



HAL
open science

Vivre avec la maladie d'Alzheimer en France, en Suède et en Grèce : entre déprise, reprise et emprise

Anastasia Meidani, Stefano Cavalli

► To cite this version:

Anastasia Meidani, Stefano Cavalli. Vivre avec la maladie d'Alzheimer en France, en Suède et en Grèce : entre déprise, reprise et emprise. Anastasia Meidani, Stefano Cavalli. Figures du vieillir et formes de déprise, Éres, pp.131-160, 2019, 10.3917/eres.meida.2019.01.0131 . hal-02128664

HAL Id: hal-02128664

<https://univ-tlse2.hal.science/hal-02128664>

Submitted on 14 May 2019

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

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

Figures du vieillir et Formes de déprise

**Sous la direction de
Anastasia Meidani
Stefano Cavalli**

Liste des auteurs

ACETI Monica, Sociologue ; Lectrice au Domaine Sociologie, Politiques sociales et travail social, Université de Fribourg (Suisse).

ALESSANDRIN Arnaud, sociologue ; Post-doctorant, Université de Bordeaux, Centre Émile Durkheim (France).

BERNARD Julie, Agent de service dans une résidence d'autonomie, Master Recherche en Sociologie, Université de Toulouse II Jean Jaurès (France).

BOUSIGUE Jean-Yves, Neuro-chirurgien ; Chercheur associé FRAMESPA (France).

CARADEC Vincent, Sociologue ; Professeur des Universités, Université de Lille 3, CÉRIES (Centre de Recherche Individus Épreuves Sociétés) (France).

CAVALLI Stefano, Sociologue ; Professeur, Centre of Competence on Aging, University of Applied Sciences and Arts of Southern Switzerland (SUPSI) (Suisse).

CHAMAHIAN Aline, Sociologue ; Maîtresse de conférences en sociologie, Université de Lille 3, CÉRIES (Centre de Recherche Individus Épreuves Sociétés) (France).

CHARPENTIER Michèle, Sociologue ; Professeure à l'École de travail social, Titulaire de la Chaire de recherche sur le vieillissement et la diversité citoyenne, *Université du Québec à Montréal* (UQAM) (Québec).

FERNANDEZ Guillaume, *Sociologue ; Maître* de conférences en sociologie, Université de Bretagne Occidentale, Labers (Laboratoire d'études et de recherche en sociologie) (France).

GAGNON Éric, Sociologue ; Enseignant-Chercheur, Université Laval, Centre de recherche sur les soins et services de première ligne, Centre d'excellence sur le Vieillissement (Québec).

GENTRIC Armelle, PU-PH gériatrie CHRU de Brest, Éthique, professionnalisme et santé – EPS EA 4686, UBO Brest (France).

GLENDENNING Jonathan, Sociologue ; Doctorant, *Université du Québec à Montréal* (UQAM) (Québec).

GRIMMINGER Elke, Sociologue ; Professeure des Universités à l'Institut de Sport et Science du Sport, Université Technique de Dortmund (Allemagne).

KNOBÉ Sandrine, Sociologue ; Ingénieure de recherche, laboratoire Sport et sciences sociales (E3S-EA 1342), Université de Strasbourg (France).

LALIVE D'EPINAY Christian, Sociologue ; Professeur honoraire, Université de Genève (Suisse).

MEIDANI Anastasia, Sociologue ; Maîtresse de conférences en sociologie, Université de Toulouse Jean Jaurès, LISST (Laboratoire Interdisciplinaire Solidarités, Sociétés, Territoires) - CERS (Centre d'Étude des Rationalités et des Savoirs) (France).

PENNEC Simone, *Sociologue ; Maître* de conférences en sociologie, Université de Bretagne Occidentale, Labers (Laboratoire d'études et de recherche en sociologie) (France).

QUÉNIART Anne, Sociologue ; Professeure des Universités, *Université du Québec à Montréal* (UQAM) (Québec).

VIEILLE MARCHISET Gilles, Sociologue ; Professeur des Universités, Directeur du laboratoire Sport et sciences sociales (E3S-EA 1342), Université de Strasbourg (France).

Table des matières

Anastasia MEIDANI & Stefano CAVALLI

Introduction

Première Partie : Entre autonomie et dépendance, fragilité et vulnérabilité

Christian LALIVE D'EPINAY & Stefano CAVALLI : Faire face aux perturbations de la vie : déprise et reprise au grand âge

Simone PENNEC : Déprise et trajectoires de santé : emprise, remise de soi et entreprise du souci d'autrui

Éric GAGNON : Le temps, les soins, la déprise

Julie BERNARD : Face à la déprise, la reprise : à propos de l'expérience des agents de service dans une résidence d'autonomie

Deuxième Partie : Parcours de santé et déprise : autour de la démence

Anastasia MEIDANI : Vivre avec la maladie d'Alzheimer en France, en Suède et en Grèce : Entre déprise, reprise et emprise

Guillaume FERNANDEZ : Entre continuité, déqualification, renégociation : quelles déprises après un diagnostic de maladie d'Alzheimer ?

Vincent CARADEC et Aline CHAMAHIAN : Vieillir avec la maladie d'Alzheimer

Jean Yves BOUSIGUE : Sur la déprise : une expérience en neurochirurgie. Perspectives et retours d'expériences

Troisième Partie : Vieillir et se déprendre : une expérience corporelle genrée

Monica ACETI, Gilles VIEILLE MARCHISET, Sandrine KNOBÉ, Elke GRIMMINGER : Vieillir actif dans les programmes de promotion nationaux de la santé proposés en France, Suisse, Italie et Allemagne

Yves MORALES et Jean-Paul GENOLINI : Le réaménagement des activités physique au fil du temps

Michèle CHARPENTIER et Anne QUÉNIART (avec la collaboration de Jonathan GLENDENNING) : Vieillir au masculin. Entre déprise et emprise des normes de genre

Arnaud ALESSANDRIN : Vieillir LGBT / Vieillir T. : la valeur heuristique du concept de la déprise

Vivre avec la maladie d'Alzheimer en France, en Suède et en Grèce : Entre déprise, reprise et emprise

Anastasia Meidani

Introduction

À partir d'une enquête européenne d'une durée des trois ans soutenue par FLARE-CNSA¹, la présente contribution se propose de mettre à l'épreuve le concept de la déprise, présenté et discuté en introduction (Barthe, Clément et Druhle, 1990 ; Clément et Membrado, 2010 ; Meidani et Membrado, 2011), à partir d'une recherche comparative entre la France, la Suède et la Grèce qui se focalise sur la maladie d'Alzheimer. Le texte prend appui sur 140 entretiens réalisés auprès des malades vivant à domicile, leurs aidants et les professionnels impliqués dans leur prise en charge et une centaine de séances d'observation des situations des soins². Quant à l'analyse comparée mobilisée ici, elle permet de mettre en exergue des formes de déprise qui correspondent à différentes figures des « vieux déments », paramétrées par des configurations d'aide situées d'un point de vue socioculturel, et rend compte du passage de l'une à l'autre au long de la trajectoire de la maladie. Le texte examine les modalités pratiques à travers lesquelles les stratégies d'adaptation mises en place par les malades eux-mêmes et leur entourage, saisis par la dynamique de déprise, permettent de faire face aux contraintes introduites par la maladie et l'avancée en âge.

Plus concrètement l'objectif de cette contribution est d'explorer les trajectoires de la maladie dans une perspective analytique qui considère le paradigme de la déprise, en s'attardant notamment sur l'appréhension des troubles induits par la pathologie et les stratégies de reconversion adoptées par les malades et leurs proches pour y faire face, tout en considérant les parcours de vie des malades et les configurations d'aide afférentes, formelle et informelle. Au croisement de ces deux variables : trajectoire de la maladie et gestion de cette trajectoire d'un côté, et configurations d'aide de l'autre, nous voyons émerger une typologie sur laquelle repose la ligne directrice de cette contribution. La typologie proposée rend compte des trois figures des « vieux déments » dont chacune correspond à une forme de déprise. Le *premier* idéaltype met en exergue la dynamique de reprise et les solidarités, intrafamiliales et de voisinage, et fait la part belle à l'identité du malade qui paradoxalement permet de tenir à distance celle du dément. Laissant de côté l'identité du malade, le *second* idéaltype explore la figure de la « vieille » personne dans une dynamique qui oscille entre déprises sereines et reprises inquiètes. Enfin, le *troisième* idéaltype esquisse le portrait d'un

¹ Cette recherche européenne de trois ans s'intitule « Vieillesse, dépendances et responsabilités : des politiques publiques au secteur informel. Configurations d'aide et solidarités intrafamiliales en France, Suède et Grèce ». Elle a été supportée par le programme *Future Leaders of Ageing Research in Europe* et, pour la France, par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. L'équipe de chercheurs est constituée des six chargés d'études, équitablement répartis entre les différents pays.

² Les entretiens et séances d'observation réalisés entre 2009-2011 ont été menés en suédois, en grec et en français sur la base d'une grille d'observation et d'un guide thématique communs (un guide pour chaque population cible : patients, proches aidants et professionnels des soins). L'analyse de contenu qui a suivi la retranscription intégrale des entretiens a conduit à la traduction des extraits les plus significatifs pour le corpus des données suédoises. Il en est de même pour les analyses issues des séances d'observation et réalisées dans ce même pays.

malade « non autonome » et épouse les contours d'une déprise ultime. La typologie construite, testée et validée, « épuise » les 140 entretiens et les séances d'observation annoncés *supra*, en ce sens qu'elle est représentative de l'intégralité de ce matériau.

Plus concrètement, d'un point de vue méthodologique les données récoltées par monographies (N=90), en France (30), en Grèce (30) et en Suède (30), sont basées sur une centaine de séances d'observation des situations des soins réalisées durant les consultations à domicile ou en gériatrie, et des entretiens semi-directifs réalisés auprès des malades (N=30), de leurs aidants (N=60) et des professionnels (N=50)³ impliqués dans leur prise en charge.

Ces derniers couvrent le panel le plus large des professionnels rencontrés sur le terrain : gériatres, neurologues, psychiatres, médecins généralistes, dentistes, physiothérapeutes, psychologues, infirmières, assistantes sociales, aides-soignantes et aides à domicile ont été interviewés et observés sur les trois sites⁴. Quant aux patients qui composent notre échantillon, ils ont suivi des filières institutionnelles de prise en charge spécifiques qui les rapprochent et les différencient à la fois, facilitant ainsi le jeu de comparaisons entre les trois pays. Par exemple, ils sont l'objet d'une attention professionnelle spécialisée et disposent d'un accès à des ressources professionnelles que d'autres n'ont pas, comme un suivi individualisé dont l'influence est importante sur la configuration de l'aide. Ajoutons que notre enquête se déroule plusieurs mois voire plusieurs années, après l'annonce du diagnostic. À cet égard, ce sont tantôt des "survivants", tantôt des personnes chez qui la pathologie n'est pas installée de longue date et qui n'ont pas par conséquent développé de lourds symptômes. L'analyse met donc en relief des malades qui disposent des configurations aidantes tantôt anciennes et bien établies tantôt récentes et particulièrement mouvantes.

Face à la maladie d'Alzheimer, le processus de déprise se déploie sous l'emprise du « trouble » dont la prise en charge convoque l'ordre institutionnel. Paramétrée par les politiques publiques de la dépendance et les modèles normatifs qui dictent le « bien » vieillir (ou pour ainsi dire le « bien » mourir), la déprise est façonnée par le contexte socioculturel dans lequel elle prend place. Si ces composantes colonisent les expériences du vieillir et les pratiques de santé individuelles, le mouvement n'est pas sans activer des résistances, nous incitant à le réfléchir sous le signe de la reprise. En accord avec cette perspective, le processus de déprise est ici étudié à un double niveau : d'un côté, à travers les « pertes » physiques et cognitives qui surgissent au fil de l'avancée en âge et de la maladie ainsi que les prises en charge (in)formelles qui leur sont réservées (formes d'emprise), et, d'autre côté, à partir des stratégies d'ajustement (tentatives de prise), mises en place par les patients (*avec, contre, malgré* leurs proches aidants et les professionnels des soins) pour pallier à ces difficultés.

³ Les 100 séances d'observation et les 140 entretiens semi-directifs se répartissent de manière équitable entre les trois sites. À propos des témoignages recueillis auprès de la population atteinte d'Alzheimer et compte tenu du caractère dégénératif de la maladie, il n'a pas toujours été possible d'engager des entretiens parfaitement opérationnels avec les malades, ce qui explique le nombre d'interviews mentionné plus haut.

⁴ Certains de ces entretiens se sont déroulés au Centre Mémoire (notamment ceux visant les professionnels et quelques patients) d'autres (la majorité) au domicile des malades. Quant aux conditions de passation, le déroulement des interviews n'implique pas de situations de co-présence.

Ces difficultés sont constitutives de la dynamique de déprise dont il est possible de distinguer différents registres : les liens sociaux, les activités, les objets et les espaces-temps qui les supportent, le contexte social qui vise à situer l'individu dans multiples collectifs d'appartenances et, enfin, le rapport au corps et à la santé. Les registres en question guident les figures du vieillir (Mantovani et Membrado, 2000) dans les années de la maladie et orientent les modalités de reprise, allant de l'adaptation à l'abandon, en passant par la substitution et la délégation (Caradec, 2004). L'analyse qui suit rend compte de la déclinaison de ces registres. Au sein de ce processus, l'enjeu pour la personne est de conserver ce qui fait encore sens pour elle. Représentant des prises significatives sur le monde, ces stratégies d'ajustement posent la question du maintien de l'autonomie et des capacités décisionnelles de la personne, autant que la maladie le lui permet. Annonçant le renversement des termes de négociation du vieillir, ces entreprises - à la fois individuelles et collectives - s'apparentent à des déprises tantôt « ultimes » (avec mise en dépendance), tantôt « inquiètes » (Clément et Mantovani, 1999) ou « sereines », plus ou moins « stratégiques » (Mallon, 2004), en fonction des contextes socioculturels et des cas singuliers étudiés ici.

Formes de déprises et figures de « vieux déments »

Ce qui dit le mieux le processus de déprise, c'est que même face à la dégénérescence cognitive, l'expérience du vieillissement ne peut pas se réduire à une question de santé qui se dégraderait inéluctablement avec l'avancée en âge. Toutefois, réfléchir le vieillir à travers la déprise ne revient pas à l'éloigner de tout critère incapacitaire corrélé à des situations de handicap acquises, mais à l'englober dans une dynamique herméneutique plus globale et, à nos yeux, plus pertinente. La prise en compte des paroles des aînés atteints d'Alzheimer, de leurs proches aidants et des professionnels impliqués dans leur prise en charge, nous permet de le faire restituant à la santé sa juste place dans la définition du vieillir, et reconnaissant aux questions des pertes cognitives physiques et psychologiques toute leur épaisseur sociale.

Se dire « malade » mais pas « dément » : entre reprises et solidarités

Les limites d'un corps qui s'épuise peu à peu constituent la voie privilégiée d'expression de ce malaise qui vient souvent se révéler dans le constat des « pertes » capacitaires, cognitives et physiques qui nous a été donné à observer. Si ces dernières dictent le rapport au temps, à l'espace, aux objets, à l'autre, elles ne disent pas leur appartenance à la démence. Certes, les premiers symptômes décrits comme de malaises, de moments d'absence ou encore de désorientation dans l'espace et le temps activent souvent de réactions de panique⁵. Mais il faudrait se garder d'y voir une forme d'abandon fataliste où le malade se plierait à souhait au sort que la maladie lui réserve. De toute évidence l'avancée en âge ne suffit pas pour se sentir « vieux », de la même façon que l'avancée dans la maladie ne suffit pas pour se sentir « dément ». Cette figure dynamique du vieillir rend hommage au mot d'ordre de toute tentative de prise : s'adapter. Mais pour s'adapter à une nouvelle

⁵ La contribution de Guillaume Fernandez dans ce même ouvrage permet d'en rendre compte.

configuration, il faut d'abord se déprendre de l'ancienne tenue pour problématique. Pour les malades qui partagent ce mot d'ordre, c'est la réalisation de leurs envies ainsi que leur capacité à les mettre en œuvre qui semblent faire sens.

Ce qui se joue dans ce rapport au temps prend les contours d'un retour réflexif sur soi (Marshall, 1986) qui peut donner l'impression que « *le temps manque* » ou qu'« *il n'est plus temps désormais* », activant le renoncement à certaines activités qui ne valent plus le coup (ou qui sont trop coûteuses en énergie : voyager, par exemple), ou, au contraire, un sentiment d'urgence qui incite à leur mise en place, manière d'en « *profiter encore un peu* ». Pit⁶, un enquêté suédois de 73 ans, en témoigne :

Après l'annonce je me suis dit qu'il fallait vraiment que je me dépêche pour faire ce qui me restait à faire : le contrat avec l'établissement, les pompes funèbres, le testament... Je ne voulais en aucun cas être une charge pour mes enfants. Ils ont leurs problèmes.

S'accrocher à l'essentiel, c'est essayer de continuer à tenir ce que l'on privilégie, ce qui semble prioritaire à ses yeux. La dynamique de reprise qui en découle prend ici une tournure encore plus tangible dans des temporalités hautement routinisées. C'est à travers un rapport au temps structuré et structurant que ces malades cherchent à conserver leurs capacités de contrôle, ce qui se retranscrit par exemple dans le recours systématique aux *post-it* qui foisonnent dans les cuisines des maisons des plus instruits de nos interviewés – tous pays considérés confondus (Meidani, 2014).

Cette concentration des efforts sur le lieu de vie permet aux personnes atteintes d'Alzheimer de maintenir l'essentiel de leurs intérêts, du moins lors des premiers stades de la maladie, tant que c'est encore possible. Mais déporter une trajectoire dans l'espace intime du chez-soi, confiner une existence dans le lieu du domicile, c'est négocier à la baisse sa citoyenneté, c'est accepter une définition décriée de son identité, c'est composer avec la réduction drastique de la sphère des activités qui structurent le quotidien. Les propos de cette infirmière libérale qui exerce dans l'agglomération toulousaine depuis 30 ans auprès des personnes vieillissantes vont dans ce sens : « *De nombreuses personnes ne sortent plus de leur domicile, parfois depuis plusieurs années, et ceci bien avant l'avènement de la maladie [...] parce qu'elles ont peur, parce qu'elles n'ont plus envie, parce que le corps ne suit pas...* » Quoi qu'il en soit, la gestion de ces temporalités au même titre que leur ancrage spatial, incarnent le souci de ménager ce corps fragilisé par la maladie et l'âge.

L'analyse des récits met en exergue des figures vieillissantes réconciliées avec leur passé, plutôt satisfaites du cumul d'années mais pas forcément de cette dernière bifurcation que la vie leur a réservée, qu'elles préfèrent ne pas commenter minimisant leur situation. « *Je me suis mariée jeune et mon mari bien plus âgé que moi il m'adorait. J'ai travaillé dur dans ma vie, on n'était pas riche mais on a réussi à marier nos filles et construire cette maison. Dieu m'a donnée trois enfants [...] il faut bien mourir de quelque chose* », nous confiera

⁶ Conformément aux règles d'anonymisation, tous les prénoms utilisés sont fictifs.

Paulina, une grecque de 78 ans. D'ailleurs, en revisitant leurs trajectoires passées, ces malades tirent plutôt un bilan positif. Rationnalisant les limites corporelles dont ils font état, ils adoptent des conduites préventives et s'inscrivent dans une logique anticipatoire devant la multiplication de symptômes qui empoisonnent leur quotidien, en niant presque le caractère dégénératif de la maladie. Si les questions de santé les préoccupent, la plupart d'entre eux se considèrent « *par ailleurs* [il faut entendre ici au-delà de la maladie d'Alzheimer] *en bonne santé* ». Pour lever la dissonance apparente, le terme « handicap » et ses dérivés – sémantiquement plus légers à leurs yeux – sont aussi investis. Ainsi le curseur se déplace vers les conséquences de la maladie qui importent plus que la pathologie elle-même, restée de la sorte en retrait.

Au sein de cette figure du vieillir où toute stratégie d'accommodement semble la bienvenue, on répertorie davantage de femmes que d'hommes, toutes classes sociales confondues, et une minorité d'hommes majoritairement issus des niveaux sociaux « moyens aisés ». Sans surprise, nous retrouvons ici cette attitude combative qui se conjugue au féminin et qui a été analysée dans le cadre d'autres recherches portant sur les maladies chroniques et notamment le cancer (Meidani, 2018a). Mais au-delà des spécificités genrées, généralement les parcours de fin de vie de ces malades retranscrivent l'interdépendance générationnelle, en accord avec la place essentielle accordée aux relations familiales et de voisinage tout au long de leur trajectoire antérieure. En son sein, le recours à l'autre est conçu comme protecteur, moyen privilégié pour faire face aux besoins et aux difficultés.

Les configurations d'aide qui nous ont été livrées exaltent la proximité relationnelle et géographique. Ici la réciprocité opère comme un cadre normatif et projette la déprise dans le champ des solidarités intrafamiliales et, à un moindre degré, du voisinage. Guide incontestable de l'action, la réciprocité se saisit de la problématique du don et du contre-don, pierre angulaire de l'œuvre anthropologique Maussienne. Si cette dynamique reste opérationnelle malgré la présence du trouble, c'est parce que le don ne connaît pas de limites temporelles ou, pour le dire avec Bruno Karsenti (1994), il « déploie en lui une temporalité ouverte », et c'est en cela que réside sa force symbolique. Ce qui revient à dire que la problématique du don et du contre-don a comme spécificité de reconsidérer l'ensemble de la « carrière » (de parent, d'enfant, de voisin, d'ami...), afin d'évaluer attentivement « ce qui reste à restituer » auprès de ce proche malade (Drulhe, Clément, Mantovani et Membrado, 2007). Inscrit dans l'histoire familiale (parfois mêmes dans l'histoire du quartier), où le sentiment de dette régit le sens des échanges, le don dynamise l'accomplissement du lien social qui se constitue dans l'engagement de « rendre ».

La note maussienne dicte la dynamique de déprise. Si les formes de déprise qui se déploient au sein de la maladie chronique impliquent souvent le rétrécissement du réseau relationnel, la densité des certains liens s'intensifie et ceci malgré (ou grâce à) la présence de la maladie. Les relations familiales, au même titre que les relations de voisinage, en font partie. Car à l'opposé des idées reçues l'exaltation des relations de la parenté, chères au modèle familialiste du vieillir, ne constitue en rien un vecteur de retrait des relations de voisinage (Drulhe *et al.*, 2007). Le témoignage de Marie qui habite dans l'Aveyron en atteste.

Marie est la voisine d'Angèle qui à 84 ans et vient d'être diagnostiquée « Alzheimer ». Elle nous révèle : « *Je regarde toujours le matin si les volets sont ouverts. Si je l'aperçois sortir je me propose de l'accompagner parce que Nadège [la fille de la patiente] a peur qu'elle se perde.* » C'est dans les zones rurales du Sud de la France et en Grèce que nous avons le plus souvent écouté ces propos, ce qui montre bien que le voisinage comme mode relationnel occupe encore dans ces pays une place particulière, même face à la démence.

Investis plutôt d'une mission de veille et de médiation, les voisins les plus proches géographiquement deviennent des surveillants hors pair, susceptibles d'avertir l'entourage familial ou professionnel en cas de besoin (Drulhe *et al.*, 2007). Leur attention se focalise sur certaines pratiques, généralement ancrées sur les alentours de l'espace du chez soi. Ainsi Giorgos se propose « *tous les jours d'apporter le pain à Markos qui ne peut plus sortir [...] je lui dois au moins ça* ». Il se trouve que Markos était le médecin du hameau dans lequel Giorgos a grandi, et ce dernier met un point d'honneur à « *rendre service à son épouse qui se donne beaucoup de mal pour prendre soin de Markos depuis quatre ans* ». La fin de l'extrait donne à voir ces « coproducteurs » de la déprise décrits par Vincent Caradec (2007) montrant que les négociations du vieillir s'accomplissent en lien avec les autres (proches familiaux, voisins, amis, professionnels...), et que les choix de la personne vieillissante quant aux formes que prendra son propre vieillissement se réalisent dans un vaste réseau d'interdépendances inter et intrafamiliales.

La conjugalité occupe ici une place centrale. Les capacités du couple à élaborer une sociabilité commune généralement mise en place à travers des activités régulières de stimulation intellectuelle fait entrer en jeu un équilibre fragile. Quand le consensus n'advient pas et une vision désaccordée de la situation prend le dessus, les interventions des professionnels sont envisagées tantôt comme des supports d'un processus de reprise, permettant aux malades de faire face aux troubles sans recourir systématiquement et directement aux proches, tantôt comme des entraves de cette dynamique d'autonomisation appelant au placement en institution. Mais lorsque l'aide apportée par les professionnels devient une ressource de réélaboration du rapport au monde, le travail de soin à domicile se trouve facilité.

Cette forme de déprise qui ne méconnaît pas la reprise et dit avant tout son attachement aux solidarités intrafamiliales et de voisinage, a été principalement observée en Grèce, où le système de santé démantelé pousse les plus âgés de ces citoyens atteints d'Alzheimer à composer avec des dispositifs de prise en charge rudimentaires en se montrant inventifs et combatifs, jusqu'à leur dernier souffle. En France, c'est surtout dans les zones rurales reculées et parfois péri-urbaines que ces figures du vieillir voient le jour. Quant à la Suède les rares cas étudiés qui relèvent de ce modèle résonnent de cette « *nouvelle famille* » que le personnel encadrant des institutions de prise en charge luxueuses pourrait incarner.

Se dire « vieux » mais pas « malade » : entre déprises sereines et reprises inquiètes

Devant un état de santé qui se détériore, l'avancée en âge semble un moindre mal auquel ces sujets s'identifient volontiers, gardant de la sorte à distance la figure de la démence. Pour ces personnes, le manque d'envie se fait pesant et la fatigue éprouvée (attribuée à la vieillesse) ne semble pas arranger les choses. D'ailleurs en dehors de la dégénérescence cognitive, les problèmes de santé se cumulent, ce qui n'est pas pour faciliter le quotidien mais permet de ne pas incriminer cette maladie en particulier, puisque « *c'est le lot de la vieillesse* » qui est tenu pour responsable. Pourtant ces individus ne sont pas plus âgés que ceux que nous venons de décrire. Ils ne sont pas non plus forcément à des stades plus avancés dans leur trajectoire de la maladie qui vient mettre au grand jour une situation latente qui la précède largement.

Une telle expérience du vieillir impacte son rythme de vie qui se ralentit et vient justifier le retrait des certaines activités déployées dans la sphère publique, qui se trouvent alors substituées et progressivement abandonnées. La maladie ne dicte pas seulement le confinement du sujet dans l'espace privé, elle structure aussi le rapport aux objets, une structuration silencieuse qui se lit dans des activités qui évoluent dorénavant sous le signe du pathologique, comme les jouets de cette dame grecque, Sofia, qui prend soin des poupées de sa petite fille, Martha. « *Ce sont ses filles !* » nous reprend-elle, lorsque nous évoquons le terme « *poupées* » en commençant à jouer avec sa grand-mère. En effet, Sofia, qui enregistre déjà 89 ans de vie au moment de l'entretien, a eu deux filles et un petit garçon mort de tétanos à l'âge de 8 ans. Veuve depuis 35 ans, elle habite au rez-de-chaussée du domicile d'une de ses deux enfants et à quelques mètres de l'autre, et jouit du respect de ses proches. « *Elle a travaillé dur tout au long de sa vie, aux champs, accompagnant tous les jours son mari et quand elle rentrait à la maison le soir, elle commençait sa deuxième journée de travail* », nous raconte Martha, et ses propos viennent signer la fierté de celles et ceux qui font partie de sa descendance.

L'extrait ethnographique donne le ton : la déprise avance comme la résultante d'une entreprise négociée toujours en cours, entre la perception des possibilités de la vieille personne et les contraintes qui émanent du monde extérieur dont la maladie fait partie. La pathologie avance ici comme une cause exogène, le signe de l'autre : « *elle ne méritait pas ça !* » Dans ce sens, la déprise n'est pas un état mais une configuration qui se forge au jour le jour, en fonction du déplacement de besoins et de limites de la personne atteinte de la maladie et de la place de l'autre dans cet accompagnement. Au sein de cette entreprise qui vise à faire face aux troubles de la mémoire et aux troubles comportementaux tout en restant au service de la dynamique initiée par la déprise, c'est l'envie de conserver au mieux son identité, façonnée le long de son existence et en perpétuel changement, qui constitue le principal critère de sélection et de substitution des activités du quotidien.

Comme Sofia, ces personnes qui se déclarent volontiers « *vieilles* » composent avec les images sociales typiques de la vieillesse que chacune des sociétés considérées ici secrète abondamment, et adoptent des attitudes de repli, le plus souvent concédées par l'entourage familial à la vieille personne (Mantovani et Membrado, 2000). Dans ces négociations avec les proches, la démotorisation occupe une place illustrative, notamment pour la population

masculine. Plus que la conduite de la voiture, ce qui est en jeu ici c'est le déplacement et la présence dans l'espace public qui incite la personne malade à se mesurer à autrui. Iwana, 54 ans, divorcée et mère des deux enfants qui ont déjà quitté le domicile familial, vit depuis 3 ans avec sa mère dans son appartement au centre de Thessaloniki. Elle nous raconte :

Maman ne veut plus sortir parce qu'elle ne reconnaît plus les personnes que l'on croise sur la route et cela la gêne énormément. Et puis, au centre [mémoire], il y a aussi des messieurs et des dames dont la maladie est plus avancée, et maman a peur de savoir ce qui l'attend. Et je comprends [...] je ne crois pas qu'elle est en mesure de tout saisir mais quand même elle sent les choses.

Mais ce que dit aussi le témoignage de Iwana c'est que la maladie annonce la rupture symbolique avec ces espaces dans lesquels se forgeaient jadis les identités et les trajectoires sociales, sexuées, générationnelles. Ainsi la rue devient un espace anxiogène dans la mesure où la familiarité rompue avec ces figures de proches (voisins, amis, membres de la famille habitant à proximité) croisées par hasard autrefois, devient alors rappel éprouvant de la déficience.

La gêne ressentie questionne le sentiment d'appartenance et de citoyenneté et active des attitudes de repli, une autre manière de s'excuser d'être encore là, de s'excuser de vivre... L'avancement de la maladie amorce le caractère systématique de telles attitudes. Dans ces conditions éviter la confrontation avec le regard de l'autre passe nécessairement par le retrait de soi de l'espace public. Dès lors si, en principe, le travail de négociation avec soi et avec l'autre, aidant ou professionnel, peut offrir un certain réconfort et une sensation de contrôle, la maladie vient empêcher son bon déroulement. Les symptômes se présentent alors comme un défi pour le patient. Les maîtriser, les retarder, y faire face impliquent des stratégies d'adaptation continues. Le travail d'arrangements successifs qui en découle vise à prioriser ces relations, ces espaces de vie, ces activités, jugés essentiels par le sujet, bref à réaménager son existence autour de l'essentiel. Ce travail de réorganisation du quotidien implique des conversions cognitives et corporelles qui mettent en relief une série de recompositions identitaires.

Dans cette figure du vieillir qui s'inscrit dans un processus de déprise plutôt serein (même si les proches aidants ne semblent pas toujours partager cette appréciation), nous retrouvons autant d'hommes que de femmes, surtout des ouvriers et des agriculteurs. Quoiqu'il en soit, cette vieillesse donne la main à une figure de la démence non avouée, banalisée ou considérée comme « normale », majoritairement enregistrée en Grèce et à un moindre degré en France. Soulignons également le silence assourdissant qui accompagne ce vocable qui active la répulsion : « Alzheimer » (Van Gorp, Rondia et Gombault, 2012 in Gzil et Hirsch, 2012). La difficulté de nommer la maladie part du constat partagé entre les trois sites que le tabou qui entoure la démence et le regard négatif de la société ont une influence sur la qualité de vie des personnes atteintes de démence. Qu'il s'agisse des grecs ou des français, à chaque fois que les figures sereines de déprise émergent, la maladie n'est pas nommée ou

reconnue comme telle par l'aîné (et parfois même l'entourage), le malade n'étant souvent même pas au courant du diagnostic.

Mais généralement en France, les expériences de démence se situent dans un entre-deux qui contraste avec la description qui précède, plaçant le processus de déprise dans des formes de reprises plutôt inquiètes. Hésitant inlassablement entre le modèle familialiste et le modèle d'autonomie majoritairement enregistré en Suède (nous y reviendrons), les configurations d'aide enregistrées en France projettent la personne vieillissante dans un contexte d'incertitude anxiogène matérialisé par le lieu de vie. Si le choix du cadre de vie apparaît plus au moins stabilisé à un instant précis de la trajectoire, sous l'emprise de la dégénérescence, il n'est pas exempté de mutations. Ces dernières annoncent le renversement des termes de négociation du vieillir qui se déploie à l'aune de la maladie. Le retournement de la situation qui en découle s'opère en défaveur de la vieille personne qui se voit alors contrainte de se soumettre aux injonctions familiales et/ou professionnelles. Les prescriptions qui en suivent sont vécues comme menaçantes. La remise en cause des conditions d'indépendance dans de tels contextes semble plus probante chez les personnes célibataires et les veuves. Induisant de la discontinuité, l'absence de stabilisation devient généralement source des tensions qui accompagnent souvent l'expression d'une certaine souffrance, plus ou moins ouvertement verbalisée par les sujets.

Plus que la maladie, c'est le sentiment d'être dépassé et « *bon à rien* » qui domine ici. Cette sensation d'inutilité sociale rejoint l'absence d'envie qui place la vieillesse au banc des accusés. La trajectoire de vie semble décousue mettant à mal la continuité d'une fin de parcours qui se voudrait « *autre* » (Meidani, 2018b). « *Ce n'est pas comme ça que j'avais imaginé mes vieux jours* », nous raconte Xavier, 79 ans, veuf qui vit seul dans sa maison individuelle située à la périphérie de Toulouse. Dans ces cas de figure plus que la maladie les histoires des malheurs, événements d'une vie tourmentée, sont reconnus par le sujet comme des sources de fatigue et presque comme la suite logique (si non la cause) de son état de santé. La vieillesse devient alors la cause de tous ses maux. En matière de temporalité, les repères du passé et du présent semblent se dissoudre confondant souvent l'avant et le maintenant. Personnes d'origine et de statut social modestes se retrouvent majoritairement dans ce modèle de déprise généralement observé en France, situé généralement à mi-chemin entre une certaine vision de l'autonomie et le familialisme.

Quant à la Suède, nous retrouvons ici des trajectoires de vie qui prônent leur attachement à des valeurs d'indépendance à l'égard de l'entourage familial proche. Pour ces personnes, autonomie et vieillesse ne font pas bon ménage, et la maladie vient complexifier les défis de ce compte à rebours. Si l'entrée en institution s'impose comme nouveau cadre de vie, ce dernier ne paraît pas pour autant sécurisant ouvrant la porte à des tentatives des reprises inquiètes. La récurrence des références au suicide (une mort souhaitée et planifiée qui avance comme la preuve ultime d'un exercice de prise sur sa vie) en atteste (Meidani, 2018b). Au sein de ce modèle de fin de vie (le suicide), l'autodétermination semble comme positivement corrélée à la capacité de négociation vis-à-vis de l'entourage familial et, surtout, professionnel.

Généralement en Suède, la personne vieillissante n'entrevoit pas dans le noyau familial les conditions de réalisation d'un faisceau relationnel apaisant et place son indépendance dans un cadre relationnel ouvert et pluriel, essentiellement composé des liens institutionnels autorégulés. Si elle se montre par ailleurs généralement demandeuse des services d'aide octroyés par des professionnels, susceptibles de lui permettre de préserver ses choix antérieurs en matière d'autonomie tant qu'elle demeure à domicile, le placement en institution est programmé et se veut « résolu ». Pour ces personnes qui n'arrivent pas à se représenter comme étant « à la charge » de leurs descendants, la continuité familiale n'est pas non plus assurée. À l'opposé de la France, nous retrouvons ici une population suédoise vieillissante, tous statuts marital et social confondus, même si les différences ne manquent pas : les plus munis s'adressant à des établissements des soins privés où le luxe est de rigueur.

En somme, ces figures de reprises majoritairement enregistrées en France et en Suède, aussi stratégiques soient-elles, activent des inquiétudes. Lorsque le vieillissement se vit sous le registre d'une maladie dégénérative cognitive, lorsqu'il évolue sous le signe de la plainte qui prend souvent des accents dépressifs, lorsqu'il épouse des formes inquiétantes qui se concrétisent notamment dans un rapport à la mort angoissé qui sollicite la figure d'un décès solitaire dans la folie, lorsque l'insatisfaction rejoint l'histoire des malheurs d'une vie, la déprise s'apparente plus à un processus subi que choisi. Ces figures du vieillir mettent en relief un processus de deuil de soi et du monde qui se déploie dans des scénarii catastrophistes marqués par l'incertitude et l'hésitation. Le tout s'inscrit dans des interactions avec les proches aidants plutôt difficiles, et cette difficulté devient la pièce maîtresse d'un parcours de vie où les continuités apparaissent compromises.

Se dire « non autonome » ou ne pas se dire : la déprise ultime entre quiétude et effroi

À ces deux figures de déprise s'ajoutent des personnes pour lesquelles l'avancée en âge et la progression de la maladie semblent s'inscrire dans des relations de dépendance tantôt envers les proches tantôt envers les professionnels engagés dans les dispositifs d'aide dont elles bénéficient. Ici la déprise prend les contours d'un abandon et se veut ultime. La personne renonce à ses rôles et ses responsabilités passées et la résignation éprouvée et initiée par la maladie, donne l'impression d'un manque de maîtrise sur le sort de sa vie, quels rares fois accueilli avec stoïcisme. Activités, relations, temporalités et spatialités, composantes essentielles d'une vie passée, sont alors progressivement désinvesties. Les hommes (tous pays confondus) semblent être plus en difficulté, presque démunis, devant cette perte d'autonomie qui se profile dans l'horizon et qui ne dit pas son nom. La maladie devient alors le chef d'orchestre de cette étape de la vie qui se vit non seulement comme finale mais, parfois même, presque indigne. « *C'est la pire des choses qui puisse vous arriver : perdre la tête et ne pas pouvoir le dire* », nous livre Clad, un patient suédois de 69 ans qui vient d'être diagnostiqué et entreprend les démarches nécessaires pour son placement en institution.

Des expressions de souffrance et un sentiment de solitude pesant viennent souvent agrémente ces expériences du vieillir qui prennent appui sur un état de santé explicitement

défini comme « *mauvais* ». L'accent mis sur la dégénérescence cognitive qui hante le présent, fréquemment accompagnée d'un état de santé poly-pathologique, annonce la perte d'autonomie qui avance comme une fin « *inéluçtable* ». Pour quelques interviewés la démence serait représentée comme un « *ticket de sortie* », permettant alors de quitter la scène sans même s'en rendre compte. Mais cette tentative de positivation demeure rare et concerne principalement les proches aidants. « *Qui sait ? Peut-être qu'au final à elle, ça lui convient, peut-être que c'est seulement nous qui supportons mal. Après tout, perdre la tête ça peut être aussi un gain, pas seulement une perte...* », nous livre Kaliopi qui prend soin de sa vieille mère grecque depuis 7 ans.

L'entrée dans la dépendance appelle à un accompagnement et une prise en charge qui accordent aux proches familiaux et aux professionnels une place centrale. C'est auprès de ces proches aidants que les tâches quotidiennes seront déléguées, ce qui implique un certain renversement des rôles et une délégation du pouvoir dans une entreprise plus ou moins discutée avec l'entourage. En se confiant ainsi au cercle familial et professionnel, la personne espère réduire les risques qu'elle encoure, se préserver, se ménager, « *s'en aller en paix* ». Lors des premiers stades de la maladie, ces personnes qui se présentent volontiers comme « *vieilles* » et « *malades* », font état des modifications qualitatives substantielles qui touchent non seulement leur mode de vie mais aussi leur identité. Ici la maladie est discutée, mais jamais ouvertement nommée, si ce n'est à travers les larmes qu'elle suscite.

Si certaines activités routinières sont parfois conservées, le « *goût* » n'y est pas, l'envie semble émoussée. La routine, l'habitude, le « *train-train* » quotidien, deviennent alors la force motrice principale qui structure le quotidien mais sous l'élan de l'autre : le plus souvent le proche aidant, le conjoint ou la conjointe, et en son absence les enfants. Ici les signes d'un ancrage dans un temps long sont compromis (Membrado et Salord, 2009), alors que les modes d'inscription dans le présent deviennent rarissimes en dépit des tentatives de routinisation (Bouisson, 2002).

Quand la personne porte l'habit de la dépendance, elle n'adopte pas forcément une stratégie revendicative qui lui permettrait d'obtenir de l'aide et par la même d'exercer un certain contrôle sur sa vie. La suite est entreposée dans les mains de l'autre. Si nous pouvons avancer que la prise que la personne conserve sur l'entourage se mesure à l'aune du soutien obtenu, avec l'avancée de la maladie elle n'est plus forcément en mesure d'organiser et de contrôler l'aide dont elle bénéficie et cède progressivement une part de son autonomie et de son pouvoir d'acteur, se plaçant sous l'autorité d'un ou de plusieurs tiers (Clément et Mantovani, 1999).

À l'opposé de ce que l'on pourrait imaginer, dans la mesure où de telles configurations sont préparées et anticipées par la vieille personne et lui permettent de garantir le soutien de son entourage proche, une certaine quiétude transparaît dans la situation vécue et la personne avoue paisiblement se laisser vivre « *sans plus attendre grand-chose de la vie* » – un constat qui se confirme notamment dans les situations observées en Grèce et en France. En Suède, cette figure de la démence qui marque la mise en dépendance dit son attachement

institutionnel. Mais sur les autres sites l'idée du placement est tenue pour répulsive, même pour ces malades qui s'inscrivent dans une déprise ultime. Et pour cause... Quand la rupture s'avère irrévocable à l'image d'un placement en institution, la personne se trouve privée des liens qu'elle avait jusque-là soigneusement entretenus. Même lorsque elle consent que son état de santé n'est plus compatible avec une vie « autonome », la nouvelle équation entre son état de santé conjugué à son vieillissement et le placement en institution (Clément et Mantovani, 1999) est vécue comme insupportable, surtout à l'aune de son caractère définitif : « *il n'y a pas de retour en arrière possible et ça, ça fait mal* », nous dit Diana, une patiente française de 74 ans.

Pour comprendre les difficultés de la personne à intérioriser les conséquences de son état de santé, il convient de prendre en compte la perte de sens de ses choix de vie préalables qui l'oblige à se plier à l'idée d'une irréversible dépossession de toute sensation de contrôle sur le sort de sa vie. Aussi consommée soit-elle, la rupture dont il est question ici prononce la perte de prise sur un environnement qui devient insécurisant et étranger. Ébranlé par un bousculement des repères qui la lient au temps, à l'espace, aux objets et aux autres qui structuraient sa vie d'avant, le rapport au monde se vit sous le signe d'une profonde altération qui vient troubler les références d'autrefois, alors que la perspective d'intégration d'un nouveau cadre ne paraît pas consistante et ne fait pas sens.

Dans un tel contexte, la proximité de la mort annonce une perspective plutôt souhaitée, parfois recherchée, planifiée, projetée, pour l'essentiel observée en Suède. Le sentiment de déchéance s'accommode alors de l'idée d'une mort anticipée qui paraît parfois cathartique. C'est parce que le monde environnant devient si exaspérant que le départ commence à s'imposer comme « *une sortie de secours souhaitée* ». Dans ces cas de figure, le rapport aux objets est éloquent. Ces derniers ne racontent plus aucune histoire dans laquelle la personne pourrait se reconnaître et l'espace rappelle sans cesse un confinement subi qui ne ressemble en rien à l'intimité du chez-soi. À ceci s'ajoute un espace extérieur où il n'est plus probable de se produire.

Quant au rapport au temps, il se déploie dans une opposition dichotomique qui réplique à la déchéance du maintenant, un avant enfoui dans des souvenirs brouillés issus d'un passé que l'on peine à situer avec exactitude. Dans ces cas, généralement, la personne n'est plus en mesure d'assurer les activités essentielles, et les stratégies de réaménagement auxquelles elle peut avoir recours ne peuvent plus procurer satisfaction et sont désormais définitivement délaissées. Toutes les figures du vieillir peuvent se retrouver dans ce type de déprise qui a été repéré dans les trois pays étudiés, surtout lors des stades les plus avancés de la maladie. Néanmoins cette forme de déprise ne constitue pas un passage obligé de l'expérience de la maladie, la mort pouvant opérer avant ce stade.

Conclusion

L'étude du vieillissement au travers le concept de la déprise présente l'avantage d'introduire le rapport au temps, à l'espace, au contexte, aux objets, à l'autre et à soi dans

l'élaboration de cette dernière phase de la trajectoire d'une vie, appréhendée sous l'emprise de la dégénérescence cognitive. À l'aune de la déprise, la vieillesse n'apparaît pas comme un état, ce à quoi la réduisent les représentations de la dépendance, mais bien comme un processus pluriel façonné par des liens d'interdépendance qui s'enracinent dans des histoires sociales multiples. Dès lors, la plus-value heuristique de la théorie de la déprise se dit dans sa capacité à tenir à distance l'emprise de la maladie et le procédé de stigmatisation qui en découle et qui consiste à occulter la diversité des formes du vieillir (Clément, Drulhe, Durand et Membrado, 1998).

Au sein du paradigme de la déprise, l'autonomie se présente comme une entreprise négociée, la résultante non seulement de l'avancée en âge et de la maladie mais aussi des inscriptions sociales antérieures et des ressources sociales mobilisées par la personne atteinte de démence pour y faire face. Orientée vers la pratique, la dynamique initiée par la déprise permet d'attribuer un sens à une situation reconnue comme problématique. Il en résulte que les stratégies de défense seront d'autant plus efficaces à un niveau symbolique qu'elles ne se réduisent pas à la lutte contre la maladie et qu'elles parviennent à garantir une certaine continuité avec soi. Cette dernière met en lumière une forme de recyclage des ressources anciennes partagées avec les proches mais investies de nouveaux enjeux dans un mode de gestion de la maladie intégré à la vie quotidienne qui précède son avènement. Esquissant en arrière-plan des compromis en voie de construction dans une logique de négociation des bénéfices et des risques liés à tel ou tel espace, activité, temporalité, état de santé et relation sociale, le concept de la déprise permet d'apprécier cette dynamique.

La légitimité d'une telle approche est renforcée à travers l'étude comparée qui permet d'interroger la répartition des figures de déprise et des « vieux déments » en fonction des contextes socioculturels. Face à la maladie d'Alzheimer, le « bien » vieillir ne s'inscrit pas forcément dans le cadre de la solidarité familiale ou de voisinage. D'autres inscriptions plutôt institutionnelles peuvent aussi dicter les termes de ce processus. Toutefois il est clair que la place symbolique que la personne vieillissante accorde au réseau intrafamilial détermine en grande partie l'expérience du vieillir qu'elle se réserve. En effet, on ne vieillit pas dans les mêmes conditions selon la présence ou l'absence de l'entourage. Toutefois, les études actuelles incitent à relativiser l'impact du soutien familial dans le processus du vieillissement – un constat qui se confirme à travers l'analyse comparée proposée ici. Ainsi aux côtés de ce modèle familialiste du vieillir toujours d'actualité en Grèce et dans le Sud de la France (Le Bras, 1986), d'autres idéaux émergent à l'image de celui enregistré essentiellement en Suède qui prône des formes du vieillir davantage autodéterminées.

En effet, le modèle de déprise observé en Suède offre un cadre d'intelligibilité des transformations des pratiques et des valeurs sociales qui accompagnent la maladie au grand âge, et soulignent l'ascension de la valeur d'autonomie comme composante structurante des expériences du vieillir, même face à la démence. Il ne s'agit pas ici de soutenir que le modèle « familialiste » (pour l'essentiel enregistré en Grèce et en France) s'oppose nécessairement à l'autonomie, contrairement à une prise en charge professionnalisée, voire institutionnelle, majoritairement enregistrée en Suède susceptible de l'encourager. Il s'agit de souligner que

les négociations des termes pragmatiques et morales de ce contrat tacite censé soutenir l'autonomie, se déroule différemment selon les contextes socioculturels, ce qui a des répercussions sur les modalités de prise en charge et par extension sur les figures de dé-prise.

En dehors d'une telle contextualisation, l'autonomie avance comme une fiction qui se déploie dans des définitions « hors sol ». En revanche l'étude de l'autonomie à travers la dynamique de la déprise permet de la situer dans un faisceau d'interdépendances montrant en quoi cette entreprise négociée questionne la redistribution des rapports sociaux de classes, de générations mais aussi de genre. Quoi qu'il en soit, il ne suffit pas de se focaliser sur la notion de l'autonomie pour tenir à distance l'emprise de la dépendance que la maladie initie. Le va-et-vient entre déprise et reprise permet d'investiguer cette dynamique et, ce faisant, il atteste de la portée heuristique du concept, soulignant en particulier l'analyse du lien social sous le signe des interdépendances multiples qui régissent toutes configurations d'aide au long de la trajectoire d'une vie. En effet, la théorie de la dé-prise permet de considérer l'ensemble de liens entre les individus atteints d'Alzheimer et leur environnement social et, ce faisant, elle favorise le déplacement du regard analytique loin de ces caractéristiques pathologiques de la démence qui prennent valeur d'attribut identitaire. Analysée sous le prisme de la dé-prise, l'autonomie ne peut se réduire à une approche capacitaire.

Dès lors le paradigme de la dé-prise ouvre la voie à une intelligibilité plus grande des phénomènes sociaux (expériences, accompagnement et protocole de prise en charge) qui opèrent dans le champ de la démence au grand âge, posant les contours d'une réflexion critique située à la lisière de la sociologie de la santé et de la sociologie de la vieillesse. De ce point de vue, l'étude de la maladie d'Alzheimer offre une occasion saisissante pour apprécier la valeur heuristique de la théorie de la déprise et plus généralement de l'approche sociologique des problématiques situées au croisement des expériences du vieillissement et de la santé.