reverse-scored item: 10 = less exhaustion

5.3.6. Participants' Organizational Practices (Level 4A)

Among the 108 participants, 6 did not provide responses regarding the practical and/or organizational impact of the training, 3 professionals indicated that they had not had the opportunity to implement a specific initiative after the training, and 2 professionals' responses were excluded from the analysis due to overly general information. A total of 97 responses were processed and categorized (see Table 11).

Table 11.

Practical and/or organizational impacts of the training (n=97)

Professionals' responses	n (%)
<i>The training allowed them to:</i>	
Better support family caregivers	41 (42 %)
- To be more capable of explaining Alzheimer's disease/dementias	14 (14 %)
- To identify caregivers' difficulties and refer them for individualized support	7 (7 %)
- To use practical tools in support interventions	6 (6 %)
- To acknowledge the caregiver's role, pay attention to their difficulties, and listen to them	5 (5 %)
- To provide better advice to caregivers	4 (4 %)
- To better support caregivers (overall)	1 (1 %)
- To gain a better understanding of caregivers' experiences	2 (2 %)
- To enhance the individualization of caregiver support	2 (2 %)
Utilize specific theoretical knowledge in practice (improved understanding of dementias/family caregivers)	14 (14 %)
Adopt a new perspective and reduce misconceptions about dementias, caregivers, or aging in general	11 (11 %)
Feel reassured or supported in one's practice (feel more confident)	8 (8 %)
Better understand and address the management of behavioral issues in the patient	6 (6 %)
Exchange ideas with other professionals in the field	6 (6 %)
Develop or promote the development of new support services for family caregivers	3 (3 %)
Use practical tools developed within the research project	2 (2 %)

5.3.7. Caregivers' Clinical Outcomes (Level 4B)

A multiple case study was conducted with 23 caregivers who received individual (counseling-type) support from a trained professional. Among these, 2 caregivers experienced the death of their loved one during the study and 2 others were not available to complete the post-intervention interview. Thus, post-intervention data were collected for 19 caregivers of individuals with Alzheimer's disease or a related illness.

In order to assess the impact of the support intervention, we compared caregivers' subjective burden (Zarit-12) and psychological distress (IDPESQ-14) before and after the intervention. Among the 19 caregivers in our sample, 6 experienced the permanent institutionalization of

their relative during the study. Our analysis therefore focuses on the 13 participants whose relatives remained at home during the study (for more information on the participants' characteristics, see [Appendix IV](#)). The pre- and post-intervention comparison was conducted using the Single Case Research software, which allows for the analysis of the intervention's effect on each participant individually and then combines these individual comparisons to determine the overall intervention effect. Since subjective burden and psychological distress are two closely related concepts - both theoretically (Ankri et al., 2005) and psychometrically (Vitaliano et al., 1991) - and we observed a strong, significant correlation ($r_s = 0.614$, $p < 0.05$) between these two measures, we analyzed them together. Scores on the two measures were standardized to the same scale (converted to percentages) to allow for grouping. We then compared pre- and post-intervention scores (Zarit-12 and IDPESQ-14 scores pooled together) for each participant. The overall effect of the intervention was calculated by combining the 13 individual analyses (see Table 12).

Table 12.

Subjective burden (Zarit-12) and psychological distress (IDPESQ-14) of caregivers before and after intervention (n=13)

	Zarit-12 pre- intervention	Zarit-12 post- intervention	IDPESQ-14 pre- intervention	IDPESQ-14 post- intervention	Statistical values
	Raw score (%)	Raw score (%)	Raw score (%)	Raw score (%)	NAP ^a (p)
Subject 1	27 (56.25)	24 (50.00)	39 (69.64)	33 (58.92)	0.25 (.44)
Subject 2	27 (56.25)	26 (54.16)	-	-	0.00 (.31)
Subject 3	22 (45.83)	19 (39.58)	30 (53.57)	20 (35.71)	0.00 (.12)
Subject 4	15 (31.25)	15 (31.25)	24 (42.86)	27 (48.21)	0.65 (.69)
Subject 5	20 (41.66)	24 (50.00)	38 (67.86)	25 (44.64)	0.50 (1)
Subject 6	17 (35.41)	25 (52.08)	44 (78.57)	37 (66.07)	0.50 (1)
Subject 7	36 (75.00)	35 (72.91)	45 (80.35)	36 (64.28)	0.00 (.12)
Subject 8	23 (47.91)	30 (62.50)	27 (48.21)	34 (60.71)	0.87 (.24)
Subject 9	26 (54.16)	16 (33.33)	34 (60.71)	16 (28.57)	0.00 (.12)
Subject 10	11 (22.91)	17 (35.41)	21 (37.50)	22 (39.28)	0.75 (.43)
Subject 11	12 (25.00)	14 (29.16)	21 (37.50)	20 (35.71)	0.50 (1)
Subject 12	26 (54.16)	19 (39.58)	36 (64.29)	28 (50.00)	0.00 (.12)
Subject 13	33 (68.75)	38 (79.16)	23 (41.07)	43 (76.78)	1.00 (.12)
Combination of individual analyses					0.40 (.02)*

* $p < .05$

^aNonoverlap of All Pairs

Although no significant effect emerged from individual comparisons, the combined analysis showed a statistically significant effect of the intervention ($p = .02$), supporting our hypothesis of an overall reduction in caregiver burden and psychological distress following the individualized support intervention. The effect size of the intervention is determined by the NAP index, which in this case must be reversed as we aimed to reduce the participants' scores through the intervention. Therefore, the NAP index for our intervention is: $1 - 0.40 = 0.60$, indicating a modest reduction in scores due to the intervention (small effect size: $NAP < 0.65$).

Caregiver satisfaction with the support intervention received was assessed using three indicators. (a) To the question: "If you met someone in a similar situation to yours (i.e., caring for a loved one with Alzheimer's disease), would you recommend these individualized support sessions?", 18 of the 19 caregivers in our overall sample responded favorably. (b) All 19 caregivers reported high satisfaction with the individualized support intervention, with an average satisfaction rating of 8.72/10. This intervention was considered beneficial (mean score of 8.38/10) and useful (mean score of 8.94/10) by those interviewed. (c) Specifically, the benefits of the intervention most commonly reported by caregivers were: (1) an increased ability to be more positive and optimistic, (2) improved emotional management, and (3) better communication and/or reactions with their loved one. Table 5 provides an overview of all 11 specific intervention effects.

Table 13.*Specific effects of individualized support consultations (n = 19)*

	0 “I did not observe this effect” (%)	1 “I moderately observed this effect” (%)	2 “I fully observed this effect” (%)
Effect 1 – <i>Did the consultations help you better understand your relative’s illness?</i>	0 %	38.46 %	61.54 %
Effect 2 – <i>Did the consultations help you feel less stressed / anxious than before?</i>	38.46 %	7.69 %	53.85 %
Effect 3 – <i>Did the consultations help you be more optimistic / positive than before?</i>	23.08 %	0 %	76.92 %
Effect 4 – <i>Did the consultations help you take more time for yourself?</i>	30.77 %	30.77 %	38.46 %
Effect 5 – <i>Did the consultations help you manage your emotions better?</i>	20 %	10 %	70 %
Effect 6 – <i>Did the consultations provide you with tips and strategies for managing daily life?</i>	38.46 %	23.08 %	38.46 %
Effect 7 – <i>Did the consultations help you find concrete solutions to problems / difficulties?</i>	20 %	30%	50 %
Effect 8 – <i>Did the consultations help you react and/or communicate better with your relative?</i>	23.08 %	7.69 %	69.23%
Effect 9 – <i>Did the consultations help improve your relationship with your relative?</i>	46.15 %	0 %	53.85 %
Effect 10 – <i>Did the consultations have a positive (indirect) impact on your relative?</i>	30.77 %	7.69 %	61.54 %
Effect 11 – <i>Did the consultations help you better support your relative?</i>	25	16.67	58.33

5.5. Discussion

The aim of our study was to evaluate the outcomes of a healthcare professional training program on supporting caregivers of people with neurodegenerative diseases. As in Parmar et al.’s study (2022), we based our assessment on the Kirkpatrick-Barr training evaluation framework (Barr et al., 2000), which proposes an analysis across four distinct levels.

At the first level, we observed a positive reaction from the participants, who found the training both satisfactory and useful. The second level of analysis assessed the changes in the knowledge and skills of the trained professionals. Post-training, there was a significant reduction in ageist beliefs and attitudes among professionals, an improvement in knowledge regarding Alzheimer’s

disease, and a greater ability to identify caregivers facing adaptation difficulties in response to the disease. Professionals also self-reported having better knowledge on these topics after the training. The third level of analysis focused on professional practices and, more specifically, on job satisfaction. After the training, professionals felt more competent and more professionally satisfied. However, emotional and physical exhaustion related to work did not appear to be impacted by the training. In the Kirkpatrick-Barr framework, level 4A looks at changes in professionals' organizational practices. For this study, our assessment positioned itself between levels 3 and 4A (impact on professional practices and organizational practices). Exploratively, we observed that the training helped improve caregiver support practices (e.g., professionals reported being better able to explain the diseases or use more concrete tools in their support intervention). Regarding organizational outcomes, key findings include the creation of opportunities to discuss and collaborate with other professionals in the field (through the creation of a network of trained professionals) and, in some cases, the development of new caregiver support services that did not exist before the training. Finally, the last level of analysis (4B) focuses on the clinical impact of the training. To assess this level, we conducted a multiple case study directly involving caregivers who received individualized (counseling-type) support from trained professionals. When individual caregiver comparisons are combined, we observe a significant reduction in their subjective burden and psychological distress.

5.5.1. Limitations

In this study, we chose to perform an extensive evaluation of the training's effects. Five levels of analysis were considered together in our research: professionals' reactions (level 1), changes in their knowledge and skills (level 2), changes in their professional practices (level 3), changes in their organizational practices (level 4A), and clinical outcomes (level 4B). We opted for a relatively broad analysis providing an overview of the impacts of this type of training program, given the limited number of studies on this subject (Parmar et al., 2022). However, this choice does not allow for exhaustive evaluations at each level of analysis, leading to certain methodological weaknesses.

The latter include the lack of validated questionnaires. Several questionnaires were created for this research, which is common in exploratory studies like this one. However, it would have been useful to select additional validated questionnaires to facilitate comparison of our results with those of other studies. Regarding the questionnaires, we also regret the lack of "positive" measures. Concerning caregiver support, there are multiple questionnaires that, unlike the Zarit scale or the psychological distress scale (IDPESQ-14), also measure the positive aspects of

caregiving (e.g., The positive and negative appraisals of caregiving (PANAC) – Galvin et al., 2020; The “Caregiving Ambivalence Scale” - Losada et al., 2017; the “CADI-CASI-CAMI” - Nolan et al., 1998 cited in McKee and al., 2009).

Another limitation of our research concerns level 4A of the Kirkpatrick-Barr framework, i.e., the organizational outcomes of the training. This level was examined through a single (open-ended) question, which also considered practice-level impacts (level 3), making it difficult to obtain specific information about the organizational transformations related to the training.

In our multiple case study (level 4B), as we combined individual analysis results, it would have been interesting to compare them with those of a control group (caregivers who did not receive support). Our participant recruitment method also presents a limitation as the professionals recruited were volunteers, which may increase the likelihood of receiving positive reactions to the training (compared to designated professionals). Finally, our study design does not allow us to understand the long-term impact of the training. Only the direct repercussions were considered in this study, and we cannot determine whether the observed changes are maintained over time.

5.5.2. *Recommendations*

Caregiver support interventions have long been recognized as valid and effective (Cheng et al., 2020; Cravello et al., 2021; De Araujo et al., 2023). Despite these findings, in practice, it appears difficult to truly implement these initiatives in a sustainable way (Balvert et al., 2022), which may be explained by several barriers. First, the lack of flexibility (particularly within institutional settings) hinders the individualization of support interventions, even though it is a key criterion for effectiveness (Cheng et al., 2020). The heterogeneity of clinical situations is such that support programs must be tailor-made (Márquez-González et al., 2020). This is one of the reasons why “multi-component” interventions are generally recognized as more effective (Cheng et al., 2020). Similarly, support interventions that can adapt to the evolving needs of caregivers over time are more appropriate (Cheng et al., 2020). In this research project, we found that professionals encountered difficulties in developing support services for caregivers when their practice was constrained by a set of directives dependent on their institutional framework (e.g., in a hospital setting, professionals may be constrained by billing rules, inclusion criteria, or a limited number of sessions). We therefore recommend that these services be offered within a flexible framework, in which professionals are free to adjust the quantity, frequency, location (e.g., home visits if necessary), and content of the sessions.

The lack of political and institutional mobilization is a second barrier to the implementation of family caregivers support services. Despite evidence of their effectiveness, there is insufficient political awareness of the importance of these programs to lead to strong measures promoting the popularization and sustainability of these services. In this research project, we observed a significant difference between the service offerings available in France (Hauts-de-France) compared to those in Belgium (Wallonia). In the Hauts-de-France region, over twenty “Caregiver Support and Respite Platforms” provide caregivers with free services such as respite, information, and individualized support. In Wallonia, only a few hospital clinics and non-profit organizations offer inconsistent (often non-reimbursed) caregiver support. Thus, there are significant local differences regarding the availability and accessibility of support services (Birkenhäger-Gillesse et al., 2018). Additionally, these services often rely on already overburdened healthcare professionals (Balvert et al., 2022) and typically depend on a single individual rather than a team (Christie, 2020). We recommend that health policies and organizations be more engaged in the implementation of these services.

Lastly, the lack of healthcare professionals’ training in caregiver support also constitutes a barrier to service implementation. Many researchers in the field advocate for the development of skills in family caregiver support (Badovinac et al., 2019; Parmar et al., 2020; Schulz et al., 2018; Schulz et al., 2020). However, Badovinac et al. (2019) observed that there are few educational opportunities on this topic. The issue of caregiver support (identification, needs, and assistance) should be an integral part of the curriculum for healthcare professionals (doctors, nurses, social workers, nursing assistants, etc.) to promote collaborative initiatives in practice.

5.6. Conclusion

This study confirms the value of providing training to healthcare professionals on supporting family caregivers of individuals with Alzheimer’s disease. In addition to improving professionals’ knowledge, skills, and practices, these training sessions have fostered organizational changes, such as the development of new support services. Given the demonstrated effectiveness of these services, as highlighted by our research, and in light of the current lack of concrete initiatives in practice, we strongly recommend the implementation of such training programs for professionals.

DISCUSSION

RÉFLEXION EMPIRIQUE

RETOUR SUR LES ÉTUDES

1.1. Synthèse des résultats

Parmi les effets recensés dans la littérature scientifique sur la (bio)médicalisation du vieillissement, quatre ont été examinés plus en détail dans ce travail de recherche et ont fait l'objet d'une ou plusieurs études, dont les principaux résultats sont présentés ci-dessous.

Une première étude a ciblé l'effet de la (bio)médicalisation du vieillissement sur la perception de celui-ci, souvent réduite à une construction biomédicale négative. Bien que notre étude n'ait pas permis d'établir un lien de causalité direct entre « médicalisation du vieillissement » et « vision négative du vieillissement », une telle relation peut être envisagée à la lumière de la différence significative que nous avons observée entre la perception des professionnels de la santé et celle de la population générale. Plus précisément, nous avons identifié un âgisme plus marqué chez les professionnels de la santé (exerçant en maison de repos), ce qui pourrait s'expliquer par la prédominance d'une approche biomédicale du vieillissement qui, aussi bien dans leur formation que dans leur pratique quotidienne, tend à insuffler un regard stéréotypé négatif sur cette étape de la vie.

Nous supposons, en effet, que la formation reçue par les professionnels de la santé, largement centrée sur les dimensions biomédicales et pathologiques du vieillissement, contribue à entretenir une vision âgiste de la vieillesse. Cette représentation peut ensuite être renforcée par l'exposition quotidienne à une population âgée plus vulnérable (Gallagher et al., 2006; Inker, 2018; Wyman et al., 2018). Par ailleurs, le fait que les maisons de repos soient des lieux médicalisés (c'est-à-dire davantage orienté vers le soin que la vie sociale) (Adam et al., 2022), induit une dynamique relationnelle de type « soignant-soigné », susceptible d'altérer la qualité des contacts entre professionnels et résidents, et ainsi de renforcer les croyances et attitudes âgistes (Drury et al., 2017; Reyna et al., 2007).

L'effet de la (bio)médicalisation du vieillissement sur l'environnement des personnes âgées a ensuite été examiné par l'analyse approfondie d'un objet médical particulièrement symbolique, la blouse blanche.

Notre deuxième étude est une synthèse narrative qui intègre, pour la première fois, plusieurs théories et données empiriques relatives au port de la blouse blanche dans le contexte spécifique

de « soins »¹³ aux adultes âgés. Trois répercussions du port de la blouse blanche ont été mises en évidence dans ce travail :

- Impact de la blouse blanche sur le « patient » : la blouse blanche d'un soignant et/ou l'environnement médical sont susceptibles, particulièrement chez les sujets âgés, d'augmenter leur pression artérielle, leur anxiété et de détériorer leurs performances cognitives (mnésiques) (Pickering et al., 2002; Schlemmer & Desrichard, 2018). Ces phénomènes sont connus, notamment en médecine, sous le concept théorique d'« effet blouse blanche » (« White Coat Effect »).
- Impact de la blouse blanche sur le professionnel : La théorie de l'« enclothed cognition » postule que les vêtements que nous portons influencent notre cognition ainsi que nos attitudes (Adam & Galinsky, 2012). La blouse blanche, lorsqu'elle est portée, induirait une disposition prosociale, c'est-à-dire une tendance à aider davantage les autres (López-Pérez et al., 2016). Nous suggérons que les soignants, particulièrement sujets à l'âgisme (voir étude 1), notamment sous la forme d'âgisme bienveillant (ex. : aide excessive) ou d'attitudes paternalistes, pourraient voir ces attitudes renforcées par le port de la blouse blanche.
- Impact de la blouse blanche sur la relation : plusieurs preuves empiriques indiquent que le port de la blouse blanche a un impact négatif sur la relation entre les professionnels et les bénéficiaires âgés. La démédicalisation de l'environnement, par le retrait de la blouse blanche, est d'ailleurs associée à une amélioration des interactions (ex. : meilleure communication, relations plus authentiques) (Bailly et al., 2020; Charras & Frémontier, 2010; Chu et al., 2020; Sparrow, 1991). La dynamique relationnelle inégalitaire de type « soignant – soigné » s'en trouve atténuée : le bénéficiaire âgé adopte alors une position plus active, ce qui augmente son autonomie (Charras & Gzil, 2013) et pourrait également contribuer à réduire l'âgisme chez les professionnels, par l'amélioration de la qualité de la relation (cf. hypothèses explicatives de l'étude 1).

Notre troisième étude a permis de mettre en évidence une quatrième répercussion liée à la blouse blanche, jusqu'alors peu explorée : son impact sur la perception de la personne âgée. Nous avons en effet observé que, lorsque le soignant porte une blouse blanche, la personne âgée présente à ses côtés est perçue comme plus dépendante (augmentation de 14,77 %) que lorsque

¹³ Le terme « soins » est employé ici pour renvoyer au concept plus large de « care ». Ce mot anglais, qui n'a pas d'équivalent exact en français, désigne l'acte de « prendre soin » d'une personne dans ses dimensions pratiques, émotionnelles et relationnelles. Il dépasse ainsi la notion de « cure », entendue comme l'action de soigner en vue d'une guérison à travers l'application d'un traitement (Morvillers, 2015).

le soignant porte des vêtements civils. Le soignant est, pour sa part, jugé plus compétent (augmentation de 8,39 %) lorsqu'il porte une blouse blanche.

Les effets délétères du port de la blouse blanche invitent à remettre en question son usage, en particulier dans les environnements de vie des personnes âgées, tels que les maisons de retraite ou le domicile. Au-delà de cet objet médical symbolique, ces résultats soulèvent plus largement la question des effets, souvent inconscients, de l'environnement médicalisé, et plus globalement de « l'emballage médical » du vieillissement, tant à l'échelle individuelle que systémique.

Dans la littérature scientifique (critique), cet « emballage médical » est particulièrement discuté dans le cadre de la (bio)médicalisation du vieillissement cognitif (et des démences). Deux phénomènes sont régulièrement soulignés : d'une part, l'effet stigmatisant des étiquettes diagnostiques telles que « démence », « démence préclinique » ou « maladie d'Alzheimer » ; d'autre part, le manque de développement des interventions non pharmacologiques, c'est-à-dire des dispositifs de soutien psychosocial destinés aux personnes concernées et à leurs proches.

À partir d'une vignette vidéo mettant en scène une personne âgée, notre quatrième étude a montré que la simple mention de l'étiquette « maladie d'Alzheimer » est susceptible d'influencer la perception qu'en a la population générale. En effet, la personne est perçue comme plus dépendante et présentant une mémoire plus déficiente que lorsqu'aucune étiquette médicale ne lui est attribuée. Toutefois, des réactions positives du public ont également été observées puisque la personne âgée étiquetée « malade d'Alzheimer » est jugée plus affirmée et suscite davantage d'admiration. En s'appuyant sur les données relatives à la « théorie de l'attribution » (Wadley & Haley, 2001), nous émettons l'hypothèse que cette réaction positive résulte d'un seuil de tolérance plus élevé envers une personne identifiée comme malade (ex: « *Pour quelqu'un de malade, ce qu'elle fait n'est pas si mal* »). D'ailleurs, lorsque la personne âgée est présentée comme atteinte d'une autre pathologie (ostéoporose), elle est également perçue, dans une moindre mesure, comme plus dépendante tout en suscitant un certain niveau d'admiration, comparativement à une condition sans diagnostic. Une autre hypothèse explicative est que cette réaction ambivalente pourrait être liée à une posture paternaliste fréquemment adoptée à l'égard des personnes âgées, particulièrement celles qui présentent des troubles cognitifs (Fernández-Ballesteros et al., 2019). Cela expliquerait pourquoi le public manifeste également un désir d'aider la personne âgée lorsqu'elle est présentée avec une étiquette diagnostique de « maladie d'Alzheimer ».

Enfin, notre cinquième étude s'inscrit dans une démarche différente, puisqu'elle vise à promouvoir le soutien psychosocial qui tend à être sous-développé et sous-financé, au profit d'une approche biomédicale des démences. Cette étude avait notamment pour but de démontrer la faisabilité et l'efficacité d'une intervention non pharmacologique (psychosociale) de type : accompagnement individualisé des proches aidants de personnes vivant avec une démence. Pour ce faire, nous avons analysé les retombées de formations dispensées à des professionnels de la santé en vue de les préparer à ce type d'intervention. Les cinq niveaux d'analyse retenus pour évaluer ces formations ont tous mis en évidence des effets positifs. Jugées satisfaisantes et utiles par les professionnels, ces formations ont permis : de réduire leurs croyances âgistes ; d'améliorer leurs connaissances sur les démences ainsi que leur capacité à repérer un proche en difficulté d'adaptation ; de renforcer leurs compétences et leur satisfaction professionnelle auto-déclarée ; d'améliorer leur pratique et organisation professionnelle (ex. : usage d'outils, mobilisation du réseau de professionnels formés) ; et de développer (ou renforcer) de nouveaux services de soutien à destination des proches aidants. Par ailleurs, une étude de cas multiples, impliquant directement des proches aidants ayant bénéficié de cet accompagnement par un professionnel formé, a pu mettre en évidence l'efficacité du dispositif ainsi qu'un haut niveau de satisfaction chez les participants aidants.

Les cinq études menées dans le cadre de ce projet de thèse ont permis de répondre à l'objectif principal : approfondir la compréhension des implications pratiques de la (bio)médicalisation du vieillissement. Les quatre premières études ont mis en évidence des effets déjà évoqués dans la littérature scientifique (âgisme chez les soignants, blouse blanche stigmatisante, étiquette diagnostique discriminante), mais rarement analysés de manière empirique, comme cela a été fait dans nos études (études 1, 3 et 4). Ces travaux viennent donc combler une limite inhérente à la littérature scientifique en sociologie médicale et en gérontologie critique, à savoir le manque de données empiriques concernant les effets délétères associés à la prédominance de l'approche biomédicale dans le champ du vieillissement (Fletcher, 2024; Vernoij-Dassen et al., 2019). La cinquième étude met en lumière un autre effet fréquemment rapporté de la (bio)médicalisation dans le domaine du vieillissement cognitif : le sous-développement des interventions non pharmacologiques dans l'accompagnement des personnes concernées, directement ou indirectement, par un diagnostic de démence. Au-delà de l'efficacité démontrée du dispositif de soutien destiné aux proches aidants, cette étude répond également à la nécessité de diffuser des pratiques efficaces, telles que la formation des professionnels, afin de renforcer et d'élargir les initiatives de soutien psychosocial (Parmar et al., 2020).

1.2. Perception de dépendance de la personne âgée dans nos résultats

À partir des résultats des quatre premières études de ce travail, nous observons que la notion de « dépendance » associée à la personne âgée émerge particulièrement.

Dans notre première étude, nous avons constaté que ce terme est fréquemment utilisé pour décrire la personne âgée (voir résultats au test « Image-of-Ageing question », p. 88). Il est le quatrième mot le plus cité par la population générale (dans l'ordre on retrouve : maladie, solitude, maison de repos et dépendance) et est le terme prédominant chez les professionnels de la santé (qui citent majoritairement : dépendance, démence, aide). Cette caractéristique est donc représentative de la perception âgiste du vieillissement dans notre société actuelle. Comme suggéré dans cette étude, la (bio)méicalisation du vieillissement peut favoriser une vision pathologique et négative, laquelle peut ensuite être consolidée, notamment pour les professionnels de la santé, par d'autres mesures médicalisées (formations centrées sur le soin, environnements médicalisés, etc.).

Effectivement, si les soignants considèrent spontanément la personne âgée comme « dépendante », ce regard peut être renforcé par un environnement médicalisé et/ou le port de la blouse blanche. Les données empiriques présentées dans notre synthèse narrative (étude 2) montrent que le port de la blouse blanche participe au maintien d'une dynamique de « pouvoir-dépendance » (Richardson, 1999). D'ailleurs, les professionnels de la santé qui cessent de porter la blouse blanche pendant quelques mois constatent généralement que les patients (ou les résidents des maisons de retraite) demandent moins d'aide et deviennent plus indépendants (Bailly et al., 2020; Charras & Gzil, 2013).

Notre troisième étude indique également que ce vêtement symbolique renforce la perception de « dépendance » associée à la personne âgée. L'item « dépendance » était d'ailleurs le seul à être significatif dans nos analyses de régression. Ainsi, la simple présence d'un professionnel portant une blouse blanche aux côtés d'une personne âgée suffit à activer (ou à renforcer) la perception de « dépendance ».

Enfin, notre quatrième étude indique que l'étiquette « maladie d'Alzheimer » (et dans une moindre mesure celle d'« ostéoporose ») induit également ce jugement de « dépendance » et génère, spécifiquement pour cette condition médicale, un désir accru d'aider la personne. Tout comme c'est le cas dans l'étude précédente, l'analyse de régression n'est significative que pour l'item « dépendance » parmi les 26 items analysés.

Ainsi, la (bio)médicalisation du vieillissement participerait à une vision âgiste de la personne âgée, qui est spontanément perçue comme « dépendante », en particulier dans le secteur des soins et de la santé. La dominance de l'approche biomédicale du vieillissement, qu'elle soit « écologique » (ex. : port de blouses blanches dans les lieux de vie) ou « conceptuelle » (ex. : stigmatisation liée à l'étiquette « maladie d'Alzheimer » induite par un discours réducteur de « perte de soi »), renforcerait cette perception de « dépendance » chez l'adulte âgé.

1.2.1. Pourquoi la notion de « dépendance » est-elle au cœur des représentations du vieillissement ?

L'un des stéréotypes les plus répandus associés au vieillissement est celui de la dépendance des personnes âgées à l'égard d'autrui (Adams-Price & Morse, 2009). Que ce soit dans les discours des politiques publiques, les représentations médiatiques ou encore les approches des sciences biomédicales, le vieillissement est fréquemment appréhendé comme une source majeure d'inquiétude, généralement envisagé sous le prisme de la dépendance. Celle-ci se manifeste dans divers domaines, notamment dans le champ de la santé (ex. : dépendance aux services de soins formels et informels), ainsi que dans la sphère économique (ex. : dépendance financière aux prestations publiques, comme les retraites) (Spijker & Schneider, 2020).

Bien que la dépendance touche l'ensemble des âges de la vie, des enfants aux personnes âgées, elle tend à être perçue plus négativement lorsqu'elle concerne les personnes âgées (De Condappa, 2025). Adams-Price et Morse (2009) ont demandé à 183 adultes de lire des vignettes mettant en scène des personnes jeunes et âgées aidant autrui, puis d'évaluer les aidants et les aidés selon deux variables : l'une portant sur la dépendance et la compétence, l'autre sur la prévention, la générosité et l'altruisme (c'est-à-dire la considération envers autrui). Les résultats de l'étude indiquent que, pour un même type d'aide (par exemple, être accompagné à un rendez-vous médical ou recevoir de l'aide pour l'entretien du jardin), un aidé âgé est jugé comme plus dépendant et moins capable qu'un aidé jeune.

Une explication possible est que notre société aurait tendance à adopter, s'agissant des personnes âgées, la définition de la « dépendance » telle qu'elle est proposée dans le champ médical, c'est-à-dire dans un sens « incapacitaire » (Ennuyer, 2013). Selon cet auteur, l'usage du terme « dépendance » en gériatrie a contribué à en donner une connotation négative, en l'associant à l'incapacité de vivre seul et à une forme de soumission, oubliant ainsi son sens initial plus positif de lien solidaire et de besoin relationnel nécessaire aux autres (« interdépendance »).

Par ailleurs, l'auteur explique également que cette conception a été institutionnalisée dans les systèmes de santé. En France, à la fin des années 1980, la catégorie des « personnes âgées dépendantes » apparaît dans les rapports officiels. La dépendance devient alors un indicateur de vieillesse « en difficulté », donnant naissance à un champ spécifique de l'action publique : les politiques en direction des personnes âgées dépendantes. Dans ce cadre, des outils de mesure sont mobilisés pour évaluer le degré de dépendance des personnes âgées et déterminer les allocations auxquelles elles peuvent prétendre. En Belgique, par exemple, le financement public des maisons de repos varie selon le niveau de dépendance des résidents, évalué à l'aide de grilles standardisées (telles que l'échelle de Katz) (Adam et al., 2022).

Enfin, Ennuyer (2013) questionne l'adhésion de l'ensemble de la société à cette sémantique et indique :

« L'institutionnalisation dans le champ de la vieillesse de cette notion de dépendance incapacitaire ou de perte d'autonomie depuis les années 1975, au moyen d'un paradigme biomédical, au détriment de la reconnaissance de la dépendance dans son sens originel de mode de relation entre les individus, d'interdépendance et de fondement de la cohésion sociale, vient nous éclairer sur l'évolution des liens sociaux entre les individus dans nos configurations sociales modernes » (p. 33)

En effet, dans les sociétés occidentales contemporaines, la dépendance est généralement redoutée et niée au profit d'une valorisation de l'autonomie individuelle, de la performance, de la rentabilité et de la réussite ; des idéaux façonnés par les discours néolibéraux (Dunsmore et al., 2025; Peacock et al., 2014; Powell, 2011; Timonen & Lolich, 2020). De plus, les conceptions actuelles du « vieillissement réussi » tendent à suggérer que seuls les individus totalement autonomes incarnent cette réussite, ce qui renforce le stéréotype selon lequel toute forme d'aide reçue par une personne âgée est un signe d'incapacité (Adams-Price & Morse, 2009). La maladie ou la dépendance est alors assimilée à un échec, une incapacité à répondre à ce que la société demande : être une personne âgée responsable (Latimer, 2018).

Une telle conception réductrice et stéréotypée risque d'être intériorisée par les personnes âgées elles-mêmes, qui peuvent alors se percevoir comme des « fardeaux ». Cette perception négative peut engendrer un retrait social, une diminution des activités et, par conséquent, une aggravation de la dépendance (Levy, 2009; Levy et al., 2012b; Mackenstadt & Adams-Price, 2024). Autant, sinon plus, que la mort elle-même, la peur de la dépendance est particulièrement présente chez

les personnes âgées, et elle est souvent associée à des niveaux accrus de dépression et d'anxiété (Mackenstadt & Adams-Price, 2024).

Pour atténuer cet effet circulaire, il est essentiel de valoriser, notamment dans le champ de la recherche, l'hétérogénéité des récits du vieillissement. Une telle approche permettrait, d'une part, de remettre en question les représentations dominantes de la dépendance (Spijker & Schneider, 2020). Ces auteurs montrent par exemple, à partir de données publiques recueillies au Royaume-Uni, que les personnes âgées contribuent davantage à leurs communautés que tout autre groupe d'âge, notamment par le bénévolat et le soutien non rémunéré qu'elles apportent. On compte d'ailleurs plus de personnes âgées aidantes que vivant en institution. D'autre part, la reconnaissance des vieillesse plurielles permettrait de souligner que la dépendance peut aussi être comprise et vécue positivement, comme une forme de relation essentielle à autrui, constitutive de notre humanité commune.

1.3. Limites des études et perspectives futures

1.3.1. Représentations des professionnels de la santé

Étant donné que les résultats de notre première étude indiquent que la perception des personnes âgées est plus négative chez les professionnels de la santé que dans la population générale, il aurait été intéressant d'analyser d'autres effets de la (bio)médicalisation du vieillissement avec cette population cible.

Dans une recherche future, nous pourrions examiner la manière dont les professionnels de la santé perçoivent une personne âgée interagissant avec un soignant vêtu soit d'une blouse blanche, soit d'une tenue civile (réplique de l'étude 3). Sur base des résultats de notre première étude, nous pourrions émettre l'hypothèse que l'effet négatif associé au port de la blouse blanche sur l'évaluation de la personne âgée serait amplifié avec ce public. Il serait également pertinent d'analyser l'évaluation que les professionnels font du soignant qui porte une blouse blanche (notamment sur les dimensions de « chaleur » et de « compétence »). Ces résultats permettraient de mieux comprendre les effets, souvent inconscients, que peuvent induire les vêtements médicaux sur les représentations et plus globalement dans les relations de soin. Ces données pourraient alimenter des réflexions et des échanges avec les professionnels de la santé ainsi qu'avec les personnes âgées bénéficiaires de soins (notamment en institution) sur la pertinence du retrait de la blouse blanche, une question de plus en plus soulevée dans le champ de la gérontologie (Eikelenboom-Boskamp et al., 2023).

Par ailleurs, notre quatrième étude, portant sur l'impact de l'étiquette diagnostique « maladie d'Alzheimer », a récemment été répliquée auprès d'un échantillon de professionnels de la santé, susceptibles d'exprimer une vision plus négative à l'égard de « Denise », la personne âgée de notre vignette vidéo. Les données recueillies auprès de 123 professionnels sont actuellement en cours d'analyse et pourront être comparées à celles obtenues dans la population générale.

1.3.2. Influence de l'approche biomédicale du vieillissement dans la méthodologie : le concept de « charge » des proches aidants

L'une des limites de ce travail de recherche tient à l'influence persistante de la conception biomédicale dominante du vieillissement sur le plan méthodologique, ce qui crée un certain décalage avec les objectifs initiaux des études. Cette influence se manifeste notamment dans le choix de certains outils de mesure, la sélection des variables examinées, ou dans l'élaboration du design des études. Cette limite concerne plus particulièrement la cinquième étude, consacrée à l'accompagnement des proches aidants.

Dans cette étude, l'une des variables analysées est la « charge » des proches aidants, mesurée à l'aide de l'échelle de Zarit (Zarit Burden Interview 12 items - Bédard et al., 2001). Ce concept de « charge » ou de « fardeau », tout comme l'outil de mesure lui-même, ancrés dans une approche biomédicale du vieillissement, font l'objet de remises en question récurrentes dans le champ de la gérontologie critique :

« Une grande partie de la littérature gérontologique récente sur les soignants en tant que « victimes » de la démence perpétue la médicalisation de la famille et néglige des questions importantes concernant les dynamiques sociales des familles dans lesquelles un membre souffre d'une maladie démentielle. Il y a des problèmes dans une grande partie de la littérature sur le fardeau des soignants en ce qui concerne la conceptualisation et la mesure du fardeau. » (Lyman, 1989, p. 603).

« La littérature s'est tellement concentrée sur le fardeau des aidants que la maladie d'Alzheimer et la démence semblent être perçues comme des maladies synonymes de charge, du moins aux yeux du public et, en tout cas, des chercheurs en sciences sociales impliqués dans ces études » (Scodellaro & Pin, 2013, p. 10)

Dans une étude intitulée « Moving beyond patient and client approaches: Mobilizing 'authentic partnerships' in dementia care, support and services », Dupuis et al. (2011) formulent une série de recommandations fondées à la fois sur leur expérience de travail direct auprès de personnes

vivant avec une démence, ainsi que sur des recherches systématiques menées dans le cadre de diverses initiatives de partenariat¹⁴. En proposant une nouvelle approche de « partenariat authentique » avec les personnes concernées par une démence, les auteurs remettent en question les modèles traditionnels :

« La recherche et la pratique ont été, et continuent d'être, dominées par des approches pathophysiologiques et psychosociologiques (Clarke, 1999). Nombre de ces approches mettent l'accent sur les savoirs des chercheurs et des professionnels, et, dans le second cas, sur ceux des proches aidants, considérés comme les « experts » de la démence et des soins afférents. Dans ces modèles, les personnes atteintes de démence sont perçues comme ayant peu, voire rien, à apporter au processus décisionnel. L'attention se porte alors sur la gestion des comportements et le traitement du « fardeau » des soins. » (Dupuis et al., 2011, p. 429).

Ces constats apparaissent également dans l'étude récente de Dunsmore et al. (2025) qui visait à examiner la manière dont les aidants familiaux de personnes âgées (et, indirectement, les personnes âgées elles-mêmes) étaient représentés dans les médias grand public canadiens entre 2016 et 2021. Les auteures ont analysé 38 articles de presse ayant pour objectif de sensibiliser le public aux enjeux entourant les soins familiaux au Canada. L'analyse thématique de ce corpus a permis de dégager quatre grands thèmes que je développerai brièvement :

- a) Les voix et perspectives des personnes âgées sont marginalisées ou absentes

Dans 34 des 38 articles analysés, les auteures constatent que les personnes âgées sont réduites au rôle de simples bénéficiaires de soins, elles ne sont ni citées ni interviewées. Elles apparaissent comme des figures secondaires ou sont définies principalement à travers leurs diagnostics médicaux. Par exemple, les auteures mettent en évidence un extrait d'article illustratif : « *Elle (aidante) promène le chien, revient avant 8 h pour apporter le café à son père de 77 ans, qui souffre de douleurs chroniques, et à sa mère de 76 ans, diabétique et au début de la maladie d'Alzheimer (Bielski, 13 avril, 2019)* » (p. 9).

- b) Les personnes âgées sont représentées comme une charge pour les systèmes publics et les familles

Les auteures observent que les personnes âgées sont rarement présentées comme des membres actifs de la société ou du système familial, mais plutôt comme des charges ou des sources

¹⁴ voir « Murray Alzheimer Research and Education Program » (MAREP), Université de Waterloo, Canada.

d'épuisement qui sont externes à ces systèmes. Les aidants sont dépeints comme des victimes de la vieillesse de leur proche, plutôt que comme les victimes d'un système socio-politique défaillant, qui peine à mettre en place un réseau de soutien (formel et informel) solide et accessible. Sans ignorer la détresse qui peut accompagner certaines relations familiales de soins, les auteures appellent à : « *éviter de formuler cette détresse de manière à en faire porter la responsabilité aux personnes âgées elles-mêmes, plutôt qu'aux facteurs sociaux modifiables qui rendent les relations de soin significatives difficiles ou impossibles* » (p. 13).

c) Les soins familiaux sont professionnalisés et quantifiés

Les auteures constatent qu'une grande partie des textes appellent à la professionnalisation des soins familiaux et/ou à la reconnaissance du savoir expérientiel des aidants comme une forme d'expertise. Si ces représentations peuvent sembler valorisantes, elles tendent néanmoins à réduire les besoins des personnes âgées à une charge économique, à présenter les aidants comme de simples « leviers d'économie » pour le système de santé, ainsi qu'à assigner aux personnes âgées, au sein même des familles, un statut de « patient ».

d) Les soins sont encadrés par une logique managériale

Les auteures soulignent que le rôle essentiel des aidants est souvent ramené à des gestes techniques et pratiques comme « nourrir et laver ». Pour légitimer ce rôle, les discours médiatiques adoptent fréquemment une terminologie médicalisée ou managériale. Cette approche contribue à figer les personnes âgées dans une position d'objets passifs de soin, plutôt que de les considérer comme des membres de la famille avec qui manger ou se laver devient un acte partagé.

Les auteures concluent que les représentations du « care¹⁵ comme fardeau » sont associées aux représentations négatives du vieillissement et contribuent à renforcer l'âgisme au sein de la société. Les représentations médiatiques des aidants et du « fardeau des aidants » induisent un discours dominant qui tend à naturaliser une inégalité de pouvoir (« aidant - aidé »), à déshumaniser les personnes âgées, et à invisibiliser les dynamiques d'entraide, de solidarité et de réciprocité relationnelle qui existent au-delà de la prestation de soins.

¹⁵ Comme mentionné précédemment, le mot « care » est un mot anglais qui n'a pas d'équivalent exact en français et qui désigne l'acte de « prendre soin » d'une personne dans ses dimensions pratiques, émotionnelles et relationnelles. Il dépasse ainsi la notion de « cure », entendue comme l'action de soigner en vue d'une guérison à travers l'application d'un traitement (Morvillers, 2015).

Ces éléments me renvoient aux échanges que j'ai eus, il y a huit ans, avec Blandine Prévost, fondatrice de l'Association AMA Diem (France) et atteinte d'une pathologie apparentée à la maladie d'Alzheimer. Lorsque je lui ai présenté les objectifs du projet Interreg (au sein duquel s'inscrit la cinquième étude), elle m'a exprimé son désaccord quant à l'usage du terme « aidant » et la notion de « fardeau ». Elle jugeait ces concepts irrespectueux car ils masquaient la relation réciproque qu'elle avait avec son époux, son « aidant principal ».

La conception du « fardeau des aidants » et, plus largement, l'attention portée de manière quasi exclusive aux aidants (qu'ils soient formels ou informels), n'ont pas été suffisamment prises en compte dans notre cinquième étude. Cette orientation génère un décalage avec l'approche biopsychosociale plus globale dans laquelle nous souhaitons inscrire l'accompagnement des proches aidants. Ce décalage apparaît notamment dans les modalités d'application du dispositif d'accompagnement des proches, en particulier à travers la faible implication des personnes vivant avec une démence. Il se manifeste également dans les choix méthodologiques de notre protocole de recherche, tant à travers l'usage de la variable de « charge » des aidants, comme évoqué précédemment, que par l'absence d'implication directe des personnes âgées vivant avec une démence.

Ce dernier constat met en lumière une autre limite de ce travail de recherche : l'absence d'études menées avec les personnes âgées elles-mêmes.

1.3.3. Absence d'études menées avec les personnes âgées

Dans le cadre de nos recherches, les effets de la (bio)médicalisation du vieillissement ont été abordés à partir des perspectives de la population générale et des professionnels de la santé. Toutefois, aucune étude spécifique n'a été menée auprès des personnes âgées elles-mêmes, pourtant directement concernées par cette problématique, ce qui constitue une limite de ce travail. Il serait pertinent, dans le cadre de travaux futurs, d'interroger les personnes âgées afin de mieux comprendre la manière dont elles perçoivent, vivent, acceptent, recherchent ou au contraire rejettent la (bio)médicalisation du vieillissement. Dans cette perspective, il apparaît essentiel de repenser nos méthodologies de recherche afin d'inclure de manière plus systématique les personnes âgées (qu'elles vivent ou non avec des troubles cognitifs). Une telle démarche permettrait de lutter contre leur invisibilisation, un enjeu particulièrement exploré ces dernières années dans le contexte des démences.

L'exclusion des personnes vivant avec une démence en tant que participantes actives et contributrices dans la recherche académique peut être considérée comme une forme

d'« injustice épistémique » (Halonen et al., 2024). Ce concept désigne les situations dans lesquelles des individus sont lésés dans leur rôle de détenteurs de savoir, en raison de préjugés défavorables de la part des interlocuteurs, ce qui conduit à une sous-estimation de leurs connaissances (Fricker, 2007 cité par Halonen et al., 2024).

Ce n'est que depuis les années 2010 que la recherche sur la démence accorde une attention croissante à la voix des personnes âgées directement concernées (Bethell et al., 2018; Ward & Sandberg, 2023). Un consensus de plus en plus large reconnaît en effet que les expériences sociales des personnes vivant avec une démence ne peuvent être pleinement comprises sans leur participation active à la recherche et à la collecte de données (Fletcher, 2024; Halonen et al., 2024; Vernoij-Dassen et al., 2019; Ward & Sandberg, 2023). Bien qu'un nombre croissant d'études incluent désormais ces personnes en tant qu'informatrices, la recherche dans ce domaine continue de se heurter à des enjeux éthiques, méthodologiques et épistémologiques.

En croisant la littérature existante avec leur propre expérience d'inclusion de personnes vivant avec une démence, Halonen et al. (2024) identifient trois obstacles majeurs susceptibles de générer une injustice épistémique :

- La stigmatisation : Les stéréotypes négatifs associés à la démence influencent à la fois les chercheurs, qui tendent à exclure ces personnes, et les personnes elles-mêmes, qui peuvent intérieuriser ces croyances et s'auto-censurer.
- Les défis éthiques : Selon les auteurs, les directives éthiques actuelles devraient être repensées afin de prévenir une forme institutionnalisée d'injustice épistémique. La capacité à contribuer de manière significative à la recherche ne devrait pas être déterminée uniquement à partir de tests cognitifs standardisés, comme le « Mini-Mental State Examination » (MMSE), qui mettent l'accent sur les déficits plutôt que sur les compétences. Une telle approche risque de minimiser la diversité des capacités présentes chez les personnes vivant avec une démence. À l'inverse, le recours à un consentement continu (c'est-à-dire, redemandé à chaque étape ou rencontre) et simple constitue une démarche plus éthique et inclusive.
- Les « gatekeepers » : Il s'agit des « figures d'autorité intermédiaires », telles que les proches, les professionnels de la santé ou les associations, qui peuvent restreindre, volontairement ou non, la participation des personnes vivant avec une démence à la recherche, tant à l'échelle individuelle qu'institutionnelle.

Si la diffusion des récits de personnes vivant avec une démence a constitué une première étape vers leur intégration dans la recherche (Fletcher, 2019a), cette démarche fait également l'objet de débats. Certains auteurs considèrent qu'il s'agit d'une forme d'implication superficielle, où la parole des « patients » est instrumentalisée dans des protocoles conventionnels, au détriment d'une participation véritable (Groothuijse et al., 2024; Ward et Sandberg, 2023, chap. 19).

Dans cette perspective, Groothuijse et al. (2024) ont mené une revue systématique visant à identifier les méthodes favorisant une participation active des personnes vivant avec une démence dans la recherche. Parmi les 18 études analysées, cinq modalités d'implication sont recensées : les groupes consultatifs, les réunions avec l'équipe de recherche, les groupes d'action, les ateliers (ex. : animation d'ateliers pour la co-construction d'un dispositif), et la co-réalisation d'entretiens. Ces approches peuvent être mobilisées à différentes étapes du processus de recherche et permettent aux personnes concernées de s'impliquer dans diverses activités, telles que la définition des priorités de recherche, la réflexion éthique, la collecte de données ou la diffusion des résultats. Les auteurs soulignent l'importance, pour les chercheurs, de prévoir un temps dédié à l'établissement d'une relation de confiance, de tenir compte des préférences des participants, de permettre une évolution des rôles au cours du projet et d'adopter une approche fondée sur les compétences plutôt que sur les déficits. Ils identifient également le fonctionnement académique traditionnel (caractérisé notamment par des exigences méthodologiques strictes, des protocoles figés) comme un frein fréquent à une implication authentique, et appellent à un changement de paradigme au sein même des systèmes académiques.

En ce qui concerne la (bio)médicalisation du vieillissement (cognitif), quelques protocoles d'études interrogent et impliquent directement les personnes âgées concernées. C'est notamment le cas de l'étude de Fletcher (2019a), qui s'intéresse aux personnes vivant avec une démence et explore leurs représentations (plus ou moins médicalisées) de la maladie, tout en les impliquant activement dans le processus de recherche. L'objectif principal de cette étude est de mieux comprendre les croyances que ces personnes entretiennent à propos de la démence. L'auteur postule que ces représentations diffèrent de la vision dominante et institutionnalisée de la démence, qu'il qualifie de « démence mythique ». À ce propos, il précise :

« La démence mythique présente la démence comme un large éventail de conditions discrètes dans lesquelles des processus neuropathologiques distincts du vieillissement provoquent un déclin cognitif. (...). La caractérisation de la démence comme mythique reconnaît simplement que les conceptualisations contemporaines de la démence, bien

qu'elles soient largement affirmées comme des faits irréfutables par les parties prenantes clés, sont finalement hypothétiques. »

La méthodologie repose sur des entretiens semi-structurés menés auprès de sept personnes vivant avec une démence. Ces dernières étaient également invitées à compléter une « écomap », outil visuel permettant de représenter leur réseau de soins. Cette carte, composée de six espaces, offrait au participant la possibilité d'indiquer les personnes ressources qu'il mobilisait au quotidien. À partir de cet outil, et en collaboration avec les participants, le recrutement d'autres personnes, notamment de proches, a été réalisé.

Sur base des récits recueillis, l'auteur constate que les représentations de la démence, tant chez les personnes concernées que chez leurs proches, sont davantage conçues comme des amalgames de significations, combinant plusieurs types d'explications. Ces compréhensions « multicomposées », dynamiques et complexes reposent essentiellement sur trois axes : la biomédecine, le vieillissement et la personnalité. Pour Fletcher, cette conception s'apparente à ce qu'il nomme une « sénilité Alzheimerisée », car elle ressemble aux notions traditionnelles de sénilité en ce qu'elle englobe le vieillissement, la personnalité et les comorbidités, tout en étant « Alzheimerisée » par l'incorporation de concepts biomédicaux tels que « la maladie » et « la démence ». L'un des participants (un fils) explique, par exemple, que son père vit avec une démence, mais qu'au-delà de la maladie, il suppose que le manque d'activité physique, la perte auditive, la fragilité liée à l'âge, ainsi que la personnalité atypique de son père constituent également des éléments explicatifs.

Ainsi, bien que l'on puisse identifier une certaine (bio)médicalisation (ou « Alzheimerisation ») dans les représentations des participants, celle-ci apparaît bien moins marquée que dans la conception institutionnelle classique. Tandis que la représentation biomédicale traditionnelle, qualifiée de « démence mythique » par l'auteur, repose sur des significations définies et stables, les représentations issues des récits des participants sont plurielles, souples et dynamiques. Par exemple, certains éléments comme « l'étiquette médicale » peuvent être simultanément adoptés pour donner du sens à une expérience troublante et résistés pour éviter une stigmatisation.

Dans une perspective de recherche future, il serait pertinent de multiplier ce type d'études. En effet, elles permettent non seulement d'interroger la (bio)médicalisation du vieillissement (cognitif) à travers le regard des personnes âgées elles-mêmes, mais aussi de les impliquer plus activement dans le processus de recherche.

RÉFLEXION THÉORIQUE

LIMITES DE LA THÉORIE DE LA (BIO)MÉDICALISATION DU VIEILLISSEMENT

Les recherches menées dans le cadre de ce travail s'appuient sur la théorie de la (bio)médicalisation du vieillissement, qui postule que l'approche biomédicale dominante du vieillissement peut engendrer divers effets délétères. Nos résultats illustrent et soulignent certains de ces effets, tant sur les représentations des personnes âgées (perception négative chez les soignants – étude 1 ; stigmatisation liée à l'étiquette diagnostique « maladie d'Alzheimer » – étude 4) que sur les pratiques professionnelles (port de la blouse blanche – études 2 et 3 ; sous-développement des interventions non pharmacologiques – étude 5).

Bien que la théorie de la (bio)médicalisation, développée en détail dans la première partie de ce travail, constitue un cadre d'analyse pertinent, elle présente néanmoins certaines limites. Deux d'entre elles, en particulier, méritent d'être approfondies dans ce travail.

2.1. Sous-estimation des bienfaits de la (bio)médicalisation du vieillissement

Dans une réévaluation du concept de médicalisation, Busfield (2017) souligne que ce terme est généralement chargé d'une connotation négative, car il est le plus souvent abordé sous un angle critique. Historiquement, la notion de médicalisation s'est développée dans le cadre d'une critique sociologique de la médecine, envisagée comme une institution de contrôle social, notamment sous l'impulsion d'Irving K. Zola (1972) dans son article « Medicine as an Institution of Social Control » (Kaczmarek, 2022). Cette perspective tend ainsi à minimiser les bénéfices potentiels de l'intervention médicale (Busfield, 2017). Parens (2013) a également observé que, traditionnellement, les sociologues considèrent la médicalisation comme un processus intrinsèquement problématique. Plus tôt encore, l'historien Roy Porter notait que, bien que le domaine médical soit généralement considéré comme bienveillant, « *le terme « médicalisation de la société », utilisé par les critiques, a une connotation systématiquement négative* » (Porter, 1997, p. 691, cité par Busfield, 2017).

Face à ces critiques, certains auteurs ont cherché à affiner la notion afin de ne pas occulter les apports positifs de la « médicalisation » (ou de l'approche médicale). Strong (1979) et Williams (2001), par exemple, ont introduit la notion de « médicalisation illégitime » (cités par Busfield,

2017). Le sociologue Peter Conrad, considéré comme l'un des fondateurs du concept, insiste quant à lui sur le caractère neutre de la médicalisation sur le plan des valeurs. Il écrit : « *Alors que la médicalisation décrit un processus social, comme la mondialisation ou la sécularisation, elle n'implique pas qu'un changement soit bon ou mauvais.* » (p. 62). Ainsi, il ne s'agirait pas d'un processus normatif, puisqu'il ne porte pas en lui-même de jugement de valeur, et peut engendrer des conséquences tant positives que négatives (Conrad & Sladden, 2013). Conrad précise également : « *Bien que « médicaliser » signifie littéralement « rendre médical », et que l'accent analytique ait été mis sur la surmédicalisation et ses conséquences, les hypothèses de surmédicalisation ne sont pas une évidence dans cette perspective* » (Conrad, 2007, p. 5, cité par Parens, 2013). Conrad opère donc implicitement une distinction entre la médicalisation, qui serait neutre, et la surmédicalisation, perçue comme problématique (Parens, 2013).

Cette distinction est également approfondie par Kaczmarek (2019), dans son article théorique intitulé « How to distinguish medicalization from over-medicalization ? ». Elle y définit la surmédicalisation comme une forme excessive ou inappropriée de médicalisation. Il ne s'agit donc pas de savoir si une condition particulière constitue une véritable maladie ou non, mais d'identifier une dérive du processus de médicalisation. La surmédicalisation intervient, selon elle, lorsque :

- un phénomène est interprété à tort comme un problème médical alors qu'il est plutôt d'ordre politique ou culturel ;
- un phénomène est à tort considéré comme problématique initialement ;
- des interventions médicales inadéquates, inefficaces ou potentiellement dangereuses sont mises en œuvre pour y répondre (Kaczmarek, 2019, 2022).

Malgré ces efforts de clarification, le terme « médicalisation » continue d'être majoritairement utilisé dans une perspective critique par les sociologues et d'autres chercheurs en sciences sociales et humaines (Parens, 2013).

Une autre manière de remédier à cette limite soulevée par la conception critique de la médicalisation consiste, pour certains chercheurs, à distinguer les formes dites « bonnes » et « mauvaises » de médicalisation. C'est notamment le cas de Parens (2013), qui, dans un article théorique intitulé « On Good and Bad Forms of Medicalization », appelle à un discours plus nuancé. Il rappelle, par exemple, que la médicalisation a souvent été dénoncée pour avoir pathologisé des aspects normaux du corps féminin, tels que les menstruations ou la ménopause, et reconnaît l'existence de certaines dérives. Toutefois, il souligne également que la

médicalisation peut être émancipatrice, par exemple lorsqu'elle permet aux individus (femmes comme hommes) de mieux contrôler leur vie grâce à des outils tels que la contraception. De manière similaire, Conrad (2013) propose des exemples de « médicalisations bénéfiques », notamment celle de l'épilepsie (autrefois interprétée comme une forme de possession ou de malédiction) ou encore celle de l'accouchement, dont la prise en charge médicale a significativement réduit la mortalité maternelle et infantile.

D'autres chercheurs se sont attachés à évaluer plus systématiquement les bénéfices de la médicalisation. Kaczmarek (2022) identifie, à l'échelle individuelle, quatre types d'avantages associés à une médicalisation qu'elle qualifie de « justifiée » :

- Les avantages pour la santé, tels que l'accès à des traitements efficaces ou à des outils médicaux fondés sur des preuves scientifiques. Lorsqu'un « problème » est attribué au destin ou à des forces incontrôlables, il demeure en dehors du champ d'intervention médicale. En revanche, sa redéfinition comme objet médical le rend accessible à la recherche et à la prévention médicale, ainsi qu'à la réduction des symptômes, voire à une potentielle guérison.
- Les avantages économiques, tels que l'amélioration de la situation financière des individus dont l'état a été officiellement reconnu par un diagnostic, grâce, par exemple, au remboursement des soins.
- Les avantages psychologiques, tels que la satisfaction ressentie due à l'amélioration de l'état de santé, de l'autonomie ou à l'accès à des connaissances sur la condition. La « détabouisation » de la maladie peut également être une répercussion positive, ainsi que l'accès à une valeur explicative lorsque l'individu a la possibilité de comprendre les causes de son état, d'en parler avec son entourage et de rencontrer des personnes concernées par la même situation.
- Les avantages sociaux, tels que la déstigmatisation induite par l'accès à un diagnostic médical. Bien qu'un diagnostic puisse renforcer certains stéréotypes négatifs, il peut aussi, à l'inverse, réduire le blâme et offrir une forme de reconnaissance sociale. Certains individus se battent même pour obtenir une identification médicale qui légitimerait leurs souffrances (Sholl, 2017). Par ailleurs, la médicalisation contribue à sensibiliser le public à certaines conditions, favorisant ainsi des comportements plus respectueux à l'égard des individus concernés (Kaczmarek, 2022; Sholl, 2017).

Dans une proposition récente de reconceptualisation théorique de la médicalisation, Halpin et Cortez (2025) adoptent une perspective multi-niveaux qui considère les bénéfices de la

médicalisation non seulement pour les individus, mais aussi pour l'ensemble des acteurs et groupes d'acteurs impliqués. Selon eux, la médicalisation ne devrait plus être envisagée comme un simple « processus » (notion souvent vague et abstraite), mais comme une dynamique relationnelle, structurée autour d'intérêts convergents ou divergents des différentes parties prenantes.

Pour étayer leur proposition, les auteurs s'appuient à la fois sur des travaux existants et sur leurs recherches empiriques, notamment : (1) des observations ethnographiques dans une unité de soins palliatifs en cancérologie ; (2) des entretiens semi-directifs avec des professionnels impliqués dans le traitement de troubles psychiatriques et neurologiques ; (3) des observations ethnographiques dans un laboratoire de neuropsychiatrie ainsi que lors de trois conférences psychiatriques. À partir de ces données, les auteurs identifient une série d'avantages (qu'ils qualifient de « dividendes ») de nature diverse (symbolique, économique, affective) et dont bénéficient différents groupes : les patients, les professionnels de la santé, les industries pharmaceutiques, etc.

Par exemple, les patients peuvent tirer des bénéfices pragmatiques (ex. : amélioration de leurs capacités fonctionnelles, soulagement des symptômes, prolongation de la vie), mais aussi des bénéfices symboliques, tels que la reconnaissance sociale associée au statut de « malade » ou encore, une visibilité accrue sur les réseaux sociaux. Les professionnels de la santé, en adoptant et en validant des approches médicalisées, renforcent leur légitimité, leur autorité et leur rôle central dans la gestion des problèmes de santé. Quant aux firmes pharmaceutiques, considérées par les auteurs comme le « groupe hégémonique » (c'est-à-dire, le groupe le plus avantage dans la configuration actuelle), elles tirent des bénéfices économiques considérables et acquièrent une influence significative sur la définition des normes de santé.

Ainsi, des bienfaits thérapeutiques aux avantages socio-économiques, la médicalisation engendre une série de bénéfices différenciés, qui contribuent à sa légitimation et à sa perpétuation.

Dans cette optique, il devient compréhensible que certains aspects de la médicalisation puissent être perçus à la fois positivement et négativement. Kaczmarek (2019) illustre bien cette ambivalence en rappelant que l'un des objectifs affichés de la publicité pharmaceutique et des campagnes de sensibilisation à la santé est de « détabouiser » les maladies, ce qui constitue, a priori, un effet bénéfique. Mais cet aspect peut présenter aussi un revers en créant un effet de

mode autour d'une pathologie ou en élargissant artificiellement la demande pour certains médicaments.

Il en va de même dans le cadre du vieillissement. Miller et al. (1992) soulignaient déjà que la reconnaissance de la maladie d'Alzheimer comme une affection médicale pouvait produire des effets ambivalents. D'un côté, elle contribue à réduire la stigmatisation sociale associée à la démence et permet de mobiliser davantage de ressources pour la recherche biomédicale sur la maladie. D'un autre côté, elle peut engendrer des attentes parfois irréalistes de la part des familles, notamment en ce qui concerne les possibilités d'intervention médicale.

Dans la même logique, et ceci pourrait expliquer les résultats ambigus de notre quatrième étude, l'étiquette diagnostique de « maladie d'Alzheimer » peut, simultanément, atténuer la stigmatisation (comme le suggère la « théorie de l'attribution ») et la renforcer (comme le propose la « théorie de l'étiquetage »). Comme le montre Fletcher (2019a) dans l'étude mentionnée précédemment (p. 189), ces effets contradictoires tendent à coexister, de façon dynamique, dans la compréhension des démences qu'ont les personnes concernées. Ce qui explique qu'ils peuvent, comme le suggère l'auteur, dans un même mouvement, s'approprier et rejeter cette étiquette diagnostique.

Un autre exemple est celui de la prévention. Le développement de modèles multifactoriels des démences, ces dernières années, encourage l'adoption de stratégies préventives tout au long de la vie (ex. : pratiquer une activité physique régulière, modérer sa consommation d'alcool, maintenir des activités sociales) (Livingston et al., 2024). Grâce aux avancées médicales, ces démarches préventives deviennent de plus en plus spécifiques et intégrées dans la vie quotidienne. Alors que certains y voient un risque de médicalisation du quotidien, parfois qualifiée de « healthisme » (Daly, 2024), d'autres y perçoivent, au contraire, une tentative de prise de distance à l'égard de l'approche biomédicale des démences (Fletcher, 2024). Comme dans l'exemple précédent, il est vraisemblable que ces deux logiques coexistent et interagissent de manière dynamique, sans nécessairement s'exclure.

Dans cette perspective, il semble possible de penser la question de la (bio)médicalisation du vieillissement sans pour autant nier ses avantages ou les bienfaits de la médecine. Comme le souligne Busfield (2017), à propos de la pertinence du concept de médicalisation :

« Questionner des extensions spécifiques du domaine médical comme illégitimes, parfois avec succès comme dans le cas de l'homosexualité, peut être pertinent, et ne devrait pas être interprété comme une remise en question de la valeur de la médecine

dans son ensemble, ou comme une affirmation selon laquelle toutes les instances de médicalisation sont inacceptables. Il est essentiel de distinguer l'évaluation de cas particuliers d'une critique générale de la médecine. » (p. 768)

Appliquée au champ du vieillissement, la critique portée par la théorie de la médicalisation ne devrait pas être comprise comme un rejet global de l'approche biomédicale. Elle peut plutôt être interprétée comme une contestation de la position dominante de cette approche dans la compréhension et la prise en charge des vieillesses. L'enjeu principal de cette critique serait ainsi de favoriser un rééquilibrage des perspectives, en plaçant l'approche biomédicale aux côtés d'autres lectures possibles, notamment psychologiques, sociales, environnementales, afin de mieux rendre compte de la pluralité et de la complexité du vieillissement. Ceci conduit à une seconde limite de la théorie de la (bio)médicalisation du vieillissement que je développe ci-après.

2.2. Éloignement entre l'approche biomédicale et l'approche psychosociale du vieillissement

En se positionnant de façon critique, la théorie de la (bio)médicalisation du vieillissement risque de créer une distance (voire une opposition) entre les approches biomédicales et les approches psychosociales du vieillissement. En insistant sur les dérives médicales, elle tend à polariser les perspectives : d'un côté, une médecine perçue comme réductrice ou normative, de l'autre, des approches psychosociales parfois présentées comme seules porteuses d'une vision humaniste et globale du vieillissement. Pourtant, face à la complexité multidimensionnelle du vieillissement, l'enjeu ne devrait pas être de les hiérarchiser ou de les opposer, mais bien de favoriser leur articulation.

Penser le vieillissement dans sa complexité suppose de dépasser cette dichotomie et de construire une compréhension intégrée, à la croisée des dimensions biologiques, psychologiques et sociales. Cette imbrication est d'ailleurs de plus en plus reconnue, notamment dans le champ du vieillissement cognitif et des démences, où le modèle multifactoriel s'impose progressivement. Plusieurs voix appellent ainsi à un rapprochement des approches dans ce contexte.

Dans son livre (« The Biopolitics of Dementia – A Neurocritical Perspective »), Fletcher (2024) souligne les limites de la « critique du modèle (bio)médical des démences » (notamment la critique humaniste). Il met en garde contre une tendance à attribuer ce modèle de manière rigide aux professionnels de la santé et aux institutions, comme s'ils adhéraient systématiquement à

une vision réductrice centrée sur le cerveau et la pathologie cérébrale. Or, dans la pratique, ces professionnels adoptent souvent une posture plus nuancée, intégrant des dimensions biomédicales et psychosociales (humanistes), et ne sont pas de « simples récepteurs passifs du cadre biomédical ». Certains expriment d'ailleurs des réserves à l'égard de procédures comme le diagnostic précoce, qu'ils abordent avec prudence, indiquant une prise de distance vis-à-vis du paradigme dominant (voir étude de Swallow, 2017 développée précédemment p. 61). Pour Fletcher, la critique portée par la théorie de la (bio)médicalisation des démences ne reconnaît pas suffisamment la diversité des postures professionnelles, les ambivalences internes ainsi que les contraintes systémiques (contraintes organisationnelles, économiques ou institutionnelles). Il suggère que la polarisation entre le domaine biomédical et le domaine psychosocial est moins manifeste sur le terrain que dans les conceptualisations théoriques et la recherche. À ce propos il écrit :

« À mesure que les recherches sur la démence [l'auteur parle ici des recherches psychosociales critiques dans une approche humaniste] se sont développées en opposition au modèle (bio)médical et à ses supposés effets déshumanisants, de nombreuses évolutions mentionnées dans la recherche neurocognitive ont reçu relativement peu d'attention. [...]. Bien que les études sur la démence se soient éloignées de la recherche neurocognitive, elles pourraient être idéalement placées pour dialoguer avec ces évolutions si elles engageaient une relation plus étroite ! » (p. 20).

Dans une revue de la littérature consacrée aux hypothèses étiologiques de la maladie d'Alzheimer, Duchesne et al. (2024) relèvent justement ces évolutions récentes dans la recherche neurocognitive. Les auteurs réalisent une analyse de 131 articles publiés entre les années 1980 et aujourd'hui, portant sur les causes et les modèles explicatifs (unifactoriels ou multifactoriels) de la maladie d'Alzheimer. Ils constatent que la théorie la plus représentée demeure celle de la protéine amyloïde, suivie par les théories relatives au métabolisme et aux dysfonctionnements mitochondriaux, ainsi que celles impliquant les infections et les troubles cérébrovasculaires. Plus récemment, des preuves se sont accumulées en faveur de l'implication de la génétique et, en particulier, des interactions intestin-cerveau. Ces contributions multiformes renforcent, selon les auteurs, l'idée que la maladie d'Alzheimer affecte simultanément plusieurs systèmes sous-cellulaires, cellulaires, anatomiques et physiologiques, selon des degrés variables d'un individu à l'autre. Ils indiquent que ces avancées récentes en neurosciences confirment, désormais de façon consensuelle, la complexité intrinsèque de cette maladie.

Les auteurs déplorent toutefois que, malgré ce consensus et l'absence de résultats cliniquement probants pour les approches thérapeutiques ciblant des voies uniques, près des trois quarts des études continuent de proposer une hypothèse à focale unique (dont 52 % centrées sur la protéine amyloïde). À ce sujet, ils indiquent : « *Il est possible que des raisons non scientifiques aient contribué à la perpétuation de cette situation ; en effet, une théorie unique promet des retombées importantes si elle venait à être validée.* » (p. 849). Ils concluent que le caractère multifactoriel de la maladie d'Alzheimer ne fait plus débat, mais que le véritable défi réside désormais dans la capacité à élaborer une vision intégrative de ces différents systèmes et de leurs interactions, ainsi qu'à développer des approches capables de gérer cette complexité inhérente.

Vernooij-Dassen et al. (2019) plaident également en faveur d'une approche intégrative ainsi que d'une transformation de la manière dont la recherche sur la démence est pensée et structurée. Dans leur manifeste intitulé « Bridging the divide between biomedical and psychosocial approaches in dementia research », ce réseau européen INTERDEM¹⁶ appelle à un rapprochement des approches biomédicales et psychosociales dans le champ des démences. Pour les auteurs, ces approches, trop souvent opposées dans les débats scientifiques et institutionnels, ne sont pas incompatibles mais bien complémentaires et doivent être mobilisées conjointement pour appréhender la démence dans sa complexité. Si les recherches biomédicales ont contribué à identifier des marqueurs neuropathologiques et à éclairer les processus de neurodégénérescence, elles peinent encore à produire des avancées significatives en matière de traitement ou de prévention efficaces. Parallèlement, les approches psychosociales ont mis en lumière l'importance de facteurs tels que la qualité de vie, le bien-être relationnel, les environnements de soin et l'expérience subjective de la maladie. Toutefois, ces approches restent encore largement marginalisées dans les grandes orientations de la recherche et les financements publics. Ainsi, les auteurs mettent en garde et proposent :

« *Les approches biomédicales et psychosociales continuent de se développer séparément. Bien que chacune soit devenue une discipline fructueuse, il existe un danger d'incohérence et de vision tunnel. L'objectif du manifeste actuel est de proposer que la recherche sur la démence évolue vers une approche bio-psycho-sociale plus intégrée, car cela rend mieux justice à la phénoménologie* »

¹⁶ INTERDEM est un réseau européen de chercheurs engagés dans la recherche et la diffusion d'interventions psychosociales précoces, appropriées et fondées dans le champ de la démence, avec pour objectif l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs proches aidants (voir : www.interdem.org)

Pour formuler cette proposition, les auteurs s'appuient sur la reconnaissance de la démence comme un phénomène multifactoriel et multidimensionnel qui engage des processus biologiques, cognitifs, psychologiques, sociaux et environnementaux, ce qui implique qu'aucune discipline, aucun paradigme scientifique ne peut, à lui seul, offrir une compréhension suffisante ou des solutions durables.

Comme ces différents auteurs l'indiquent (Duchesne et al. 2024; Fletcher, 2024; Vernooij-Dassen et al., 2019), rendre compte du phénomène complexe qu'est le vieillissement, et particulièrement le vieillissement cognitif, suppose non pas de polariser, mais de rapprocher les approches biomédicales et psychosociales. L'enjeu n'étant pas de substituer l'une à l'autre, mais de favoriser une réelle articulation entre ces perspectives complémentaires. Ceci implique une réorganisation épistémique où l'approche biomédicale, encore prédominante dans la recherche et les politiques, doit céder sa position hégémonique pour s'inscrire dans une démarche véritablement bio-psycho-sociale. Cette évolution, qui exige une démédicalisation (au moins partielle) du vieillissement, ne consiste pas à rejeter ou supprimer l'approche biomédicale, mais à la reconfigurer au sein d'un cadre holistique du vieillissement.

Cette démédicalisation du vieillissement appelle un changement profond de regard, de paradigme et de pratiques. Passer d'une approche biomédicale dominante à une perspective biopsychosociale intégrée nécessite non seulement de repenser les cadres théoriques, mais aussi d'adapter les structures institutionnelles, les modes d'intervention et les politiques publiques. Dans cette perspective, la section suivante s'attache à développer plusieurs pistes concrètes permettant d'implémenter ce changement.

RÉFLEXION PRATIQUE

IMPLICATIONS ET RECOMMANDATIONS

La démédicalisation du vieillissement implique un changement de regard, de paradigme et de pratiques (un changement de culture) qui doit s'envisager à partir de modalités concrètes. Passer d'un cadre biomédical dominant à une approche biopsychosociale intégrée suppose une transformation qui touche à la fois les représentations sociales, les dynamiques institutionnelles et les pratiques professionnelles. En effet, pour être cohérente et efficace, cette démarche de démédicalisation doit idéalement s'inscrire dans une logique multi-niveaux et agir au niveau macro (ex. : transformation des représentations collectives et des politiques publiques), au niveau méso (ex. : adaptation des cadres institutionnels et des pratiques dans les organisations telles que les universités, les maisons de repos, les cliniques, etc.) et au niveau micro (ex. : modifications dans les représentations individuelles, les vécus et les interactions quotidiennes des personnes âgées et de leurs proches) (Halfmann, 2011).

Dans le cadre des thématiques abordées dans ce travail, et dans le but de proposer des pistes concrètes, ma réflexion se concentre principalement sur les discours et les pratiques organisationnelles, soit le niveau méso. Les changements envisagés dans ce niveau intermédiaire impliquent indirectement une prise en compte des dimensions macro (ex. : changements des normes sociétales, des politiques publiques), ainsi que des dimensions micro (ex. : changements des interactions avec les personnes âgées et de leur vécu).

En lien avec les quatre effets ciblés dans cette thèse, et sur base des résultats de nos études, les recommandations portent sur trois types d'institutions : les établissements d'enseignement supérieur et universités (effet 1 – étude 1), les maisons de repos et de soins (effet 2 – étude 2 et 3), les cliniques de la mémoire (effet 3 et 4 – étude 4 et 5) (voir schéma plan de la thèse, p. 75).

Ces réflexions et recommandations sont construites à partir des résultats des recherches issues de cette thèse, de l'analyse théorique qui les accompagne, ainsi que de mon expérience clinique et mes observations de terrain en tant que psychologue clinicienne et formatrice. L'objectif est de proposer des pistes de démédicalisation concrètes et applicables qui puissent constituer des leviers vers un changement de culture du vieillissement.

3.1. Pistes de démédicalisation du vieillissement pour les établissements d'enseignement supérieur et universités : inclusion des personnes âgées et réduction de l'âgisme

En construisant la vieillesse comme un processus de déclin irréversible, la (bio)médicalisation du vieillissement instaure un cadre normatif et stigmatisant où les personnes âgées sont majoritairement perçues comme vulnérables, malades et dépendantes. (Estes & Binney, 1989; Inker, 2018; Powell, 2011; Powell, 2024). Parmi les stéréotypes les plus répandus figure celui des « 3D », selon lequel les personnes âgées sont perçues comme Dépendantes, Dépressives et Démentes (Cheung et al., 2023). Cette vision négative contribue à renforcer l'âgisme tant au niveau individuel que sociétal (Mendoza-Núñez & Mendoza-Soto, 2024; Ng et al., 2015; Ng & Chow, 2021). Ce phénomène est d'autant plus marqué chez les professionnels de la santé, comme l'indiquent les résultats de notre première étude, car la formation relative au vieillissement reste rare et majoritairement centrée sur les aspects biomédicaux et pathologiques (Gallagher et al., 2006; Inker, 2018; Wyman et al., 2018).

Barber et al. (2024) constatent que l'âgisme se caractérise par des représentations négatives médicalisées de la vieillesse, fréquemment décrite comme une phase de pertes irréversibles plutôt que comme une étape fondamentale du parcours humain. Dans leur étude, ces auteurs proposent une revue sélective des initiatives législatives, éducatives et politiques visant à lutter contre l'âgisme aux États-Unis. Parmi leurs recommandations, ils insistent sur le développement de programmes éducatifs destinés aux (futurs) professionnels de la santé et encouragent les établissements à mettre en place des initiatives intergénérationnelles positives, dans le but de revaloriser les récits sociaux sur le vieillissement.

L'éducation au vieillissement (dans une perspective globale, biopsychosociale) et les interactions intergénérationnelles positives, coopératives et égalitaires, sont en effet reconnues comme étant deux leviers particulièrement efficaces dans la lutte contre l'âgisme (Levy, 2018). Une revue systématique portant sur 58 études, conduite par Chonody (2015), souligne d'ailleurs que la combinaison de ces deux approches constitue la stratégie la plus efficace pour modifier les attitudes âgistes des étudiants du secteur social et médical. Les résultats de Burnes et al. (2019), fondés sur une revue systématique de 63 études et une méta-analyse incluant 6 124 participants, vont dans le même sens : les interventions combinant éducation et contacts intergénérationnels positifs produisent les effets les plus significatifs en matière de modification des attitudes des jeunes à l'égard des personnes âgées. Les auteurs recommandent une diffusion à large échelle de ces programmes, jugés peu coûteux et faciles à mettre en œuvre.

Dans cette perspective, afin de favoriser des expériences intergénérationnelles positives combinées à une démarche éducative, il apparaît essentiel de repenser la place des personnes âgées dans les établissements d'enseignement supérieur et universités. Leur inclusion, pouvant être porteuse d'un contre-récit sur le vieillissement, doit être envisagée tant dans la recherche que dans l'enseignement. Comme évoqué précédemment, il convient, dans la recherche, de dépasser le simple rôle de participant pour reconnaître les personnes âgées comme de véritables partenaires (co-chercheurs). De même, leur participation active dans les dispositifs pédagogiques relatifs au vieillissement est indispensable : construire un récit alternatif sur le vieillissement requiert leur implication directe.

C'est dans cet esprit qu'a été fondé en 2015 le réseau international « Universités amies des aînés » (Age-Friendly Universities - AFU), né de l'initiative conjointe de trois universités. Aujourd'hui étendu à de nombreuses institutions à travers le monde, ce réseau encourage l'adaptation des structures, activités et politiques universitaires pour répondre aux besoins d'une population vieillissante. Il s'agit surtout d'un effort collaboratif visant à promouvoir l'inclusivité et la diversité des âges dans l'enseignement supérieur. Au-delà des formations destinées aux personnes âgées, ces universités visent à les intégrer pleinement dans la vie universitaire en tant qu'apprenants, collaborateurs, mentors, partenaires de recherche et co-intervenants. Cette inclusion permet à la fois : (1) de transformer le paradigme traditionnel (en passant d'une vision où les personnes âgées sont bénéficiaires de services à une vision où elles sont actrices) ; (2) de réduire l'âgisme chez les étudiants ; (3) de favoriser, chez les personnes âgées, un sentiment d'utilité, d'appartenance communautaire, et de bien-être social (Hand et al., 2025; Montayre et al., 2022).

Dans une revue exploratoire des stratégies mises en œuvre par les universités membres du réseau AFU, Montayre et al. (2022) présentent plusieurs exemples d'initiatives inclusives :

- la création de groupes consultatifs réunissant des enseignants en gérontologie, des enseignants retraités, des citoyens âgés et des étudiants (ces groupes peuvent, par exemple, co-construire des récits alternatifs du vieillissement, exposés ensuite dans les cours ou lors de sensibilisation auprès de la collectivité) ;
- la participation, en tant que volontaires, de personnes âgées à des activités pédagogiques (réalisation d'entretiens, évaluations de paramètres de santé) dans le cadre de formations (para)médicales ;
- l'organisation de cours communs avec les universités du troisième âge, favorisant des échanges intergénérationnels ;

- l'intervention de personnes âgées au sein du cours (en tant qu'expert de vécu, par exemple).

Ces différentes formes d'expériences intergénérationnelles se sont révélées efficaces pour réduire les attitudes âgistes chez les futurs professionnels de la santé. Toutefois, les résultats de revues systématiques indiquent qu'elles ne semblent pas susciter, chez les étudiants, un intérêt durable pour la gérontologie (Bruens et al., 2019; Chonody, 2015). Le désir de travailler auprès des personnes âgées dépendrait davantage de relations intergénérationnelles profondes et stables.

Wren (2024) observe, par exemple, un changement positif dans l'intérêt envers le public âgé chez des étudiants en ergothérapie après avoir réalisé, à long terme, un récit de vie avec une seule et même personne âgée. La qualité de la relation développée grâce à l'outil et aux rencontres régulières a favorisé une volonté d'engagement auprès de ce public.

Dans cette même logique relationnelle, Cheung et al. (2023) ont proposé à des étudiants de l'université de Hong Kong de coconstruire, avec des retraitées bénévoles, des projets technologiques de préservation du patrimoine culturel. Des petits groupes d'étudiants et de personnes âgées se sont rencontrés tout au long de l'année afin de développer des initiatives telles qu'une visite d'un quartier historique en réalité augmentée. Dans cette étude, les chercheurs ont été particulièrement attentifs à la qualité des interactions intergénérationnelles et se sont appuyés sur le modèle théorique « Optimal Quality Intergenerational Interaction » (OQII) (Sun et al., 2018). Ce modèle définit des conditions favorables à une interaction réellement transformative (ex. : répartition équitable des tâches, relation symétrique, possibilités de maintien de la relation après le projet, etc.). Le modèle prévoit également une mise en œuvre en trois temps : (1) des « facilitateurs » (enseignants-chercheurs ou professionnels) sont formés sur le modèle et chargés d'accompagner les groupes en garantissant le respect des conditions favorables ; (2) les participants de chaque groupe d'âge (jeunes étudiants vs. personnes âgées) acquièrent, avant les premières rencontres, des connaissances sur l'autre groupe d'âge ; (3) le projet se réalise, avec des rencontres régulières autogérées par les groupes. Les résultats de l'étude mettent en évidence des effets positifs du dispositif sur les attitudes des étudiants, qui, à la suite des rencontres, expriment une volonté accrue de travailler au sein d'équipes intergénérationnelles.

Au vu de leurs retombées complémentaires, il serait pertinent de combiner différentes formes d'apprentissage expérientiel intergénérationnel (ex. : groupe consultatif de personnes âgées

pour la recherche et l'enseignement, co-intervenants âgés pour les cours et les sensibilisations, projets pédagogiques de type « récit de vie » avec une personne âgée durant l'année, etc.). La diversification des formats permettrait également d'impliquer des profils plus variés de personnes âgées.

Transformer la vision âgiste et médicalisée du vieillissement nécessite, au-delà d'une évolution des formats pédagogiques, une réflexion sur les contenus proposés dans les dispositifs éducatifs. Dans leur revue, Barber et al. (2024) soulignent que les croyances âgistes sont particulièrement résistantes au changement car profondément intériorisées. Ils recommandent dès lors la mise en place de stratégies de sensibilisation fortes, telles que des campagnes engagées de lutte contre l'âgisme (ex. : #OldLivesMatter, initiée par la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie ou #LaisseLesRidesTranquilles, portée par l'ASBL Liages en Belgique), ainsi qu'un travail critique de déconstruction des mythes associés au vieillissement.

Comparativement à d'autres dispositifs éducatifs, la déconstruction des mythes, qui peut être abordée de façon ludique, par exemple à partir de questionnaires, semble efficace pour améliorer les attitudes des étudiants du secteur des soins envers les personnes âgées (Lucchetti et al., 2017). Dans leur étude, Lucchetti et al. (2017) ont comparé cette stratégie éducative avec l'un des dispositifs les plus utilisés actuellement, le « simulateur du vieillissement ». Il s'agit d'une tenue simulant divers troubles physiologiques liés à l'âge (ex. : des poids aux jambes pour induire des difficultés à la marche, des lunettes opaques et un casque auditif pour reproduire des troubles sensoriels). Les résultats indiquent que le simulateur, bien qu'il renforce l'empathie des étudiants, tend paradoxalement à augmenter les stéréotypes âgistes et à alimenter une vision médicalisée du vieillissement. Cela souligne la nécessité de concevoir les dispositifs éducatifs de manière nuancée et équilibrée.

De la même manière, la déconstruction des mythes peut devenir contre-productive lorsqu'elle embellit excessivement le vieillissement et occulte les difficultés liées à l'âge. Un discours trop positif et idéaliste risque alors de nourrir des croyances jeunistes, tout aussi stigmatisantes et éloignées des réalités. Marshall (2012) souligne ce point dans une analyse théorique de la (bio)médicalisation de la sexualité des personnes âgées, montrant que les discours se trouvent souvent piégés entre deux extrêmes : d'une part, une vision déficitaire qui considère la personne âgée comme asexuée et indésirable ; d'autre part, une perspective jeuniste, influencée par la médecine anti-âge, qui tend à hypersexualiser la personne âgée. À ce sujet elle indique :

« Les alternatives contradictoires entre une vieillesse asexuelle et le discours du « senior sexy » n’offrent que peu de positions possibles pour les individus, et ne correspondent pas aux résultats des recherches qualitatives sur l’expérience des personnes âgées. S’il est essentiel de comprendre l’histoire et les configurations culturelles actuelles du vieillissement et de la sexualité, il est tout aussi crucial d’analyser comment les personnes âgées négocient ce paysage, en adoptant, modifiant ou rejetant ses attentes et ses ressources. Plus particulièrement, il est urgent de mener davantage de recherches qui reconnaissent la diversité des sexualités tardives, en opposition au modèle biomédical uniforme et standardisé. Les recherches qualitatives commencent à dresser un tableau plus riche et plus complexe des façons dont les hommes et les femmes âgés forgent leurs propres chemins vers l’intimité » (p. 341).

Par le biais d’une recherche plus qualitative et inclusive, et d’une éducation davantage axée sur des expériences intergénérationnelles transformatives, l’enjeu est donc de valoriser les vieillesse plurielles. Il s’agit de montrer le vieillissement dans toutes ses formes, en rompant avec le cadre biomédical dominant qui tend à le réduire soit à une pathologie dégénérative, soit à une quête illusoire d’éternelle jeunesse. De multiples ressources peuvent être mobilisées (avec les étudiants notamment) dans le but de casser les codes, déconstruire les idées reçues et libérer les vieillesse des cadres normatifs, sans tomber dans un discours jeuniste idéalisé. Parmi ces ressources, il existe par exemple : le magazine « Amour et Sagesse »¹⁷ ; les podcasts « Vieille peau »¹⁸ ; le média « Oldyssey »¹⁹ ; la chaîne « Télé Vioc »²⁰ ; de nombreux livres tels que « Vieille peau » de Fiona Schmit (2023), au sein duquel on peut lire :

« Lutter contre l’âgisme de manière radicale exige que l’on redéfinisse collectivement le « bien vieillir ». Que l’on reconnaissse enfin à la vieillesse sa valeur singulière, non pas en la romantisant, ni en la dramatisant, mais en la considérant pour ce qu’elle est : une étape de la vie, au même titre que les autres. » (p. 259)

Ainsi, le « changement de culture » souvent étudié dans les institutions de soin (« Nursing Home Culture Change ») devrait également s’opérer au sein des établissements d’enseignement et des universités. En tant qu’assistante à l’Université de Liège, je souhaite promouvoir l’inclusion active des personnes âgées dans la recherche et l’enseignement, convaincue qu’il

¹⁷ <https://amouretsagesse.be>

¹⁸ <https://reportage.ch/vieille-peau/>

¹⁹ www.oldyssey.org

²⁰ <https://www.televioc.fr>

s'agit d'un enjeu fondamental et accessible. Cette approche contribuerait à renverser les stéréotypes liés à l'âge, à réduire l'âgisme chez les étudiants et futurs professionnels de la santé, et à valoriser l'engagement social et communautaire des personnes âgées. Démasquer les vieillesse, les rendre visibles et les regarder collectivement, dans toutes leurs complexités et leurs nuances, constitue sans doute l'un des meilleurs moyens de dépasser la peur de vieillir.

3.2. Pistes de démédicalisation du vieillissement pour les maisons de repos : environnement « comme à la maison » et retrait de la blouse blanche

Depuis une dizaine d'années en Europe (et une trentaine aux États-Unis), un vent de changement souffle sur les maisons de repos : le « Nursing Home Culture Change ». Ce mouvement, né dans les années 1990 aux États-Unis à l'initiative de citoyens, professionnels et chercheurs, vise à replacer la qualité de vie des résidents au centre des priorités, plutôt que la qualité des soins (Rahman & Schnelle, 2008). Il est vrai qu'historiquement, les maisons de repos s'inscrivent dans un modèle hospitalier, pensées comme des lieux de soins (où les professionnels de la santé travaillent) plus que comme des lieux de vie (où les personnes âgées habitent) (Adam et al., 2022; Brouwers et al., 2023; Charras & Cérès, 2017). Cette « tradition hospitalière » se manifeste à divers niveaux tels que dans l'architecture et l'environnement (ex. : longs couloirs blancs impersonnels avec des portes indistinctes et des objets de soins particulièrement visibles), ou dans l'organisation, où la logique médicale laisse aux résidents un contrôle limité sur les horaires et les activités (Deprez et al., 2024).

Le changement de culture en maison de repos repose sur six principes : (a) la valorisation de l'autonomie, de l'autodétermination et de l'histoire personnelle des résidents (ou habitants), grâce à une approche centrée sur la personne ; (b) le renforcement des relations entre les résidents, les professionnels, les familles et la communauté ; (c) l'autonomisation du personnel dans un fonctionnement moins hiérarchique et plus polyvalent ; (d) des prises de décision collaboratives facilitées par un management participatif ; (e) la création d'un environnement « comme à la maison » avec un cadre chaleureux, à taille humaine, propice à l'indépendance des résidents ; et (f) une démarche d'amélioration continue. Pour ce dernier point, il s'agit plutôt d'un mode d'action impliquant une évaluation et une volonté permanente de progresser (Duan et al., 2021; Koren, 2009; Shier et al., 2014).

Depuis sa création, ce mouvement a permis une mobilisation donnant lieu à des initiatives concrètes au sein de certaines maisons de repos : création d'unités de vie plus petites, adaptation des routines en fonction des souhaits des résidents, etc. Dans une revue intégrative récente,

Deprez et al. (2024) ont analysé les retombées de ces initiatives à partir de 75 études publiées entre 2018 et 2022. Les auteurs relèvent une majorité de résultats positifs, tant pour les résidents (ex. : amélioration de la qualité de vie, accroissement des interactions sociales) que pour le personnel (ex. : meilleure satisfaction au travail, réduction du stress). Les familles sont également plus satisfaites et l'organisation bénéficie, par exemple, d'une réduction du turnover et d'une meilleure attractivité.

Le retrait de la blouse blanche s'inscrit pleinement dans cette philosophie et contribue à créer un environnement « comme à la maison » (« homelike environment »). De nombreux éléments participent à cette atmosphère : la taille des espaces, l'architecture et l'emplacement du bâtiment, l'aménagement des espaces extérieurs, la décoration, le choix du mobilier, ou encore l'organisation et l'agencement des pièces (Charras & Cérès, 2017; Rijnaard et al., 2016; Vermeerbergen et al., 2017).

Mais le sentiment d'être chez soi ne dépend pas uniquement de l'environnement physique. Dans une revue sur le sujet, Brouwers et al. (2023) soulignent qu'il implique aussi :

« un sentiment d'autonomie, de sécurité, de respect de la part du personnel et des autres résidents, et la construction de relations significatives. La notion de chez-soi est une combinaison d'aspects physiques, sociaux et individuels, montrant qu'au-delà d'un environnement physique accueillant, les personnes âgées perçoivent le « sentiment d'être chez soi » comme la possibilité de préserver leur identité personnelle, de vivre une continuité de vie, de ressentir un sentiment d'appartenance et de rester actives » (p. 9).

De nombreux chercheurs plaident ainsi pour une transformation de l'environnement architectural et social des maisons de repos (ex. : Charras & Cérès, 2017; Rijnaard et al., 2016). Charras et Cérès (2023) suggèrent notamment qu'en rendant ces lieux plus familiers et vivants, on contribue à invisibiliser le soin, ce qui améliore l'image que les résidents ont d'eux-mêmes. D'ailleurs, lorsqu'ils estiment évoluer dans un lieu de vie plutôt que de soins, les résidents éprouvent plus de bien-être (Nedelec et al., 2023). Comme pour la transformation de l'approche relative au vieillissement, l'enjeu n'est pas d'éradiquer le soin, mais de lui restituer une place plus équilibrée (Charras & Cérès, 2017).

Le retrait (ou l'usage raisonné) de la blouse blanche participe à cette transformation. Pourtant, bien que souvent mentionnée dans les études sur l'environnement « comme à la maison » (Rijnaard et al., 2016), cette pratique a rarement fait l'objet de recherches spécifiques. Depuis

la publication de notre article de synthèse en 2022 (étude 2), peu d'études y ont été consacrées, alors même que la demande ne cesse de croître sur le terrain. Par exemple, les fédérations des maisons de repos privées (Femarbel) et publiques (CPAS) belges nous ont récemment sollicitées pour publier, au sein de leur magazine interne, un article sur le retrait de la blouse blanche, cette thématique étant régulièrement soulevée au sein des établissements (Crutzen, 2021; Crutzen, 2023).

Eikelenboom-Boskamp et al. (2023) relèvent également que de plus en plus de maisons de repos optent pour des tenues civiles, afin de renforcer l'ambiance domestique. Cette tendance aurait été freinée par la pandémie de COVID-19, qui a entraîné, dans certains cas, un retour aux uniformes. Les auteurs déconseillent la tenue civile et appuient favorablement le retour de la blouse blanche, considérée comme plus hygiénique (un argument pourtant débattu, car certaines études démentent ce mythe ; voir étude 2). De plus, ils observent que les résidents interrogés dans le cadre de leur étude ($n = 45$, issus de 10 maisons de retraite différentes aux Pays-Bas) expriment une préférence pour des tenues « mixtes » (jeans et blouse blanche), la tenue civile étant la moins appréciée. Ils recommandent ainsi aux autorités de tenir compte de ces préférences avant de promouvoir le retrait de l'uniforme.

Je partage la position des auteurs quant à l'importance d'impliquer les personnes âgées dans cette réflexion. Toutefois, la méthode qu'ils ont choisie pour recueillir les souhaits des résidents me paraît discutable. Dans leur étude, comme dans d'autres du même type (ex. : Frost et al., 2021), l'avis des résidents est sollicité à partir de photos représentant une même soignante vêtue de différentes tenues : (1) une tenue civile (un t-shirt noir uni et un jean), (2) une tenue formelle non médicale (un polo professionnel et un jean), (3) une tenue « mixte » associant une blouse blanche et un jean, et (4) un uniforme complet (blouse blanche et pantalon blanc) (voir Figure 12). Il est ensuite demandé aux résidents d'exprimer leur préférence. Cette approche soulève, selon moi, plusieurs interrogations.



Figure 14. Photographies d'une soignante portant quatre types de tenues : 1) une tenue civile ; 2) une tenue formelle ; 3) une tenue « mixte » ; 4) un uniforme médical complet. Repris de Eikelenboom-Boskamp et al. (2023)

Premièrement, il apparaît essentiel de prendre en compte le fait que les préférences exprimées par les résidents peuvent être façonnées par les représentations intériorisées du vieillissement qu'ils ont construites au fil de leur existence. Nombre de personnes âgées ont intégré l'idée que vieillir signifie être malade, dépendant et devenir un objet de soin plutôt qu'un sujet autonome. Il n'est donc pas surprenant qu'une tenue médicalisée, qui symbolise également le pouvoir des soignants, soit explicitement privilégiée.

Deuxièmement, l'analyse des préférences explicites me semble peu appropriée au regard des effets souvent insidieux que peut induire ce vêtement hautement symbolique. Par exemple, comme nous l'avons montré dans notre troisième étude, la présence d'un professionnel en blouse blanche conduit à évaluer négativement la personne âgée, du seul fait qu'elle se trouve à ses côtés.

Troisièmement, la manière dont la tenue civile est présentée dans l'étude (de façon neutre et impersonnelle) me paraît compromettre le sens même de la démarche, dont l'objectif est précisément de se départir d'un vêtement impersonnel, tel que la blouse blanche, afin de favoriser un contact plus authentique et d'aller à la rencontre de l'autre « tel que l'on est ».

Comme évoqué dans le « contexte de mes recherches » sur la blouse blanche, mon intérêt pour cette question est né d'une expérience vécue lors de mon travail au sein du cantou d'une maison de repos. À la suite de cet événement, j'ai eu l'occasion, pendant quelques jours, d'expérimenter le port d'une tenue civile dans cet environnement. J'ai été interpellée par les nombreuses remarques que les résidents faisaient à propos de mes vêtements. Alors que je portais une

tunique avec de manches en dentelle, une résidente a saisi mon bras et m'a confié qu'elle trouvait cette dentelle magnifique. Elle m'a raconté qu'elle réalisait elle-même de la dentelle étant jeune. Un autre jour, un résident a remarqué une tache de confiture sur mon t-shirt. Je lui ai expliqué que, ce matin-là, j'avais pris mon petit-déjeuner rapidement sans prendre le temps de me changer ensuite. Il m'a répondu : « *Moi aussi, ça m'arrive de faire des taches.* » J'ai aimé que ce monsieur me rassure sur notre « humanité partagée », et peut-être que lui aussi était rassuré.

Je suis convaincue que la symbolique associée aux vêtements civils, ainsi que les émotions qu'ils peuvent susciter, sont plus difficilement objectivables dans des études centrées sur les préférences explicites des personnes âgées. Pourtant, elles mériteraient d'être prises en considération notamment dans le cadre de recherches plus qualitatives et longitudinales.

D'autres éléments, issus de mon expérience et de réflexions personnelles, me semblent également importants à prendre en compte concernant le port d'une tenue civile en maison de repos, bien qu'ils soient rarement abordés dans les études scientifiques.

a) Démédicaliser le quotidien et les observations

En retirant ma blouse blanche au sein du cantou, j'ai été plus attentive aux tenues des personnes âgées et, plus largement, à l'influence de l'environnement et des objets sur nos comportements (qu'il s'agisse de ceux des professionnels ou des résidents). Un jour, une résidente, Mme F., que je savais particulièrement frileuse puisqu'elle portait souvent des pulls très chauds, avait des difficultés à s'installer à table pour prendre son petit-déjeuner. Chaque fois qu'elle tentait de s'asseoir devant son assiette, elle se relevait aussitôt et se mettait à marcher nerveusement. Cette dame, vivant avec une maladie de type Alzheimer, s'exprimait très peu verbalement. Ce comportement, que l'on aurait pu qualifier d'« agitation » ou de « déambulation », aurait pu facilement être attribué à la maladie. En observant l'environnement, j'ai remarqué que la chaise placée devant son assiette était recouverte d'un plastique et que Mme F. portait ce jour-là un pantalon en toile très fin. Sachant qu'elle était frileuse, j'ai supposé que la sensation de froid ressentie au contact de la chaise pouvait la gêner. En déposant une couverture sur le siège, Mme F. s'est alors installée et a pris son repas.

Il me semble qu'en s'interrogeant sur « notre blouse blanche », on favorise un questionnement plus global sur l'impact de l'environnement et des objets sur nos comportements et ceux des personnes âgées. Ces éléments matériels prennent alors une place dans l'analyse : ils sont interrogés, transformés, adaptés.

Pierre Gobiet (2015), psychologue clinicien spécialisé dans le vieillissement, évoque d'ailleurs la valeur des objets en prenant l'exemple du sac à main. Il explique être souvent confronté, en maison de repos, à des membres du personnel qui proposent aux résidents de ne pas emporter leur sac à main dans les espaces collectifs (ex. : « Vous n'en avez pas besoin, vous ne devez pas payer le repas »). Cet objet, souvent perçu comme insignifiant par les intervenants, revêt pourtant une grande importance pour la personne âgée, qui y conserve ses objets les plus significatifs, ceux qui la sécurisent et qui constituent son identité. Ce sont parfois ces objets, ces « petites choses » et leur portée symbolique qui donnent du sens à des situations et des comportements, trop souvent interprétés comme des symptômes d'une maladie.

À partir d'une illustration similaire (celle d'un résident apaisé par la possibilité de porter un chapeau, compte tenu de la signification particulière que cet objet avait pour lui en tant qu'ancien chapelier), Collins et Fletcher (2024) évoquent le concept de « citoyenneté matérielle ». Ce concept soutient que les objets matériels du quotidien jouent un rôle essentiel dans la reconnaissance de la citoyenneté des individus, en facilitant leur réalisation de soi (Lee & Bartlett, 2021). Les auteurs soulignent toutefois que les droits des personnes vivant avec une démence à s'engager dans cette matérialité sont souvent limités, notamment lorsque des objets personnels sont perdus lors de transferts à l'hôpital ou retirés volontairement en raison de l'aversion institutionnelle au risque (Collins & Fletcher, 2024; Lee & Bartlett, 2021).

b) Décloisonner les rôles et les tâches

Lors de mon arrivée au cantou, la responsable de l'unité m'a précisé que les professionnels, bien que de qualifications diverses, y réalisaient tous les mêmes tâches. Hormis les actes médicaux (par exemple, relever des paramètres de santé ou administrer un traitement), qui relevaient des infirmiers et infirmières, chacun, y compris les résidents, participait aux activités quotidiennes : cuisiner, nettoyer la table, proposer un café, lire le journal, trier le linge. C'est pourquoi, au lieu de porter des uniformes différenciant les fonctions, comme c'était le cas dans le reste de la structure, nous portions des vêtements civils recouverts d'une blouse blanche. Bien que ce survêtement me paraissait peu utile (voire potentiellement contre-productif), j'ai trouvé ce décloisonnement des tâches particulièrement porteur de sens, tant pour le personnel que pour les résidents. Le retrait de l'uniforme, qui distingue les professionnels des résidents et marque les fonctions et les hiérarchies au sein de l'équipe (souvent à l'aide d'un code couleurs), contribue à estomper les frontières et à assouplir les rôles. Si ce fonctionnement s'avère possible au sein du cantou, je m'interroge sur les raisons qui empêchent sa généralisation à l'ensemble de la structure.

c) Désuniformiser et utiliser les vêtements comme repères

Charras et Cérès (2017) rappellent qu'à la différence de nos lieux d'habitation, les espaces des maisons de repos ne présentent pas de distinction nette entre les territoires : les couloirs desservent indifféremment chambres, locaux techniques, infirmeries ou salons ; le même type de mobilier se retrouve dans des espaces différents aux fonctions variées (par exemple, les fauteuils sont identiques dans le salon collectif, les chambres personnelles et le hall d'entrée). Cette uniformité nuit à la compréhension du statut des lieux. Il en va certainement de même pour les vêtements : un uniforme porté en tout temps et pour tout type de tâche ne contribue pas à clarifier la situation. L'intérêt de l'absence d'uniforme est de pouvoir utiliser les vêtements civils pour apporter de la compréhension, en particulier chez les personnes âgées qui présentent des difficultés d'orientation temporelle ou spatiale. Les vêtements du personnel pourraient ainsi devenir des repères : un tablier de cuisine pour la préparation des repas, une blouse blanche lors des soins médicaux, un pyjama pour la nuit.

d) Se sentir « chez eux » et préserver l'intimité

La blouse blanche constitue une sorte de passe-droit symbolique pour accéder à l'intime, qu'il s'agisse du corps ou de l'espace personnel. Dans une étude ancienne, Sparrow (1991) indique que plusieurs infirmiers et infirmières ont rapporté ne plus aborder le corps des patients avec la même immédiateté depuis la suppression de la blouse blanche dans leur clinique : il leur semblait désormais nécessaire de se présenter et d'expliquer leurs intentions et leurs gestes avant, par exemple, de prendre le pouls d'un patient. De manière analogue, en maison de repos, l'uniforme tend à légitimer un accès spontané aux espaces privés des résidents, sans toujours susciter la même vigilance. Une professionnelle m'a ainsi relaté l'exemple d'une résidente particulièrement contrariée que son sac à main ait été récupéré dans sa chambre sans qu'elle en ait donné l'autorisation. Bien que l'intention était bienveillante, le geste fut vécu comme une intrusion. Le port de l'uniforme entretient cette confusion entre ce qui relève du lieu de vie des résidents et ce que le professionnel perçoit comme son lieu de travail. À l'inverse, le retrait de la blouse blanche pourrait contribuer à renforcer la dimension domestique et à donner davantage le sentiment d'être « chez les résidents » (les habitants du lieu), ce qui favoriserait leur inclusion dans le quotidien, dans la prise de décisions et, par conséquent, leur autodétermination.

À partir de ces exemples, le retrait de la blouse blanche peut être envisagé comme l'une des pratiques, parmi d'autres, susceptibles de contribuer à une transformation de la culture du vieillissement au sein des maisons de repos. En plus de favoriser un environnement « comme à

la maison », il soutient d'autres principes du « Nursing Homes Culture Change », tels qu'une approche centrée sur la personne, un renforcement des relations entre le personnel et les résidents, des prises de décisions partagées ou encore un fonctionnement moins hiérarchisé.

Cependant, loin d'être une baguette magique, ce changement ne peut être véritablement transformatif que s'il s'inscrit dans une démarche progressive et collective. Il doit être réfléchi, débattu, argumenté, analysé, testé et même contesté. Cette transformation exige une réflexion approfondie à la lumière de tout ce que peut représenter la blouse blanche au sein de l'institution : un gage d'efficacité assurant un vêtement propre à tout le personnel pour la direction, un objet sécurisant pour le résident familier à cette tenue.

Enfin, cette réflexion sur le retrait de la blouse blanche m'amène à formuler deux questions, qu'il conviendrait d'explorer :

- 1) Faut-il proposer au personnel de retirer leur blouse blanche, ou bien, repenser la place du personnel soignant au sein des structures ?

Certaines initiatives, comme les modèles de type Green House, proposent des petites unités de vie où des encadrants, souvent issus d'autres secteurs que celui du soin, accompagnent les habitants dans les activités du quotidien. Le personnel soignant n'y intervient qu'à des moments précis, pour des actes spécifiques. Ne serait-ce pas le « soin » lui-même, et non seulement le vêtement, qu'il faudrait partiellement retirer pour favoriser un véritable cadre de vie ?

- 2) À vouloir absolument recréer un environnement « comme à la maison » au sein des institutions, ne devrait-on pas plutôt concentrer nos efforts sur le maintien des personnes âgées à domicile, et sur les moyens de rendre ce maintien possible ?

Les pistes évoquées concernant la démédicalisation des maisons de repos invitent à réfléchir aux choix collectifs en matière d'accompagnement du vieillissement et à interroger la question du « maintien à domicile ». Respecter le souhait de la majorité des personnes âgées, à savoir vivre chez soi le plus longtemps possible, me semble être un sujet prioritaire. Toutefois, si cette volonté n'est pas soutenue par des mesures politiques adéquates, il existe un risque de transférer la « charge » d'une population vulnérable à une autre population vulnérable (celle des proches aidants), ce qui pourrait aggraver les conditions dans lesquelles ces derniers expérimenteront leur propre fin de vie (Schmidt, 2023). À ce jour, les dispositifs mobiles soutenant le vieillissement (et plus particulièrement le vieillissement cognitif difficile) restent très limités. Ce constat, soutenu par les nombreuses demandes cliniques que je reçois dans ce cadre,

m'amène à envisager une transformation de la prise en charge proposée actuellement par les cliniques de la mémoire pour cette population. Cette réflexion sera développée dans la section suivante.

3.3. Pistes de démédicalisation du vieillissement pour les cliniques de la mémoire : approche multifactorielle des démences et évolution des pratiques d'interventions psychosociales

Dans une perspective de prévention des démences, une task force européenne pour les services de santé cérébrale a publié en 2023 un article présentant un nouveau dispositif de prévention : les « Brain Health Services for the Prevention of Dementia » (dBHS) (Frisoni et al., 2023). Ces nouveaux services, décrits par les auteurs comme les « cliniques de la mémoire du futur », visent à offrir des solutions aux personnes âgées de 50 à 80 ans, entièrement autonomes dans leur vie quotidienne, qui s'inquiètent de développer une démence ou présentent un déclin cognitif subjectif (c'est-à-dire une impression de perte de mémoire non objectivée).

À partir de cette proposition, un service ambulatoire de santé cérébrale pour la prévention de la démence (dBHS) a récemment été mis en place à Genève. Comme le rapporte un communiqué de presse paru le 25 juin 2025²¹ : « *80 % des seniors pourraient être concernés* » par ce programme innovant. Une note de bas de page précise ce chiffre : « *les personnes sans démence ou déficit cognitif représentent 80% des adultes de plus de 65 ans* », ce qui laisse entendre que ce dispositif s'adresse à l'ensemble des personnes « âgées » ne présentant pas de déclin cognitif ou de démence avérés.

Ce programme de prévention et de dépistage précoce se structure en six étapes :

- (1) une évaluation initiale qui comprend une consultation médicale, un examen physique et neurologique, ainsi que des tests cognitifs de dépistage ;
- (2) une évaluation cognitive approfondie (mémoire et autres fonctions) et la réalisation d'une IRM cérébrale.

À ce stade, si une atteinte cognitive est détectée, la personne est orientée vers le parcours de soins déjà existant au Centre de la mémoire prévu pour les patients. En l'absence d'atteinte, mais en présence de « signes avant-coureurs » de démence, elle est invitée à poursuivre le programme avec :

²¹ <https://www.hug.ch/medias/dossier-presse/lancement-projets-sofia-nouveaux-services-sante-cerebrale-pour-prevention>

- (3) une évaluation des facteurs de risque qui comprend une analyse sanguine pour détecter les gènes de risque et les biomarqueurs sanguins de la maladie d’Alzheimer, ainsi qu’un entretien avec un professionnel de la santé formé à l’évaluation des facteurs de risque non biologiques (liés au mode de vie) ;
- (4) des examens complémentaires (si nécessaire) comprenant une TEP (tomographie par émission de positons) cérébrale ou une ponction lombaire (analyse du liquide céphalo-rachidien).

À ce stade, si un haut risque de démence est identifié, la personne est invitée à poursuivre avec les deux dernières étapes :

- (5) une discussion avec des professionnels qui permet à la fois d’informer sur les démences et la notion de risque, mais également d’inviter la personne à décider si elle souhaite connaître son niveau de risque personnalisé ;
- (6) une prévention personnalisée sous forme d’une intervention multidimensionnelle incluant un entraînement cognitif, un programme d’activité physique, un renforcement des interactions sociales, un suivi cardiovasculaire individualisé ainsi que des conseils nutritionnels personnalisés.

Bien que cette stratégie préventive multicomposée s’inscrive dans une conception multifactorielle et longitudinale (lifespan) des démences, ce qui indique un changement de paradigme, dans les faits, la démarche reste fortement orientée vers une logique biomédicale, centrée sur l’identification des biomarqueurs comme critère principal d’intervention. De cette façon, elle risque de véhiculer l’idée, problématique, que les causes de la maladie d’Alzheimer dépendent principalement de pathologies neurobiologiques suffisamment connues et considérées comme des prédicteurs fiables.

La lecture de ce programme m’évoque une chronique, traduite en français et visible dans le livre « Penser autrement le vieillissement » (Van der Linden et Juillerat Van der Linden, 2014a, p. 25-26), publiée en août 2010 par Peter Whitehouse et Daniel George sur leur blog²². Il s’agit d’un entretien fictif entre un « patient » et son médecin, qui se tient dans le contexte d’une consultation mémoire du « nouveau monde Alzheimer », un monde dans lequel les biomarqueurs sont utilisés pour établir un diagnostic précoce. Dans cet échange, un patient inquiet pour sa mémoire se voit proposer des examens afin d’estimer l’ampleur des lésions

²² www.themythofalzheimers.com/blog

cérébrales, d'en connaître les causes et d'évaluer, de manière incertaine, le risque de développer à l'avenir une démence. Lorsque le patient demande quelles recommandations thérapeutiques découleraient de ces résultats, le médecin répond qu'il recommandera de manger davantage de fruits et légumes, de faire de l'exercice régulièrement et de maintenir une activité intellectuelle. Il précise ensuite que des traitements médicamenteux pourraient éventuellement être proposés, bien que leur efficacité ne soit actuellement pas prouvée.

Dans le cadre des services dBHS, il n'est pas question de « diagnostic précoce », mais plutôt d'évaluer le niveau de risque de développer une démence. Pourtant, la pertinence clinique de cette approche (tout comme celle du diagnostic préclinique) apparaît limitée, au regard de l'état actuel des connaissances étiologiques et pharmacologiques sur les démences (voir à ce sujet le point 3.2.4, p. 55). Ce dispositif pourrait présenter un réel intérêt si deux conditions fondamentales étaient remplies : (1) disposer de connaissances étiologiques robustes et consensuelles, ce qui n'est pas le cas à ce jour, de nombreuses études soulignant le caractère non spécifique des biomarqueurs dits « Alzheimer » (Boyle et al., 2018; Wharton et al., 2023), ainsi que leur diversité et complexité croissantes (Duchesne et al., 2024) ; (2) disposer de solutions pharmacologiques efficaces afin d'éviter de nourrir des attentes irréalistes, ce qui reste, pour l'heure, hors de portée (Fletcher, 2024). En l'absence de ces deux conditions, l'investissement dans des dispositifs biomédicaux d'anticipation paraît prématuré et soulève des questions tant sur le plan clinique, environnemental et éthique.

Parmi les préoccupations éthiques (voir Milne et al., 2025 pour une synthèse), figure celle de l'équité dans les soins. En effet, les personnes susceptibles de se présenter à ce dispositif sont probablement les plus informées et les plus proches des circuits de soins. Ce phénomène, qualifié de « loi des soins inversés », conduit à une répartition inégale des bénéfices en santé, au détriment des populations plus vulnérables. De plus, les stratégies de prévention associées au dispositif reposent largement sur la modification de comportements individuels (activité physique, alimentation, gestion du stress) qui nécessitent des ressources sociales, économiques et psychologiques inégalement réparties dans la société. Selon Milne et al. (2025), des approches de santé publique ciblant des facteurs sociaux et environnementaux du risque

(éducation, pollution, tabagisme, accessibilité à des environnements sains) offriraient une prévention²³ plus équitable et durable.

Le dépistage précoce soulève également des risques en matière de stigmatisation et de discrimination. Être étiqueté comme « à risque » ou « pré-malade » peut susciter la crainte d'être perçu différemment par ses proches, et d'être exposé à des discriminations, notamment dans le cadre de l'emploi ou des assurances. L'état psychologique de la personne et sa mémoire peuvent également être négativement impactés (Milne et al., 2025). L'étude de Lineweaver et al. (2014) a, par exemple, montré que la connaissance d'un statut génétique à risque de démence pouvait altérer les performances mnésiques, tant subjectives qu'objectives, chez les personnes âgées.

Enfin, certains dangers liés aux enjeux commerciaux existent, notamment dans un contexte où la maladie d'Alzheimer suscite une peur largement répandue dans les sociétés vieillissantes, créant un terrain propice à ce qu'on qualifie d'une « politique de l'angoisse » (Hillman, 2025). Certains discours médicaux, publicitaires et institutionnels participent à cette dynamique, en insistant sur l'urgence d'agir avant même l'apparition de symptômes. On peut d'ailleurs lire dans le communiqué de presse du programme de prévention dBHS l'information suivante : « *Il ne faut pas attendre d'oublier le nom de nos enfants avant d'agir, le soin du cerveau et de la mémoire n'attend pas le nombre des années* ». Cette politique de l'angoisse peut pousser à des décisions hâtives, tant du côté des individus que des autorités sanitaires (Milne et al., 2025).

Ainsi, bien que le dépistage précoce offre la perspective séduisante d'interventions en « temps opportun » et présente un réel intérêt dans une perspective de recherche, il comporte des risques notables sur le plan clinique : aggraver les inégalités sociales de santé, générer une anxiété et une stigmatisation inutile et brouiller les frontières entre santé, risque et maladie (Milne et al., 2025; Whitehouse, 2019)

À cela s'ajoute le risque de voir émerger des « faux patients » : des individus asymptomatiques, étiquetés comme étant à risque ou « pré-malades », susceptibles d'entrer dans un parcours de soins sans présenter de souffrance manifeste. Loin de soulager le système de santé, une telle stratégie pourrait paradoxalement contribuer à son alourdissement, en mobilisant des ressources

²³ Il s'agit ici d'une prévention primaire, qui vise à empêcher l'apparition de la maladie en réduisant les facteurs de risque. Elle se distingue de la prévention secondaire, qui consiste à détecter précocement la maladie afin d'intervenir rapidement (comme les services dBHS), et de la prévention tertiaire, qui cherche à limiter les conséquences et à améliorer la qualité de vie des personnes déjà malades (comme la prise en charge proposée au sein des cliniques de la mémoire) (O'Donnell, 2023)

pour des personnes ne présentant pas (encore) de besoins cliniques concrets, au détriment de celles déjà en situation de vulnérabilité cognitive.

Il est d'ailleurs préoccupant de constater que les ressources disponibles sont fréquemment (sur)mobilisées au profit de la prévention secondaire (ciblant les personnes asymptomatiques) (cf. note 23 supra), souvent perçue comme plus innovante et économiquement plus prometteuse que les dispositifs de prévention tertiaire, pourtant essentiels pour accompagner les personnes déjà affectées. Comme le souligne Hillman (2025) : « *les investisseurs les plus avertis (« smart money ») orientent leurs fonds vers l'intervention précoce, considérée comme un levier stratégique avant que la maladie ne soit irréversible.* » (p. 50).

Les services dBHS, présentés comme les « cliniques de la mémoire du futur », sont tournés vers l'avant, l'anticipation et l'innovation biotechnologique. Pourtant, à partir de mes observations de terrain, il me semble que l'urgence réside aussi (et peut-être davantage) dans le développement d'une « clinique de la mémoire de l'après » (après le diagnostic et les « stades précoces / légers » de la maladie), c'est-à-dire centrée sur les besoins concrets des personnes vivant avec des troubles cognitifs installés, souvent peu soutenues par les structures actuelles au motif qu'elles seraient « à un stade trop avancé ». À ce propos, Libert et Higgs (2022), à travers une enquête ethnographique de trois mois menée dans deux cliniques de la mémoire en Europe, ont mis en évidence le pouvoir symbolique de certaines pratiques cliniques. Ils montrent notamment que l'arrêt de la revalidation cognitive, lorsque les symptômes s'aggravent confirmant l'évolution de la maladie, est parfois vécu par les patients comme un échec ou un abandon stigmatisant, donnant l'impression que l'on cesse de « lutter » contre la dégénérescence.

Actuellement, entre les dispositifs de revalidation cognitive proposés par les cliniques de la mémoire à destination de personnes présentant des troubles cognitifs légers et l'accueil en maison de repos généralement réservée aux personnes présentant une perte d'autonomie avancée, il subsiste un chaînon manquant dans le parcours de soins. En effet, en Belgique, il n'existe à ce jour que très peu de dispositifs de soutien permettant d'accompagner, à domicile, les personnes vivant avec des troubles cognitifs « modérés », ainsi que leurs proches.

À partir de l'expérience clinique que j'ai développée auprès de cette population, et en m'appuyant sur les recommandations d'experts dans ce domaine, je souhaite proposer quelques pistes dans l'optique d'un service de soutien susceptible de répondre au manque actuellement observé dans notre système de santé. Cette réflexion méritant à elle seule un projet de recherche

dédié, je me limiterai à énoncer quelques principes fondamentaux pouvant orienter la mise en place de ce service et à illustrer ces propositions à partir d'une situation clinique rencontrée.

3.3.1. Recommandations pour une « clinique de la mémoire de l'après »

Un service de soutien destiné aux personnes âgées vivant avec des troubles cognitifs et leurs proches pourrait être développé soit à partir d'un dispositif entièrement nouveau, conçu en dehors des cadres existants, soit dans le prolongement d'une évolution des missions traditionnellement confiées aux cliniques de la mémoire (ou les deux).

En effet, historiquement, les cliniques de la mémoire se sont inscrites dans un effort de recherche visant à identifier les causes de la maladie d'Alzheimer (Hillman, 2025). Cette orientation scientifique et biomédicale a contribué à un déséquilibre dans l'organisation de ces cliniques : une forte attention étant apportée à l'évaluation à visée diagnostique, tandis que les dimensions liées à la prise en charge, au suivi et au soutien des personnes concernées et de leurs proches ont été relativement moins investies (Hillman, 2025; Libert & Higgs, 2022). Ce déséquilibre devient d'autant plus problématique aujourd'hui que les critères diagnostiques sont de plus en plus flous, en raison de la complexité étiologique désormais reconnue de la maladie d'Alzheimer (Dechesne et al., 2024; Hillman, 2025). Ainsi, dépasser une conception essentialiste et catégorielle de la démence, au profit d'une approche plus complexe et multifactorielle, implique une transformation des pratiques cliniques, notamment dans le cadre des consultations mémoire (Van der Linden & Juillerat Van der Linden, 2014b; Van der Linden & Juillerat Van der Linden, 2018).

À ce sujet, dans leur article intitulé « A life-course and multifactorial approach to Alzheimer's disease: Implications for research, clinical assessment and intervention practices » (2018), Martial Van der Linden et Anne-Claude Juillerat Van der Linden indiquent que l'hétérogénéité, le caractère multifactoriel ainsi que le chevauchement des manifestations cognitives des démences limitent la pertinence de l'utilisation de l'examen neuropsychologique à des fins de diagnostic différentiel ou de prédiction de l'évolution des troubles cognitifs. Sans pour autant rejeter l'intérêt d'une approche neuropsychologique, ils plaident en faveur d'une valorisation des interventions psychologiques et sociales individualisées, visant à optimiser la qualité de vie et le bien-être des personnes âgées.

Les auteurs insistent sur le fait qu'aucun programme standardisé et prédéfini ne peut répondre à la diversité des besoins et objectifs de soutien psychosocial des personnes âgées et de leurs

proches. Ainsi, à partir de leurs recommandations et de mes observations, je développerai brièvement trois principes :

a) Un accompagnement multicomposé et individualisé

Le soutien des personnes âgées vivant avec des troubles cognitifs doit être envisagé comme un processus flexible, capable de s'adapter à la diversité des besoins individuels et familiaux qui évoluent dans le temps. À ce titre, il est essentiel de pouvoir moduler les objectifs de la prise en charge, les types de missions professionnelles, ainsi que les modalités d'intervention (durée, rythme, lieux de rencontre, etc.). L'élaboration d'un plan d'aide taillé sur mesure, ajusté aux spécificités de chaque situation, constitue un critère central de l'efficacité des interventions psychosociales (Márquez-González et al., 2020). L'accompagnement proposé devrait donc être multicomposé, ce qui suppose souvent la mobilisation d'équipes pluridisciplinaires ou une collaboration étroite avec divers professionnels (y compris en dehors du secteur médical) et, éventuellement, avec des pairs, disposant d'une expertise spécifique en matière de vieillissement.

Ce type de soutien doit pouvoir répondre à des enjeux multiples et pourrait prendre des formes variées telles que : favoriser l'implication des personnes âgées dans des activités sociales et communautaires ; encourager le maintien de buts et d'activités quotidiennes stimulantes, utiles et significatives ; soutenir l'identité de la personne âgée et préserver son sentiment de continuité du soi (par exemple à travers le maintien du sentiment de soi et de la citoyenneté - voir Collins et Fletcher, 2024) ; offrir un soutien psychoaffectif et/ou psychoéducatif à la personne âgée et ses proches ; sensibiliser l'environnement social, institutionnel et communautaire afin de promouvoir l'inclusion des personnes âgées et le développement de dispositifs d'accueil alternatifs ; intervenir au domicile, afin d'observer les ressources et les difficultés de la personne dans son contexte de vie ; réunir le réseau de soins de la personne (proches, professionnels intervenant à domicile, médecin traitant, etc.) ; proposer des groupes de parole ou d'action, destinés aux personnes âgées ou à leurs proches ; etc.

b) Une approche biopsychosociale intégrée et écologique du vieillissement cognitif

L'approche intégrée et écologique, notamment décrite dans le champ de la neuropsychologie clinique par Juillerat Van der Linden et al. (2023), est définie comme : « *une pratique centrée sur la personne, individualisée, multifactorielle, qui assume et intègre la complexité des phénomènes sous-jacents aux manifestations individuelles d'une atteinte cérébrale, et*

inscrit cette analyse dans un vaste contexte psychologique, social et environnemental / écologique » (p. 156).

Cette approche propose de comprendre les difficultés liées au vieillissement en les recontextualisant dans une perspective multiple prenant en compte l'ensemble des déterminants sociaux, psychologiques, environnementaux et biomédicaux qui façonnent l'expérience du vieillissement. Une telle conception permet d'atténuer l'effet potentiellement stigmatisant d'un discours strictement biomédical de la démence (centré principalement sur les déficits et susceptible de renforcer un sentiment de « perte de soi »), au profit d'une valorisation de ce qu'est l'individu dans sa globalité, au-delà de ses capacités mnésiques (Sabat, 2008; Sabat, 2019). Une telle posture implique de replacer la personne (et non la maladie) au centre de l'attention, en reconnaissant sa complexité, sa richesse et sa singularité à travers : ses valeurs, son histoire de vie, sa personnalité, son environnement, sa citoyenneté, son identité, son état de santé, son fonctionnement cognitif, ses relations sociales, ses émotions, etc. (voir Fazio et al., 2018 pour une synthèse concernant l'approche centrée sur la personne vivant avec une démence).

Cette démarche peut être facilitée par la possibilité de rencontrer la personne (et ses proches) au sein même de son lieu de vie (domicile, maison de repos). Outre les bénéfices pratiques évidents pour un public potentiellement confronté à des limitations de mobilité, la consultation ambulatoire offre de multiples potentiels : la rencontre de l'intime (objets personnels, photos), l'accès aux habitudes et routines ainsi que le confort pour la personne âgée (particulièrement lorsqu'elle vit avec des troubles cognitifs) d'être dans un environnement connu et sécurisant (Gobiet, 2015).

c) Un soutien démédicalisé (ou non-médicalisé)

Comme évoqué précédemment à propos des effets de l'environnement médical et des limites d'une approche strictement biomédicale (notamment en lien avec le port de la blouse blanche), il apparaît essentiel que ce service ne reproduise pas les codes traditionnels de la structure médicale. Concrètement, cela implique par exemple de ne pas rattacher le service à un établissement hospitalier, de ne pas l'intituler « clinique de la mémoire », de ne pas porter de blouse blanche.

Dans ce cadre, nous avons élaboré un protocole de recherche qui visait à comparer les résultats à des tests cognitifs ainsi que les ressentis de personnes âgées selon le contexte de l'entretien : au sein d'un service hospitalier avec un professionnel en blouse blanche, ou à domicile avec un

intervenant en tenue civile. Ce protocole n'a toutefois pu être mis en œuvre dans sa forme initiale en raison du confinement lié à la pandémie de COVID-19, mais pourrait être reconduit ultérieurement.

Nous faisons l'hypothèse que lorsqu'un service de soutien échappe à une configuration strictement médicale, il favorise l'installation d'une relation plus authentique entre l'accompagnant, la personne concernée et ses proches. Un tel cadre permettrait également de fonder l'accompagnement non pas exclusivement sur un principe de santé, mais davantage sur un principe de plaisir et de rencontre, souvent plus mobilisateur.

Une approche intégrée du vieillissement cognitif, fondée sur un modèle biopsychosocial, implique de redonner une place moins dominante à l'approche biomédicale. Il ne s'agit pas d'exclure le recours à l'expertise médicale, mais de veiller à ce qu'elle soit mobilisée de manière ciblée, pertinente et justifiée (ex. : collaboration étroite avec le médecin généraliste ou le neurologue référent).

Ainsi, comme mentionné par Juillerat Van der Linden et al. (2023), dans le cadre de ce type de soutien psychosocial (qui dépasse la seule visée de revalidation cognitive), le positionnement clinique du (neuro)psychologue peut être modifié. Il s'agit d'accompagner la personne (et/ou ses proches) au-delà d'une assignation diagnostique, contribuant ainsi à réduire les stéréotypes et à réaffirmer la dignité des personnes vivant avec une lésion cérébrale. Un tel accompagnement requiert, pour le psychologue, la mobilisation de connaissances larges et intégrées du vieillissement (psychologiques, neuropsychologiques, systémiques, sociales, biologiques) ainsi qu'un engagement au sein du système (familial, institutionnel, sociétal) afin de transformer l'expérience de cette condition.

Pour illustrer cette approche, je décris un accompagnement que j'ai mené auprès d'une personne âgée (Mme B.), vivant avec une maladie de type Alzheimer, et sa sœur (Mme J.). Il ne s'agit ni d'une analyse clinique ni d'une étude de cas, mais d'un récit visant à témoigner de la configuration possible de ce service et de la richesse d'une rencontre.

Novembre 2020 - Je rencontre Mme B., âgée de 68 ans, pour la première fois à mon bureau. Elle est accompagnée de sa sœur, Mme J., qu'elle souhaite garder à ses côtés. Mme B. a besoin d'être rassurée. Elle est dans l'inconnu, et je la comprends. Mme B. me raconte son quotidien marqué par des oubli fréquents, et d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer posé depuis plusieurs années. Elle évoque « *les mots qui s'envolent tout le temps* », la tête qui tourne quand elle cherche, le ventre qui se tord quand c'est le trou noir. Elle fait beaucoup de gestes. Elle me raconte sa vie professionnelle passée : la culture, le théâtre, l'écriture et son engagement féministe. Elle parle de ses deux piliers : ses proches (amis et famille) et l'écriture. Elle est en train de finaliser un livre avec l'aide de sa sœur et de son frère. Parfois, Mme J. complète le récit, toujours avec l'accord de sa sœur. J'observe entre elles un profond respect et une admiration réciproque. Mme B. évoque ensuite la peur de cette « *maudite maladie d'Alzheimer* », qu'avait également connue sa mère, aujourd'hui décédée. Elle partage aussi un espoir : celui d'un médicament qui pourrait tout changer.

Au fil des séances suivantes, plusieurs objectifs sont construits et proposés à Mme B. et sa sœur :

- **Changer de regard sur la maladie** : Il s'agit de s'éloigner d'une vision biomédicale réductrice pour envisager la maladie dans une perspective plus globale, sans nier les difficultés, mais en leur donnant un autre sens. Ensemble, nous lisons des textes autour de ces thématiques, notamment l'article de Nathalie Rigaux (2012), « *Représentations médicales et sociales de la maladie d'Alzheimer* », dans lequel Mme B. retient certains passages :

« *L'angoisse et l'âgisme sont deux facteurs susceptibles de produire, tout comme les facteurs neuropathologiques, des troubles cognitifs* » (p.763).

« *Je pense donc je suis. L'approche dominante semble légitimer une vision déshumanisante de la maladie : que devient celui qui « perd la tête » aux yeux de ceux qui définissent leur humanité par leurs performances cognitives ? Chez les auteurs situés en marge du courant dominant, l'humanité prend une autre allure. L'être pensant devient l'être incarné, se définissant par ses liens à autrui* » (p. 764). Mme B. me propose alors une formule qui lui ressemble davantage : « *J'aime donc je suis.* »

- **Diminuer l'angoisse** : En lien avec ce premier objectif, nous constatons que, chez Mme B., l'angoisse est parfois plus envahissante que les oubli eux-mêmes. La peur d'oublier prend souvent le dessus dans nos échanges. Nous utilisons ensemble quelques outils de relaxation et de pleine conscience (toujours les mêmes), pour l'aider à apaiser cette angoisse et installer une routine.
- **Maintenir des buts de vie** : Mme B. sait ce qui est essentiel pour elle : écrire et être entourée de ses proches. Pour soutenir ces piliers, nous mobilisons des outils issus de la neuropsychologie (agenda, routines, adaptation de l'environnement), mais aussi de l'ACT (Acceptance and Commitment Therapy) : les métaphores, l'accueil des émotions (plutôt que la lutte), la clarification des valeurs, des buts et des engagements.

Ces objectifs, et d'autres sous-objectifs, constituent le cœur de l'accompagnement, qui se poursuit pendant trois années durant lesquelles je rencontre Mme B. et sa sœur une fois par mois (à mon bureau).

Les séances suivent une structure constante (ce qui est rassurant pour Mme B.) : Mme J. et Mme B. sont présentes toutes les deux au début de la consultation, nous discutons ensemble du quotidien. Puis Mme J. se retire et Mme B. reste seule avec moi pendant trente minutes. Elle parle beaucoup de ses deux piliers, l'écriture et ses proches. Elle pleure parfois, on rit souvent. Ses phrases s'interrompent, les idées s'échappent, je l'invite à les laisser partir. Le silence ne nous gêne pas. Elle me regarde et semble rassurée par le fait que je laisse exister ces silences durant lesquels la communication ne s'éteint pas pour autant. Beaucoup de choses passent par le corps. Par exemple, lorsque l'angoisse est plus lourde, Mme B. serre son ventre avec sa main. Quand elle est trop confuse, elle tapote sur sa tête. Pour la soulager, je m'installe près d'elle et je pose mes mains sur les siennes car je sais qu'elle apprécie le contact. Je lui propose de s'allonger, je lui prépare un thé au citron. Elle ferme les yeux un moment. Puis les échanges reprennent, dans les mots, les gestes, ou les silences. La sonnette retentit. Elle rit. Est-ce la musique de ma sonnette ou le fait de savoir que sa sœur allait revenir près de nous ? Sans doute les deux. Durant les quinze dernières minutes, avec son accord, je partage avec Mme J. ce qui s'est dit. Mme J. note quelques mots dans un cahier.

Mai 2020 - Mme B. me dit que l'accompagnement lui fait du bien, parce qu'elle laisse plus de place à l'émotion et met de côté le cognitif. Elle reste bouleversée par sa dernière visite chez le neurologue : « *C'est dur ces rendez-vous. Il y a quelque chose de scandaleux dans ce qu'il fait. Il fait toujours les mêmes tests. Il tue tout espoir. Je me jetterais bien d'un pont en sortant.* » Elle garde le sourire, mais je sens qu'elle est déstabilisée.

Avril 2021 - Son médecin lui a parlé d'euthanasie. Elle comprend la démarche, sa sœur lui en reparle. Mme B. dit que son regard sur la vie a changé, et qu'elle n'a plus envie de parler de ça. L'anxiété est toujours là mais elle me dit vivre une période heureuse.

Mai 2021 - Mme B. me dit avoir un drôle de truc dans la tête et me dit : « *Vous voyez, c'est un peu comme l'emoji avec la tête qui part. C'est ça, c'est ma tête qui part* »

Septembre 2021 - Elle modifie son trajet de promenade pour un parcours plus court, avec des repères familiers (le café, la statue, le quai). Nous évoquons, avec sa sœur toutes les stratégies qu'elle met en place spontanément et ça lui donne confiance : « *Je fais plein de choses en ce moment... je ne m'étais pas rendu compte.* »

Son quotidien est de plus en plus rythmé par les visites régulières de ses proches (toujours les mêmes personnes le même jours), les aides à domicile, les activités (toujours dans le même ordre). L'écriture reste au centre. Sa sœur, Mme J., veille. Il lui arrive de m'appeler pour que nous réfléchissions ensemble à des ajustements.

Septembre 2022 - À mon retour de congé de maternité, Mme B. et Mme J. m'offrent deux livres pour enfants. Les titres me font sourire : « *Un peu perdu* » et « *Devine combien je t'aime* » (l'histoire d'un petit lapin qui ne sait pas comment nommer ses émotions). L'authenticité dans nos échanges est précieuse. Mme B. parle peu, mais communique tant.

Octobre 2022 - Mme B. va mal. Une boule dans le ventre. « *J'ai tout le temps envie de pleurer, mais les larmes ne viennent pas.* » Elle ne pleure plus. Elle trouve la situation injuste : « *Je fais tout comme il faut, et pourtant les choses partent et m'échappent.* » Plus que l'oubli, c'est parfois la recherche constante qui la tourmente.

Février 2023 - Mme B. parle de son état fluctuant. Sa sœur mentionne plusieurs événements perturbants et constate aussi qu'elle est moins en forme. L'écriture du livre se termine et lui prend beaucoup d'énergie. Mme B. me dit avoir plus facile de s'exprimer par écrit et note quelques phrases.

Septembre 2023 - Le livre est terminé. Mme B. exprime sa joie : « *Longtemps, je me suis demandé s'il était possible d'être heureuse avec la maladie d'Alzheimer. Aujourd'hui, le doute s'est levé. Je peux dire que je suis heureuse.* »

En début, 2024 Mme B. entre en maison de repos, suite à des problèmes de santé et à une perte d'autonomie plus marquée.

Mai 2024 - Je rends visite à Mme B. à la résidence. Contrairement à d'autres professionnels, j'ai la chance d'avoir un positionnement transversal. Ma mission ne s'arrête pas lors d'un changement de lieu de vie. Au salon, elle est assise avec d'autres résidents. En me voyant, elle se lève : « *Oh, tu es là ?* » dit-elle en souriant. Elle ne sait pas dire qui je suis mais son corps se souvient. Elle m'embrasse et me propose à boire. Nous allons marcher dans le parc. Je lui raconte ce qu'elle avait l'habitude de me raconter. Elle parle peu, mais dit : « *Je suis bien. Je n'ai plus la notion du temps... mais je n'en ai pas envie.* » Je rencontre ensuite l'équipe de soin avec qui nous échangeons sur les habitudes de Mme B., ses difficultés, ses forces. Ces partages sont constructifs. L'équipe me recontactera par la suite dans le cas d'une situation plus difficile pour Mme B.

Septembre 2024 - Après quelques visites à la résidence, Mme J. m'annonce le décès de Mme B. Je suis émue. Ce n'est pas tant de la tristesse qui me traverse, mais une profonde gratitude pour ces rencontres. Elles m'ont tant appris. Merci.

Bien que l'expérience de la démence soit un défi bouleversant,

« En son sein réside également une source précieuse d'opportunités. Comprendre l'expérience de la démence exige de nous une prise de conscience des liens indélébiles qui tissent notre existence à travers la fragile durée de la vie humaine. S'engager dans ce processus, c'est initier un changement, ouvrir un champ de possibles. Interpréter la démence comme une force de transformation nous permet également d'envisager que nous sommes bien plus que notre forme physique ou l'illusion de notre indépendance. Au contraire, notre interdépendance avec les autres constitue une force vitale et essentielle, qui ne saurait être diminuée par un diagnostic de démence » (Chapman, 2019, p. 215).

CONCLUSION

En s'appuyant sur les apports de la sociologie médicale et de la gérontologie critique, ce travail examine de façon théorique, historique et empirique le processus de (bio)médicalisation du vieillissement (cognitif). Cinq études ont permis d'approfondir certains effets de la dominance du paradigme biomédical dans ce domaine.

Ces études questionnent les pratiques médicalisées qui découlent de la construction du vieillissement (cognitif) comme un problème médical, qu'il s'agisse des formations professionnelles centrées sur les dimensions physiopathologiques ou d'environnements institutionnels à l'allure hospitalière, notamment à travers le port de la blouse blanche. Les résultats de nos travaux suggèrent que cette prédominance du soin peut s'avérer préjudiciable, dans la mesure où elle tend à renforcer l'âgisme des professionnels, à structurer les interactions selon une logique hiérarchisée et paternaliste, et à alimenter des représentations stéréotypées et stigmatisantes des personnes âgées.

La (bio)médicalisation du vieillissement, souvent étudiée sous l'angle de ses limites, comporte également des avantages (thérapeutiques, sociaux, ou psychologiques pour le public, ainsi que financiers pour les firmes pharmaceutiques). L'ambivalence de ce processus, discutée dans ce travail, est notamment visible dans les réactions paradoxales des participants de notre quatrième étude face à une personne âgée étiquetée « malade d'Alzheimer ». Dès lors, la critique de la (bio)médicalisation ne vise pas à rejeter entièrement l'approche biomédicale, mais à favoriser un rééquilibrage des perspectives, en la plaçant, de façon moins dominante, aux côtés d'autres lectures : psychologiques, sociales et environnementales.

Ce changement de paradigme implique une démédicalisation (au moins partielle) du vieillissement, à la fois sur le plan conceptuel et pratique. Dans notre cinquième étude, nous proposons de valoriser les interventions psychosociales, telles que l'accompagnement individualisé des personnes âgées vivant avec une démence et de leurs proches. Une telle orientation permettrait de rééquilibrer l'allocation des ressources, aujourd'hui largement concentrée sur les approches biomédicales et pharmacologiques.

D'autres formes de démédicalisation sont envisagées : l'inclusion des personnes âgées dans les universités, notamment dans le domaine de la recherche ; la transformation de l'environnement dans les maisons de repos par le retrait de la blouse blanche ; ou encore, le renforcement du modèle multifactoriel des démences et des interventions psychosociales dans les cliniques de la mémoire. Plutôt que de privilégier des solutions biomédicales technoscientifiques qui

entretiennent l'illusion rassurante de ressources corporelles illimitées et d'une vie sans finitude, ces mesures invitent à replacer la relation humaine au cœur des pratiques.

En conclusion, ce travail appelle à repenser la culture du vieillissement au-delà du cadre biomédical dominant, souvent réducteur et pathologisant, pour l'inscrire dans une compréhension holistique biopsychosociale, capable de révéler sa pluralité. Les constructions sociales, les cadres théoriques et les pratiques professionnelles doivent s'ouvrir à de nouveaux récits : celui de vieillesse multiples, singulières, inclassables, tissées de complexité et de facteurs entremêlés.

En valorisant de cette façon les vieillesse plurielles, nous refusons de réduire le vieillissement aux logiques néo-libérales qui structurent nos sociétés modernes puisque cela suppose d'apprendre (ou de réapprendre) à cohabiter avec d'autres temporalités, plus lentes, et d'autres manières d'être au monde, plus vulnérables. Une telle approche pourrait contribuer à réaffirmer, dans nos sociétés, l'importance du collectif, de la relation, de l'interdépendance et de l'amour.

REFERENCES

- Ablitt, A., Jones, G. V., & Muers, J. (2009). Living with dementia : A systematic review of the influence of relationship factors. *Aging & Mental Health*, 13(4), 497-511. <https://doi.org/10.1080/13607860902774436>
- Abreu, M., & Caldevilla, N. (2015). Attitudes toward aging in Portuguese nursing students. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 171, 961–967. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2015.01.215>
- Adam, H., & Galinsky, A. D. (2012). Enclothed cognition. *Journal of Experimental Social Psychology*, 48(4), 918–925. <https://doi.org/10.1016/j.jesp.2012.02.008>
- Adam, S., Marquet, M. & Missotten, P. (2022). *Maison de repos, maison de vie ?* Altura.
- Adam, S., Missotten, P., Flamion, A., Marquet, M., Clesse, A., Piccard, S., Crutzen, C., & Schroyen, S. (2017). Vieillir en bonne santé dans une société âgiste.... *Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie*, 17(102),389-398. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2017.05.001>
- Adams-Price, C. E., & Morse, L. W. (2009). Dependency Stereotypes and Aging : The Implications for Getting and Giving Help in Later Life. *Journal of Applied Social Psychology*, 39(12), 2967-2984. <https://doi.org/10.1111/j.1559-1816.2009.00557.x>
- Adiyaman, A., Aksoy, I., Deinum, J., Staessen, J. A., & Thien, T. (2015). Influence of the hospital environment and presence of the physician on the white-coat effect. *Journal of Hypertension*, 33(11), 2245–2249. <https://doi.org/10.1097/HJH.0000000000000691>
- Alduhishy, M. (2018). The overprescription of antidepressants and its impact on the elderly in Australia. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 40(3), 241–243. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2016-0077>
- Alftberg, A. (2018). New objects, old age: The material culture of growing old. *Ethnologia Fennica*, 44, 23–34. <https://doi.org/10.23991/ef.v44i0.59701>
- Allan, L. J., & Johnson, J. A. (2008). Undergraduate attitudes toward the elderly: The role of knowledge, contact and aging anxiety. *Educational Gerontology*, 35(1), 1–14. <https://doi.org/10.1080/03601270802299780>
- Angehrn, Z., Sostar, J., Nordon, C., Turner, A., Gove, D., Karcher, H., Keenan, A., Mittelstadt, B., & De Reydet-De Vulpillieres, F. (2020). Ethical and Social Implications of Using Predictive Modeling for Alzheimer's Disease Prevention: A Systematic Literature Review. *Journal of Alzheimer's Disease*, 76(3), 923–940. <https://doi.org/10.3233/JAD-191159>
- Ankri, J., Andrieu, S., Beaufils, B., Grand, A., & Henrard, J. C. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview : useful dimensions for clinicians. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, 20(3), 254-260. <https://doi.org/10.1002/gps.1275>
- Anvik, T. (1990). Doctors in a white coat—what do patients think and what do doctors do? *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 8(2), 91–94. <https://doi.org/10.3109/02813439008994937>
- Ataseven Bulun, M. A., & Ünal, E. (2019). The role of written press in aging against and aging. *International Journal of Health Administration and Education Congress (Sanitas Magisterium)*, 5(1), 14–22. <https://dergipark.org.tr/en/pub/ijhadec/issue/42581/513418>

- Avorn, J., & Langer, E. (1982). Induced Disability in Nursing Home Patients: A Controlled Trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 30(6), 397–400. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1982.tb02839.x>
- Ayalon, L., Lev, S., & Lev, G. (2020). What can we learn from the past about the future of gerontology: Using natural language processing to examine the field of gerontology. *The Journals of Gerontology: Series B*, 76(9), 1754–1761. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbaa066>
- Bacsu, J. D., Johnson, S., O'Connell, M. E., Viger, M., Muhajarine, N., Hackett, P., Jeffery, B., Novik, N., & McIntosh, T. (2022). Stigma Reduction Interventions of Dementia: A Scoping Review. *Canadian Journal on Aging*, 41(2), 203–213. <https://doi.org/10.1017/S0714980821000192>
- Badovinac, L. M., Nicolaysen, L., & Harvath, T. A. (2019). Are We Ready for the CARE Act?: Family Caregiving Education for Health Care Providers. *Journal Of Gerontological Nursing*, 45(3), 7-11. <https://doi.org/10.3928/00989134-20190211-02>
- Bagchi, A. (2020). Medicalization of diseases: a crisis in the domain of social health. *Science and Culture*, 86(11–12), 357–362. https://doi.org/10.36094/sc.v86.2020.medicalization_of_diseases.bagchi.357
- Bailly, N., Sanchez, S., Ferrand, C., Souesme, G., Giraudeau, C., & Agli, O. (2020). The impact of street clothes among caregivers on residents with dementia in special care units: The STRECO study. *Journal of Clinical Nursing*, 29(9–10), 1723–1732. <https://doi.org/10.1111/jocn.15210>
- Ballard, K., & Elston, M. A. (2005). Medicalisation: A Multi-dimensional Concept. *Social Theory and Health*, 3(3), 228–241. <https://doi.org/10.1057/palgrave.sth.8700053>
- Balvert, S. C. E., Milders, M. V., Bosmans, J. E., Heymans, M. W., van Bommel, S., Dröes, R. M., & Scherder, E. J. A. (2022). The MOMANT study, a caregiver support programme with activities at home for people with dementia: a study protocol of a randomised controlled trial. *BMC Geriatrics*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-022-02930-x>
- Barber, S. J. (2020). The applied implications of age-based stereotype threat for older adults. *Journal of Applied Research in Memory and Cognition*, 9(3), 274–285. <https://doi.org/10.1016/j.jarmac.2020.05.002>
- Barber, S. J., Shoemaker, K. J., & Dotson, V. M. (2024). Ageism harms older people's health, cognition, and well-being: A selective review and policy recommendations. *Policy Insights from the Behavioral and Brain Sciences*, 11(2), 190-198. <https://doi.org/10.1177/23727322241268400>
- Barken, R. (2017). “Independence” among older people receiving support at home: The meaning of daily care practices. *Ageing and Society*, 39(3), 518–540. <https://doi.org/10.1017/S0144686X17001039>
- Barr, H., Freeth, D., Hammick, M., Koppel, I., & Reeves, S. (2000). *Evaluations of interprofessional education: a United Kingdom review for health and social care*. <https://www.caipe.org/download/barr-h-freethd-hammick-m-koppel-i-reeves-s-2000-evaluations-ofinterprofessional-education-pdf/>

- Barrett, T. G., & Booth, I. W. (1994). Sartorial eloquence: does it exist in the paediatrician-patient relationship? *British Medical Journal*, 309(6970), 1710–1712. <https://doi.org/10.1136/bmj.309.6970.1710>
- Batson, C. D., Fultz, J., & Schoenrade, P. A. (1987). Distress and empathy: Two qualitatively distinct vicarious emotions with different motivational consequences. *Journal of Personality*, 55(1), 19–39. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.1987.tb00426.x>
- Beard, R. L., & Neary, T. M. (2013). Making sense of nonsense: Experiences of mild cognitive impairment. *Sociology of Health and Illness*, 35(1), 130–146. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2012.01481.x>
- Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden interview. *The Gerontologist*, 41(5), 652–657. <https://doi.org/10.1093/geront/41.5.652>
- Bell, S. E., & Figert, A. E. (2012). Medicalization and pharmaceuticalization at the intersections : Looking backward, sideways and forward. *Social Science & Medicine*, 75(5), 775–783. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.04.002>
- Ben-Harush, A., Shiovitz-Ezra, S., Doron, I., Alon, S., Leibovitz, A., Golander, H., Haron, Y., & Ayalon, L. (2017). Ageism among physicians, nurses, and social workers: findings from a qualitative study. *European Journal of Ageing*, 14(1), 39–48. <https://doi.org/10.1007/s10433-016-0389-9>
- Benbow, S. M., & Jolley, D. (2012). Dementia: Stigma and Its Effects. *Neurodegenerative Disease Management*, 2(2), 165–172. <https://doi.org/10.2217/nmt.12.7>
- Bennett, D. A. (2018). Lack of Benefit With Idalopirdine for Alzheimer Disease. *JAMA*, 319(2), 123. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.19700>
- Bethell, J., Commisso, E., Rostad, H. M., Puts, M., Babineau, J., Grinbergs-Saull, A., Wighton, M. B., Hammel, J., Doyle, E., Nadeau, S., & McGilton, K. S. (2018). Patient engagement in research related to dementia : A scoping review. *Dementia*, 17(8), 944–975. <https://doi.org/10.1177/1471301218789292>
- Binney, E. A., Estes, C. L., & Ingman, S. R. (1990). Medicalization, public policy and the elderly : Social services in jeopardy ? *Social Science & Medicine*, 30(7), 761–771. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(90\)90199-3](https://doi.org/10.1016/0277-9536(90)90199-3)
- Birkenhäger-Gillesse, E. G., Kollen, B. J., Zuidema, S. U., & Achterberg, W. P. (2018). The “more at home with dementia” program: a randomized controlled study protocol to determine how caregiver training affects the well-being of patients and caregivers. *BMC Geriatrics*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0948-3>
- Birrer, R. B., & Tokuda, Y. (2017). Medicalization: A historical perspective. *Journal of General and Family Medicine*, 18(2), 48–51. <https://doi.org/10.1002/jgf2.22>
- Bloomfield, D. A., & Park, A. (2017). Decoding white coat hypertension. *World Journal of Clinical Cases*, 5(3), 82–87. <https://doi.org/10.12998/wjcc.v5.i3.82>
- Bo, Y., Kwok, K.-O., Chu, K. K.-Y., Leung, E. Y.-H., Yu, C. P., Wong, S. Y.-S., & Lee, E. K.-P. (2021). Comparison between automated office blood pressure measurements and manual office blood pressure measurements—Implications in individual patients: A systematic review and meta-analysis. *Current Hypertension Reports*, 23(1), 4. <https://doi.org/10.1007/s11906-020-01118-1>

- Boddington, P., Northcott, A., & Featherstone, K. (2024). Personhood as projection: the value of multiple conceptions of personhood for understanding the dehumanisation of people living with dementia. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 27(1), 93–106. <https://doi.org/10.1007/s11019-023-10187-3>
- Bond, J. (1992). The medicalization of dementia. *Journal Of Aging Studies*, 6(4), 397-403. [https://doi.org/10.1016/0890-4065\(92\)90020-7](https://doi.org/10.1016/0890-4065(92)90020-7)
- Boswell, S. S. (2012). Predicting trainee ageism using knowledge, anxiety, compassion, and contact with older adults. *Educational Gerontology*, 38(11), 733–741. <https://doi.org/10.1080/03601277.2012.695997>
- Boudjemadi, V., & Gana, K. (2009). L'âgisme : Adaptation française d'une mesure et test d'un modèle structural des effets de l'empathie, l'orientation à la dominance sociale et le dogmatisme sur l'âgisme. *La Revue Canadienne Du Vieillissement*, 28(4), 371–389. <https://doi.org/10.1017/S071498080999016X>
- Bowman, C., & Lim, W. M. (2024). Reclaiming Normal Life : Rejecting the Overemphasis on Medical Care and the Medicalization of Living. *Activities Adaptation & Aging*, 48(4), 535-542. <https://doi.org/10.1080/01924788.2024.2426358>
- Boyer, R., Préville, M., Légaré, G., & Valois, P. (1993). La Détresse Psychologique dans la Population du Québec non Institutionnalisée : Résultats Normatifs de L'enquête Santé Québec. *The Canadian Journal Of Psychiatry*, 38(5), 339-343. <https://doi.org/10.1177/070674379303800510>
- Boyle, P. A., Yu, L., Wilson, R. S., Leurgans, S. E., Schneider, J. A., & Bennett, D. A. (2018). Person-specific contribution of neuropathologies to cognitive loss in old age. *Annals of Neurology*, 83(1), 74–83. <https://doi.org/10.1002/ana.25123>
- Brandt, L. J. (2003). On the value of an old dress code in the new millennium. *Archives of Internal Medicine*, 163(11), 1277–1281. <https://doi.org/10.1001/archinte.163.11.1277>
- Brouwers, M., Broekharst, D. S., De Boer, B., Groen, W. G., & Verbeek, H. (2023). An overview of innovative living arrangements within long-term care and their characteristics : a scoping review. *BMC Geriatrics*, 23(1), 442. <https://doi.org/10.1186/s12877-023-04158-9>
- Bruens, M. T. (2013). Dementia: beyond structures of medicalisation and cultural neglect. In J., Baars, J., Dohmen, A., Grenier & C., Phillipson (Eds.), *Ageing, meaning and social structure : Connecting critical and humanistic gerontology* (pp. 81–96). Bristol University Press. <https://doi.org/10.46692/9781447300915.005>
- Brunton, R. J., & Scott, G. (2015). Do We Fear Ageing? A Multidimensional Approach to Ageing Anxiety. *Educational Gerontology*, 41(11), 786–799. <https://doi.org/10.1080/03601277.2015.1050870>
- Burnes, D., Sheppard, C., Henderson, C. R., Wassel, M., Cope, R., Barber, C., & Pillemer, K. (2019). Interventions to reduce ageism against older adults: A systematic review and meta-analysis. *American Journal of Public Health*, 109(8), e1–e9. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2019.305123>
- Busfield, J. (2017). The concept of medicalisation reassessed. *Sociology of Health and Illness*, 39(5), 759–774. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12538>

- Butler, R. N. (1969). Age-Ism: Another form of bigotry. *The Gerontologist*, 9, 243–246. https://doi.org/10.1093/geront/9.4_Part_1.243
- Calasanti, T., & King, N. (2020). Beyond Successful Aging 2.0 : Inequalities, Ageism, and the Case for Normalizing Old Ages. *The Journals of Gerontology Series B*, 76(9), 1817-1827. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbaa037>
- Camp, C. J. (2019). Denial of Human Rights: We Must Change the Paradigm of Dementia Care. *Clinical Gerontologist*, 42(3), 221–223. <https://doi.org/10.1080/07317115.2019.1591056>
- Carter, C., James, T., Higgs, P., Cooper, C., & Rapaport, P. (2023). Understanding the subjective experiences of memory concern and MCI diagnosis: A scoping review. *Dementia*, 22(2), 439–474. <https://doi.org/10.1177/14713012221147710>
- Carter, C., Mohammed, S., Upshur, R., & Kontos, P. (2021). Biomedicalization of end-of-life conversations with medically frail older adults - Malleable and senescent bodies. *Social Science and Medicine*, 291. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113428>
- Cary, L. A., Chasteen, A. L., & Remedios, J. (2016). The Ambivalent Ageism Scale: Developing and Validating a Scale to Measure Benevolent and Hostile Ageism. *The Gerontologist*, gnw118. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw118>
- Cavayas, M., Raffard, S., & Gély-Nargeot, M. (2012). Stigmatization in Alzheimer's disease, a review. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 10(3), 297-305. <https://doi.org/10.1684/pnv.2012.0356>
- Celis, H., & Fagard, R. H. (2004). White-coat hypertension: A clinical review. *European Journal of Internal Medicine*, 15(6), 348–357. <https://doi.org/10.1016/j.ejim.2004.08.001>
- Chang, D.-S., Lee, H., Lee, H., Park, H.-J., & Chae, Y. (2011). What to wear when practicing oriental medicine: Patients' preferences for doctors' attire. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 17(8), 763–767. <https://doi.org/10.1089/acm.2010.0612>
- Chang, E. S., Kanno, S., Levy, S., Wang, S. Y., Lee, J. E., & Levy, B. R. (2020). Global reach of ageism on older persons' health: A systematic review. *PLoS ONE*, 15(1), 1–24. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0220857>
- Chapman, M., Philip, J., & Komesaroff, P. (2019). Towards an Ecology of Dementia : A Manifesto. *Journal of Bioethical Inquiry*, 16(2), 209-216. <https://doi.org/10.1007/s11673-019-09910-8>
- Charras, K., & Cérèse, F. (2017). Être « chez-soi » en EHPAD : domestiquer l'institution. *Gérontologie et Société*, 39(1), 169-183. <https://doi.org/10.3917/gs1.152.0169>
- Charras, K., & Cérèse, F. (2023). Des espaces à vivre à l'aune du vieillissement. *Gérontologie et Société*, 45(2), 9-16. <https://doi.org/10.3917/gs1.171.0009>
- Charras, K., & Frémontier, M. (2010). Sharing meals with institutionalized people with dementia: A natural experiment. *Journal of Gerontological Social Work*, 53(5), 436–448. <https://doi.org/10.1080/01634372.2010.489936>
- Charras, K., & Gzil, F. (2013). Judging a book by its cover: Uniforms and quality of life in special care units for people with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 28(5), 450–458. <https://doi.org/10.1177/1533317513488915>

- Chaufan, C., Hollister, B., Nazareno, J., & Fox, P. (2012). Medical ideology as a double-edged sword: The politics of cure and care in the making of Alzheimer's disease. *Social Science and Medicine*, 74(5), 788–795. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.10.033>
- Cheng, S., Au, A., Losada, A., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2019). Psychological Interventions for Dementia Caregivers : What We Have Achieved, What We Have Learned. *Current Psychiatry Reports*, 21(7). <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1045-9>
- Cheng, S., Li, K., Losada, A., Zhang, F., Au, A., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2020). The effectiveness of nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers: An updated systematic review and meta-analysis. *Psychology And Aging*, 35(1), 55-77. <https://doi.org/10.1037/pag0000401>
- Cheung, J. C., Lou, V. W., Hu, D., Pan, N. F. C., Woo, E. M. W., & Cheng, M. S. F. (2023). Eliminating Ageism in Higher Education : An Intergenerational Participatory Co-design Project. *Educational Gerontology*, 49(11), 966-978. <https://doi.org/10.1080/03601277.2023.2187107>
- Chong A. K. (2022). *The Effects of Diagnostic Labeling and Behavioral Attribution on Dementia-Related Stigmatization* [Doctoral dissertation, University of Nevada, Reno]. ScholarWolf. <https://scholarwolf.unr.edu/server/api/core/bitstreams/02b30a1e-623f-451c-8036-6470f1e732f3/content>
- Chong, W. F., & Gu, D. (2022). Critical gerontology. In D. Gu & M. E. Dupre (Eds.), *Encyclopedia of gerontology and population aging* (pp. 1225-1246). Springer Nature Switzerland. https://doi.org/10.1007/978-3-319-69892-2_951-2
- Chonody, J. M. (2015). Addressing Ageism in Students : A Systematic Review of the Pedagogical Intervention Literature. *Educational Gerontology*, 41(12), 859-887. <https://doi.org/10.1080/03601277.2015.1059139>
- Christie, H. L. (2020). The implementation of EHealth in dementia care: lessons learned. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Maastricht University. <https://doi.org/10.26481/dis.20200918hc>
- Chu, L. Y., Chang, T. W., Dai, T. Y., Hui, L., Ip, H. T., Kwok, S. Y., Ying, K. L., Chan, F. M., & Bressington, D. (2020). Mental health nurses in non-uniform: Facilitator of recovery process? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 27(5), 509–520. <https://doi.org/10.1111/jpm.12599>
- Clarke, A. E., Mamo, L., Fishman, J. R., Shim, J. K., & Fosket, J. R. (2003). Biomedicalization : Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine. *American Sociological Review*, 68(2), 161. <https://doi.org/10.2307/1519765>
- Cobos, B., Haskard-Zolnieruk, K., & Howard, K. (2015). White coat hypertension: Improving the patient-health care practitioner relationship. *Psychology Research and Behavior Management*, 8, 133–141. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S61192>
- Cohen, J. B., Lotito, M. J., Trivedi, U. K., Denker, M. G., Cohen, D. L., & Townsend, R. R. (2019). Cardiovascular events and mortality in white coat hypertension: A systematic review and meta-analysis. *Annals of Internal Medicine*, 170(12), 853–862. <https://doi.org/10.7326/M19-0223>

- Collin, J., & Suissa, A. J. (2007). Les multiples facettes de la médicalisation du social. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 19(2), 25. <https://doi.org/10.7202/016048ar>
- Collins, N., & Fletcher, J. R. (2024). Bridging the gap between clinical and critical sociological perspectives in dementia. *BJPsych Advances*, 30(2), 124–133. <https://doi.org/10.1192/bja.2023.28>
- Conrad, P. (1992). Medicalization and Social Control. *Annual Review of Sociology*, 18(1), 209–232. <https://doi.org/10.1146/annurev.so.18.080192.001233>
- Conrad, P. (2013). Medicalization: Changing Contours, Characteristics, and Contexts. In W. C., Cockerham (Ed.), *Medical Sociology on the Move* (pp. 195–214). Springer.
- Conrad, P., & Sladden, C. (2013). The Medicalization of Mental Disorder. In C. S. Aneshensel, J. C. Phelan, & A. Bierman (Eds.), *Handbook of the Sociology of Mental Health* (pp. 61–74). Springer. <http://www.springer.com/series/6055>
- Conrad, P., Mackie, T., & Mehrotra, A. (2010). Estimating the costs of medicalization. *Social Science and Medicine*, 70(12), 1943–1947. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.02.019>
- Coogler, C. L., Head, C. A., & Parham, I. A. (2006). The Long-Term Care Workforce Crisis: Dementia-Care Training Influences on Job Satisfaction and Career Commitment. *Educational Gerontology*, 32(8), 611-631. <https://doi.org/10.1080/03601270500494147>
- Cordey, M., Chatelard, S., Widmer, D., Ouvrard, P., & Herzig, L. (2024). Ordinary defensive medicine: in the shadows of general practitioners' postures toward (over-)medicalisation. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s13010-024-00160-0>
- Corrigan, P. W. (2007). How Clinical Diagnosis Might Exacerbate the Stigma of Mental Illness. *Social Work*, 52(1), 31-39. <https://doi.org/10.1093/sw/52.1.31>
- Corrigan, P., Markowitz, F. E., Watson, A., Rowan, D., & Kubiak, M. A. (2003). An Attribution Model of Public Discrimination Towards Persons with Mental Illness. *Journal Of Health And Social Behavior*, 44(2), 162. <https://doi.org/10.2307/1519806>
- Cravello, L., Martini, E., Viti, N., Campanello, C., Assogna, F., & Perotta, D. (2021). Effectiveness of a Family Support Intervention on Caregiving Burden in Family of Elderly Patients With Cognitive Decline After the COVID-19 Lockdown. *Frontiers In Psychiatry*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.590104>
- Crutzen, C. (2021, décembre). La blouse blanche sous toutes ses coutures. Femarbel Le Mag, 8-10.
- Crutzen, C. (2023, mars). La blouse blanche sous toutes ses coutures. CPAS+, 2-3.
- Crutzen, C., & Adam, S. (2022). “What if It’s not Just an Item of Clothing?” – A Narrative Review and Synthesis of the White Coat in the Context of Aged Care. *Psychologica Belgica*, 62(1), 62–74. <https://doi.org/10.5334/pb.1138>
- Crutzen, C., Missotten, P., Adam, S., & Schroyen, S. (2022). Does caring lead to stigmatisation? The perception of older people among healthcare professionals and the general population: A cross-sectional study. *International Journal Of Older People Nursing*, 17(5). <https://doi.org/10.1111/opn.12457>

- Cuddy, A. J. C., Fiske, S. T., & Glick, P. (2008). Warmth and competence as universal dimensions of social perception: The stereotype content model and the BIAS map. In M. P. Zanna (Ed.), *Advances in experimental social psychology* (pp. 61–149). Academic Press. [https://doi.org/10.1016/S0065-2601\(07\)00002-0](https://doi.org/10.1016/S0065-2601(07)00002-0)
- Cuddy, A. J. C., Norton, M. I., & Fiske, S. T. (2005). This old stereotype: The pervasiveness and persistence of the elderly stereotype. *Journal of Social Issues*, 61(2), 267–285. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.2005.00405.x>
- Cuspidi, C., Tadic, M., Mancia, G., & Grassi, G. (2018). White-coat hypertension: The neglected subgroup in hypertension. *Korean Circulation Journal*, 48(7), 552–560. <https://doi.org/10.4070/kcj.2018.0167>
- Dalgalarondo, S., & Hauray, B. (2020). Conflit d'intérêts et traitements anti-Alzheimer : de la construction à la contestation d'une promesse médicale. *Sciences Sociales et Santé*, 38(3), 77–104. <https://doi.org/10.1684/sss.2020.0180>
- Daly, T. (2024). DOSE : a lifestyle philosophy for dementia prevention informed by drug development and epidemiology. *Dementia & Neuropsychologia*, 18. <https://doi.org/10.1590/1980-5764-dn-2023-0112>
- Davis, J. E. (2010). Medicalization, social control, and the relief of suffering. In W. C. Cockerham (Ed.), *The new Blackwell companion to medical sociology* (pp. 211–241). Wiley-Blackwell. <https://doi.org/10.1002/9781444314786.ch10>
- De Almeida Tavares, J. P., Silva, A. L. da, Sá-Couto, P., Boltz, M., & Capezuti, E. (2015). Portuguese nurses' knowledge of and attitudes toward hospitalized older adults. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(1), 51–61. <https://doi.org/10.1111/scs.12124>
- De Araujo, E. L., Rodrigues, M. R., Kozasa, E. H., & Lacerda, S. S. (2023). Psychoeducation versus psychoeducation integrated with yoga for family caregivers of people with Alzheimer's disease: a randomized clinical trial. *European Journal Of Ageing*, 20(1). <https://doi.org/10.1007/s10433-023-00792-9>
- De Biasio, J. C., Parkas, V., & Soriano, R. P. (2015). Longitudinal assessment of medical student attitudes toward older people. *Medical Teacher*, 38(8), 823–828. <https://doi.org/10.3109/0142159X.2015.1112891>
- De Condappa, T. (2025). *France-Canada : deux approches de la dépendance face au vieillissement*. HAL-Archives ouvertes. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-04881857>
- Dechamp-Le Roux, C. (2016). La quête de l'immortalité et l'utopie du transhumanisme. *Gérontologie et Société*, 38(3), 97–111. <https://doi.org/10.3917/gsl.151.0097>
- Deprez, L., Van Durme, T., Bruyère, O., & Adam, S. (2024). The Impact of Nursing Home Culture Change : An Integrative Review. *Journal Of The American Medical Directors Association*, 25(10), 105172. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2024.105172>
- Dew, K., Scott, A., & Kirkman, A. (2016). Medicalization and Contested Illnesses. In K. Dew, A. Scott, & A. Kirkman (Eds.), *Social, Political and Cultural Dimensions of Health* (pp. 95–110). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-31508-9_8
- Dickinson, C., Dow, J., Gibson, G., Hayes, L., Robalino, S., & Robinson, L. (2017). Psychosocial intervention for carers of people with dementia: What components are most

- effective and when? A systematic review of systematic reviews. *International Psychogeriatrics*, 29(1), 31-43. <https://doi.org/10.1017/s1041610216001447>
- Diekfuss, J. A., De Laruelle, J., & McFadden, S. H. (2018). Diagnosis makes a difference: Perceptions of older persons with dementia symptoms. *Experimental Aging Research*, 44(2), 148–161. <https://doi.org/10.1080/0361073X.2017.1422475>
- Dobrowolska, B., Jędrzejkiewicz, B., Pilewska-Kozak, A., Zarzycka, D., Ślusarska, B., Deluga, A., Kościołek, A., & Palese, A. (2019). Age discrimination in healthcare institutions perceived by seniors and students. *Nursing Ethics*, 26(2), 443–459. <https://doi.org/10.1177/0969733017718392>
- Doherty, M., Mitchell, E. A., & O'Neill, S. (2011). Attitudes of healthcare workers towards older people in a rural population: A survey using the Kogan scale. *Nursing Research and Practice*. <https://doi.org/10.1155/2011/352627>
- Dolnicar, S., Laesser, C., & Matus, K. (2009). Online versus paper: Format effects in tourism surveys. *Journal of Travel Research*, 47(3), 295–316. <https://doi.org/10.1177/0047287508326506>
- Douglass, T., & Calnan, M. W. (2022). Medicalization and pharmaceuticalization: A conceptual analysis. In S. C. Scrimshaw, S. D. Lane, R. A. Rubinstein, & J. Fisher (Eds.), *The SAGE handbook of social studies in health and medicine* (2e éd., pp. 465–477). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781529714357>
- Douse, J. (2004). Should doctors wear white coats? *Postgraduate Medical Journal*, 80(943), 284–286. <https://doi.org/10.1136/pgmj.2003.017483>
- Dovidio, J. F., Love, A., Schellhaas, F. M., & Hewstone, M. (2017). Reducing intergroup bias through intergroup contact: Twenty years of progress and future directions. *Group Processes & Intergroup Relations*, 20(5), 606–620. <https://doi.org/10.1177/1368430217712052>
- Drachman, D. A. (2014). The amyloid hypothesis, time to move on: Amyloid is the downstream result, not cause, of Alzheimer's disease. *Alzheimer S & Dementia*, 10(3), 372-380. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2013.11.003>
- Drescher, J. (2015). Out of DSM: Depathologizing homosexuality. *Behavioral Sciences*, 5(4), 565–575. <https://doi.org/10.3390/bs5040565>
- Drury, L., Abrams, D., Swift, H. J., Lamont, R. A., & Gerocova, K. (2017). Can caring create prejudice? An investigation of positive and negative intergenerational contact in care settings and the generalisation of blatant and subtle age prejudice to other older people. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 27(1), 65–82. <https://doi.org/10.1002/casp.2294>
- Duan, Y., Mueller, C. A., Yu, F., & Talley, K. M. (2020). The effects of nursing home culture change on resident quality of life in U.S. nursing homes: An integrative review. *Research in Gerontological Nursing*, 13(4), 210–224. <https://doi.org/10.3928/19404921-20200115-02>
- Duan, Y., Mueller, C. A., Yu, F., Talley, K. M., & Shippee, T. P. (2021). The Relationships of Nursing Home Culture Change Practices With Resident Quality of Life and Family Satisfaction: Toward a More Nuanced Understanding. *Research On Aging*, 44(2), 174-185. <https://doi.org/10.1177/01640275211012652>

- Duchesne, S., Rousseau, L., Belzile-Marsolais, F., Welch, L., Cournoyer, B., Arseneau, M., Lapierre, V., Poulin, S., Potvin, O., & Hudon, C. (2024). A Scoping Review of Alzheimers Disease Hypotheses : An Array of Uni- and Multi-Factorial Theories. *Journal of Alzheimer's Disease*, 99(3), 843-856. <https://doi.org/10.3233/jad-230772>
- Dunsmore, R. A., Funk, L., & Sawchuk, D. (2025). Social Identity and Power : Older Adults as “Care Recipients” in Media Content on Family Care. *Journal Of Gerontological Social Work*, 1-31. <https://doi.org/10.1080/01634372.2025.2489057>
- Dupuis, S. L., Gillies, J., Carson, J., Whyte, C., Genoe, R., Loiselle, L., & Sadler, L. (2011). Moving beyond patient and client approaches : Mobilizing ‘authentic partnerships’ in dementia care, support and services. *Dementia*, 11(4), 427-452. <https://doi.org/10.1177/1471301211421063>
- Durieux, N., Vandenput, S., & Pasleau, F. (2013). Médecine factuelle: la hiérarchisation des preuves par le Centre for Evidence-Based Medicine d’Oxford. *Revue Médicale de Liège*, 68(12). <https://rmlg.uliege.be/file/2479/1784>
- Eikelenboom-Boskamp, A., Huis, A., Saris, K., Stobernack, T., De Leeuw, M., Hulscher, M., & Voss, A. (2023). Preferences for healthcare worker attire among nursing home residents and residents’ preferences as perceived by workers : A cross-sectional study. *International Journal of Nursing Studies Advances*, 5, 100112. <https://doi.org/10.1016/j.ijnsa.2022.100112>
- Ellis, D. A., & Jenkins, R. (2015). Watch-wearing as a marker of conscientiousness. *PeerJ*, 3, e1210. <https://doi.org/10.7717/peerj.1210>
- Ennuyer, B. (2013). Enjeux de sens et enjeux politiques de la notion de dépendance. *Gérontologie et Société*, 36(2), 25-35. <https://doi.org/10.3917/gs.145.0025>
- Estes, C. L., & Binney, E. A. (1989). The biomedicalization of aging: Dangers and dilemmas. *The gerontologist*, 29(5), 587-596.
- Eymard, A. S., & Douglas, D. H. (2012). Ageism among healthcare providers and interventions to improve their attitudes toward older adults: An integrative review. *Journal of Gerontological Nursing*, 38(5), 26–35. <https://doi.org/10.3928/00989134-20120307-09>
- Fainzang, S. (2013). The Other Side of Medicalization: Self-Medicalization and Self-Medication. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 37(3), 488–504. <https://doi.org/10.1007/s11013-013-9330-2>
- Faragher, R. G. A. (2015). Should we treat aging as a disease ? The consequences and dangers of miscategorisation. *Frontiers In Genetics*, 6. <https://doi.org/10.3389/fgene.2015.00171>
- Fazio, S., Pace, D., Flinner, J., & Kallmyer, B. (2018). The Fundamentals of Person-Centered Care for Individuals With Dementia. *The Gerontologist*, 58(S1), S10-S19. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx122>
- Fernández-Ballesteros, R., Olmos, R., Pérez-Ortiz, L., & Sánchez-Izquierdo, M. (2020). Cultural aging stereotypes in European countries: Are they a risk to active aging? *PLOS ONE*, 15(5), 1–22. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0232340>
- Fernández-Ballesteros, R., Sánchez-Izquierdo, M., Olmos, R., Huici, C., Casado, J. M. R., & Jentoft, A. C. (2019). Paternalism vs. Autonomy : Are They Alternative Types of Formal Care ? *Frontiers In Psychology*, 10, 3166-3178. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01460>

- Fick, D. M. (2021). Aducanumab and the medicalization (still) of Alzheimer's disease: A challenge to measure and act on what matters. *Journal of Gerontological Nursing*, 47(9), 2–4. <https://doi.org/10.3928/00989134-20210806-01>
- Fiske, S. T., Cuddy, A. J. C., Glick, P., & Xu, J. (2002). A model of (often mixed) stereotype content: Competence and warmth respectively follow from perceived status and competition. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82(6), 878–902. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.82.6.878>
- Flamion, A., Missotten, P., Marquet, M., & Adam, S. (2019). Impact of Contact With Grandparents on Children's and Adolescents' Views on the Elderly. *Child Development*, 90(4), 1155–1169. <https://doi.org/10.1111/cdev.12992>
- Fletcher, J. R. (2018a). A symbolic interactionism of dementia: A tangle in the Alzheimer Conundrum. *Social Theory and Health*, 16(2), 172–187. <https://doi.org/10.1057/s41285-017-0050-5>
- Fletcher, J. R. (2018b). Renegotiating relationships : Theorising shared experiences of dementia within the dyadic career. *Dementia*, 19(3), 708–720. <https://doi.org/10.1177/1471301218785511>
- Fletcher, J. R. (2019a). Mythical dementia and Alzheimerised senility : discrepant and intersecting representations of cognitive decline in later life. *Social Theory & Health*, 18(1), 50–65. <https://doi.org/10.1057/s41285-019-00117-w>
- Fletcher, J. R. (2019b). Destigmatising dementia: The dangers of felt stigma and benevolent othering. *Dementia*, 20(2), 417–426. <https://doi.org/10.1177/1471301219884821>
- Fletcher, J. R. (2024). *The Biopolitics of Dementia : A neurocritical perspective*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003398523>
- Fletcher, J. R., & Birk, R. H. (2019). Circularity, psychiatry & biomarkers: The operationalisation of Alzheimer's & stress in research. *Social Science and Medicine*, 239. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112553>
- Follenfant, A., & Atzeni, T. (2020). True performance: Reducing stereotype threat effect in older adults' clinical assessment of memory. *Aging, Neuropsychology, and Cognition*, 27(6), 935–948. <https://doi.org/10.1080/13825585.2019.1703893>
- Frisoni, G. B., Altomare, D., Ribaldi, F., Villain, N., Brayne, C., Mukadam, N., Abramowicz, M., Barkhof, F., Berthier, M., Bieler-Aeschlimann, M., Blennow, K., Guevara, A. B., Carrera, E., Chételat, G., Csajka, C., Demonet, J., Dodich, A., Garibotto, V., Georges, J., . . Dubois, B. (2023). Dementia prevention in memory clinics : recommendations from the European task force for brain health services. *The Lancet Regional Health - Europe*, 26, 100576. <https://doi.org/10.1016/j.lanepe.2022.100576>
- Frost, F., Bray, J., Brooker, D., & Mumford, S. (2021). What should we wear to care? A person-centred exploratory study of care staff clothing in care homes for people living with dementia. *Journal of Dementia Care*, 29(6), 24–27. <https://eprints.worc.ac.uk/11499/>
- Frost, J., Ranse, K., & Grealish, L. (2016). Assessing ageist behaviours in undergraduate nursing students using the Relating to Older People Evaluation (ROPE) survey. *Australian Journal on Ageing*, 35(1), 58–61. <https://doi.org/10.1111/ajag.12260>
- Fulop, T., Larbi, A., Khalil, A., Cohen, A. A., & Witkowski, J. M. (2019). Are we ill because we age ? *Frontiers In Physiology*, 10. <https://doi.org/10.3389/fphys.2019.01508>

- Gage, N. A., & Lewis, T. J. (2013). Analysis of Effect for Single-Case Design Research. *Journal of Applied Sport Psychology*, 25(1), 46–60. <https://doi.org/10.1080/10413200.2012.660673>
- Gallagher, S., Bennett, K. M., & Halford, J. C. (2006). A comparison of acute and long term health care personnel's attitudes towards older adults. *International Journal of Nursing Practice*, 12(5), 273–279. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2006.00582.x>.
- Galvin, J. E., Tolea, M. I., & Chrisphonte, S. (2020). The positive and negative appraisals of caregiving (PANAC) scale: A new measure to examine the caregiving experience in Alzheimer's disease and related dementias. *Alzheimer's & Dementia Translational Research & Clinical Interventions*, 6(1). <https://doi.org/10.1002/trc2.12104>
- Gaugler, J. E., Reese, M., & Mittelman, M. S. (2013). Effects of the NYU Caregiver Intervention-Adult Child on Residential Care Placement. *The Gerontologist*, 53(6), 985-997. <https://doi.org/10.1093/geront/gns193>
- Gaymard, S. (2006). The Representation of Old People: Comparison between the Professionals and Students. *International Revieww Of Social Psychology*, 19(3), 69-91. <https://www.cairn.info/revue-internationale-de-psychologie-sociale-2006-3-page-69.htm>
- Gething, L., Fethney, J., McKee, K., Churchward, M., Goff, M., & Matthews, S. (2002). Knowledge, stereotyping and attitudes towards self ageing. *Australian Journal on Ageing*, 21(2), 74–79. <https://doi.org/10.1111/j.1741-6612.2002.tb00421.x>
- Gherardi, G., Cameron, J., West, A., & Crossley, M. (2009). Are we dressed to impress? A descriptive survey assessing patients' preference of doctors' attire in the hospital setting. *Clinical Medicine*, 9(6), 519–524. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.9-6-519>
- Giles, L. C., Paterson, J. E., Butler, S. J., & Stewart, J. J. (2002). Ageism among health professionals: A comparison of clinical educators and students in physical and occupational therapy. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 21(2), 15–26. https://doi.org/10.1080/J148v21n02_02
- Gilleard, C., & Higgs, P. (2013). The fourth age and the concept of a “social imaginary” : A theoretical excursus. *Journal of Aging Studies*, 27(4), 368–376. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2013.08.004>
- Gillis, A., MacDonald, B., & MacIsaac, A. (2008). Nurses' knowledge, attitudes, and confidence regarding preventing and treating deconditioning in older adults. *The Journal of Continuing Education in Nursing*, 39(12), 547–554. <https://doi.org/10.3928/00220124-20081201-07>
- Gobiet, P. (2015). *Une si longue vie : Comprendre et accompagner le très grand âge*. Mardaga.
- Gooden, B. R., Smith, M. J., Tattersall, S. J. N., & Stockier, M. R. (2001). Hospitalised patients' views on doctors and white coats. *Medical Journal of Australia*, 175(4), 219–222. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2001.tb143103.x>
- Goodrick, S. (2008). Deconstructing the myth of dementia. *The Lancet Neurology*, 7(9), 766. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(08\)70188-1](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(08)70188-1)
- Gorostidi, M., Vinyoles, E., Banegas, J. R., & de la Sierra, A. (2015). Prevalence of white-coat and masked hypertension in national and international registries. *Hypertension Research*, 38(1), 1–7. <https://doi.org/10.1038/hr.2014.149>

- Grassi, G., Turri, C., Vailati, S., Dell'Oro, R., & Mancia, G. (1999). Muscle and skin sympathetic nerve traffic during the “white-coat” effect. *Circulation*, 100(3), 222–225. <https://doi.org/10.1161/01.CIR.100.3.222>
- Green, S., & Hillersdal, L. (2021). Aging biomarkers and the measurement of health and risk. *History and Philosophy of the Life Sciences*, 43(1). <https://doi.org/10.1007/s40656-021-00367-w>
- Greene, M. G., Adelman, R., Charon, R., & Hoffman, S. (1986). Ageism in the medical encounter: An exploratory study of the doctor–elderly patient relationship. *Language & Communication*, 9(1–2), 113–124. [https://doi.org/10.1016/0271-5309\(86\)90010-8](https://doi.org/10.1016/0271-5309(86)90010-8)
- Groothuijse, J. M., Van Tol, L. S., Leeuwen, C. C. M. H., Van Delden, J. J. M., Caljouw, M. A. A., & Achterberg, W. P. (2024). Active involvement in scientific research of persons living with dementia and long-term care users : a systematic review of existing methods with a specific focus on good practices, facilitators and barriers of involvement. *BMC Geriatrics*, 24(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-024-04877-7>
- Hagan, R. J., & Campbell, S. (2021). Doing their damnedest to seek change: How group identity helps people with dementia confront public stigma and maintain purpose. *Dementia*, 20(7), 2362–2379. <https://doi.org/10.1177/1471301221997307>
- Halfmann, D. (2011). Recognizing medicalization and demedicalization: Discourses, practices, and identities. *Health*, 16(2), 186–207. <https://doi.org/10.1177/1363459311403947>
- Halonen, U., Aaltonen, M., Van Aerschot, L., & Pirhonen, J. (2024). Participation of persons living with dementia in research : A means to address epistemic injustice. *Dementia*, 24(5), 850-856. <https://doi.org/10.1177/14713012241299015>
- Halpin, M., & Cortez, D. (2025). Rethinking medicalization : unequal relations, hegemonic medicalization, and the medicalizing dividend. *Theory And Society*, 54(2), 243-276. <https://doi.org/10.1007/s11186-025-09611-9>
- Hameed, S. (2019). Medicalization – A growing problem. *Journal of the Scientific Society*, 46(3), 75. https://doi.org/10.4103/jss.jss_3_19
- Hand, M. D., Kang, H., Harvey, K., Inoue, M., Tompkins, C. J., & Ihara, E. S. (2025). Intergenerational strategies learning for addressing ageism among college and university students : A scoping review. *Educational Gerontology*, 1-28. <https://doi.org/10.1080/03601277.2025.2490023>
- Happell, B. (2002). The role of nursing education in the perpetuation of inequality. *Nurse Education Today*, 22(8), 632–640. [https://doi.org/10.1016/S0260-6917\(02\)00104-1](https://doi.org/10.1016/S0260-6917(02)00104-1)
- Higgins, I., Der Riet, P. V., Slater, L., & Peek, C. (2007). The negative attitudes of nurses towards older patients in the acute hospital setting: A qualitative descriptive study. *Contemporary Nurse*, 26(2), 225–237. <https://doi.org/10.5172/conu.2007.26.2.225>.
- Hillman, A. (2025). *Mind matters: A sociological study of dementia diagnosis*. Springer Nature. <https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-031-85720-1>
- Hughes, C. (2016). *Understanding prejudice and education: The challenge for future generations*. Taylor and Francis. <https://doi.org/10.4324/9781315681672>

- Inker, J. L. K. (2018). Ageism among healthcare professionals: the influence of personal aging anxiety, job role, and work setting on attitudes toward older patients. *Innovation in Aging*, 3(1), S81. <https://doi.org/10.1093/geron i/igz038.313>
- Iversen, T. N., Larsen, L., & Solem, P. E. (2009). A conceptual analysis of ageism. *Nordic Psychology*, 61(3), 4–22. <https://doi.org/10.1027/1901-2276.61.3.4>
- Jackson, J., Clark, A., Pearse, L., Miller, E. A., Stanfield, H., & Cunningham, C. J. L. (2017). Explaining Student Interest and Confidence in Providing Care for Older Adults: The Role of Demographics and Life Experiences. *Journal of Gerontological Nursing*, 43(3), 13–18. <https://doi.org/10.3928/00989134-20160901-04>
- Jacob, G. (2007). Uniforms and workwear: An evidence base for developing local policy. *NHS Department of Health Policy*. <http://www.dh.gov.uk/publications>
- Jacob, J. D., Gagnon, M., & McCabe, J. (2014). From distress to illness: A critical analysis of medicalization and its effects in clinical practice. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21(3), 257–263. <https://doi.org/10.1111/jpm.12078>
- Johnson, K., Lennon, S. J., & Rudd, N. (2014). Dress, body and self: Research in the social psychology of dress. *Fashion and Textiles*, 1(1), 20. <https://doi.org/10.1186/s40691-014-0020-7>
- Johnson, R., Harkins, K., Cary, M., Sankar, P., & Karlawish, J. (2015). The relative contributions of disease label and disease prognosis to Alzheimer's stigma: A vignette-based experiment. *Social Science and Medicine*, 143, 117–127. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.08.031>
- Jones, M. G., Lee, T., Chesnutt, K., Carrier, S., Ennes, M., Cayton, E., Madden, L., & Huff, P. (2019). Enclothed cognition: Putting lab coats to the test. *International Journal of Science Education*, 41(14), 1962–1976. <https://doi.org/10.1080/09500693.2019.1649504>
- Jönsson, A. B. R. (2024). Medicalization of Old Age : Experiencing Healthism and Overdiagnosis in a Nordic Welfare State. *Medical Anthropology*, 43(4), 310-323. <https://doi.org/10.1080/01459740.2024.2349515>
- Juillerat Van der Linden, A.-C., Amieva, H., & Joanette, Y. (2023). Vers une approche intégrée et écologique de l'évaluation neuropsychologique. In H. Amieva, P. Azouvi, E. Barbeau, & F. Collette (Eds.), *Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte* (pp. 151–170). De Boeck Supérieur
- Kaczmarek, E. (2019). How to distinguish medicalization from over-medicalization? *Medicine, Health Care and Philosophy*, 22(1), 119–128. <https://doi.org/10.1007/s11019-018-9850-1>
- Kaczmarek, E. (2022). Promoting diseases to promote drugs : The role of the pharmaceutical industry in fostering good and bad medicalization. *British Journal Of Clinical Pharmacology*, 88(1), 34-39. <https://doi.org/10.1111/bcp.14835>
- Kalu, M. E., Abaraogu, U. O., & Norman, K. E. (2018). Do physiotherapy students demonstrate ageist attitudes? A scoping review of literature. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics*, 36(1), 72–89. <https://doi.org/10.1080/02703181.2018.1440040>
- Kampf, A., & Botelho, L. A. (2009). Anti-Aging and Biomedicine : Critical Studies on the Pursuit of Maintaining, Revitalizing and Enhancing Aging Bodies. *Medicine Studies*, 1(3), 187-195. <https://doi.org/10.1007/s12376-009-0021-9>

- Katz, S., & Leibing, A. (2023). 'Lost in time like tears in rain': Critical perspectives on personhood and dementia. In R. Ward & L. J. Sandberg (Eds.), *Critical dementia studies: An introduction* (pp. 57–71). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003221982-9>
- Kaufman, S. R., Shim, J. K., & Russ, A. J. (2004). Revisiting the Biomedicalization of Aging: Clinical Trends and Ethical Challenges. *Gerontologist*, 44(6), 731–738.
- Kearney, N., Miller, M., Paul, J., & Smith, K. (2000). Oncology healthcare professionals' attitudes toward elderly people. *Annals of Oncology*, 11(5), 599–601. <https://doi.org/10.1023/A:1008327129699>
- Kestens, W., De Court, D., Huyghebaert, C., Karakaya, G., Josse, J., Macken, E., Prade, A., Vandenthoren, L., Van der Cruyssen, K. & Saerens R. (2025). *L'utilisation de psychotropes dans les maisons de repos et maisons de repos et de soins*. <https://www.mloz.be/sites/default/files/ressources/ETUDE-Mutualites-Libres-utilisation-psychotropes-centres-de-soins-residentiels.pdf>
- Kishimoto, M., Nagoshi, M., Williams, S., Masaki, K. H., & Blanchette, P. L. (2005). Knowledge and Attitudes About Geriatrics of Medical Students, Internal Medicine Residents, and Geriatric Medicine Fellows. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(1), 99–102. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53018.x>.
- Koder, D. A., & Helmes, E. (2008). Predictors of working with older adults in an Australian psychologist sample: Revisiting the influence of contact. *Professional Psychology: Research and Practice*, 39(3), 276. <https://doi.org/10.1080/02701960802223233>
- Kogan, A. C., Wilber, K., & Mosqueda, L. (2016). Person-centered care for older adults with chronic conditions and functional impairment: A systematic literature review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(1), e1–e7. <https://doi.org/10.1111/jgs.13873>
- Koren, M. J. (2010). Person-Centered Care for Nursing home Residents : the Culture-Change Movement. *Health Affairs*, 29(2), 312-317. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2009.0966>
- Koukouli, D. A., Pattakou-Parasyri, V., & Kalaitzaki, A. E. (2013). Self-reported aging anxiety in Greek students, health care professionals, and community residents: A comparative study. *The Gerontologist*, 54(2), 201–210. <https://doi.org/10.1093/geront/gnt036>
- Kraft-Todd, G. T., Reinero, D. A., Kelley, J. M., Heberlein, A. S., Baer, L., & Riess, H. (2017). Empathic nonverbal behavior increases ratings of both warmth and competence in a medical context. *PLoS one*, 12(5). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0177758>
- Kumar, P. A., Chougale, R. A., & Sinduri, I. (2020). Bacterial contamination of white coats among medical personnel: A cross sectional study in Kolhapur, India. *Journal of Pure and Applied Microbiology*, 14(2), 1405–1411. <https://doi.org/10.22207/JPAM.14.2.38>
- Kydd, A., & Fleming, A. (2015). Ageism and age discrimination in health care: Fact or fiction? A narrative review of the literature. *Maturitas*, 81(4), 432–438. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2015.05.002>
- La Batide-Alanore, A., Chatellier, G., Bobrie, G., Fofol, I., & Plouin, P.-F. (2000). Comparison of nurse- and physician-determined clinic blood pressure levels in patients referred to a hypertension clinic: Implications for subsequent management. *Journal of Hypertension*, 18(4), 391–398. <https://doi.org/10.1097/00004872-200018040-00006>
- Lafontaine, C. (2010). La vieillesse, une maladie mortelle. *Revue Internationale de Soins Palliatifs*, 25(1), 5-9. <https://doi.org/10.3917/inka.101.0005>

- Lantz, P. M., Goldberg, D. S., & Gollust, S. E. (2023). The Perils of Medicalization for Population Health and Health Equity. *Milbank Quarterly*, 101(S1), 61-82. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.12619>
- Latimer, J. (2018). Repelling neoliberal world-making ? How the ageing–dementia relation is reassembling the social. *The Sociological Review*, 66(4), 832-856. <https://doi.org/10.1177/0038026118777422>
- Laurence, J., Schmid, K., & Hewstone, M. (2018). Ethnic diversity, inter-group attitudes and countervailing pathways of positive and negative inter-group contact: An analysis across workplaces and neighbourhoods. *Social Indicators Research*, 136(2), 719–749. <https://doi.org/10.1007/s11205-017-1570-z>
- Lavender, A. (1987). The effects of nurses changing from uniforms to everyday clothes on a psychiatric rehabilitation ward. *British Journal of Medical Psychology*, 60(2), 189–199. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8341.1987.tb02730.x>
- Leblond, J., Juillerat Van Der Linden, A.-C., & Van Der Linden, M. (2017). A life-span and plurifactorial view of Alzheimer's disease. *Journal of Neurology and Neuromedicine*, 2(4) 7–10. <https://www.jneurology.com/articles/a-lifespan-and-plurifactorial-view-of-alzheimers-disease.pdf>
- Lee, J., Garfin, D. R., Vaughn, S., & Lee, Y. S. (2018). Factors associated with gerontological career choice: The role of curriculum type and students' attitudes. *Journal of Nursing Education and Practice*, 8(4), 1–9. <https://doi.org/10.5430/jnep.v8n4p1>
- Lee, K., & Bartlett, R. (2021). Material Citizenship : An ethnographic study exploring object–person relations in the context of people with dementia in care homes. *Sociology of Health & Illness*, 43(6), 1471-1485. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13321>
- Leiberg, S., Klimecki, O., & Singer, T. (2011). Short-term compassion training increases prosocial behavior in a newly developed prosocial game. *PLoS ONE*, 6(3), e17798. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0017798>
- Lenart-Bugla, M., Łuc, M., Pawłowski, M., Szcześniak, D., Seifert, I., Wiegemann, H., Gerhardus, A., Wolf-Ostermann, K., Rouwette, E. A. J. A., Ikram, M. A., Brodaty, H., Jeon, Y., Maddock, J., Marseglia, A., Melis, R. J. F., Samtani, S., Wang, H., Welmer, A., Vernooij-Dassen, M., & Rymaszewska, J. (2022). What Do We Know about Social and Non-Social Factors Influencing the Pathway from Cognitive Health to Dementia ? A Systematic Review of Reviews. *Brain Sciences*, 12(9), 1214. <https://doi.org/10.3390/brainsci12091214>
- Lev, S., Wurm, S., & Ayalon, L. (2018). Origins of ageism at the individual level. In L. Ayalon & C. Tesch-Römer (Eds.), *Contemporary perspectives on ageism* (pp. 51–72). Springer.
- Levin, J., & Bradshaw, M. (2024). Normal isn't normal: On the medicalization of health. *Explore*, 20(3), 417–423. <https://doi.org/10.1016/j.explore.2023.10.008>
- Levy, B. (2009). Stereotype embodiment. *Current Directions In Psychological Science*, 18(6), 332-336. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8721.2009.01662.x>
- Levy, B. (2017). Age-stereotype paradox: opportunity for social change. *The Gerontologist*, 57(2), S118–S126. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx059>

- Levy, B. (2018). Toward Reducing Ageism- PEACE (Positive Education about Aging and Contact Experiences) Model. *The Gerontologist*, 58(2), 226–232. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw116>
- Levy, B. R., Slade, M. D., Murphy, T. E., & Gill, T. M. (2012a). Association Between Positive Age Stereotypes and Recovery From Disability in Older Persons. *JAMA*, 308(19), 1972. <https://doi.org/10.1001/jama.2012.14541>
- Levy, B., Ashman, O., & Dror, I. (2000). To be or Not to be : The Effects of Aging Stereotypes on the Will to Live. *OMEGA - Journal Of Death And Dying*, 40(3), 409-420. <https://doi.org/10.2190/y2ge-bvyq-nf0e-83vr>
- Levy, B., Zonderman, A. B., Slade, M. D., & Ferrucci, L. (2012b). Memory Shaped by Age Stereotypes over Time. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 67(4), 432–436. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbr120>
- Libert, S., & Higgs, P. (2022). Technologies of Ascription: How Does a Dementia Diagnosis Acquire its Symbolic Power of Exclusion in Later Life? *Anthropology and Aging*, 43(1), 1–16. <https://doi.org/10.5195/aa.2022.355>
- Lineweaver, T. T., Bondi, M. W., Galasko, D., & Salmon, D. P. (2014). Effect of Knowledge of APOE Genotype on Subjective and Objective Memory Performance in Healthy Older Adults. *American Journal of Psychiatry*, 171(2), 201-208. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2013.12121590>
- Link, B. G. (1987). Understanding labeling effects in the area of mental disorders: An assessment of the effects of expectations of rejection. *American Sociological Review*, 52(1), 96–112. <https://doi.org/10.2307/2095395>
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review Of Sociology*, 27(1), 363-385. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- Liu, H., Chao, C., Kain, V. J., & Sung, S. (2019). The relationship of personal competencies, social adaptation, and job adaptation on job satisfaction. *Nurse Education Today*, 83, 104199. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2019.08.017>
- Liu, Y. E., Norman, I. J., & While, A. E. (2015). Nurses' attitudes towards older people and working with older patients: An explanatory model. *Journal of Nursing Management*, 23(8), 965–973. <https://doi.org/10.1111/jonm.12242>
- Liu, Y. E., While, A. E., Norman, I. J., & Ye, W. (2012). Health professionals' attitudes toward older people and older patients: A systematic review. *Journal of Interprofessional Care*, 26(5), 397–409. <https://doi.org/10.3109/13561820.2012.702146>
- Livingston, G., Huntley, J., Liu, K. Y., Costafreda, S. G., Selbæk, G., Alladi, S., Ames, D., Banerjee, S., Burns, A., Brayne, C., Fox, N. C., Ferri, C. P., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Kivimäki, M., Larson, E. B., Nakasujja, N., Rockwood, K., . . . Mukadam, N. (2024). Dementia prevention, intervention, and care : 2024 report of the Lancet standing Commission. *The Lancet*, 404(10452), 572-628. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(24\)01296-0](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(24)01296-0)
- Long, J., Morton, L., & Taylor, E. (2017). What not to wear: An analysis of outpatient resident attire. *Academic Psychiatry*, 41(3), 411–416. <https://doi.org/10.1007/s40596-016-0611-2>

- Lopes, N., Pegado, E., & Zózimo, J. R. (2017). Ageing and memory medication: social rationales and consumption practices. *Sociology of Health and Illness*, 39(7), 1273–1287. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12586>
- López-Pérez, B., Ambrona, T., Wilson, E. L., & Khalil, M. (2016). The effect of enclothed cognition on empathic responses and helping behavior. *Social Psychology*, 47(4), 223–231. <https://doi.org/10.1027/1864-9335/a000273>
- Losada, A., Pillemer, K., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., & Gallego-Alberto, L. (2017). Measuring Ambivalent Feelings in Dementia Family Caregivers : The Caregiving Ambivalence Scale. *The Gerontologist*, gnw144. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw144>
- Low, L. F., & Purwaningrum, F. (2020). Negative stereotypes, fear and social distance: a systematic review of depictions of dementia in popular culture in the context of stigma. *BMC Geriatrics*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01754-x>
- Lucchetti, A. L. G., Lucchetti, G., de Oliveira, I. N., Moreira-Almeida, A., & da Silva Ezequiel, O. (2017). Experiencing aging or demystifying myths? – Impact of different “geriatrics and gerontology” teaching strategies in first year medical students. *BMC Medical Education*, 17(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12909-017-0872-9>
- Luxton, D., Thorpe, N., Crane, E., Warne, M., Cornwall, O., El-Dalil, D., Matthews, J., & Rajkumar, A. P. (2025). Systematic review of the efficacy of pharmacological and non-pharmacological interventions for improving quality of life of people with dementia. *The British Journal Of Psychiatry*, 1-13. <https://doi.org/10.1192/bjp.2025.11>
- Lyman, K. A. (1989). Bringing the social back in: A critique of the biomedicalization of dementia. *The Gerontologist*, 29(5), 597-605. <http://gerontologist.oxfordjournals.org/>
- Lytle, A., Nowacek, N., & Levy, S. R. (2020). Instapals: Reducing ageism by facilitating intergenerational contact and providing aging education. *Gerontology & Geriatrics Education*, 41(3), 318–332. <https://doi.org/10.1080/02701960.2020.1737047>
- Macaulay, S. (2018). The Broken Lens of BPSD: Why We Need to Rethink the Way We Label the Behavior of People Who Live With Alzheimer Disease. *Journal of the American Medical Directors Association*, 19(2), 177–180. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2017.11.009>
- MacGregor, C., Petersen, A., & Parker, C. (2018). Hyping the market for “anti-ageing” in the news: From medical failure to success in self-transformation. *BioSocieties*, 13(1), 64–80. <https://doi.org/10.1057/s41292-017-0052-5>
- Mackenstadt, D., & Adams-Price, C. (2024). Negative Aging Stereotypes : Fear of Dependency Impact on Anxiety and Depression in Middle and Older Adults, Examined by Gender. *The International Journal Of Aging And Human Development*, 100(3), 293-317. <https://doi.org/10.1177/00914150241240125>
- Mackenzie, C. S., & Peragine, G. (2003). Measuring and enhancing self-efficacy among professional caregivers of individuals with dementia. *American Journal Of Alzheimer S Disease & Other Dementias*, 18(5), 291-299. <https://doi.org/10.1177/153331750301800507>
- Mallikarjun, V., & Swift, J. (2016). Therapeutic Manipulation of Ageing : Repurposing Old Dogs and Discovering New Tricks. *EBioMedicine*, 14, 24-31. <https://doi.org/10.1016/j.ebiom.2016.11.020>

- Manios, E. D., Koroboki, E. A., Tsivgoulis, G. K., Spengos, K. M., Spiliopoulou, I. K., Brodie, F. G., Vemmos, K. N., & Zakopoulos, N. A. (2008). Factors influencing white-coat effect. *American Journal Of Hypertension*, 21(2), 153-158. <https://doi.org/10.1038/ajh.2007.43>
- Manolov, R., Solanas, A., Sierra, V., & Evans, J. J. (2011). Choosing among techniques for quantifying single-case intervention effectiveness. *Behavior Therapy*, 42(3), 533–545. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2010.12.003>
- Marier, P., & Revelli, M. (2024). The biomedicalisation of ageing policies: a comparative analysis of public administration and expertise in Canada, the United States and Sweden. *Journal of Global Ageing*, 1(1), 9–26. <https://doi.org/10.1332/29767202y2023d000000002>
- Marques, S., Mariano, J., Mendonça, J., De Tavernier, W., Hess, M., Naegele, L., Peixeiro, F., & Martins, D. (2020). Determinants of ageism against older adults: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(7). <https://doi.org/10.3390/ijerph17072560>
- Marquet, M., Missotten, P., & Adam, S. (2016). Ageism and overestimation of cognitive difficulties in older people: A review. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 14(2), 177–186. <https://doi.org/10.1684/pnv.2016.0609>
- Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., Cabrera, I., Olmos, R., Pérez-Miguel, A., & Losada, A. (2020). Tailored versus manualized interventions for dementia caregivers: The functional analysis-guided modular intervention. *Psychology And Aging*, 35(1), 41-54. <https://doi.org/10.1037/pag0000412>
- Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., Cabrera, I., Olmos, R., Pérez-Miguel, A., & Losada, A. (2020). Tailored versus manualized interventions for dementia caregivers : The functional analysis-guided modular intervention. *Psychology And Aging*, 35(1), 41-54. <https://doi.org/10.1037/pag0000412>
- Marshall, B. L. (2012). Medicalization and the Refashioning of Age-Related Limits on Sexuality. *The Journal Of Sex Research*, 49(4), 337-343. <https://doi.org/10.1080/00224499.2011.644597>
- Maximiano-Barreto, M. A., Luchesi, B. M., & Chagas, M. H. N. (2019). Implicit attitudes toward the elderly among health professionals and undergraduate students in the health field: a systematic review. *Trends Psychiatry Psychother*, 41(4), 415–421. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2018-0108>.
- Mazerolle, M., Régner, I., Rigalleau, F., & Huguet, P. (2020). Highlighting and reducing the impact of negative aging stereotypes during older adults' cognitive testing. *Journal of Visualized Experiments*, 155, 59922. <https://doi.org/10.3791/59922>
- McKee, K., Spazzafumo, L., Nolan, M., Wojszel, B., Lamura, G., & Bien, B. (2009). Components of the difficulties, satisfactions and management strategies of carers of older people: A principal component analysis of CADI-CASI-CAMI. *Aging & Mental Health*, 13(2), 255-264. <https://doi.org/10.1080/13607860802342219>
- McLean, M., & Naidoo, S. S. (2006). The white coat in clinical practice – the debate rages on! *South African Medical Journal*, 96(5), 402–406.

- Means, R. (2022). The re-medicalisation of later life. In M. Bernard & T. Scharf (Eds), *Critical Perspectives on Ageing Societies* (pp. 45–56). Bristol University Press. <https://doi.org/10.46692/9781847422392.005>
- Meisner, B. A. (2012). Physicians attitudes toward aging, the aged, and the provision of geriatric care: A systematic narrative review. *Critical Public Health*, 22(1), 61–72. <https://doi.org/10.1080/09581596.2010.539592>
- Melo, A. T. L., Barbosa, L. M. L., Damasceno, T. N. O., Medeiros, K. F. de, Cândido, J. L. A., Leite, I. D. R., Barros, S. D. de O. L., & Cavalcante, S. Á. (2022). Medicalization as the Phenomenon that Controls Society: An Integrative Review. *International Journal of Health Science*, 2(79), 2–10. <https://doi.org/10.22533/at.ed.1592792210121>
- Mendoza-Núñez, V. M., & Mendoza-Soto, A. B. (2024). Is Aging a Disease ? A Critical Review Within the Framework of Ageism. *Cureus*, 16(2), e54834. <https://doi.org/10.7759/cureus.54834>
- Milders, M., Bell, S., Lorimer, A., Jackson, H., & McNamee, P. (2016). Improving access to a multi-component intervention for caregivers and people with dementia. *Dementia*, 18(1), 347-359. <https://doi.org/10.1177/1471301216672745>
- Miller, B., Glasser, M., & Rubin, S. (1992). A paradox of medicalization: Physicians, families and Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies*, 6(2), 135-148.
- Miller, M., Kearney, N., & Smith, K. (2000). Measurement of cancer attitudes: a review. *European Journal of Oncology Nursing*, 4(4), 233–245. <https://doi.org/10.1054/ejon.2000.0109>
- Milne, R., Costa, A., & Brayne, C. (2025). Ethical challenges associated with the early detection of Alzheimer's disease. In D. Chan (Ed.), *Early Detection in Alzheimer's Disease : Biological and Technological Advances* (pp. 187–205). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-822240-9.00019-3>
- Mitchell, G. J., Dupuis, S. L., & Kontos, P. (2013). Dementia Discourse : From Imposed Suffering to Knowing Other-Wise. *Journal Of Applied Hermeneutics*, 2. <https://doi.org/10.11575/jah.v0i2.53220>
- Mittelman, M. S., Haley, W. E., Clay, O. J., & Roth, D. L. (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*, 67(9), 1592-1599. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000242727.81172.91>
- Montayre, J., Maneze, D., Salamonson, Y., Tan, J. D. L., & Possamai-Inesedy, A. (2022). The Making of Age-Friendly Universities : A Scoping Review. *The Gerontologist*, 63(8), 1311-1319. <https://doi.org/10.1093/geront/gnac084>
- Morand, A., Gauthier, K., Mazerolle, M., Pélerin, A., Rigalleau, F., de La Sayette, V., Eustache, F., Desgranges, B., Huguet, P., & Régner, I. (2020). L'effet de menace du stéréotype en situation d'évaluation neuropsychologique: Enjeux cliniques. *Revue de Neuropsychologie*, 12(4), 358–366. <https://doi.org/10.1684/nrp.2020.0607>
- Morin, L., & Aubry, R. (2015). Where do older people die? A nationwide study in France (1990-2010). *Medecine Palliative*, 14(3), 179–190. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2015.02.004>
- Morvillers, J.-M. (2015, septembre). Le care, le caring, le cure et le soignant. *Recherche en soins infirmiers*, (122), 77-81. <https://doi.org/10.3917/rsi.122.0077>

- Myers, M. G., Oh, P. I., Reeves, R. A., & Joyner, C. D. (1995). Prevalence of white coat effect in treated hypertensive patients in the community. *American Journal of Hypertension*, 8(6), 591–597. [https://doi.org/10.1016/0895-7061\(95\)00049-U](https://doi.org/10.1016/0895-7061(95)00049-U)
- Nash, D. B. (2014). Keep the white coat. *American Journal of Medical Quality*, 29(6), 465–466. <https://doi.org/10.1177/1062860614550582>
- Nash, P., Stuart-Hamilton, I., & Mayer, P. (2014). The continuation of prejudice: addressing negative attitudes in nurse training and continuing professional education. *Educational Gerontology*, 40(1), 53–60. <https://doi.org/10.1080/03601277.2013.768084>
- Nedelec, P., Somme, D., & Charras, K. (2023). L'architecture des Ehpad et son influence sur le bien-être des résidents. *Gérontologie et Société*, 45(2), 105-124. <https://doi.org/10.3917/gs1.171.0105>
- Nelson, T. D. (2005). Ageism: Prejudice against our feared future self. *Journal of Social Issues*, 61(2), 207–221. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.2005.00402.x>
- Newell, D. A., Raji, M., Lierberman, S., & Beach, R. E. (2004). Integrating geriatric content into a medical school curriculum. *Gerontology & Geriatrics Education*, 25(2), 15–32. https://doi.org/10.1300/J021v25n02_02.
- Ng, R., & Chow, T. Y. J. (2021). Aging Narratives over 210 years (1810–2019). *The Journals of Gerontology Series B*, 76(9), 1799-1807. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbaa222>
- Ng, R., Allore, H. G., Trentalange, M., Monin, J. K., & Levy, B. R. (2015). Increasing Negativity of Age Stereotypes across 200 Years: Evidence from a Database of 400 Million Words. *PLOS ONE*, 10(2), e0117086. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0117086>
- Ng, R., Chow, T. Y. J., & Yang, W. (2022). The Impact of Aging Policy on Societal Age Stereotypes and Ageism. *Gerontologist*, 62(4), 598–606. <https://doi.org/10.1093/geront/gnab151>
- Ngatcha-Ribert, L. (2007). D'un no man's land à une grande cause nationale : Les dynamiques de la sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*, 30(123), 229–247. <https://doi.org/10.3917/gs.123.0229>
- Nguyen, T., & Li, X. (2020). Understanding public-stigma and self-stigma in the context of dementia: A systematic review of the global literature. *Dementia*, 19(2), 148–181. <https://doi.org/10.1177/1471301218800122>
- Nichols, E., Steinmetz, J. D., Vollset, S. E., Fukutaki, K., Chalek, J., Abd-Allah, F., Abdoli, A., Abualhasan, A., Abu-Gharbieh, E., Akram, T. T., Hamad, H. A., Alahdab, F., Alanezi, F. M., Alipour, V., Almustanyir, S., Amu, H., Ansari, I., Arabloo, J., Ashraf, T.,....Vos, T. (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Public Health*, 7(2), e105-e125. [https://doi.org/10.1016/s2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/s2468-2667(21)00249-8)
- Nome Eikhom, M., Torsaeter, M., & Wik, G. (2006). Psychiatric patients: Views on psychiatrists' dress and address. *Nordic Journal of Psychiatry*, 60(4), 270–274. <https://doi.org/10.1080/08039480600790085>
- Nuredini, G., Saunders, A., Rajkumar, C., & Okorie, M. (2020). Current status of white coat hypertension: Where are we? *Therapeutic Advances in Cardiovascular Disease*, 14, 1–10. <https://doi.org/10.1177/1753944720931637>

- O'Connor, C., Brassil, M., O'Sullivan, S., Seery, C., & Nearchou, F. (2021). How does diagnostic labelling affect social responses to people with mental illness ? A systematic review of experimental studies using vignette-based designs. *Journal Of Mental Health*, 31(1), 115-130. <https://doi.org/10.1080/09638237.2021.1922653>
- O'Connor, D., Sakamoto, M., Seetharaman, K., Chaudhury, H., & Phinney, A. (2022). Conceptualizing citizenship in dementia: A scoping review of the literature. *Dementia*, 21(7), 2310–2350. <https://doi.org/10.1177/14713012221111014>
- O'Connor, M. L., & McFadden, S. H. (2010). Development and Psychometric Validation of the Dementia Attitudes Scale. *International Journal Of Alzheimer S Disease*, 2010, 1-10. <https://doi.org/10.4061/2010/454218>
- O'Connor, M. L., & McFadden, S. H. (2012). A Terror Management Perspective on Young Adults' Ageism and Attitudes Toward Dementia. *Educational Gerontology*, 38(9), 627–643. <https://doi.org/10.1080/03601277.2011.595335>
- O'Donnell, H. (2023). A Review of Primary, Secondary, and Tertiary Prevention Strategies for Alzheimer's Disease. *Undergraduate Journal of Public Health*, 7(0). <https://doi.org/10.3998/ujph.3946>
- Ogedegbe, G., Pickering, T. G., Clemow, L., Chaplin, W., Spruill, T. M., Albanese, G. M., Eguchi, K., Burg, M., & Gerin, W. (2008). The misdiagnosis of hypertension: The role of patient anxiety. *Archives of Internal Medicine*, 168(22), 2459–2465. <https://doi.org/10.1001/archinte.168.22.2459>
- Pancrazi, M. P., & Métais, P. (2005). Prise en charge non médicamenteuse dans les démences sévères. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 3(1), 42-50.
- Parati, G., Ulian, L., Santucciu, C., Omboni, S., & Mancia, G. (1998). Difference between clinic and daytime blood pressure is not a measure of the white coat effect. *Hypertension*, 31(5), 1185–1189. <https://doi.org/10.1161/01.HYP.31.5.1185>
- Parens, E. (2013). On good and bad forms of medicalization. *Bioethics*, 27(1), 28–35. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2011.01885.x>
- Parker, R. I., & Vannest, K. (2009). An Improved Effect Size for Single-Case Research: Nonoverlap of All Pairs. *Behavior Therapy*, 40(4), 357–367. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2008.10.006>
- Parks, S. M., Haines, C., Foreman, D., McKinstry, E., & Maxwell, T. L. (2005). Evaluation of an educational program for long-term care nursing assistants. *Journal Of The American Medical Directors Association*, 6(1), 61-65. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2004.12.001>
- Parmar, J. K., L'Heureux, T., Anderson, S., Duggleby, W., Pollard, C., Poole, L., Charles, L., Sonnenberg, L. K., Leslie, M., McGhan, G., Huhn, A., Sereda, S., Marion, C., Tarnowski, G., Mah, J., Melenberg, D., Weir, C., Pooler, C., MacLachlan, N., . . . Sacrey, L. R. (2022). Optimizing the integration of family caregivers in the delivery of person-centered care: evaluation of an educational program for the healthcare workforce. *BMC Health Services Research*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-022-07689-w>
- Parmar, J., Anderson, S., Duggleby, W., Holroyd-Leduc, J., Pollard, C., & Brémault-Phillips, S. (2020). Developing person-centred care competencies for the healthcare workforce to support family caregivers: Caregiver centred care. *Health & Social Care In The Community*, 29(5), 1327-1338. <https://doi.org/10.1111/hsc.13173>

- Peacock, M., Bissell, P., & Owen, J. (2014). Dependency denied : Health inequalities in the neo-liberal era. *Social Science & Medicine*, 118, 173-180. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.08.006>
- Pearson, A., Baker, H., Walsh, K., & Fitzgerald, M. (2001). Contemporary nurses' uniforms—history and traditions: Contemporary nurses' uniforms. *Journal of Nursing Management*, 9(3), 147–152. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2834.2001.00207.x>
- Petrilli, C. M., Mack, M., Petrilli, J. J., Hickner, A., Saint, S., & Chopra, V. (2015). Understanding the role of physician attire on patient perceptions: A systematic review of the literature—Targeting Attire to Improve Likelihood of Rapport (TAILOR) investigators. *BMJ Open*, 5(1), e006578. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-006578>
- Pickering, T. G., Gerin, W., & Schwartz, A. R. (2002). What is the white-coat effect and how should it be measured? *Blood Pressure Monitoring*, 7(6), 293–300. <https://doi.org/10.1097/00126097-200212000-00001>
- Pioli, M. R., Ritter, A. M. V., de Faria, A. P., & Modolo, R. (2018). White coat syndrome and its variations: Differences and clinical impact. *Integrated Blood Pressure Control*, 11, 73–79. <https://doi.org/10.2147/IBPC.S152761>
- Polat, U., Karadag, A., Ulger, Z., & Demir, N. (2014). Nurses and physicians perceptions of older people and attitudes towards older people Ageism in a hospital in Turkey. *Contemporary Nurse*, 48(1), 88–97. <https://doi.org/10.5172/conu.2014.48.1.88>.
- Powell, J. L. (2011). China and the Bio-Medicalization of Aging: Implications and Possibilities. In J. L. Powell & S. Chen (Eds.), *International Perspectives on Aging Volume 2* (pp. 11–22). Springer eBooks. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-8351-0_2
- Powell, J. L. (2024). *Unravelling anti-aging : A Critical Sociological Assessment* (International Perspectives on Aging, vol. 41). Springer Nature Switzerland AG. <https://doi.org/10.1007/978-3-031-57856-4>
- Pringault, S. (2018). La maladie d'Alzheimer, d'une création nosographique à une logique de prévention. *L'Évolution Psychiatrique*, 83(2), 313-331. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2017.12.005>
- Rahman, A. N., & Schnelle, J. F. (2008). The Nursing Home Culture-Change Movement : Recent Past, Present, and Future Directions for Research. *The Gerontologist*, 48(2), 142-148. <https://doi.org/10.1093/geront/48.2.142>
- Rathnayake, S., Athukorala, Y., & Siop, S. (2016). Nurse Education Today Attitudes toward and willingness to work with older people among undergraduate nursing students in a public university in Sri Lanka : A cross sectional study. *Nurse Education Today*, 36, 439–444. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2015.10.007>
- Rattan, S. (2014). Aging is not a disease: Implications for intervention. *Aging and Disease*, 5(3), 196–202. <https://doi.org/10.14336/AD.2014.0500196>
- Reddy, A. K., Jogendra, M. R. D., & Rosendorff, C. (2014). Blood pressure measurement in the geriatric population. *Blood Pressure Monitoring*, 19(2), 59–63. <https://doi.org/10.1097/MBP.0000000000000021>
- Rehman, S. U., Nietert, P. J., Cope, D. W., & Kilpatrick, A. O. (2005). What to wear today? Effect of doctor's attire on the trust and confidence of patients. *The American Journal of Medicine*, 118(11), 1279–1286. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2005.04.026>

- Reid, L., Lahey, W., Livingstone, B., & McNally, M. (2018). Ethical and Legal Implications of Frailty Screening. *Journal of Frailty and Aging*, 7(4), 224–232. <https://doi.org/10.14283/jfa.2018.31>
- Rewerska-Jusko, M., & Rejdak, K. (2020). Social Stigma of People with Dementia. *Journal Of Alzheimer's Disease*, 78(4), 1339-1343. <https://doi.org/10.3233/jad-201004>
- Reyna, C., Goodwin, E. J., & Ferrari, J. R. (2007). Older adult stereotypes among care providers in residential care facilities. *Journal of Gerontological Nursing*, 33(2), 50–55. <https://doi.org/10.3928/00989134-20070201-08>
- Richardson, M. (1999). The symbolism and myth surrounding nurses' uniform. *British Journal of Nursing*, 8(3), 169–175. <https://doi.org/10.12968/bjon.1999.8.3.6704>
- Rigaux, N. (2009). L'aide informelle aux personnes âgées démentes: fardeau ou expérience significative?. *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, 7(1), 57-63. <https://doi.org/10.1684/pnv.2009.0153>
- Rijngraad, M. D., Van Hoof, J., Janssen, B. M., Verbeek, H., Pocornie, W., Eijkelenboom, A., Beerens, H. C., Molony, S. L., & Wouters, E. J. M. (2016). The Factors Influencing the Sense of Home in Nursing Homes : A Systematic Review from the Perspective of Residents. *Journal of Aging Research*, 2016, 1-16. <https://doi.org/10.1155/2016/6143645>
- Ritch, A. (2012). History of geriatric medicine : from Hippocrates to Marjory Warren. *The Journal Of The Royal College Of Physicians Of Edinburgh*, 42(4), 368-374. <https://doi.org/10.4997/jrcpe.2012.417>
- Roberts, T. J. (2018). Nursing home resident relationship types: What supports close relationships with peers & staff ? *Journal of Clinical Nursing*, 27(23-24), 4361–4372. <https://doi.org/10.1111/jocn.14554>
- Robinson, S., Briggs, R., & O'Neill, D. (2012). Cognitive Aging, Geriatrics Textbooks, and Unintentional Ageism. *Journal Of The American Geriatrics Society*, 60(11), 2183-2185. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2012.04217.x>
- Rogers, S. E., Trasher, A. D., Miao, Y., Boscardin, W. J., & Smith, A. K. (2015). Discrimination in Healthcare Settings is Associated with Disability in Older Adults: Health and Retirement Study, 2008–2012. *Journal of General Internal Medicine*, 30(10), 1413–1420. <https://doi.org/10.1007/s11606-015-3233-6>
- Rolland, Y., & Vellas, B. (2009). La sarcopénie. *La Revue de médecine interne*, 30(2), 150-160. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2008.08.013>
- Rosencranz, H. A., & McNevin, T. E. (1969). A Factor Analysis of Attitudes Toward the Aged. *The Gerontologist*, 9(1), 55–59. <https://doi.org/10.1093/geront/9.1.55>
- Rosher, R. B., & Robinson, S. (2005). The eden alternative: Impact on student attitudes. *Educational Gerontology*, 31(4), 273–282. <https://doi.org/10.1080/03601270590916777>
- Roth, D. L., Fredman, L., & Haley, W. E. (2015). Informal Caregiving and Its Impact on Health : A Reappraisal From Population-Based Studies. *The Gerontologist*, 55(2), 309-319. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>
- Rush, K. L., Hickey, S., Epp, S., & Janke, R. (2017). Nurses' attitudes towards older people care: An integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 26(23–24), 4105–4116. <https://doi.org/10.1111/jocn.13939>

- Sabat S. R. (2008). A bio-psycho-social approach to dementia. In M., Downs & B., Bowers (Eds.), *Excellence in Dementia Care: Research into Practice* (pp. 70–84). Open University Press
- Sabat, S. R. (2019). Dementia Beyond Pathology: What People Diagnosed Can Teach Us About Our Shared Humanity. *Journal of Bioethical Inquiry*, 16(2), 163–172. <https://doi.org/10.1007/s11673-019-09899-0>
- Sabat, S. R., & Warren, A. (2023). Exploring why “memory loss” is a misleading descriptor of people living with dementia and can lead to dysfunctional care. *Dementia*, 22(8), 1819–1832. <https://doi.org/10.1177/14713012231200622>
- Sadler, M. S., Meagor, E. L., & Kaye, K. E. (2012). Stereotypes of mental disorders differ in competence and warmth. *Social Science and Medicine*, 74(6), 915–922. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.12.019>
- Sánchez-Izquierdo, M., Santacreu, M., Olmos, R., & Fernández-Ballesteros, R. (2019). A training intervention to reduce paternalistic care and promote autonomy: A preliminary study. *Clinical Interventions in Aging*, 14, 1515–1525. <https://doi.org/10.2147/CIA.S213644>
- Sanders, S. (2005). Is the Glass Half Empty or Half Full? *Social Work In Health Care*, 40(3), 57–73. https://doi.org/10.1300/j010v40n03_04
- Satterfield, T., Johnson, S. M., Slovic, P., Neil, N., & Schein, J. R. (2001). Perceived risks and reported behaviors associated with osteoporosis and its treatment. *Women and Health*, 31(4), 21–40. https://doi.org/10.1300/J013v31n04_02
- Schermer, M. H. N., & Richard, E. (2018). On the reconceptualization of Alzheimer’s disease. *Bioethics*, 33(1), 138–145. <https://doi.org/10.1111/bioe.12516>
- Schmidt, T. C. G., & Paes da Silva, M. J. (2012). The perception and understanding of health professionals and undergraduate students regarding aging and the elderly. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 46(3), 609–614. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342012000300012>
- Schlemmer, M., & Desrichard, O. (2018). Is medical environment detrimental to memory? A test of a white coat effect on older people’s memory performance. *Clinical Gerontologist*, 41(1), 77–81. <https://doi.org/10.1080/07317115.2017.1307891>
- Schmidt, F. (2023). *Vieille peau : Les femmes, leur corps, leur âge*. Belfond.
- Schmidt, W. C. (2011). Medicinalization of Aging: The Upside and the Downside. *Marquette Elder’s Advisor*, 13(1), 55–88.
- Scholl, J. M., & Sabat, S. R. (2008). Stereotypes, stereotype threat and ageing: Implications for the understanding and treatment of people with Alzheimer’s disease. *Ageing and Society*, 28(1), 103–130. <https://doi.org/10.1017/S0144686X07006241>
- Schulz, R., Beach, S. R., Czaja, S. J., Martire, L. M., & Monin, J. K. (2020). Family Caregiving for Older Adults. *Annual Review Of Psychology*, 71(1), 635–659. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010419-050754>
- Schulz, R., Beach, S. R., Friedman, E. M., Martsolf, G. R., Rodakowski, J., & James, A. E. (2018). Changing Structures and Processes to Support Family Caregivers of Seriously Ill

- Patients. *Journal Of Palliative Medicine*, 21(S2), S42. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0437>
- Schwartz, L. K., & Simmons, J. P. (2001). Contact quality and attitudes toward the elderly. *Educational Gerontology*, 27(2), 127–137. <https://doi.org/10.1080/03601270151075525>
- Schweda, M., & Pfaller, L. (2014). Colonization of later life ? Laypersons' and users' agency regarding anti-aging medicine in Germany. *Social Science and Medicine*, 118, 159–165. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.07.064>
- Scodellaro, C., & Pin, S. (2013). The ambiguous relationships between aging and Alzheimer's disease: A critical literature review. *Dementia*, 12(1), 137–151. <https://doi.org/10.1177/1471301211421230>
- Seifert, I., Wiegelmann, H., Lenart-Bugla, M., Łuc, M., Pawłowski, M., Rouwette, E., Rymaszewska, J., Szcześniak, D., Vernooij-Dassen, M., Perry, M., Melis, R., Wolf-Ostermann, K., & Gerhardus, A. (2022). Mapping the complexity of dementia: factors influencing cognitive function at the onset of dementia. *BMC Geriatrics*, 22(1) 2–8. <https://doi.org/10.1186/s12877-022-02955-2>
- Shaw, K., & Timmons, S. (2010). Exploring how nursing uniforms influence self-image and professional identity. *Nursing Times*, 106(10), 21–23.
- Shier, V., Khodyakov, D., Cohen, L. W., Zimmerman, S., & Saliba, D. (2014). What Does the Evidence Really Say About Culture Change in Nursing Homes ? *The Gerontologist*, 54(Suppl_1), S6-S16. <https://doi.org/10.1093/geront/gnt147>
- Sholl, J. (2017). The muddle of medicalization: pathologizing or medicalizing? *Theoretical Medicine and Bioethics*, 38(4), 265–278. <https://doi.org/10.1007/s11017-017-9414-z>
- Sims, R., Michaleff, Z. A., Glasziou, P., & Thomas, R. (2021). Consequences of a Diagnostic Label : A Systematic Scoping Review and Thematic Framework. *Frontiers In Public Health*, 9. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.725877>
- Sindi, S., Fiocco, A. J., Juster, R.-P., Pruessner, J., & Lupien, S. J. (2013). When we test, do we stress? Impact of the testing environment on cortisol secretion and memory performance in older adults. *Psychoneuroendocrinology*, 38(8), 1388–1396. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2012.12.004>
- Sindi, S., Fiocco, A. J., Juster, R., Lord, C., Pruessner, J., & Lupien, S. J. (2014). Now you see it, now you don't : Testing environments modulate the association between hippocampal volume and cortisol levels in young and older adults. *Hippocampus*, 24(12), 1623-1632. <https://doi.org/10.1002/hipo.22341>
- Sparrow, S. (1991). An exploration of the role of the nurses' uniform through a period of non-uniform wear on an acute medical ward. *Journal of Advanced Nursing*, 16(1), 116–122. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1991.tb01505.x>
- Spector, A., & Orrell, M. (2010). Using a biopsychosocial model of dementia as a tool to guide clinical practice. *International Psychogeriatrics*, 22(6), 957-965. <https://doi.org/10.1017/s1041610210000840>
- Spijker, J., & Schneider, A. (2020). The Myth of Old Age : Addressing the Issue of Dependency and Contribution in Old Age Using Empirical Examples From the United Kingdom. *Sociological Research Online*, 26(2), 343-359. <https://doi.org/10.1177/1360780420937737>

- Stewart, J. J., Giles, L., Paterson, J. E., & Butler, S. J. (2005). Knowledge and attitudes towards older people: New Zealand students entering health professional degrees. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 23(4), 25–36. https://doi.org/10.1080/J148v23n04_02
- Stites, S. D., Gill, J., Largent, E. A., Harkins, K., Sankar, P., Krieger, A., & Karlawish, J. (2022). The relative contributions of biomarkers, disease modifying treatment, and dementia severity to Alzheimer's stigma: A vignette-based experiment. *Social Science and Medicine*, 292, 114620. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114620>
- Suhr, J. A., & Gunstad, J. (2002). “Diagnosis threat” : The effect of negative expectations on cognitive performance in head injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 24(4), 448–457. <https://doi.org/10.1076/jcen.24.4.448.1039>
- Suhr, J. A., & Gunstad, J. (2005). Further exploration of the effect of “diagnosis threat” on cognitive performance in individuals with mild head injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 11(1), 23–29. <https://doi.org/10.1017/S1355617705050010>
- Sun, Q., Lou, V. W., Dai, A., To, C., & Wong, S. Y. (2018). The Effectiveness of the Young–Old Link and Growth Intergenerational Program in Reducing Age Stereotypes. *Research On Social Work Practice*, 29(5), 519-528. <https://doi.org/10.1177/1049731518767319>
- Swallow, J. (2017). Expectant futures and an early diagnosis of Alzheimer’s disease: Knowing and its consequences. *Social Science and Medicine*, 184, 57–64. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.05.017>
- Swift, H. J., & Chasteen, A. L. (2021). Ageism in the time of COVID-19. *Group Processes & Intergroup Relations*, 24(2), 246–252. <https://doi.org/10.1177/1368430220983452>
- Tanner, R. M., Shimbo, D., Seals, S. R., Reynolds, K., Bowling, C. B., Ogedegbe, G., & Muntner, P. (2016). White-coat effect among older adults: Data from the Jackson Heart Study. *The Journal of Clinical Hypertension*, 18(2), 139–145. <https://doi.org/10.1111/jch.12644>
- Terum, T. M., Testad, I., Rongve, A., Aarsland, D., Svendsboe, E., & Andersen, J. R. (2021). The association between aspects of carer distress and time until nursing home admission in persons with Alzheimer’s disease and dementia with Lewy bodies. *International Psychogeriatrics*, 33(4), 337-345. <https://doi.org/10.1017/s1041610220000472>
- Thomas, C. M., Ehret, A., Ellis, B., Colon-Shoop, S., Linton, J., & Metz, S. (2010). Perception of Nurse Caring, Skills, and Knowledge Based on Appearance. *The Journal of Nursing Administration*, 40(11), 489–497. <https://doi.org/10.1097/NNA.0b013e3181f88b48>
- Thomas, P. (2023). Les psychotropes chez les personnes âgées. *Soins Gérontologie*, 28(163), 27–29. <https://doi.org/10.1016/j.sger.2023.07.007>
- Tiang, K., Razack, A., & Ng, K. (2017). The ‘auxiliary’ white coat effect in hospitals: Perceptions of patients and doctors. *Singapore Medical Journal*, 58(10), 574–575. <https://doi.org/10.11622/smedj.2017023>
- Timonen, V., & Lolich, L. (2020). Dependency as Status: Older Adults’ Presentations of Self as Recipients of Care. *SAGE Open*, 10(4). <https://doi.org/10.1177/2158244020963590>
- Treakle, A. M., Thom, K. A., Furuno, J. P., Strauss, S. M., Harris, A. D., & Perencevich, E. N. (2009). Bacterial contamination of health care workers’ white coats. *American Journal of Infection Control*, 37(2), 101–105. <https://doi.org/10.1016/j.ajic.2008.03.009>

- Uğurlu, Z., Kav, S., Karahan, A., & Akgün Çitak, E. (2019). Correlates of Ageism Among Health Care Professionals Working With Older Adults. *Journal of Transcultural Nursing*, 30(3), 303–312. <https://doi.org/10.1177/1043659618810128>
- Vale, M. T., Bisconti, T. L., & Sublett, J. F. (2020). Benevolent ageism: Attitudes of overaccommodative behavior toward older women. *The Journal of Social Psychology*, 160(5), 548–558. <https://doi.org/10.1080/00224545.2019.1695567>
- Van Der Linden, M., & Juillerat Van Der Linden, A. C. (2018). A life-course and multifactorial approach to Alzheimer's disease: Implications for research, clinical assessment and intervention practices. *Dementia*, 17(7), 880–895. <https://doi.org/10.1177/1471301216657270>
- Van der Linden, M., & Juillerat Van der Linden, A.-C. (2014a). *Penser autrement le vieillissement : Pour une approche humaniste du vieillissement cérébral*. Mardaga.
- Van der Linden, M., & Juillerat Van der Linden, A.-C. (2014b). L'évaluation neuropsychologique dans la démence : un changement d'approche. In X. Seron & M. Van der Linden (Eds.), *Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte* (pp. 575–598). De Boeck Supérieur.
- Van Dijk, W., Meinders, M. J., Tanke, M. A., Westert, G. P., & Jeurissen, P. P. (2020). Medicalization Defined in Empirical Contexts – A Scoping Review. *International Journal Of Health Policy And Management*, 9(8), 327–334. <https://doi.org/10.15171/ijhpm.2019.101>
- Van Loon, J., Luijkx, K., Janssen, M., de Rooij, I., & Janssen, B. (2021). Facilitators and barriers to autonomy: A systematic literature review for older adults with physical impairments living in residential care facilities. *Ageing and Society*, 41(5), 1021–1050. <https://doi.org/10.1017/S0144686X19001557>
- Van't Leven, N., de Lange, J., Prick, A. E., & Pot, A. M. (2019). How do activating interventions fit the personal needs, characteristics and preferences of people with dementia living in the community and their informal caregivers? *Dementia*, 18(1), 157–177. <https://doi.org/10.1177/1471301216662378>
- Vermeerbergen, L., Van Hoogstraten, G., & Benders, J. (2017). A comparison of working in small-scale and large-scale nursing homes : A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *International Journal of Nursing Studies*, 67, 59–70. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.11.006>
- Vernooij-Dassen, M., Moniz-Cook, E., Verhey, F., Chattat, R., Woods, B., Meiland, F., Franco, M., Holmerova, I., Orrell, M., & De Vugt, M. (2019). Bridging the divide between biomedical and psychosocial approaches in dementia research: the 2019 INTERDEM manifesto. *Aging And Mental Health/Aging & Mental Health*, 25(2), 206–212. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1693968>
- Vinet-Couchevelliou, M. (2022). “Subjective dementification” as an effect of Alzheimer's ideology. *Evolution Psychiatrique*, 87(3), 631–643. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2021.09.005>
- Visser, L. N. C., Pelt, S. A. R., Kunneman, M., Bouwman, F. H., Claus, J. J., Kalisvaart, K. J., Hempenius, L., De Beer, M. H., Roks, G., Boelaarts, L., Kleijer, M., Van Der Flier, W. M., Smets, E. M. A., & Hillen, M. A. (2019). Communicating uncertainties when

- disclosing diagnostic test results for (Alzheimer's) dementia in the memory clinic: The ABIDE project. *Health Expectations*, 23(1), 52-62. <https://doi.org/10.1111/hex.12964>
- Vitaliano, P. P., Russo, J., Young, H. M., Becker, J., & Maiuro, R. D. (1991). The Screen for Caregiver Burden. *The Gerontologist*, 31(1), 76-83. <https://doi.org/10.1093/geront/31.1.76>
- Wadley, V. G., & Haley, W. E. (2001). Diagnostic attributions versus labeling: impact of Alzheimer's disease and major depression diagnoses on emotions, beliefs, and helping intentions of family members. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 56(4), 244-252.
- Walsh, S., King, E., and Brayne, C. (2019). France removes state funding for dementia drugs. *BMJ*, 367, l6930. <https://doi.org/10.1136/bmj.l6930>
- Ward, R., & Sandberg, L. J. (2023). Thinking back and looking ahead: Co-ordinates for critical methodologies in dementia studies. In R. Ward & L. J. Sandberg (Eds.), *Critical dementia studies: An introduction* (pp. 263-278). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003221982-24>
- Ward, R., & Sandberg, L. J. (Eds.). (2023). *Critical dementia studies: An introduction*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003225624>
- Weiner, B., Perry, R. P., & Magnusson, J. (1988). An attributional analysis of reactions to stigmas. *Journal Of Personality And Social Psychology*, 55(5), 738-748. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.55.5.738>
- Wells, Y., Foreman, P., Gething, L., & Petralia, W. (2004). Nurses' attitudes toward aging and older adults. *Journal of Gerontological Nursing*, 30(9), 5-9. <https://doi.org/10.1111/jocn.13939>
- Werner, P. (2005a). Social distance towards a person with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(2), 182-188. <https://doi.org/10.1002/gps.1268>
- Werner, P. (2005b). Knowledge about osteoporosis : assessment, correlates and outcomes. *Osteoporosis International*, 16(2), 115-127. <https://doi.org/10.1007/s00198-004-1750-y>
- Werner, P. (2006). Lay perceptions regarding the competence of persons with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(7), 674-680. <https://doi.org/10.1002/gps.1546>
- Werner, P., & Davidson, M. (2004). Emotional reactions of lay persons to someone with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(4), 391-397. <https://doi.org/10.1002/gps.1107>
- Werner, P., & Heinik, J. (2008). Stigma by association and Alzheimer's disease. *Aging and Mental Health*, 12(1), 92-99. <https://doi.org/10.1080/13607860701616325>
- Werner, P., Goldstein, D., & Heinik, J. (2011). Development and validity of the family stigma in Alzheimer's disease scale (FS-ADS). *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 25(1), 42-48. www.alzheimerjournal.com
- Wharton, S. B., Simpson, J. E., Ince, P. G., Richardson, C. D., Merrick, R., Matthews, F. E., & Brayne, C. (2023). Insights into the pathological basis of dementia from population-based neuropathology studies. *Neuropathology And Applied Neurobiology*, 49(4). <https://doi.org/10.1111/nan.12923>

- Whitehouse, P. J. (2019). Ethical issues in early diagnosis and prevention of Alzheimer disease. *Dialogues In Clinical Neuroscience*, 21(1), 101-108. <https://doi.org/10.31887/dcns.2019.21.1/pwhitehouse>
- Whitehouse, P., Gandy, S., Saini, V., George, D. R., Larson, E. B., Alexander, G. C., Avorn, J., Brownlee, S., Camp, C., Chertkow, H., Fugh-Berman, A., Howard, R., Kesselheim, A., Langa, K. M., Perry, G., Richard, E., & Schneider, L. (2022). Making the Case for Accelerated Withdrawal of Aducanumab. *Journal of Alzheimer's Disease*, 87(3), 1003–1007. <https://doi.org/10.3233/JAD-220262>
- Williams, S. J., Katz, S., & Martin, P. (2011). Neuroscience and medicalisation: Sociological reflections on memory, medicine and the brain. *Advances in Medical Sociology*, 13, 231–254. [https://doi.org/10.1108/S1057-6290\(2011\)0000013014](https://doi.org/10.1108/S1057-6290(2011)0000013014)
- Wilson, D. M., Nam, M. A., Murphy, J., Victorino, J. P., Gondim, E. C., & Low, G. (2017). A critical review of published research literature reviews on nursing and healthcare ageism. *Journal of Clinical Nursing*, 26(23–24), 3881–3892. <https://doi.org/10.1111/jocn.13803>
- Wilson, M. A., Kurrale, S., & Wilson, I. (2018). Medical student attitudes towards older people: A critical review of quantitative measures. *BMC Research Notes*, 11(1), 71. <https://doi.org/10.1186/s13104-018-3186-z>
- Wren, R. (2024). Exploring Student Ageism Perceptions Using Life Review : an Educational Intervention. *Journal Of Innovation In Health Sciences Education*, 1(1), 34-62. <https://doi.org/10.46409/003.mpgh7978>
- Wyman, M. F., Shiovitz-Ezra, S., & Bengel, J. (2018). Ageism in the health care system: Providers, patients, and systems. In L. Ayalon & C. Tesch-Römer (Eds.), *Contemporary perspectives on ageism* (pp. 193–212). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-73820-8_13
- Zahrina, A. Z., Haymond, P., Rosanna, P. C. G., Ho, R. W. Y., Rajini, A. R., Low, B. T., & Lee, P. Y. (2018). Does the attire of a primary care physician affect patients' perceptions and their levels of trust in the doctor? *Malaysian Family Physician: The Official Journal of the Academy of Family Physicians of Malaysia*, 13(3), 3–11.
- Zeiler, K. (2020). An analytic framework for conceptualisations of disease: nine structuring questions and how some conceptualisations of Alzheimer's disease can lead to 'diseasisation'. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 23(4), 677-693. <https://doi.org/10.1007/s11019-020-09963-2>
- Zeisel, J., Reisberg, B., Whitehouse, P., Woods, R., & Verheul, A. (2016). Ecopsychosocial Interventions in Cognitive Decline and Dementia: A New Terminology and a New Paradigm. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 31(6), 502–507. <https://doi.org/10.1177/1533317516650806>
- Zhang, Y. (2025). Excess Stigma and Troubling Messaging: Debates about the Diagnostic Label Chidai for Dementia in China. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1-19. <https://doi.org/10.1007/s11013-025-09903-w>

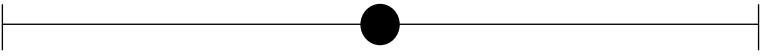
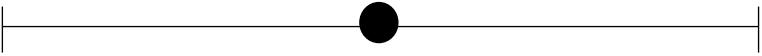
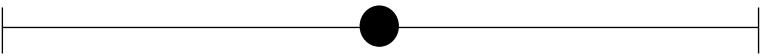
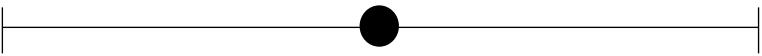
ANNEXES

APPENDIX I: Questionnaire designed for the study 3

Assignment: *Please answer the following questions. Answer instinctively, based on your first impression.*

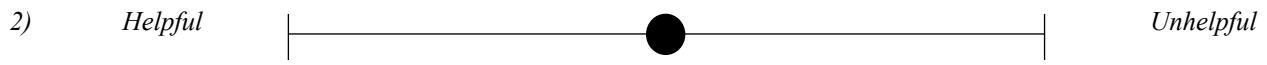
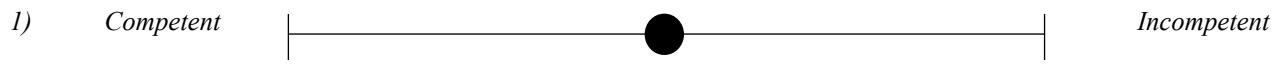
Part 1 – About the older person (Huguette)

Instruction: *In your opinion, is Huguette (the older person in the video):*

1)	<i>Healthy</i>		<i>Sick</i>
2)	<i>Independent</i>		<i>Dependent</i>
3)	<i>Capable</i>		<i>Incapable</i>
4)	<i>Friendly</i>		<i>Unfriendly</i>
5)	<i>Competent</i>		<i>Incompetent</i>
6)	<i>Effective</i>		<i>Ineffective</i>
7)	<i>Sociable</i>		<i>Unsociable</i>
8)	<i>Warm</i>		<i>Cold</i>
9)	<i>Energetic</i>		<i>Tired</i>
10)	<i>Serene</i>		<i>Anxious</i>

Part 2 - About the caregiver (Catherine)

Instruction: *In your opinion, is Catherine (the caregiver in the video):*

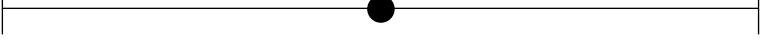


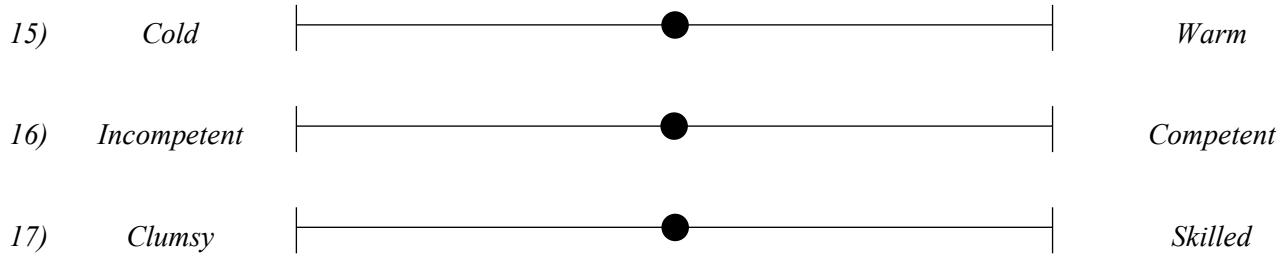
APPENDIX II: Questionnaire designed for the study 4

Assignment: *Please answer the following questions. Answer instinctively, based on your first impression.*

Part 1 – Perception (cognition)

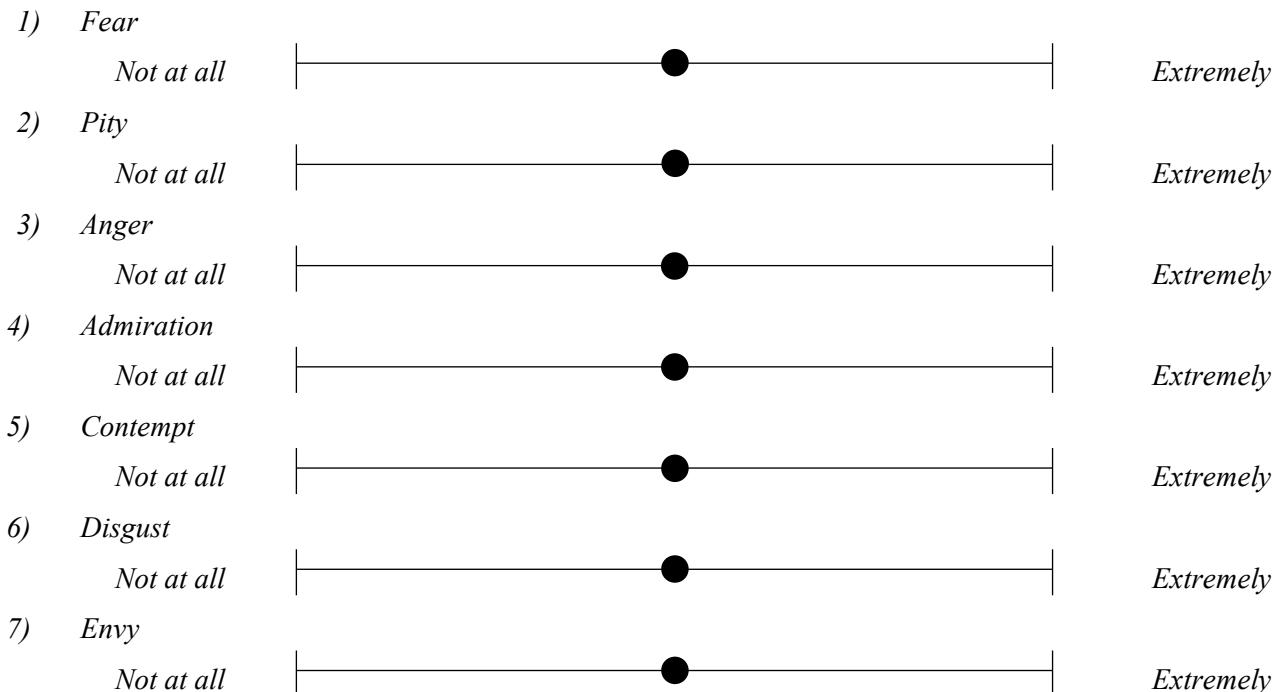
Instruction: *How do you perceive Denise (the person in the video)?*

1)	Sick		Healthy
2)	Dependent		Independent
3)	Weak		Strong
4)	Passive		Active
5)	Tired		Energetic
6)	Worried		Assertive
7)	Sad		Happy
8)	Poor memory		Good memory
9)	Unintelligent		Intelligent
10)	Hesitant		Assured
11)	Doubtful		Confident
12)	Neglected		Well-groomed
13)	Unsociable		Sociable
14)	Unfriendly		Friendly



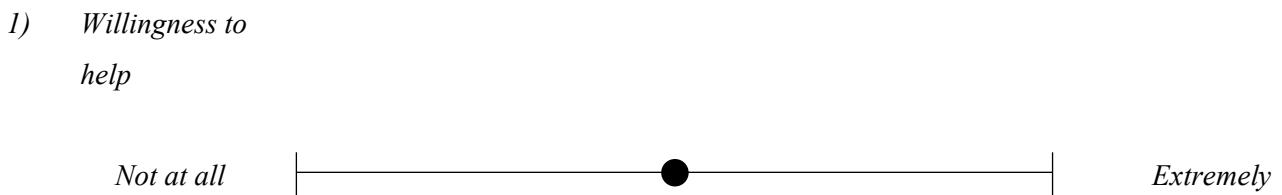
Part 2 - Emotions

Instruction: *How did you feel about Denise?*



Part 3 - Behaviour

Instruction: *How would you react to Denise?*



APPENDIX III: Additional information regarding the training program (study 5)

The training program was developed by the Psychology of Aging Department of the University of Liège (Belgium). From January 2017 to March 2020, 14 training courses were conducted in Belgium and France; 9 were given in short format (3 days) and 5 in long format (5 days).

Training Program:

Day	Theme	Content
Short version	Day 1 Beliefs about Normal and Pathological Aging (Ageism)	Representations and beliefs about aging; impact of ageist beliefs on older adults; impact of ageist beliefs on caregiving behaviors; representations of and beliefs about Alzheimer's disease; impact of beliefs about Alzheimer's disease on caregiving behaviors (from both professional caregivers and family caregivers).
	Day 2 Alzheimer's Disease and Related Diseases	Alzheimer's disease and related diseases; memory impairments; executive function impairments; preserved abilities; misinterpretation of patient behaviors by professional and family caregivers; communication style, actions, and activities to be prioritized by professional and family caregivers.
	Day 3 Informal Caregivers	The different types of family caregivers; positive and negative consequences of caregiving; heterogeneity of caregiving situations and experiences; protective factors and risk factors for burnout; effects of individualized support.
	Day 4 Individualized Support for Informal Caregivers	Psychoeducational support for family caregivers; emotional support for family caregivers (e.g., "ambiguous loss"); individualization of support; clinical tools (e.g., decision balance, agenda, leitmotiv, etc.).
	Day 5 Clinical Cases and Practical Exercises	Illustration with a clinical case; practice using tools; reflections on clinical situations; reflections on the practical and organizational aspects of individualized support for family caregivers.

APPENDIX IV: Caregivers' characteristics from the multiple case study (n=13) (study 5)

	Age (years)	Gender	Nationality	Work situation	Relationship status	Duration of caregiving (months)	Cohabitation with patient	Age of the patient (years)	Gender of the patient	Diagnostic of the patient
Subject 1	68	F	French	Retired	Spouse	66	Yes	70	H	Mixed dementia
Subject 2	79	H	French	Retired	Husband	11	Yes	78	F	Alzheimer
Subject 3	67	F	Belg.	Retired	Spouse	30	Yes	72	H	Semantic dementia
Subject 4	69	F	French	Retired	Spouse	6	Yes	75	H	Alzheimer
Subject 5	53	F	Belg.	Working	Daughter	36	No	79	F	Alzheimer
Subject 6	67	F	French	Retired	Spouse	48	Yes	69	H	Alzheimer
Subject 7	79	F	French	Retired	Spouse	60	Yes	78	H	Alzheimer
Subject 8	73	F	French	Retired	Spouse	24	Yes	69	H	Alzheimer
Subject 9	66	F	French	Retired	Spouse	38	Yes	73	H	Alzheimer
Subject 10	73	F	French	Retired	Spouse	72	Yes	74	H	Alzheimer
Subject 11	42	H	French	Sick leave	Son	24	Yes	84	H	Alzheimer
Subject 12	49	F	French	Retired	Daughter	82	No	84	F	Alzheimer
Subject 13	70	F	French	Retired	Spouse	48	Yes	70	H	Alzheimer

