#11 AUTONOMIE :
L'ACTU DE LA RECHERCHE

cnrs

PPR Autonomie

Alzheimer, l'expérience de la perte ?

Avec Gloria Frisone

Compte-rendu
Émission du 16/09/2025

Découvrez la version écrite d'un échange autour des représentations de la maladie d'Alzheimer au sein de « sociétés de la commémoration » pour lesquelles la perte de souvenir équivaut à une perte de soi.

Comment celles et ceux qui sont confrontés à la maladie d'Alzheimer vivent-ils cette **expérience** ?

Malades, proches, professionnels du soin, scientifiques : se mettre à l'écoute de leur parole peut-il nous mener **au-delà des discours classiques sur Alzheimer**, qui la dépeignent comme une mort anticipée ? Comment mieux comprendre, accompagner et vivre un vieillissement marqué par Alzheimer ?

cnrs

PPR Autonomie

Gloria Frisone

Gloria Frisone est chercheuse et enseignante d’anthropologie sociale et culturelle à l’Université de Pavie, en Italie. Dans sa thèse, elle a analysé la définition contemporaine de vieillissement « normal » et « pathologique », ainsi que les représentations culturelles du vieillissement cognitif. Dans son ouvrage *Face à Alzheimer, l’expérience de la perte*, elle propose une perspective anthropologique sur la maladie d’Alzheimer.

cnrs

PPR Autonomie

Un intérêt fort pour Alzheimer

Aux origines du travail de Gloria Frisone se trouve le constat de l'**inquiétude accrue** dont la maladie d'Alzheimer fait l'objet dans nos sociétés : parmi les maladies chroniques du vieillissement, elle suscite un intérêt tout particulier. Cela repose sur une représentation de l'**identité personnelle** comme étant **fortement liée à nos souvenirs biographiques**.

Une enquête francilienne

Pour étudier ces représentations de la maladie d'Alzheimer, Gloria Frisone a mené une **enquête ethnographique** et récolté des données qualitatives (entretiens et observations participantes).

Elle a choisi la **région francilienne**, plus particulièrement la Seine–Saint-Denis, car c'est un **territoire cosmopolite** très représentatif de la préoccupation sociale à l'égard de cette pathologie du vieillissement.

Une diversité de profils sociologiques

Le choix de ce territoire a permis de réaliser un terrain multi-sites, à partir de **cinq cliniques** localisées dans des quartiers aux **profils sociologiques et démographiques hétérogènes**. La recherche s’est ainsi intéressée à des hommes et des femmes de différentes classes sociales, et a inclus des personnes issues de l’immigration.

Cette diversité a permis de **comparer les représentations** de la maladie d’Alzheimer entre différentes appartenances sociales.

Un diagnostic en lien avec l’âge du malade

Afin de comprendre ce qui est aux fondements de la représentation dramatique de la maladie d’Alzheimer, Gloria Frisone a retracé l’**histoire de la construction de son diagnostic**. Au début du XXe siècle, un médecin a observé chez Auguste Deter, une patiente âgée de moins de cinquante ans, des symptômes de démence sénile. L’apparition précoce de ces symptômes devient un critère pour poser le diagnostic de la maladie d’Alzheimer, ce qui **lie fortement cette pathologie à l’avancée en âge**.

Un diagnostic définitif post mortem

Pour autant, le **diagnostic** de la maladie d’Alzheimer ne peut actuellement être confirmé qu’**après le décès des patients**. Seule l’autopsie du cerveau permet d’observer l’accumulation de protéines amyloïdes, qui est l’une des causes les plus importantes et consensuelles de cette pathologie.

Alzheimer selon l’anthropologie médicale

Le champ de recherche de l’**anthropologie médicale** considère les **maladies** comme étant non seulement des **faits biologiques**, mais également le résultat de **définitions culturelles** qui trouvent leur origine dans des préoccupations sociales particulières.

La conception de la maladie d’Alzheimer est ainsi liée aux **préoccupations de nos sociétés à l’égard du vieillissement démographique.**

PPR Autonomie

Vieillissement normal et vieillissement pathologique

Dans les **années 1990**, dans le contexte du vieillissement démographique, une **demande sociale de médicalisation du vieillissement** a émergé, et c'est aux gériatres qu'est revenu le rôle de produire les critères permettant de **distinguer le vieillissement « normal » du vieillissement « pathologique »**. Ils ont également promu un vieillissement « réussi » ou « actif » reposant sur des stratégies de prévention afin d'éviter l'apparition des symptômes les plus craints lors de l'avancée en âge.

Du normal à la norme

C’est ainsi qu’a émergé une **norme du vieillissement**. La notion statistique de « normal » s’est traduite en notion sociopolitique de normes, en **modèle prescriptif** de vieillissement.

La norme du vieillissement **a évolué** : si, au début du XXe siècle, il est jugé « normal » de présenter des symptômes de démence sénile après cinquante ans, aujourd’hui, présenter des troubles associés à la maladie d’Alzheimer à 65 ans est jugé « anormal ».

« Mais il y a un besoin de prise en charge, donc il y a une demande de médicalisation. C’est face à cette demande que la distinction entre vieillissement cognitif normal et pathologique prend sens dans notre société. C’est une réponse sociale face à un besoin. »

Gloria Frisone

PPR Autonomie

Annonce du diagnostic : le « deuil blanc »

55 % des malades sont informés de leur diagnostic en même temps que leur famille.

Lorsque les **proches** d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer reçoivent l'annonce du diagnostic, ils font un **« deuil blanc »** : en se préparant à l'évolution de la pathologie, ils tendent à **voir la personne malade comme déjà décédée** ou en train de disparaître. La mort à laquelle ils se préparent n'est pas celle du corps, mais celle de « l'esprit ».

Annoncer le diagnostic : la démarche idéale

Reprenant le concept d'**« injustice épistémique »** proposé par la chercheuse Miranda Fricker, Gloria Frisone l'applique aux **malades d'Alzheimer** : ceux-ci sont en général **considérés comme incapables de comprendre le diagnostic**. Pourtant, comme tout patient, ils et elles devraient pouvoir accéder à ces informations et être ainsi en mesure de prendre leurs propres décisions.

Cette démarche d'**annonce du diagnostic aux malades** d'Alzheimer apparaît aux médecins comme un **idéal qu'ils peinent à mettre en œuvre**.

Annoncer le diagnostic : la famille comme intermédiaire

Plus les professionnels du soin partagent une **vision « dramatique » de la maladie d'Alzheimer**, plus elles et ils ont des difficultés à annoncer le diagnostic au patient lui-même. Devant annoncer une maladie chronique, évolutive et incurable en n'y étant pas formés, il leur semble **plus facile de l'annoncer à la famille**. Ainsi, quand bien même cette pratique n'entre pas tout à fait dans le cadre éthique et déontologique du soin, **les proches deviennent un intermédiaire pour les médecins.**

Une double disparition

Dans la conception « dramatique » de la maladie d'Alzheimer, ce n'est pas seulement la **subjectivité du malade** qui est considérée comme **mise en danger**, car en voie de disparition, mais aussi celle de ses **proches**, qui **craignent d'être oubliés**.

Pour l'identité du patient comme pour celles de ses proches, la perte de mémoire biographique n'est pas cohérente avec la façon dont nous concevons la personne humaine en occident.

« Pour que l’on accepte cette disparition ou cette impression de disparition, la personne malade doit être déresponsabilisée de sa perte de mémoire — surtout quand on parle de relations intimes, où l’on fait le lien entre le souvenir de l’autre et l’amour envers l’autre. »

Gloria Frisone

cnrs

PPR Autonomie

Vers la resubjectivation

Pour Gloria Frisone, il n'y a **pas de désubjectivation (perte de l'identité personnelle) possible** tant que l'on est en vie, mais seulement une **impression de désubjectivation**.

Pour y faire face, la personne malade et ses proches se mettent à assumer des rôles différents : le malade devient une **« victime innocente » déresponsabilisée** de ses comportements et de sa perte de mémoire, tandis que ses proches aidants deviennent des **« victimes sacrificielles » se consacrant entièrement à son soin**.

Devoir social, mais don de soi

Le **soin** porté à une personne malade d'Alzheimer est perçu comme une **responsabilité et un devoir social**, mais l'on s'attend pourtant à ce qu'il soit effectué gratuitement par ses **proches**.

Ce soin, dont la **valeur n'est jamais reconnue socialement** tout en étant une exigence morale familiale, devient un **poids pour les aidants**, menace leur santé et leur emploi. Cela **dégrade les relations** du malade et de ses proches, leur qualité de vie en pâtit et les **inégalités sociales s'aggravent**.

Le bouleversement des rôles dans le soin

La survenue de la maladie d’Alzheimer et la **prise en charge du soin par les proches** peuvent parfois venir bouleverser les rôles sociaux et **renverser les stéréotypes**. Par exemple, lorsque l’enfant d’un malade prend soin de son parent, l’ordre « naturel » du soin est renversé.

Perdre la mémoire migratoire

L’enquête menée en Seine–Saint-Denis, où vivent de nombreuses personnes issues de l’immigration, a révélé que la maladie d’Alzheimer leur fait plus particulièrement **craindre de perdre leur rôle de dépositaire de la mémoire migratoire**. Cette mémoire est importante, car elle tient lieu de **lien familial au pays d’origine**.

cnrs

PPR Autonomie

« J’ai traduit le concept de *sickness* par “altération sociale” : la personne doit changer de rôle dans la société et prendre du recul sur son changement identitaire. Mais cela concerne tant le malade que celles et ceux qui l’entourent. »

Gloria Frisone

PPR Autonomie

De quoi faut-il se souvenir ?

Dans nos sociétés contemporaines, que Gloria Frisone nomme **« sociétés de la commémoration »**, il est important de se souvenir de certains évènements, qui sont marquants pour avoir touché intimement l'identité personnelle. Il s'agit des **évènements tragiques de notre histoire individuelle**, mais aussi des évènements où celle-ci est mêlée aux **traumatismes de l'histoire collective** comme les guerres.

Nous nous voyons alors confier le **rôle de transmettre** cette histoire aux générations suivantes.

Le tabou de l’oubli

S’il est important de se souvenir, il est par conséquent **tabou d’oublier les souvenirs traumatiques** : lorsqu’ils disparaissent, on observe une **crise identitaire** lors de laquelle la personne malade d’Alzheimer tente de résister à ce qui est vécu comme une disparition de soi. Cela peut passer par des **stratégies narratives** consistant à remplacer ces souvenirs par d’autres, jugés tout aussi traumatiques.

Perdre ce qui nous définit

Certaines personnes sont **plus impactées dans leur perception d'elles-mêmes** par le fait de **perdre leurs facultés cognitives**.

C'est le cas lorsque, dans sa vie, elles ont exercé une profession intellectuelle et perdent la capacité de trouver leurs mots, d'écrire, de s'adresser à un public.

Pour des personnes qui se définissent fortement par leur **profession** (commerçant, entrepreneur, etc.) et qui peinent à continuer à l'exercer, c'est la **perte du rôle social** qui fait davantage souffrir.

Table ronde — Alzheimer : (re)construire ensemble

Comment les **proches** d'un malade d'Alzheimer sont-ils, en fonction des **situations sociales** et des **trajectoires de vie**, impliqués dans son accompagnement ? Quel **soutien** peuvent-ils recevoir et comment peut-on améliorer leur propre accompagnement, pour faire face à cette pathologie particulière qui, au-delà du soin médical, appelle un **soin social** ? Quelles sont les stratégies déployées pour pallier la perte de mémoire et **réaménager sa vie** ?

Aude Béliard

Aude Béliard est sociologue, maîtresse de conférences à l'Université Paris Cité, membre du Cermes3 (Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société). Ses recherches se situent au croisement de la sociologie de la santé et de la santé mentale, et de la sociologie de la famille.

PPR Autonomie

Aude Béliard (1) Enquêter sur Alzheimer

Comme Gloria Frisone, lors de son travail de thèse de sociologie, Aude Béliard a enquêté sur le terrain, à partir d'**observations participantes et d'entretiens**, auprès d'**équipes médicales**, de **malades** et de leurs **proches**. Elle s'est également intéressée aux « consultations mémoire » en contexte hospitalier, au diagnostic et au suivi des patients, et à une unité de gériatrie aiguë.

Au démarrage de ses réflexions, elle a cherché à comprendre **comment la maladie bouleverse (ou non) les familles**.

Aude Béliard (2) Parler aux médecins

La sociologie de la santé a montré que les personnes occupant une **position sociale privilégiée** ont plus de **facilité à échanger avec les médecins**. Elles partagent avec eux des références, de codes de langage. Cela leur permet de comprendre ce que les soignants leur disent, de se faire comprendre par eux et d’oser leur poser des questions.

Aude Béliard (3) Familles : chacun son rôle

Au sein de la **famille** d'une personne malade d'Alzheimer, les **rôles** se répartissent selon les **situations sociales des membres**. Par exemple, l'anthropologue Benoît Trepied, dans l'article « Rupture sociale et aide familiale » reconstitue l'histoire d'une famille où une femme est malade. Son mari s'en occupe au quotidien, tandis que leur fille, qui est géographiquement éloignée mais a connu une trajectoire sociale ascendante, prend en charge les relations avec les médecins.

Aude Béliard (4) Le genre de l’aide

Bien souvent, les rôles endossés par les **aidants familiaux** sont marqués par les **rapports de genre** : les femmes sont davantage spécialisées dans le travail de soin et l’aide au quotidien, tandis que les hommes tendent à prendre en charge les différentes démarches administratives, les consultations médicales, etc. Cependant, le **métier** joue aussi un rôle : dans le cas d’une petite-fille médecin, les soignants lui reconnaissent une forme d’expertise et en font leur interlocutrice privilégiée.

Aude Béliard (5) Les médecins face aux proches

Les professionnels entourant un patient atteint d'Alzheimer identifient **deux sources de légitimité des proches des malades**. Certains sont perçus comme légitimes pour leur **présence quotidienne** : ils savent ce qu'il se passe au domicile et peuvent organiser les aides. D'autres sont légitimes à participer aux décisions, car ils font partie des **proches apparentés** (conjoint, enfants). Il peut alors y avoir **plusieurs référents** : une amie présente au quotidien n'est pas perçue comme pouvant participer aux décisions.

« Il est important de bien connaître les situations particulières, la diversité des cas de figure : c’est ce qui va nous préserver d’avoir des approches trop normatives, de considérer qu’il y a une seule bonne manière d’aider ou de vivre sa maladie. Il y a de multiples bonnes manières de se positionner comme aidant, et les familles ont des configurations et des fonctionnements qui sont différents. »

Aude Béliard

Denise Lauprêtre

Denise Lauprêtre est présidente de l’association France Alzheimer 93. Diplômée de mathématique, elle a mené une carrière d’ingénieure informatique qui a été interrompue lorsqu’elle a dû assumer le rôle proche aidante auprès de son époux et de sa mère.

Denise Lauprêtre (1) Vers l’engagement

Denise découvre la maladie d’Alzheimer lorsque la mère de son conjoint est diagnostiquée. Dès cette période, elle constate que **cette pathologie bouleverse la vie de famille**. Elle vit ensuite en tant qu’aidante la maladie de sa propre mère, puis celle de son conjoint. Après avoir perdu son travail, elle s’interroge : **comment faire face à la maladie en tant que proche ?**

Les difficultés qu’elle rencontre la poussent **à s’engager au sein de France Alzheimer, pour aider les aidants.**

cnrs

PPR Autonomie

Denise Lauprêtre (2) Ecouter et former les aidants

Les **familles** confrontées à la maladie d'Alzheimer ont besoin d'être écoutées et que l'on comprenne leur expérience. C'est pourquoi l'association organise des **groupes de paroles**. Elles ont également besoin d'être **formées à l'aidance**, car Alzheimer est une maladie qui a des spécificités : elle peut durer très longtemps, parfois jusqu'à 20 ans, et les malades ont besoin d'être mis en sécurité en permanence.

Denise Lauprêtre (3) Une préoccupation constante

Le fort **risque d’accident domestique** encouru en permanence par le malade **fait peser sur ses proches une forte pression**.

L’association intervient afin de les **aider à s’organiser** et à trouver des solutions adéquates. Cela permet de **retrouver un équilibre familial**.

Denise Lauprêtre (4) Une maladie traitée par le monde social

En général, la prise en charge d'une **maladie est organisée par les acteurs du monde de la santé** (sécurité sociale, hôpital, médecins, etc.). Dans le cadre de la maladie d'**Alzheimer**, le médecin ne voit le malade que très ponctuellement après le diagnostic. Ce sont les **proches** qui s'occupent du malade au quotidien, et ce groupe d'aidants doit s'adresser aux **travailleurs sociaux** ou encore au département pour recevoir de l'aide.

Denise Lauprêtre (5) Les difficultés du diagnostic

Accéder au **diagnostic** est souvent très long : **plusieurs mois d'attente** sont nécessaires avant de pouvoir accéder à un cycle de consultations mémoire ou de pouvoir rencontrer un neurologue. Qui plus est, cette longue attente commence parfois tardivement, les personnes atteintes de troubles pouvant **refuser d'envisager la possibilité d'être malades**. L'annonce du diagnostic, difficile à recevoir, peut également être un **soulagement**, car on connaît alors l'origine des troubles du proche.

Résister à la perte (1)

Gloria Frisone rapporte qu'un **malade** d'Alzheimer **craint de perdre le souvenir de ses proches**, et ses **proches craignent d'être oubliés**.

La perte de mémoire n'est pas seulement une perte, mais aussi une **reconfiguration relationnelle** : même si les souvenirs s'effacent et se mélangent, le caractère significatif des relations demeure et les relations en elles-mêmes sont réinventées et perdurent sous d'autres formes.

Résister à la perte (2)

Denise Lauprêtre explique que lors des formations données par France Alzheimer, le sujet de la **perte des souvenirs des proches** par le malade et la **reconfiguration des relations significatives** est une préoccupation centrale.

La reconstruction des relations entre le patient et ses aidants **prend du temps** et nécessite parfois de faire face à l'**irruption de souvenirs très anciens**, qui mènent le malade à vivre dans une période passée.

La reco culture de Marianne Vigneulle

Le film documentaire *Une jeune fille de 90 ans* de Valéria Bruni-Tedeschi (2016) suit le danseur et chorégraphe Thierry Thieû Niang. Accueilli pour une résidence artistique dans le service de gériatrie de l'hôpital Charles-Foix, il partage le quotidien des soignants et des patients, entrant en relation avec eux à travers la danse et les imaginaires. On y découvre sa rencontre avec Blanche, dont la mémoire s'efface, mais dont le corps se souvient encore des gestes et des élans.

cnrs PPR Autonomie