

THESIS / THÈSE

DOCTEUR EN SCIENCES POLITIQUES ET SOCIALES

Maladie d'Alzheimer et participation

sociologie pragmatiste des citoyennetés au sein de groupes de patient-e-s et de proches

Lemaire, Simon

Award date:
2023

Awarding institution:
Universite de Namur

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Université de Namur
Faculté des Sciences Economiques, Sociales et de Gestion
Département des sciences politiques, sociales et de la communication



**Maladie d'Alzheimer et participation : sociologie
pragmatiste des citoyennetés au sein de groupes de
patient-e-s et de proches**

Dissertation doctorale présentée par
Simon LEMAIRE

en vue de l'obtention du grade de Docteur en sciences politiques et sociales : Sociologie

Directrice de thèse : Natalie Rigaux, Université de Namur

Membres du comité d'accompagnement : Fabrizio Cantelli, Université Libre de
Bruxelles ; Guy Lebeer, Université Libre de Bruxelles ; Mathieu Berger, Université
Catholique de Louvain

Membres externes du jury : Zoé Rollin, Université Paris-Cité ; Benoit Eyraud, Centre
Max Weber

Année académique : 2023-2024

Remerciements

Cette thèse a été réalisée dans le cadre d'un mandat d'assistant en sociologie au département de sciences politiques, sociales et de la communication de l'Université de Namur. Je souhaite donc remercier cette institution qui m'a donné l'occasion de découvrir à la fois la recherche et l'enseignement.

Je dois également cette dissertation doctorale aux personnes m'ayant accompagné tout au long de son processus.

En premier, j'adresse de profonds remerciements à Natalie Rigaux, qui par son suivi, ses commentaires et nos échanges aura grandement façonné ce travail. Elle a contribué à canaliser un flux parfois erratique de pensées plus ou moins pertinentes et à produire un document présentant une forme de cohérence. Il m'est souvent arrivé au cours de ces années de recherche de l'imaginer me dire « je te l'avais dit » alors que je réalisais toute la portée des remarques adressées quelques mois plus tôt. Du début à la fin de cette thèse, elle aura enrichi mes réflexions par ses analyses théoriques ou empiriques, soutenu mes pistes analytiques pourtant encore peu consolidées ou prodigué d'excellents conseils, en pédagogue exemplaire. J'espère que ce travail est à la hauteur de ses contributions en tant que directrice de thèse.

J'ai également bénéficié de l'aide précieuse de mon comité d'accompagnement. Guy Lebeer ne le sait peut-être pas, mais il est l'une des raisons pour lesquelles j'ai choisi d'entreprendre un doctorat en sociologie. Je découvre la sociologie de la santé lors de mon cursus à l'ULB en suivant son cours. Ces questions ont depuis balisé mes réflexions sociologiques, et motivé dans les recherches de stage et mémoire, toujours avec Guy Lebeer comme superviseur. Il me paraissait impensable de ne pas le convier, et je suis très heureux qu'il ait accepté de suivre ce doctorat. Sans surprise, ses qualités humaines et scientifiques ont été d'une grande aide pour la réalisation de ce travail. Je dois également beaucoup à Mathieu Berger et à sa sociologie. Ses travaux auront à la fois motivé mon approche ethnographique et éclairé des situations qui sans ses apports sociologiques n'auraient pas signifié grand-chose. Sa finesse analytique articulant les philosophies politiques aux détails empiriques les plus minutieux à l'aide de théoriciens de la communication parfois très complexes aura été un exemple pour moi. Merci également d'avoir soutenu mes travaux en m'invitant à participer à diverses productions, articles ou communications, afin de me confronter à l'exercice scientifique sur plusieurs fronts. Enfin, je remercie Fabrizio Cantelli qui du début à la fin de cette recherche doctorale aura su questionner les fondamentaux de ma réflexion alors que je me perdais parfois dans les détails. Ses recadrages, toujours avides de faire de ma recherche quelque chose d'utile, ont su me faire prendre du recul par rapport à mes propres analyses et m'amener ainsi à me grandir en tant que chercheur et à sortir des profondeurs analytiques dans lesquelles je risquais parfois d'entraîner mes auditeurs et auditrices.

Également, j'adresse mes remerciements à Zoé Rollin et Benoit Eyraud pour leur participation à mon jury de thèse, pour le temps consacré à la lecture et à l'analyse de ce document pas

toujours très digeste, pour leur enthousiasme lors de nos échanges, et pour leurs commentaires et questions enrichissant le présent travail. Merci de même à Laurent de Briey, pour sa prestation en tant que président de jury de thèse, cette fois. Enfin, même s'il ne fait pas partie de mon jury ou de mon comité de thèse, ce travail est également un hommage au regretté Jean-Louis Genard, dont les réflexions m'auront accompagné depuis les études de bachelier jusqu'à la réalisation de cette dissertation doctorale.

Sans les personnes ayant accepté de me recevoir en tant que chercheur dans leur quotidien, cette thèse n'aurait pas non plus existé. Il serait trop long de les énumérer de manière exhaustive, mais je remercie vivement tous les acteurs et actrices rencontré-e-s lors de mon terrain. A commencer par la Ligue Alzheimer et ses principales représentantes dans le cadre de cette dissertation doctorale, dans laquelle elles sont nommées Solène et Laure. Je souhaite ici les saluer et leur exprimer ma reconnaissance pour m'avoir accueilli dans leur projet professionnel, mais surtout pour ce qu'elles continuent de faire quotidiennement pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et leurs proches, un travail acharné qui ne peut que forcer l'admiration, malgré la structure modeste de l'association. J'espère que ce travail pourra d'une manière ou d'une autre profiter à la pérennité des missions et aspirations de la Ligue Alzheimer. Bien entendu, je souhaite exprimer ma plus profonde gratitude à l'égard des couples battant-e-s et aidant-e-s qui ont accepté de me partager, même ponctuellement, leur quotidien et qui m'ont impressionné par leur refus de se laisser abattre par la maladie d'Alzheimer. Je leur souhaite à toutes et tous le meilleur, et je considère que ce travail est également un hommage à leurs personnes, mais aussi à leur courage, leur détermination et leur philosophie de vie. Merci aussi à l'Université de Bradford et plus précisément à toutes les personnes travaillant au Center for Applied Dementia Studies de m'avoir si bien accueilli pendant trois mois : Jan, Murna, Clare, Vasileios, Giorgia, Jenny, Ana, Catherine, entre autres. De la même manière, je salue toutes les personnes participant aux groupes Pathways, Donmentia, PACE Oxford, Minds and Voices, Summat to Say, ou participant au projet ANGELA. Grace à elles, mon séjour anglais restera une expérience inoubliable. Similairement, je remercie les Ambassadeur-e-s du projet Bistrot mémoire de Rennes, notamment Isabelle, Samya, Sabrina et Halina et tous les participant-e-s aux rencontres que j'ai pu suivre. Je garde également d'excellents souvenirs de ces rencontres.

C'est bien entouré par mes collègues de l'institut Transitions et du département de sciences politiques, sociales et de la communication que j'ai pu réaliser cette thèse. Si je remercie l'ensemble des personnes avec qui j'ai pu évoluer professionnellement, je souhaite adresser une attention particulière à Nathalie Burnay, à Laurent de Briey, à Christelle Hoorelbeke, et à Denise Van Dam, dont j'ai respectivement été l'assistant pédagogique. Une attention également à Amélie, Céline et Eléonore avec qui j'ai pu partager le poste d'assistant-e en sociologie. Merci tout particulièrement à Amélie pour m'avoir accueilli à ce poste, et pour avoir continuellement cultivé l'échange, sociologique ou non. Enfin, un clin d'œil à Esther, pour les moments de discussions sans filtre sur l'activité doctorale ; on se voit vite à ta défense publique. Hors UNamur, merci également au GT21 de l'ASLF : Baptiste Godrie, Marie Dos Santos et Evelyne Baillergeau pour la co-organisation du colloque Injustices Epistémiques, et la publication de l'ouvrage en découlant, une autre expérience formative des plus

enrichissantes. J'exprime aussi ma gratitude pour les apprentissages du Crebis, du Forum Bruxellois contre les Inégalités Sociales, ou encore du CDCS.

C'est également à ma famille, mes amis et amies que je dois ce manuscrit, tant ils et elles m'ont aidé à ne pas me perdre dans les tourments doctoraux, tout en m'encourageant à persévérer lors des moments les moins joyeux. Je remercie tous les groupes musicaux avec lesquels j'ai pu me changer les idées et pratiquer un « mettre en musique » un peu différent de celui qui sera décrit dans les prochaines pages, tout comme je remercie le 312 pour tout ce qu'il me permet de vivre quotidiennement. Enfin, je remercie tout particulièrement Océane, qui m'aura accompagné pendant les huit années doctorales et qui malgré son attrait pour les parcs d'attraction, se serait bien passée du *rollercoaster* émotionnel qu'implique une thèse. Promis, je n'en ferai plus.

Merci aussi à ma sœur, mon beau-frère, mon père pour leur indéfectible soutien, et pour les chaleureux moments que nous continuons de passer ensemble. Merci aussi à mon oncle et ma tante qui me suivaient depuis la Suisse. Une pensée également à mes grands-parents que j'ai souvent eus à l'esprit lors de ces terrains, et qui auraient été très fier-e-s de cette réalisation. Enfin, un remerciement tout particulier à ma maman qui aura lu et relu ce manuscrit en vue d'y déceler les coquilles restantes tout en se formant indirectement à la sociologie. Elle aura maternellement assuré dans l'ombre le rôle d'un membre supplémentaire du comité d'accompagnement, relevant ce que je finissais par ne plus voir. Ce travail lui doit donc beaucoup, encore merci.

Sommaire

<u>Sommaire</u>	<u>5</u>
<u>Introduction générale</u>	<u>9</u>
<u>1. Associations de patient-e-s, dispositions et maladie d'Alzheimer</u>	<u>12</u>
1.1 Un contexte en expansion : associations de patient-e-s, expertises expérientielles et participation	12
1.1.1 Des malades aux expert-e-s d'expérience	12
1.1.2 Sociologie et maladie d'Alzheimer : représentations négatives, accompagnement et discrédit	17
1.1.3 <i>Dementia-Friendliness</i> et associations de patient-e-s vivant avec la maladie d'Alzheimer	22
1.2 Participation, délibération et dispositions	26
1.2.1 Participation et anthropologie dispositionnelle	26
1.2.2 Théories de la participation et de la délibération : origine des dispositions citoyennes	29
- 1.2.2.1 Des fondements de la participation à sa polysémie	29
- 1.2.2.2 Les résurgences délibératives	31
- 1.2.2.3 Participation et démocratie	34
- 1.2.2.4 Des dispositions participatives implicites et de leurs critiques	36
- 1.2.2.5 Pistes théoriques de dépassement	38
- 1.2.2.6 Les associations de patient-e-s vivant avec la maladie d'Alzheimer comme continuité participative ?	40
1.2.3 Ethnographie des formes (et limites) de la participation : une méthodologie nécessaire	42
1.3 De l'« approche centrée sur la personne » à une sociologie pragmatiste des citoyennetés de la personne vivant avec une maladie d'Alzheimer	47
1.3.1 Des personnes aux citoyen-ne-s	48
1.3.2 De la citoyenneté des <i>Dementia Studies</i> à une grammaire de la citoyenneté des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer	52
1.3.3 Capacités et personnes, entre méthodologie et normativité	53
1.3.4 D'une ethnographie des (micro)épreuves collectives de citoyenneté	55
<u>2. Tensions empiriques et structure analytique</u>	<u>58</u>
2.1 Le groupe des Battant-e-s, les Ambassadeur-ric-e-s et le projet DEEP	58
2.1.1 La Ligue Alzheimer et le groupe des Battant-e-s de Liège	60
2.1.2 Les Ambassadeur-ric-e-s de Rennes	62
2.1.3 Les groupes du projet DEEP (Wigan, Oxford, York, Bradford, Doncaster)	63
2.1.4 Des groupes de patient-e-s jeunes entre soutien et activisme	64
2.1.5 Principaux protagonistes	69
- 2.1.5.1 Les couples battant-e-s / aidant-e-s	69
- 2.1.5.2 La Ligue Alzheimer	73
- 2.1.5.3 Le chercheur, son terrain et sa problématique	74
2.2 Posture épistémologique et récit ethnographique	76
2.3 Premier axe d'ambivalence : dualité écologique au sein du groupe des Battant-e-s	77
2.3.1 L'environnement spatial des réunions : un cadre « professionnel ... mais convivial »	77
2.3.2 Derrière le rideau : délimiter l'espace de participation	82
2.3.3 L'avant réunion : un espace où rire ensemble de choses sérieuses	86
2.3.4 Une rencontre agréable ... de travail ... mais agréable	90
2.3.5 Un outillage professionnel pas toujours pris au sérieux	92

- 2.3.5.1 Définition collective de l'ordre du jour : question de fond	94
- 2.3.5.2 Un cadrage temporel nécessaire ou envahissant : question de forme.....	96
2.4 Deuxième axe d'ambivalence : l'asymétrie relationnelle	102
2.5 Les dualités en situation	108
2.5.1 Préambule	108
2.5.2 Judith : donner la voie pour permettre de donner de la voix.....	111
- 2.5.2.1 L'expression comme geste privé ou public : vulnérabilités et puissances	113
2.5.3 Armand : le récit d'aidant-e, <i>un récit de l'accompagnement</i>	116
- 2.5.3.1 Récit de l'accompagnant-e : quelle figure anthropologique ?	119
2.5.4 Un activisme en tension : le cas du mythe de la maladie d'Alzheimer et de la côte d'Ans	122
- 2.5.4.1 Une gronde collective... ..	123
- 2.5.4.2 ... et un enjeu individuel.....	124
- 2.5.4.3 Jongler entre les deux.....	125
2.6 Des dissonances et de leur heuristique : conclusion du premier acte empirique.....	127
2.6.1 Puissances et vulnérabilités au cœur de la participation : registre anthropologique	128
2.6.2 De la conjonctivité des puissances citoyennes ?	131
2.6.3 Des puissances situationnelles, transactionnelles privées et représentationnelles	133
2.6.4 Epilogue :.....	135
<u>3. Mettre en musique une citoyenneté situationnelle</u>	<u>137</u>
3.1 L'(inter)acteur goffmanien : ce que savoir dire signifie.....	138
3.1.1 Discredit et participation : de la dysphorie, du désengagement et de la difficulté à tendre vers la condition de félicité.....	141
3.1.2 Du groupe comme environnement capacitant : ajustement dispositionnel collectif	150
3.1.3 L'« interagir communicationnel » comme pratique de citoyenneté.....	152
3.1.4 « Mettre en musique » : orchestrer l'interagir communicationnel	156
3.2 Le « dire » comme émergence collective ?	158
3.2.1 De la tension et de la résolution en situation.....	158
3.2.2 Collectivisation du dire : fausses notes et euphorie	161
3.2.3 Collectivisation du dire : un orchestre qui improvise.....	166
3.3 L'accompagnement : proposer des ressources communicationnelles pour (re)produire la félicité	167
3.3.1 Le rappel du topique comme ressource sémiotique.....	167
3.3.2 Le topique comme ressource sûre malléable.....	171
3.3.3 Soutenir la justesse communicationnelle : jouer de l'anaphore.....	172
3.3.4 Cultiver l'engagement : mobiliser l'environnement sémiotique immédiat.....	176
3.3.5 L'acoustique et le tempo du lieu : permettre aux ressources d'être entendues.....	179
3.3.6 Les <i>licks</i> , des ressources trop sûres ? Du <i>facilitator</i> au <i>director</i> :.....	180
3.4 Travail de réception : heuristique de l'hospitalité sémiotique.....	182
3.4.1 Travail de réception : appliquer l'hospitalité sémiotique.....	187
3.4.2 Faire émerger ce qui semble indisable.....	188
3.4.3 Amplifier ce qui n'était pas entendu.....	189
3.4.4 Tolérer le flottement.....	189
3.4.5 Intégrer le « hors-jeu ».....	190
3.4.6 Faire écho.....	193
3.4.7 Faire écho par inférence vers la tiercéité	194
3.4.8 Licks ou motifs	196
3.5 Modalisation et changement de ton : adapter le cadre.....	197

3.5.1 Parenthèse fantôme	198
3.5.2 Jeu de piste communicationnel	201
3.6 Un effort qui n'aboutit pas toujours : faire feu de tout bois n'empêche pas de se brûler les mains.....	202
3.6.1 Mettre en sourdine : le cas de Maxime.....	202
3.6.2 Situations cocasses :	206
3.6.3 Un double objectif difficilement tenable	207
3.6.4 Discréditer : s'impatiser – infantiliser – corriger :	210
3.6.5 Jouer le jeu mutuel comme politique de la situation.....	212
3.7 Le mettre en musique comme production collective des identités.....	215
3.7.1 « Tu joues encore de la musique ? » Le dire collectif comme maïeutique biographique	215
3.7.2 « He's very competitive » : se faire raconter.....	219
3.7.3 « Maxime mine de rien ... » L'importance de l'hospitalité sémiotique	222
3.7.4 Habitabilité et réceptivité des espaces citoyens.....	224
3.8 De la citoyenneté situationnelle à la citoyenneté transactionnelle	227
<u>4. Des situations à l'enquête démocratique du quotidien</u>	<u>231</u>
4.1 Enquête, transaction et agentivité à partir du groupe des Battant-e-s.....	231
4.1.1 Situation Alzheimer, expérimentation, et dispositions à l'enquête.....	233
4.1.2 L'espace de parole au croisement d'indéterminations variées	238
4.2 Le sous-groupe comme outil de valuation anticipant l'asymétrie relationnelle	244
4.2.1 Un modèle délibératif pour assurer les jugements de valuation.....	244
4.2.2 Anticiper l'asymétrie relationnelle : se raconter plus librement	248
4.2.3 Jacques : « je rêvais que je pouvais encore »	254
4.2.4 Du choc moral à la collectivisation de l'enquête individuelle.....	257
4.2.5 Une réponse collective au problème individuel	260
4.2.6 De l'enquête à l'agentivité	263
4.2.7 Deuxième fragment citoyen : réinscription transactionnelle collective.....	265
4.2.8 Relancer l'enquête par les proches.....	267
4.3 Epilogue privé : le groupe des Battant-e-s comme part du réseau d'agentivité complexe ...	272
4.3.1 Une « méthode démocratique » pour l'enquête du quotidien ?.....	272
4.3.2 Politique du soin ou soin des pratiques politiques ?.....	275
<u>5. Citoyenneté représentationnelle et enquête publique</u>	<u>278</u>
5.1 De Dewey à un modèle démocratique réceptif	278
5.1.1 Un modèle contributif de la citoyenneté	280
5.1.2 Réception, contribution et dispositions	282
5.1.3 De la situation à un modèle réceptif de démocratie représentationnelle ?.....	286
5.2 Une limite individuelle à la participation des battant-e-s.....	289
5.2.1 Heureusement qu'on est là pour faire le ménage : limite individuelle au récit ?.....	289
5.2.2 Limite à l'agentivité : « je suis prêt à le faire »	293
5.2.3 Limites de la citoyenneté situationnelle	298
5.3 Récit de la maladie et actions en Angleterre : Dementia Voice	303
5.3.1 Pathways : production alternative d'un commun.....	304
5.3.2 Dementia Diaries, Dementia Craftivism :	306
5.3.3 Agentivité partagée, agentivité collective ?	310
5.3.4 De la citoyenneté situationnelle au collectif épistémique ?.....	312
5.3.5 Epilogue international.....	314

5.4 Plainte d'aidant-e-s, fidélité narrative et entrepreneuriat moral	316
5.4.1 Récit d'expérience négative en institution	316
5.4.2 De l'expérience négative à la volonté d'action	320
5.5 La fidélité narrative et l'entrepreneuriat moral au détriment de l'action politique	323
5.5.1 Un public d'aidant-e-s ?	323
5.5.2 Cadrage de la maladie et partage d'expériences scientifiques	326
5.5.3 La recherche médicale et le groupe des Battant-e-s : <i>cure</i> et <i>healing</i>	330
5.5.4 Un cadrage ambigu parfois pesant	333
5.6 Epilogue représentationnel	339
<u>6. Epilogue : les apprentissages de la participation neuro-évolutive</u>	<u>343</u>
6.1 Rassembler les fragments citoyens	343
6.2 De faibles effets politiques ... ou des effets faiblement perçus comme tels	346
6.2.1 Politique de l'interaction : rite de non-passage	347
6.2.2 De la situation aux transactions	348
6.2.3 De la situation à l'agentivité privée	349
6.2.4 ... aux publics et à la justice épistémique ?	350
6.2.5 Une participation réellement conjonctive ?	351
6.3 Repenser la participation politique et son ethnographie pour les publics vulnérables	353
6.4 Des réserves qui n'occulent pas l'essentiel	357
<u>7. Bibliographie</u>	<u>359</u>
<u>8. Annexes :</u>	<u>378</u>

Introduction générale

Difficile de résumer en quelques lignes le parcours d'une recherche portant sur plusieurs années. Difficile de retranscrire fidèlement les fausses routes, les hésitations, les craintes mais aussi les succès, les joies, les excitations, bref, tout ce qui façonne l'expérience scientifique à laquelle se confronte un-e doctorant-e. Difficile et, finalement, souvent synonyme d'un déficit d'efficacité ou de professionnalisme. Les détours, les ralentissements, les blocages, les luttes sont la plupart du temps écartés, minimisés par l'exercice académique final dont la réussite s'évalue partiellement par le degré de confiance du ou de la chercheur-e et partiellement par sa capacité à défendre en quelques phrases ce qui l'aura occupé-e pendant de longs moments. La partie visible de l'iceberg doctoral. Je vous propose de la découvrir dans cette introduction générale, en guise d'accompagnement à la lecture des pages à venir, quant à elles parfois immergées de manière assumée.

Le tableau dressé à l'instant n'a pas comme unique ambition de proposer un pur lyrisme introductif. Il a également pour vocation d'introduire une analogie illustrant à la fois la méthodologie et l'objet de cette recherche doctorale. De fait, ma thèse interroge microsociologiquement un ensemble de pratiques immergées et usuellement peu considérées dans le champ politique. Plus précisément, je m'appuie sur une ethnographie du politique pour étudier l'iceberg participatif de groupes de patient-e-s jeunes atteint-e-s de la maladie d'Alzheimer (se revendiquant comme tels mais souvent composés de proches également). Ces dernier-e-s aspirent à une *Dementia Voice*, à « être acteurs et non victimes » en vue de changer les pratiques et représentations de la maladie, et s'inscrivent dans l'expansion des aspirations participatives observées par ailleurs. J'ai dans un premier temps souhaiter élucider en pratique leurs effets politiques et moraux, ainsi que la conciliation de l'anthropologie sous-jacente à l'expansion participative - dispositionnelle et basée sur la possibilité de réactivation de capacités par les individus - avec une malade neuro-évolutive. En réalisant des observations portant sur cinq années dans un collectif belge de patient-e-s jeunes (le groupe des Battant-e-s), un séjour en Angleterre de trois mois visant à rencontrer des partenaires du projet DEEP (*Dementia Engagement and Empowerment Project*) et trois entrevues avec un groupe français (les Ambassadeurs de Rennes), je me suis appliqué à déceler les capacités et compétences « citoyennes » composées au sein de ces espaces associatifs se réclamant de la participation.

L'étude de cet iceberg participatif m'amène à identifier pragmatiquement trois fragments composant ma figure allégorique, trois fragments citoyens aux portées et dispositions plurielles. Le premier est situationnel : en me reposant sur l'interactionnisme goffmanien, j'observe comment les situations sont maintenues, et avec elles, les personnes. Pour le suivant, j'interroge à partir de cette assise interactionnelle les effets externes aux rencontres, portant sur la transaction privée des participant-e-s. Enfin, j'examine les possibilités publiques et épistémiques émanant de ces rassemblements, ce qui m'incite davantage à souligner les limites observées dans mon principal terrain. Dit synthétiquement, je réalise une sociologie pragmatiste des citoyennetés agencées au sein de ces espaces, en m'adonnant à une ethnographie du politique de ces lieux.

Que retenir de cet effort ? Ma thèse avance que le premier fragment citoyen observé, au sens de son apparition temporelle et de son importance, est la fondation situationnelle nécessaire mais non suffisante à tout effet politique. Souvent minimisé, le maintien de la situation et de la participation à cette dernière est loin d'être un détail dans le cas d'un public neuro-évolutif. Conséquemment, la participation gagnerait à être repensée à cette échelle, en considérant les éventuelles vulnérabilités la traversant pour le public à inclure. Mon terrain expose la responsabilisation collective des diverses capacités et compétences associées aux fragments citoyens évoqués ci-dessus, générant des modalités alternatives (car collectives) d'inscription des personnes neuro-évolutives dans l'idéal anthropologique dispositionnel et dans la citoyenneté. A proprement parler, cette inscription est pratiquement réalisée (non sans résistances ou réserves) en collectivisant les compétences et capacités nécessaires pour partager la situation, exercer une influence sur son propre environnement, et/ou sur la transaction entre le public auquel est assimilé-e le ou la participant-e et son environnement. En marge des réflexions portant sur la démocratie et ses ethnographies, ce travail révèle une application originale de l'interactionnisme goffmanien. De fait, Erving Goffman a eu comme préoccupation de déceler les règles faisant tenir nos interactions en mettant la focale sur la vulnérabilité des interagissant-e-s face à ces dernières. Mon terrain illustre un renversement intéressant : c'est en collectivisant les responsabilités interactionnelles, en « jouant » de Goffman, que l'engagement à la situation est agencé. L'interactionnisme se fait alors curieusement politique, en situation mais aussi quand il appuie la mise en évidence de valeurs chères aux individus et invite ainsi à façonner des environnements à leurs images. Il faudra filer cette transformation de l'environnement privé ou public depuis la situation jusqu'au quotidien des participant-e-s dans le cas de publics vulnérables, en vue d'étudier l'entière des effets démocratiques liés à l'exercice participatif, adoptant cette fois une échelle propre au pragmatisme de John Dewey.

Se distinguant des modèles politiques contributifs, mon analyse empirique invite enfin à considérer les rapports capacitants ou non entre les participant-e-s et un milieu de réception, et ce pour les trois échelles citoyennes décelées. L'attention pour la dimension réceptive des fragments citoyens émergeant de mon enquête invite à plaider pour la constitution de modèles théoriques et pratiques considérant avec sérieux la dimension conjonctive de l'anthropologie capacitaire associée aux processus participatifs. Comme pour l'iceberg doctoral, le politique est fréquemment étudié sur base des résultats publics et visibles, assertifs, utiles, défendus avec conviction et argumentation. Ma thèse illustre le long détour et les bifurcations nécessaires mais non suffisantes pour asseoir la participation dans le cas d'un public neuro-évolutif et révèle un modèle anthropologique capacitaire citoyen basé sur les pratiques alternatives de la dispositionnalité étudiées et dont les piliers sont situationnels, transactionnels privés et représentationnels.

Voici comment résumer ce qui sera développé dans les pages à venir, selon le déroulement suivant. Dans un premier temps, je précise ma problématique en détaillant l'expansion participative et ses questionnements tout en la reliant au monde de la santé. Pour gagner en spécificité, je déploie ce panorama jusqu'à la maladie d'Alzheimer et ses traitements sociologiques (chapitre 1). Ma question de recherche dégagée, j'entreprends une première plongée empirique avec pour vocation de retranscrire une série d'ambivalences éprouvées lors du terrain (chapitre 2). Ces dernières façonneront les axes analytiques de cette thèse. Le

premier porte sur la situation et illustre les agencements collectifs pour « mettre en musique » cette dernière et ainsi tendre vers une citoyenneté que je qualifie de situationnelle (chapitre 3). A partir de cet effort collectif, j'interroge ensuite les effets de la situation sur l'environnement privé des participant-e-s, que j'assimile à une citoyenneté transactionnelle privée (chapitre 4). Je termine enfin le présent texte en questionnant le rapport entre ces moments et leurs effets publics, les associant à une citoyenneté que je définis comme représentationnelle (chapitre 5).

Ce plan retraçant synthétiquement l'analyse des soubassements de la participation d'un public neuro-évolutif tranche avec mon rapport initial au terrain. Comme le deuxième chapitre l'indiquera, je suis en effet originellement troublé par mes observations et gêné de leur incompatibilité avec les présupposés théoriques de la participation. Animé par les réflexions (micro)sociologiques portant sur la participation et la démocratie, très soucieux d'en étudier les modalités pour un public vulnérable, mais aussi facilement mal à l'aise en situation, je suis au départ bien peu armé pour faire politiquement sens de ce qu'il m'est donné à voir. Ce trouble à la fois méthodologique et interactionnel donne lieu à un étonnement face à des mécanismes encore peu pensés pour leur portée démocratique, étonnement qui lui-même se mue rapidement en intérêt microsociologique pour les capacités des différent-e-s protagonistes à faire tenir ces réunions parfois chaotiques.

Non sans réserves, voire agacements lors de certains échanges, j'ai interrogé politiquement ces assemblages, en constatant dans un premier temps qu'ils instaurent un climat original pour la maladie d'Alzheimer. Cette dernière étant représentée très sombrement, il m'a souvent été demandé au cours de ma recherche s'il n'était pas trop difficile émotionnellement de participer aux rencontres et d'être confronté à cette terrible affliction. Pourtant, sans nier les difficultés partagées lors de ces rassemblements ni celles y prenant place, je retiens surtout la bonne humeur des rassemblements, l'humour qui s'y développe et les sourires qui s'y échangent. On m'a de même fréquemment rappelé à un certain réalisme politique, de manière plus ou moins excluante et/ou insultante pour les personnes fréquentant ces lieux. De manière inverse, il m'a parfois été reproché de n'accorder que trop difficilement à ces lieux d'être de la participation. Ces normativités doubles, souvent véhémentes, m'ont motivé à déceler de manière plus nuancée et sur différentes échelles les enjeux politiques de ces espaces, enjeux qui m'apparaissaient de plus en plus saillants à chacune des remises en question de la dimension démocratique qui pouvaient ou non émaner de ces rassemblements associatifs.

La participation politique des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer est définitivement un sujet de recherche complexe qui ne laisse personne indifférent. Je peux toutefois vous assurer que c'est davantage parce qu'il cristallise à la fois les craintes et les espoirs politiques dans leur rapport à la définition de notre humanité que parce qu'il confronte à des situations douloureuses qu'il m'aura donné du fil à retordre. Plutôt, j'ai été impressionné par les personnes rencontrées, des personnes qui face à d'innombrables atteintes relationnelles s'ajoutant aux évolutions physiologiques de leur maladie, cultivent la vie, et ce, dans ses aspérités les plus microsociologiques, de la situation à l'environnement. Difficile alors de ne pas voir dans ces lieux un quelconque enjeu politique. J'espère que les pages à venir réussiront à vous en convaincre.

1. Associations de patient-e-s, dispositions et maladie d'Alzheimer

1.1 Un contexte en expansion : associations de patient-e-s, expertises expérientielles et participation

1.1.1 Des malades aux expert-e-s d'expérience

Cela fera bientôt vingt-cinq ans que les sciences sociales s'intéressent aux associations de patient-e-s (Carricaburu, Ménoret, 2004). Ces dernières se multiplient et étendent leurs causes, tout comme leurs modalités d'interventions et de mobilisations se diversifient (Rabeharisoa al., 2014). A en croire l'analyse macrosociologique proposée par Jean-Louis Genard, cette expansion du cadre participatif dans le domaine de la santé suit la logique évolutive des modes d'action publique (Genard, 2003). D'un Etat-providence, redistributeur et organisateur de services, nous passons à un Etat-réseau, émetteur de « droits-autonomie » orientés vers l'expression des capacités citoyennes et la possibilité d'autodéfinition de ces dernier-e-s (Genard, Donnay, 2002). En conséquence,

« se font jour, par le biais d'associations représentatives, des revendications d'implications des usagers ou des représentants d'usagers, dans la définition et la mise en œuvre des politiques publiques les concernant, comme d'ailleurs dans certaines instances [...]. Dans un monde contrôlé jusque-là essentiellement par les professionnels, ces nouveaux interlocuteurs demandent que leur soit reconnue une compétence, d'ailleurs irremplaçable, dans l'élaboration de politiques respectueuses des patients » (ibid. : 8).

D'après Jean-Louis Genard toujours, la possibilité de reconnaissance de compétences chez les individus atteint-e-s d'une maladie s'explique également par l'émergence d'une nouvelle anthropologie capacitaire, une conception de l'humain apte qui serait non plus disjonctive, séparant les capables des incapables (autrefois, les malades), mais bien conjonctive (Genard, Cantelli, 2008 ; Genard, 2007). Être humain, nous dit le sociologue, était depuis le siècle des Lumières et jusqu'à la deuxième moitié du 20^{ème} siècle associé au fait d'être un agent, dans l'action, faisant preuve de raison de manière autonome, capable, responsable et libre (par opposition à patient, passif, passion, émotion, hétéronomie, incapacité, irresponsabilité et déterminisme) (Genard, 2013). Toute personne s'écartant de cet idéal ne pouvait prétendre à une pleine citoyenneté. Graduellement, ce rapport entre un pôle capable et un pôle incapable se modifie jusqu'à ne plus s'opposer. Les individus ne sont donc plus versé-e-s de manière définitive dans un pôle capable-incapable mais situé-e-s sur une échelle évoluant de l'un à l'autre, un entre-deux dynamique (ibid.).

A la suite de cette modification de la boussole anthropologique (ibid.), les patient-e-s, devenu-e-s maintenant « usager-e-s » (Lascoumes, 2007) ou « patients contemporains » (Bureau,

Hermann-Mesfen, 2014), sont en mesure de revendiquer une posture épistémique légitime et conséquemment de transmettre des savoirs originaux au monde de connaissances lié à leur condition. Ainsi, la posture même de *malade*, autrefois comprise comme définitivement incapacitante, tend à être considérée pour son point de vue épistémique pertinent à faire valoir (*epistemic standpoint* ; Medina, 2011 : 30-31).

Et de fait, de ce clivage anthropologique naissent de nombreuses associations de patient-e-s revendiquant une légitimité dans les affaires de santé les concernant, en raison de savoirs propres aux expériences vécues (Carricaburu, Ménoret, 2004). Cette transition fait des patient-e-s de potentiels réformateurs sociaux (Lascoumes, 2007) luttant pour leur reconnaissance avec comme objectif et conséquence une modification durable de rapports sociaux jusque-là asymétriques (Ferrarese, 2009, 2013). Il convient de préciser sur quelles bases sont légitimées les incursions des « profanes » dans les domaines autrefois réservés aux « expert-e-s » que sont la médecine ou encore la politique (Rabeharisoa, Callon 1998), ce que Callon, Lascoumes et Barthes nomment la « double délégation » dans l'ouvrage classique « Agir dans un monde incertain » (Callon, Lascoumes, Barthes, 2001). Il est usuellement considéré que les personnes directement concernées par une pathologie spécifique vivent des situations uniques, définies par la maladie et inaccessibles à toute personne n'étant pas corporellement et psychologiquement concernée. Elles disposent conséquemment d'une expérience vécue singulière de laquelle émergent éventuellement des connaissances, voire un savoir. *In fine*, les patient-e-s acquièrent le droit de participer à la création de solutions plus adéquates les concernant. Voilà brièvement résumé le contexte légitimant l'expansion associative sanitaire, un contexte appelant à redistribuer les cartes dans le monde de la santé.

En effet, il est classiquement considéré que, jusqu'il y a peu, les sciences développaient les savoirs seules, en expertes (Pestre, 2011). Ces dernières affaiblies par une série de scandales et de zones d'incertitudes pointées par des citoyen-ne-s concerné-e-s, les incursions dans l'arène scientifique d'une forme de savoir « profane » (ibid.) se légitiment progressivement. L'expert-e savant-e est défait-e de son caractère intouchable et les incertitudes rencontrées par la science accentuent l'idée d'une nécessaire, et légitime, confrontation de points de vue avec les acteurs et actrices extérieur-e-s au domaine scientifique mais concerné-e-s par les problématiques discutées (Callon, Lascoumes, & Barthe, 2001). On évoque alors une démocratie tantôt participative tantôt dialogique de laquelle naissent des solutions inédites et des problématisations originales (ibid.), en ne relevant encore que faiblement les affinités avec les conceptions philosophiques de la *participation*, et en privilégiant l'analyse du développement de réseaux entre les différents types d'acteurs et actrices. Dans ce processus de symétrisation des positions décisionnelles, la création de « forums hybrides » mêlant au sein d'un même réseau différent-e-s protagonistes implique le besoin de traduction entre les intérêts de chacune des parties concernées (Akrich, Callon & Latour, 2006).

C'est dans ce contexte qu'est conceptualisée la notion d'*expertise expérientielle* invoquée pour légitimer le dépassement de la *double délégation* politique et scientifique (Callon, Lascoumes, Barthe, 2001). La dénomination d'« expert-e d'expérience » apparaît pour la première fois en 1998 dans le cas d'une association de patient-e-s diabétiques (Akrich, Rabeharisoa, 2012). Elle entend concevoir l'ensemble des expériences de la condition de

malade (perception, chemin parcouru, connaissance du milieu) en tant qu'éléments participant à la création d'une forme d'expertise spécifique à la personne affectée par une maladie (Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010). Par exemple, Emmanuelle Jouet¹ postule que :

« La formation expérientielle consiste en ce que « les adultes se forment aussi en dehors de lieux et de systèmes de formation institués, en vivant des expériences, et elle est ainsi le produit d'expériences qui n'ont pas comme finalité première la formation » (Bonvalot, 1991, p.321) et comme le rappelle R. Massé, « la maladie peut donc être vue comme un syndrome d'expériences typiques », soit un ensemble d'unités de significations ancrées dans l'histoire de vie et attribuées à des événements critiques (traumatismes personnels, antécédents de maladies, chômage, crises conjugales), à des expériences thérapeutiques, aux réactions de l'entourage et aux émotions (craintes, attentes, anxiété) » (Raymond Massé dans le Dictionnaire du corps, « Maladie » (p. 539-542) in Jouet, 2013 : 46).

Vololona Rabeharisoa et Madeleine Akrich (2012) distinguent l'expertise expérientielle et un ensemble de savoirs médicaux liés à l'expérience ou à la documentation qui suit l'expérience de la maladie, qu'elles associent à l'expertise profane. Se basant sur les travaux de T. Borkman, elles marquent également la distinction entre l'expertise expérientielle – l'utilisation de savoirs expérientiels – le savoir expérientiel – distant de l'expérience et souvent construit collectivement – et l'expérience vécue (ibid.). Impensable sans la transition anthropologique décrite par Jean-Louis Genard, le développement de cette notion d'expertise est affilié à l'augmentation des associations de patient-e-s dans le domaine de la santé et leur reconnaissance en tant qu'« interlocuteurs compétents » (ibid. : 75). Ces savoirs particuliers sont au cœur de l'apparition de toute une gamme de nouvelles fonctions comme celles d'expert-e-s d'expériences, de pair-aidant-e-s, et leur légitimité est grandissante, entraînant notamment la création de nouveaux types d'activités professionnelles (Godrie, 2015). En Belgique, une réflexion au sujet de la création d'un statut légal de « pair-aidant-e » est par exemple en cours, principalement dans les domaines de la santé mentale, des assuétudes et de la précarité (Allart, Sardo, 2019). En témoignent les activités d'associations comme celles du réseau Nomade², rassemblant diverses organisations promouvant la participation des personnes concernées dans le secteur social-santé. Une formation universitaire à la pair-aidance existe par ailleurs depuis 2016 à l'Université de Mons dans le domaine de la santé mentale et de la précarité, et en 2020 l'ASBL « En Route » et le SMES (Santé Mentale et Exclusion Sociale) ont mis en place des PAT (*Peer and Team Support*) afin de propager les possibilités de pair-aidances dans les associations intéressées. Si le terme « pair-aidant-e » est fortement rattaché au champ de la santé mentale en Belgique, le principe d'inclusion et de participation des premier-e-s concerné-e-s reste un dénominateur commun à de nombreux projets actuels. Sur base du constat assez nietzschéen de la puissance qui peut résider dans une épreuve douloureuse, une nouvelle force est donnée à une série d'individus ne disposant plus comme seule trajectoire de maladie de l'affaiblissement. Rassemblant ces nouveaux acteurs et actrices, les associations de patient-e-s se développent avec pour but de faire

¹ Chercheuse des sciences de l'éducation et de la formation, directrice depuis 2020 du laboratoire de recherche en santé mentale et en sciences humaines et sociales du Groupement Hospitalier Universitaire (GHU) Paris.

² <https://reseanomade.be/>

entendre la parole des patient-e-s, protagonistes dépositaires d'un savoir autrement inaccessible, et de faire de la santé un domaine finalement participatif.

Le travail associatif et ces nouvelles inclusions n'échappent pas à une série de réserves portant sur le nouveau statut de « patient contemporain » (Klein, 2012). Rejoignant les inquiétudes du monde de la participation citoyenne (Berger, Charles, 2014), l'inclusion des patient-e-s est souvent accusée de se maintenir au stade de la figuration sans générer d'effets pratiques concrets. Les principales critiques sont soit macrosociologiques, dénonçant une forme de déresponsabilisation étatique et professionnelle à travers l'application d'un principe néolibéral sous couvert d'une forme démocratique (Genard, 2009), soit soucieuses de l'instrumentalisation de ces associations par les industries pharmaceutiques, par les associations en elles-mêmes, par le monde médical ou même académique (Lascombes, 2009 ; Rabeharisoa, Akrich, Méadel, 2013 ; Bureau-Point, Mefsen, 2014). Ces craintes à l'esprit, des chercheurs et chercheuses entreprennent de classer les différentes associations en fonction de leur degré de participation, comme Bousquet et Ghadi (2017), Hassenfeutel à partir de Baqué et Sintomer (2009), Crepaz-Keay & Haywood (2009) ou encore Eve Bureau et Hermann-Mefsen au départ de l'échelle de la participation proposée par Arnstein en 1969, allant de la manipulation au contrôle par les patient-e-s en passant par des formes de coopérations symboliques, davantage pensées comme consultations. Dans le domaine de la santé, ces degrés participatifs varient par exemple en fonction de l'échelle nationale ou locale et peuvent concerner le parcours de soin des patient-e-s, leurs droits, l'organisation des structures de soin, ou la recherche médicale et psychosociale au sujet de la maladie ; ils peuvent également servir des fins d'*empowerment* ou négocier l'application d'une technique de soin (Bureau, Hermann-Mefsen, 2014 ; Hassenfeutel, *in* Lascombes, 2009 : 132 ; Bousquet, Ghadi, 2017 : 120). Par ailleurs, une série de critiques, elles aussi similaires à celles classiquement apposées à la participation, pointent en ces lieux un écart entre le public concerné et le public rassemblé, ainsi qu'entre le public rassemblé et celui qui contribue (Berger, Charles, 2014 ; Akrich, Rabeharisoa, 2014). Cette inquiétude en termes de représentativité évoque le spectre d'une inclusion d'un public spécifique qui ne serait rassemblé, qui ne participerait, ou qui ne serait écouté que selon une série de critères exogènes à la condition initiale de leur inclusion (Berger, Charles, 2014).

Ces réserves attestent de la nécessité de questionner ce monde associatif au-delà des principes qu'il entend appliquer. Comme pour la normativité participative, qui a été et est encore questionnée par les sociologues et autres chercheurs et chercheuses en sciences sociales, cet attrait de la participation du ou de la patient-e au monde de la santé gagnerait à être agrémenté d'une analyse de ses modalités et de ses effets éventuels, au-delà et en-deçà, nous le verrons, des idéaux participatifs. Les associations de patient-e-s ont donc le vent en poupe, mais ne sont pourtant que peu empiriquement interrogées par la sociologie, les analyses restant par ailleurs majoritairement macro ou mésosociologiques. Pourtant, il est commun de vanter les mérites de ces dernières et des types de savoirs créés en unifiant un paysage pourtant varié (Bousquet, Ghadi, 2017). A l'instar de Baptiste Godrie, Vololona Rabeharisoa ou encore Madeleine Akrich, certain-e-s scientifiques insistent sur le fait que toute expérience ne se mue pas directement en savoir expérientiel et que la nomination « association de patient-e-s » ne suffit pas en elle-même : il importe donc d'avoir accès aux

activités proposées, et encore davantage dans le cadre de maladies qui, comme la maladie d'Alzheimer, impliquent une vulnérabilité grandissante.

C'est en visant cet objectif d'explicitation des tâches associatives qu'est publié en 2013 « Se mobiliser pour la santé » (Akrich, Méadel, Rabeharisoa, 2013). Dans cet ouvrage collectif, Madeleine Akrich, Cécile Méadel et Vololona Rabeharisoa compilent et classent un ensemble de témoignages d'associations afin de comprendre au mieux la pluralité de leurs rôles. En fonction du type de maladie ou de la posture de recherche, les objectifs varient : « constituer le problème », « changer le regard et les prises en charge », informer des avancées et alternatives thérapeutiques, soutenir, compiler des expériences, développer une « voix des patient-e-s » (Akrich & al., 2013 : 85) ou encore proposer une résistance épistémique (Allen, 2001) au modèle biomédical. Le constat que dressent Rabeharisoa, Moreira et Akrich du rôle diversifié des associations est conforté par la multiplication des conceptualisations et définitions de ces organismes : *Patients Organisations* (Moreira, O'Donovan, 2014), *Evidence-Based Activism* (Akrich, Rabeharisoa, 2012), *Embodied Health Movements*³ (Brown & al., 2004) ; et de leurs rôles : « the patient as *manager of his illness*, the *empowerment* of patients, the *science-wise* patient and the *experimenter* » (Barbot, 2006). Au sein de cette diversité conceptuelle, mentionnons avec plus d'attention le modèle que proposent Las Vergnas, Jouet & Renet (2013). Il postule que les patient-e-s procèdent à une réflexion collective, à travers une synchronisation et une harmonisation des expériences vécues, que les auteures associent aux spirales d'enquêtes individuelles pragmatiques du philosophe américain John Dewey. Ces harmonisations sont comprises comme des « accommodation(s) collective(s) de la multiplicité et diversité des résolutions de problèmes ou cogitations singulières » (ibid. : 15). Les expériences individuelles donnent progressivement lieu à des possibilités de comparaison et « les confrontations de réflexivités individuelles aboutissent à une forme de « défrisage » ou de « dépliage » de ces boucles individuelles » (ibid.). On aperçoit avec cet apport le lien entre les associations de patient-e-s et les enquêtes participatives, à travers l'influence partagée de John Dewey qui m'amène à emporter dans ces lieux les méthodologies s'intéressant aux travaux de publicisation (Cefai, 2013).

En effet, les ethnographies de la participation suivent des enquêtes similaires tout en dirigeant davantage leurs attentions vers les processus de décision, d'individuation, d'intercompréhension, de publicisation ou encore de subjectivation plutôt que vers les processus épistémiques de ces dispositifs⁴. En bref, logiquement, elles mettent au cœur de leurs investigations ce qui est classiquement enraciné dans le politique et dans la politique. Les recherches portant quant à elles sur les associations de patient-e-s se concentrent prioritairement sur le processus épistémique, la production des savoirs, sans en proposer systématiquement l'ethnographie et en ne reliant que maigrement leurs enquêtes aux questions de la philosophie politique, à l'exception des études traitant des injustices épistémiques⁵ (Godrie, Dos Santos, 2018 ; Godrie & al., 2021 ; Eyraud, Saetta, Tartour, 2018)

³ Cela ne servirait pas mon propos de détailler ces typologies. Retenons toutefois que les *Embodied Health Movements* luttent contre le monde médical alors que les *Evidence Based Activism* collaborent davantage aux recherches à partir des expériences de patient-e-s.

⁴ Sans pour autant éjecter complètement la question des savoirs de leurs interrogations.

⁵ Les injustices liées à l'inégale reconnaissance de la capacité à produire du savoir.

ou des travaux portant sur des mouvements de contestations thérapeutiques assumés comme politiques (Barbot, 1995, 2002). Je considérerai les gestes épistémiques et politiques conjointement, étant tous deux des enquêtes collectives (Dewey, 2001), visant potentiellement, mais non nécessairement, un passage de la secondéité à la tiercéité, soit de la contingence à la règle (Peirce, 1978)⁶. Les analyses proposées par Jouet & al., Barbot ou celles de Rabeharisoa & al., sont salvatrices en ce qu'elles explicitent et questionnent la *boîte noire* de ces associations trop maigrement étudiées microsociologiquement depuis les activités débouchant sur les effets listés (Rabeharisoa, Moreira, Akrich, 2014). Ma volonté initiale était donc logiquement de pallier ce manque empirique et d'interroger, dans le cas très spécifique de la maladie d'Alzheimer, le processus épistémique, la création de savoirs expérientiels à partir d'expériences vécues, et politique, la prise de part aux conditions d'individuations résultant des situations de réunion. Très vite pourtant, ces attentes ont dû être réévaluées.

L'activisme des patient-e-s vivant avec la maladie d'Alzheimer fait figure de particularité dans le contexte associatif sanitaire. De fait, la maladie est très médiatisée et présente dans l'imaginaire collectif, au point d'être qualifiée de « maladie mythique » (Gzil, 2014), en raison de sa « fonction anthropologique », cristallisant les craintes sociétales contemporaines (ibid. : 14). Elle demeure largement une voie médicale sans issue et les pistes thérapeutiques semblent peu prometteuses dans un futur proche (Ngatcha-Ribert, 2012), ce qui explique hypothétiquement la paradoxalement faible proportion d'associations de patient-e-s la concernant. Aussi, nous le verrons, un préalable microsociologique tranchant avec les associations de patient-e-s telles qu'elles sont classiquement dépeintes et étudiées est nécessaire pour étudier ces rassemblements associatifs et leurs effets. Si les typologies esquissées ci-dessus ne seront pas plus développées, c'est que ce préalable se révélera être le plus important pour l'analyse. Les conceptualisations des associations de patient-e-s me permettent toutefois de dresser à la fois le contexte empirique et les objectifs que viseront, non sans mal, les groupes rencontrés dans le cadre de cette recherche doctorale. Le succès de ces enjeux sera entrepris au départ de situations que j'étudierai en adoptant une méthodologie ethnographique propre aux questions de la participation.

Avant d'aborder le deuxième axe de problématisation qui m'aidera à justifier ce choix, il convient de spécifier davantage le contexte empirique et d'aborder le milieu associatif de la maladie d'Alzheimer et ses actualités. A cet effet, il me revient d'explicitier plus clairement en quoi l'existence d'associations de patient-e-s s'inscrivant dans les démarches présentées ci-dessus constitue déjà une surprise en soi.

1.1.2 Sociologie et maladie d'Alzheimer : représentations négatives, accompagnement et discrédit

Bien que timidement, la maladie d'Alzheimer n'échappe pas à l'expansion associative. Assurément, il existe des groupes de personnes concernées et proches qui se rassemblent

⁶ J'emprunte ici le vocabulaire de Charles Sanders Peirce, tel que le propose la sociologie soucieuse des signes que développe Mathieu Berger dans ses travaux récents (Berger, 2017, 2018). Je les développerai lors du déroulement de notre analyse.

autour d'enjeux liés à la pathologie. Pourtant, lorsque l'on étudie les travaux sociologiques portant sur ces troubles cognitifs, les problématisations et résultats éloignent à première vue du lecteur leur compatibilité avec un activisme sanitaire mené par des personnes directement concernées. Présentons certains de ces travaux.

La maladie d'Alzheimer est une pathologie évolutive qui affecte inexorablement les cellules nerveuses des personnes atteintes, perturbant leurs fonctions cognitives telles que la mémoire à court terme, pour mentionner le symptôme qui lui est le plus couramment associé. La sociologie francophone ne s'est finalement intéressée que récemment à la maladie d'Alzheimer et délaisse encore largement les associations de patient-e-s concernées. En 2007, Amieva & al. proposent une analyse quantitative visant à évaluer le nombre d'articles alliant cette maladie avec la discipline sociologique. Seulement quarante références sont détectées, dont cinq francophones (ibid.), comme le remarque Ngatcha-Ribert dans l'un des majeurs ouvrages francophones à ce sujet (Ngatcha-Ribert, 2012). Incriminant la faible proportion de travaux de sociologie de la santé ou l'enchevêtrement des problématiques avec la sociologie du vieillissement, Amieva & al. avancent que les articles se cantonnent à l'expérience de la maladie ou ses représentations, bien qu'un intérêt grandissant pour le travail associatif à propos de la maladie soit observable (ibid.), négligeant toutefois d'après moi sa portée démocratique pour se concentrer principalement sur les effets psychologiques de la participation à des projets activistes. Il faut de même souligner qu'en 2023, le premier ouvrage collectif francophone traitant de la sociologie et de la maladie d'Alzheimer est publié, co-dirigé par Vincent Caradec et Aline Chamahian⁷. Dans celui-ci, les vingt dernières années sont qualifiées de « moment Alzheimer » de la sociologie française, en référence au succès neuf de la thématique que Fabrice Gzil (2014, 2023) associe à un « moment Alzheimer » de la société francophone, faisant de la pathologie neurodégénérative une nouvelle « maladie mythique » prenant la place du SIDA (et remplacée de manière aussi spectaculaire que fulgurante par le Sars-2-Covid), dans le rôle d'ennemi médical numéro un de l'humanité.

Antérieurement, les travaux francophones remontent aux publications des premiers ouvrages de Natalie Rigaux, en 1992 et 1998. Elle y étudie les fondements et les rapports à la démence respectifs d'un courant « commun », du courant savant et d'une approche alternative tranchant avec la définition cartésienne de l'individu. La question que la sociologue soulève est déjà : « Pouvons-nous appréhender dans la démence une expérience singulière du monde et de la vie humaine qui ait quelque chose à nous dire, qui ait du sens pour nous » (Rigaux, 1998 : 18). Dans un premier temps, quand Natalie Rigaux présente les approches définies respectivement comme commune et médicale, difficile de répondre par la positive. De fait, l'approche commune implique de ne pas considérer l'individu « dément » comme une personne à part entière, en ne lui adressant que partiellement, voire pas du tout, la parole (ibid. : 21). Elle identifie en réalité un manque complet de déférence⁸ (Goffman, Kihm, 1974) à l'égard des personnes concernées par la maladie évolutive, ne les considérant qu'en vestiges du passé de l'individu malade, les infantilisant, et les assimilant uniquement, elles et leurs

⁷ J'ai eu le plaisir et l'honneur de pouvoir y contribuer.

⁸ « Tout acte d'appréciation positive d'un individu contenant un sentiment de respect (regard) à son égard » (Manzo, 2019).

comportements, aux symptômes de la maladie. Son analyse est actualisée par l'ethnographie contemporaine que propose Baptiste Brossard en EHPAD⁹ (2017). Le sociologue y interroge les effets de l'institutionnalisation des pratiques différencielles sur les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et constate similairement l'infantilisation et la reconstitution passiste de l'individu, sans réelle considération de ce qu'il est, en l'état. Faisant suite à cette approche commune déconsidérant la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, Natalie Rigaux identifie une « approche savante ». Il ressort que le regard médical porte sur la détérioration des capacités cognitives des individus. Son rapport déshumanisant est orienté vers les lacunes, les manques, les difficultés évolutives des personnes atteintes de la maladie qui les écartent dans le vocabulaire, la symbolique et les actes d'une commune humanité (Rigaux, 1992, 1998). Médicalement, cette approche oriente ses pratiques vers la réduction la plus efficace possible de l'écart des personnes atteintes à la normalité, ce que Baptiste Brossard documentera également en utilisant Erving Goffman. Les traitements sont symptomatiques, l'individu est découpé en compétences à renforcer médicalement telles que la marche, la mémoire ou autres compétences cognitives et la maladie d'Alzheimer n'est pas conceptualisée autrement que comme un écart.

Par sa description des approches savantes et communes, l'analyse de Natalie Rigaux rejoint l'un des principaux pans de publications sociologiques au sujet de la maladie d'Alzheimer, celui qui traite de ses représentations négatives (Carbonelle, Casini, Klein, 2009 ; Ngatcha-Ribert, 2004, 2012 ; Hillman, Latimer, 2017). De nombreuses recherches sociologiques s'attèlent à mettre en lumière comment la maladie d'Alzheimer est décrite et perçue dans l'imaginaire collectif, ou encore à travers les médias. De mort sociale, insidieuse et inexorable (Ngatcha-Ribert, 2004), à l'image des vagues de morts-vivants (Behuniak, 2011), dont le corps est toujours là, mais pas l'esprit (Hillman, Latimer, 2017), les personnes sont considérées comme les victimes non humaines (Post, 2000) d'un mal mystérieux (Ngatcha-Ribert, 2004), générant la perte de soi et de son identité (Carbonelle, Klein, Casini, 2009), de son agentivité et de son activité cérébrale (Libert, Charlesworth, Higgs, 2020) assimilé à une mort avant la mort, et un état déshumanisé, mort-vivant (Chamahian, Caradec, 2014 : 19). Pour les personnes concernées ou les travaux s'intéressant à leurs expériences, la maladie est marquée d'un stigmatisme véhiculé dans ses représentations, son vocabulaire (Swaffer, 2014) et ses traitements interactionnels et, plus largement, sociaux (Brossard, 2013). Similairement à ce qu'avance Baptiste Brossard dans son ouvrage « Oublier des choses », c'est davantage comme discrédit qu'est conceptualisée la démence :

« La trajectoire de démence peut donc être comprise comme un long processus de discrédit, une série non linéaire d'interactions au cours de laquelle l'entourage des diagnostiques les croient, les désapprouvent, les ignorent, font mine de les croire, ne portent pas attention à ce qu'ils disent et ainsi de suite » (Brossard, 2017 : 72).

Ce discrédit, écart par rapport une normalité non médicale, explique potentiellement que, jusqu'en 2010, la grande majorité des publications sociologiques francophones au sujet de la maladie d'Alzheimer, porte sur son accompagnement par des professionnel-le-s (Hennion,

⁹ Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes.

2006) ou des proches (Hennion, Vidal-Naquet, Guichet, Hénaut, 2012 ; Demagny & al., 2014 ; Le Bihan, Mallon, 2017 ; Rigaux, 2022), dont la pratique est majoritairement dépeinte en tant que fardeau (*burden*, Downs, 2000). L'accompagnement y est schématisé en « épreuve relationnelle » (Miceli, 2016), une pratique appelant parfois la ruse comme « art de faire » (Hennion & al., 2012), inscrite dans une démarche de *care* (Hennion, Vidal-Naquet, 2015). Largement et jusqu'à peu, le regard des personnes atteintes demeure la « version cachée » (Montani, 2001) de la maladie d'Alzheimer. Depuis lors, plusieurs études appellent à accorder un intérêt accru aux expériences des personnes directement concernées, en dépit de la complexité méthodologique de ces ambitions (Soun, 2004). Ce sont spécifiquement les vœux de Caradec, Chamahian, Balard, & Kushtanina, (2023) qui invitent à une sociologie compréhensive soucieuse des expériences phénoménologiques, psychologiques et sociales de la maladie d'Alzheimer. Cet engagement est partagé depuis déjà une vingtaine d'années par un courant de la littérature et des pratiques de recherches anglo-saxonnes étudiant depuis les expériences des personnes concernées la construction identitaire narrative, la vie quotidienne, l'acceptation, le déni et les mobilisations des patient-e-s face à la maladie (ibid.).

J'assimile ces courants qui ambitionnent par leurs vœux de prévenir le discrédit usuellement associé aux personnes concernées, à ce que Natalie Rigaux appelle le « pari du sens », au départ d'un courant médical qu'elle qualifie d'alternatif et qui s'incarne dans les travaux de Louis Ploton (Rigaux, 1998). Sa conceptualisation de la démence fait du malade un partenaire, donne un sens aux comportements de la personne atteinte, et érige la qualité de vie en valeur primordiale, au-delà de la réduction des symptômes de la pathologie. L'un des dépassements les plus notables, et qui aura un impact significatif pour mon analyse, est celui reportant l'individu sur un ensemble relationnel. Ainsi, si l'autonomie de l'individu à réactiver se cantonne dans les courants canoniques à une échelle personnelle, dans les travaux dont Ploton est la figure de proue, c'est un entrecroisement de relations qui est au cœur de sa gestion. Ce courant prône en outre un dépassement de l'internalisation de la cognition et propose une alternative anthropologique dans laquelle sont primordiales la corporéité et l'inscription de la personne dans un réseau d'agent-e-s, dont elle fait partie intégrante. C'est toute une conception cartésienne dualiste, esprit et corps, que remet en question l'alternative synthétisée par Natalie Rigaux. Ces considérations rejoignent sensiblement la mouvance des *dementia studies* que je présenterai d'ici peu et qui partagent cet intérêt pour un dépassement anthropologique du dualisme cartésien, notamment au sujet de l'épineuse question du soi et de l'identité (Kontos & al., 2017) au cœur des représentations négatives de la maladie. Les recherches sociologiques traitant des expériences singulières des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer reposent elles aussi sur le pari méthodologique du sens. De fait, elles donnent la parole - verbalement ou non - aux individus directement concernés. Ce sont alors les expériences du « vivre avec », (Chamahian, Caradec, 2014), du bien-vivre (Beard, Knauss, Moyer, 2009), voire du « vivre-ensemble » l'accompagnement (Rigaux, 2022) qui sont interrogées. Plus largement, est questionnée une expérience de la maladie d'Alzheimer qui ne peut plus être considérée comme similaire pour toutes et tous (Caradec & al., 2023), notamment en raison des variabilités sociales et économiques (Béliard, 2023), ou des différentes étapes de la « carrière » de malade (Caradec, Chamahian, 2023). Ce courant

francophone a multiplié les possibilités de recherche en sciences humaines et sociales au sujet de la maladie d'Alzheimer :

« En intégrant les personnes malades dans les protocoles de recherche, elle (la sociologie française, NDLR) a montré que l'enjeu n'était pas de mesurer la véracité des discours recueillis, mais de comprendre leur logique interne, de les contextualiser et d'éclairer autrement les réalités de la vie quotidienne avec la maladie. Ces recherches ont permis de renouveler les approches développées par la sociologie dans ce « moment Alzheimer ». Elles ont permis d'élargir son périmètre d'investigation et de justifier l'apport heuristique de la démarche compréhensive pour mener ce type d'enquête, tant sur le plan théorique que méthodologique (Kaufmann, 2008 ; Chamahian, Balard, Caradec, 2013) » (Chamahian, Caradec, 2023 : 35-36).

Pour toutes ces voies, l'objet d'étude est bien l'art de vivre (mieux, bien, avec, ensemble) des personnes atteint-e-s d'une pathologie neurodégénérative. En interrogeant les effets d'un dispositif de terrain orienté vers la vie avec la maladie et en incluant l'expérience des personnes directement concernées dans un dispositif de recherche s'y attelant, cette thèse s'inscrit dans la continuité de ces travaux.

Il me faut encore me positionner par rapport à un dernier type de productions au sujet de la maladie d'Alzheimer : celles qui l'interprètent macrosociologiquement en en proposant une archéologie de la genèse. Ainsi, que cela soit pour en étudier l'origine en tant que problème public (Ngatcha-Ribert, 2012), catégorie scientifique (Whitehouse, George, 2009 ; Knifton-Yates, 2019) ou sociale (Davis, 2004), nombreuses sont les recherches interrogeant la construction de l'objet « Alzheimer », jusqu'à le remettre en cause (Whitehouse, George, 2009) et l'assimiler à la médicalisation du vieillissement dans une société « post-mortelle » (Lafontaine, 2013). Rapprochée de trajectoires macro-sociales, le libéralisme en premier plan, la maladie d'Alzheimer est définie comme le véritable cauchemar d'une société productiviste et individualiste, détruisant les *self-made man et woman* et leur vie accumulée (Ballenger, 2006). Similairement, l'importance que prennent les neurosciences et « le cerveau » en tant qu'objet social expliqueraient également le traitement canonique (cérébral) de la maladie d'Alzheimer (Ehrenberg, 2018). Ma démarche s'écarte cependant plus ou moins franchement d'une lecture macrosociale ou cérébrale de la pathologie et des personnes concernées. Ma thèse n'a pas non plus pour dessein d'interroger la construction sociale de la catégorie « maladie d'Alzheimer » et si le caractère « public » de la maladie d'Alzheimer est quant à lui central pour les analyses ultérieures, c'est davantage en tant qu'objet à débattre à partir de pratiques associatives que pour en retracer la genèse.

Malgré les récentes innovations, en s'appuyant sur le tableau que l'on vient de dresser, force est de constater que la maladie d'Alzheimer reste majoritairement pensée autour de la vulnérabilité et du discrédit :

« La démence comme processus de discrédit : voici le versant quotidien d'un monde social structurellement constitué par l'absence relative de théorie, d'acteurs, de mouvements,

d'institutions, de rituels permettant de produire d'autres possibilités » (Brossard, 2017 : 121).

En se basant sur des observations réalisées lors de consultations médicales concernant la maladie d'Alzheimer, Baptiste Brossard constate même que ce discrédit touche la personne dès que le diagnostic neurodégénératif est soupçonné (2013). Les exemples le corroborant sont nombreux et se conjuguent sur des échelles variées (représentations sociales, pratiques professionnelles ou interactionnelles, entre autres). Tous s'écartent de la direction que souhaitent baliser les associations de patient-e-s introduites dans le point précédent, un chemin qui implique et souligne les compétences, voire l'expertise, des personnes atteintes d'une pathologie spécifique. Cela suscite l'interrogation suivante : existe-t-il des associations de patient-e-s, des expert-e-s d'expériences, au sujet de la maladie d'Alzheimer ?

De fait, cette posture jure avec les représentations classiques de la maladie et son expérience en tant que processus discréditant. S'il est moins curieux d'observer un nombre croissant de revendications de proches de personnes vivant avec la maladie neuro-évolutive, l'existence d'associations de personnes directement concernées est une innovation en soi, expliquée par le développement de pratiques et projets inscrits dans l'approche alternative que Natalie Rigaux met en lumière. Difficile sans ce changement de perspective de légitimer l'inscription des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer dans le schéma anthropologique de cet idéal associatif en expansion, lui-même modalité sanitaire du contexte participatif.

1.1.3 Dementia-Friendliness et associations de patient-e-s vivant avec la maladie d'Alzheimer

Nous venons de l'apprendre, le regard sur la maladie d'Alzheimer évolue lentement mais finit par ne plus se poser exclusivement sur les manques et déficits pour en arriver à privilégier ce qui est encore présent et ce avec quoi on peut encore faire, malgré la maladie (Innes, 2009). Cette évolution se vérifie pour les analyses sociologiques mais également, et prioritairement, pour la (psycho)gérontologie (critique) et les travaux portant sur le soin et l'accompagnement des personnes directement concernées, voie elle aussi ouverte par Louis Ploton. Le monde anglophone de la recherche en sciences humaines et sociales au sujet de la maladie d'Alzheimer se développe quant à lui dès les années 1970 (Caradec, Chamahian, 2023) et donne rapidement naissance à des courants de pensée souhaitant placer les personnes concernées en leurs centres, à la suite des approches sociologiques de Anselm Strauss et Barney Glaser (ibid.). C'est notamment le cas de l'approche centrée sur la personne (*person-centered approach*) popularisée par Tom Kitwood, et celle de Steven Sabat, fin des années 1990 - début 2000, en Angleterre et aux Etats-Unis (Innes, 2009). Ces écoles sont basées sur, développent, et pratiquent elles aussi une conception relationnelle de l'identité, appuyées par le concept de « personne » (*personhood*) :

« a standing or status that is bestowed upon one human being by others in the context of particular social relationships and institutional arrangements » (Kitwood, 1997 : 8).

Ces doctrines s'inscrivant dans la lignée de l'approche alternative et relationnelle définie par Natalie Rigaux pointent plus spécifiquement encore des modalités interactionnelles à partir

de la notion de personne. Parmi ces modalités, certaines sont positives (le *positive person work*¹⁰) et d'autres vont plutôt lui nuire (la *malignant social psychology*). Tom Kitwood les rassemble en dix-sept comportements qui génèrent de la *personal detraction*¹¹ (Innes, 2009). Si le parallèle avec l'interactionnisme goffmanien¹² est intéressant, il convient pour l'instant de comprendre ces courants comme le premier pas vers le développement d'un travail associatif des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou démences apparentées. De fait, ces approches sont parmi les premières à penser interactionnellement les possibilités et les freins permettant ou non d'appliquer en situation le maintien de l'individu concerné, comme une personne disposant toujours d'une identité, et avec qui il est possible d'interagir.

En lien avec ce changement paradigmatique et pratique au sujet de la démence, naissent une série de projets inclusifs que l'on rassemble généralement sous le qualificatif *dementia-friendly*. L'origine de ces démarches remonte en 2001 en Ecosse et les initiatives émergentes sont très populaires au Royaume-Uni, mais se déclinent internationalement (Ngatcha-Ribert, 2018). Malgré leur variabilité, elles partagent le souhait de modifier la « réponse collective » (Caradec, Chamahian, 2023) faite à la démence en octroyant aux personnes directement concernées la faculté de transformer divers pans de la société, allant des services publics aux centres commerciaux, aux commerces, aux sociétés et moyens de transports, aux lieux de loisirs ... De l'interaction de Tom Kitwood à l'échelle d'une ville, d'un quartier, ou d'un bâtiment, les projets *dementia-friendly* se rapprochent non explicitement du rapport à la collectivité qui a pu être conceptualisé autour du handicap par les *disabilities studies* (Prince, 2004 ; Eyraud, Saetta, Tartour, 2018) et de l'activisme sanitaire décrit ci-dessus. Laetitia Ngatcha-Ribert identifie dans sa récente socio-histoire de la maladie d'Alzheimer trois principes que partagent ces démarches :

« Même si les modalités de mise en œuvre de la démarche diffèrent, on peut dégager trois principes transversaux, qui rejoignent les revendications de bon nombre de personnes malades, évoquées précédemment. Il s'agit, tout d'abord, de promouvoir l'inclusion des personnes malades dans la cité et la société (en préservant la qualité de vie des personnes, leur bien-être et leur sécurité, en reconnaissant leurs capacités restantes). Deuxième principe : diminuer leur stigmatisation et accroître la sensibilisation de chacun sur la maladie, communiquer plus positivement et différemment, notamment grâce à des campagnes nationales, et ce dès le plus jeune âge (avec l'ambition de « former » une nouvelle génération d'écolier et de collégiens à ne pas avoir peur de la démence). Troisième principe : promouvoir la participation des personnes malades, c'est-à-dire rester citoyen à part entière, conserver ses droits et continuer de prendre part aux décisions qui les concernent » (Ngatcha-Ribert, 2023 : 85).

¹⁰ Reconnaissance, Négociation, Collaboration, Jeu, Timalation, Celebration, Relaxation, Validation, Holding, Facilitation, Creation, Giving – ou tout travail de figuration positif.

¹¹ Trahison, Disempowerment, Infantilisation, Intimidation, Labelling, Stigmatisation, Outpacing, Invalidation, Bannissement, Objectification, Ignorer, Imposition, Retenir, Accuser, Perturber, Moquer, Dénigrement – tout manquement au travail de figuration.

¹² La posture d'observateur naturaliste de Goffman étant d'ailleurs reproduite par Tom Kitwood, d'après mes rencontres avec certain-e-s de ses ancien-ne-s collègues au *Center for Applied Dementia Studies* de l'Université de Bradford.

Pourtant, malgré les volontés inclusives faisant écho aux idées d'expertises d'expérience associées à ces projets *dementia-friendly*, les associations sont au départ majoritairement créées ou tenues à l'initiative de proches et aucun malade n'est présent ou ne prend la parole (Ngatcha-Ribert, 2007, 2012 ; Beard, 2004). Si l'activisme par les pairs est fortement documenté dans le domaine de la santé, il a longuement été considéré implicitement que les personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer ou démences apparentées ne disposaient pas des capacités pour participer et n'étaient donc pas prises en compte dans l'expansion associative (Brown, Zavestovski, 2004). De ce fait, la plupart des collectifs citoyens œuvrant dans le cadre de la maladie d'Alzheimer sont initialement, et encore aujourd'hui, majoritairement composés de et initiés par les accompagnant-e-s (*carer-centered*), à l'instar de la Ligue Alzheimer en Belgique ou la *Alzheimer's Society* en Angleterre. Malgré une augmentation du nombre de groupes de patient-e-s, on observe empiriquement la fréquente présence de proches, sans que celle-ci ne soit mentionnée dans les différents médias relayant les activités de ces groupes ou dans les travaux à leur sujet, affaiblissant les analyses se passant d'observations. Couramment, l'expérience retenue est par conséquent celle du proche, qui dispose d'une forme « d'expertise biographique » mais d'aucune expérience phénoménologique de la pathologie (Prior, 2003). Indéniablement toutefois, depuis une vingtaine d'années (Ngatcha-Ribert, 2023), une *dementia voice* s'est fortement développée, à travers des médiums pluriels (groupes de paroles, réseaux sociaux, mobilisations) et des ancrages variés, allant de groupes très locaux à internationaux (à l'instar de *Dementia Alliance International* (DAI), ou *Dementia Advocacy and Support Network International* (DASNI)). Si les volontés inclusives de types *dementia-friendly* ne sont d'abord pas systématiquement liées à la parole des personnes directement concernées, on constate une évolution de cet activisme :

Comme le rappellent les membres du réseau *Dementia Advocacy and Support Network International* : « si c'est à propos de nous, mais sans nous, ce n'est pas "*dementia-friendly*" » (Ngatcha-Ribert, 2023 : 85)¹³.

En addition à ces projets associatifs, pléthore d'individus popularisent une vision alternative de la vie avec la maladie d'Alzheimer, participant à la diffusion d'un regard neuf sur celle-ci¹⁴. Il faut toutefois attendre 2007 pour relever l'inclusion de personnes directement concernées, premièrement mise en place par l'*Alzheimer's Society of Ireland*, indiquant un changement de « *disease regime* »¹⁵ au sujet de la maladie neurodégénérative (Moreira & al., 2014). A titre d'exemple, le premier groupe des Battant-e-s de la Ligue Alzheimer, regroupant les personnes directement concernées mais incluant également les proches¹⁶, est créé en 2010, soit sept ans après le groupe des proches-aidant-e-s¹⁷. En France, les Fondations Médéric Alzheimer et

¹³ Dans une formulation similaire, on peut mentionner l'ouvrage de Christine Bryden « *nothing on us without us, 20 years of dementia advocacy* », très médiatisé (2015).

¹⁴ On peut évoquer les ouvrages de Keith Richards, Wendy Mitchell ou Christine Bryden, citée ci-dessus.

¹⁵ Un « *disease regime* » as being comprised of the institutionalised practices, authoritative discourses, social relations, collective identities, emotional vocabularies, visual images, public policies and regulatory actions through which diseases are socially constituted and experienced (Klawiter, 2004, p. 851) » in (Moreira & al., 2014).

¹⁶ Les personnes atteintes sont désignées comme des battant-e-s, les proches comme des aidant-e-s.

¹⁷ Laboratoire des Innovations Sociales, cahier 21 - Ligue Alzheimer, « la participation pour répondre à la vulnérabilité ». Un titre qui introduit d'ailleurs assez bien nos analyses à venir.

France Alzheimer voient le jour en 1985, mais peu de groupes français de personnes directement concernées existent. Notons les « Ambassadeurs » du Bistrot-mémoire de Rennes, « La vie sans oubli » ou encore « Ama Diem », tous jeunes d'une dizaine d'années. De nombreux projets se sont en revanche développés en Angleterre, fédérés dans le réseau DEEP, né en 2011, mais en réelle expansion depuis 2015 (Litherland, 2015). Pareillement, un groupe similaire est créé au Japon en 2014, et depuis 2016 aux Pays-Bas.

Au-delà des évolutions conceptuelles et anthropologiques de la maladie, l'expansion de *dementia-voices* est partiellement attribuable aux avancées médicales permettant aux individus d'être diagnostiqués plus jeunes et de « se maintenir » plus longtemps (Ngatcha-Ribert, 2007). Non sans lien, les groupes se réclamant d'un activisme lié à la maladie d'Alzheimer sont majoritairement des associations représentant des patient-e-s *jeunes*, au début de la maladie, voulant se défaire de la représentation symbolique de la personne âgée et inactive dans un hébergement pour personnes dépendantes.

Cette nouvelle inclusion a donné lieu à une kyrielle de publications scientifiques, notamment au Royaume-Uni où l'expansion est remarquable. Pourtant, au cours de mes recherches, difficile d'être submergé par les lectures portant sur l'activisme de la démence. Hormis quelques écrits de Laetitia Ngatcha-Ribert traitant de l'absence (2007), de la faible proportion (2012) et de l'apparition (2023), de tels groupes en France, et un chapitre de l'ouvrage *Au Fil du Soin* (2022) de Natalie Rigaux, le reste des productions est anglophone et est résumé par un article récent : « *The involvement of people with dementia in advocacy: a systematic narrative review* », publié fin juin 2020 et écrit par Weetch, O'Dwyer, et Clare. Celui-ci entend retracer l'ensemble des productions scientifiques portant sur la participation¹⁸ des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et après recherche et sélection, ne retient que sept articles, en tout et pour tout. Que ce chiffre soit exact ou non importe finalement peu, en ce qu'il indique dans tous les cas la faible proportion de la littérature portant sur ce sujet. Ces publications ne se centrent par ailleurs pas sur une description des pratiques participatives mais indiquent les rôles de cette *advocacy* particulière, tels que perçus par toute une série d'acteurs et actrices, dont, majoritairement, les personnes vivant avec une forme de démence.

Si ces analyses sont bénéfiques, elles restent évasives quant aux activités concrètes et n'abordent que sporadiquement les savoirs produits et les vertus politiques de ce *dementia activism*. Le manque de clarté empirique appelle à questionner ces espaces à l'aide des outils conceptuels de l'analyse des groupements associatifs de patient-e-s, tout en les agrémentant des forces méthodologiques et analytiques des travaux centrés davantage sur les

¹⁸ J'entends encore ici le terme « participation » de manière large. Sa traduction anglaise pose par ailleurs question : *involvement*, *engagement* ou *participation* n'ayant pas le même sens, d'après le Dr Magdalena Skrybant (Dr Magdalena Skrybant, *Patient and Public Involvement and Engagement Lead*, NIHR CLARC, West Midlands). « *Involvement* » renvoie à l'inclusion dans les projets de recherche, à chacune des étapes (avec plutôt que « au sujet » de). « *Participation* » signifie ici la participation en tant que participant à la recherche, en tant que personne offrant des données à analyser (ce qui, pour nous sociologues francophones, n'est pas de la participation mais simplement la définition d'un public-cible). « *Engagement* » est défini comme le fait de partager ses résultats à un certain public, sorte de consultation à voie unique. Ce que nous appelons « Participation » revient donc à de l'« *Involvement* » anglais. Une autre attention à avoir lorsque l'on se réjouit des projets de « participation » anglais.

rassemblements ayant vocation d'adresser des problématiques partagées. Si, comme le soutiennent articles et groupes de patient-e-s, ces lieux sont bien de participation¹⁹, il est alors légitime de s'interroger sur les données produites et les mécanismes d'enquête employés pour rassembler preuves ou expériences ; si également, ces lieux proposent de nouvelles manières d'être et de concevoir la maladie, il convient également de suivre comment ces dernières émergent de l'interaction, en co-présence.

Pour ce faire, je choisis d'emprunter les méthodes développées par les enquêtes habituées à traiter de l'élaboration d'un commun au départ de la rencontre de singularités, des résistances empiriques qui décorent cet idéal théorique, de la cérémonie sociale de telles pratiques ou encore des délégations implicites et/ou explicites qui les traversent, en les reliant au caractère politique du vivre-ensemble de ces situations (Berger, 2011). Je m'intéresserai plus spécifiquement aux travaux ethnographiques du politique l'observant à son degré le moins élaboré ou institutionnalisé, en ce qu'à partir de scènes de vie quotidienne ou de détails fugaces dans des rassemblements institutionnels ou non, se joue déjà un ordre civil et moral constitutif de nos agencements entre individus (Cefaï, 2011). Ces travaux ont été féconds pour déceler le fonctionnement des lieux qui alimentent la présente réflexion et plus précisément, pour en comprendre leurs portées politiques, épistémiques et morales.

A la lumière de ces premières considérations contextuelles, nous savons qu'il existe effectivement des associations de patient-e-s concerné-e-s par la maladie d'Alzheimer, malgré ses représentations usuellement sombres. Ces projets se réclamant d'une forme de participation, je me penche pour la prochaine étape de ma problématisation sur les origines et conceptions du fait participatif, pour le relier au terrain spécifique que présentera cette investigation. Cela m'amènera à préciser dans un même geste ma question de recherche orientée initialement vers la paradoxale conciliation de l'implicite capacitaire de la participation et d'une maladie neuro-évolutive, et la méthodologie retenue pour y répondre.

1.2 Participation, délibération et dispositions

1.2.1 Participation et anthropologie dispositionnelle

Avant d'aborder de front la question participative, ses modalités, ses débats et ses enquêtes, il convient de spécifier ce qui la justifie anthropologiquement. En effet, l'inscription du public neuro-évolutif dans le registre anthropologique légitimant la participation citoyenne est au cœur de ma problématisation. Définissons donc dans un premier temps l'anthropologie que Jean-Louis Genard qualifie de *dispositionnelle*, et explicitons la relation qu'elle entretient avec le phénomène participatif.

J'ai déjà abordé la transition anthropologique que l'auteur de la « grammaire de la responsabilité » fait correspondre au développement associatif. Il précise sa pensée dans un article de 2013 intitulé « De la capacité, de la compétence, de l'empowerment, repenser l'anthropologie de la participation » dans lequel il spécifie le lien entre cette transition et

¹⁹ Répétons le troisième principe identifié par Ngatcha-Ribert à cet activisme : « promouvoir la participation des personnes malades, c'est-à-dire rester citoyen à part entière, conserver ses droits et continuer de prendre part aux décisions qui les concernent » (2023 : 85).

l'essor participatif. L'expansion participative prenant la forme du développement d'associations de patient-e-s dans le monde de la santé repose en fait sur « des présupposés anthropologiques » (ibid.), reconnaissant des compétences et capacités aux acteurs et actrices, qui, à défaut d'être présentes, sont réactivables par un effort individuel. La modification de la boussole anthropologique, entre un registre disjonctif et conjonctif des capacités et compétences, implique la possibilité pour les individus de toujours pouvoir se faire résilient-e-s et réactiver leurs potentiels. Ce constat ne se cantonne pas aux processus politisés, mais correspond à toutes « invitations, sollicitations, injonctions voire obligations de participer, « prendre part », « être partie prenante, » de « s'impliquer » d'être « actif et s'activer » (ibid. : 47). Cette possibilité d'évoluer dans un entre-deux allant de capable à incapable explique le qualificatif *conjonctif* que Jean-Louis Genard attribue à cette conception anthropologique. Il la qualifie également de *dispositionnelle* ou *potentielle*, en ce que les individus sont rapprochés de capacités (savoir) et compétences (pouvoir) potentiellement toujours améliorables, travaillables, réactivables (Genard, Cantelli 2008 ; Genard, 2013), souvent sous la responsabilité de l'individu :

« Et là se comprend toute l'ambiguïté de cette anthropologie qui d'un côté présuppose et reconnaît chez l'acteur des capacités et des compétences, de l'autre est prête à lui accorder une certaine fragilité, mais en même temps le rend en quelque sorte responsable à la fois de l'entretien de ses capacités et compétences et de ce que, en raison de leur dimension dispositionnelle, elles lui permettraient ou lui auraient permis de faire » (ibid. : 53).

Il importe de ne pas négliger la critique qu'adresse Jean-Louis Genard aux injonctions à participer, transformant les modalités d'actions publiques et d'aides sociales, et qui pèsent sur le ou la citoyen-ne portant le poids de sa propre réalisation dans une forme d'autogouvernement quasi-foucauldienne. Nous le verrons, le poids individuel de la réactivation des capacités et compétences sera toutefois amené à être porté collectivement dans le cas de la maladie d'Alzheimer, qui pourtant, à suivre ses représentations négatives, s'inscrirait dans ce que le sociologue belge nomme les *extrema* (Genard, 2015), ces zones dans lesquelles la réactivation est « moralement inacceptable et socialement inefficace » (ibid.) et où la « commune humanité pensée à partir du référentiel conjonctif » et dispositionnel est « questionnée » (ibid.). Dans une anthropologie de la vulnérabilité, logiquement complémentaire à son analyse de l'anthropologie capacitaire en régime conjonctif, Jean-Louis Genard présente le registre de l'« humanitaire » comme étant celui traversant l'extremum, un registre du don inconditionnel sans retour :

« Bref, se dessine là l'hypothèse, en régime d'anthropologie conjonctive, d'une dualisation des politiques sociales opposant le domaine central des nouvelles politiques sociales, se reconstruisant autour du référentiel de la capacitation, de la responsabilisation, de l'*empowerment*..., au domaine couvrant ce que j'ai appelé l'extremum, désormais pris en charge par un référentiel distinct qui se construit et se justifie autour de la sémantique de l'humanitaire, avec toutes ses spécificités opposées : inconditionnalité, *care*, soulagement du poids de la responsabilité et de la culpabilité... Alors que l'on peut légitimement présupposer, comme je l'évoquais précédemment, que le glissement vers une anthropologie conjonctive s'inscrivait dans le cadre d'une avancée démocratique qui se traduira notamment par la montée de l'État social, on saisit ici en

quoi cette même anthropologie conjonctive en vient à contribuer à sa mise en cause » (Genard, 2015).

Sans pouvoir relier la présente recherche à toutes les implications de l'analyse de Jean-Louis Genard, il convient de garder à l'esprit que la participation dans son acception large est conjointe au développement de cette anthropologie conjonctive et dispositionnelle. Malgré le statut de la maladie d'Alzheimer comme « phénomène-limite » de l'inclusion démocratique (Berger, Charles, 2014 : 21), les associations de patient-e-s jeunes rencontrées invitent à inclure les personnes atteintes dans des dispositifs participatifs. Ce que l'évolution paradigmatique de la démence synthétisée ci-dessus documente, c'est le passage d'une conception individuelle à une conception relationnelle de la personne, de ses compétences et capacités. Je serai donc au cours de ce travail attentif aux modalités d'inscription, individuelle ou relationnelle, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans cette anthropologie dispositionnelle et conjonctive, malgré leur neuro-évolutivité qui semble initialement incompatible avec l'idée de réactivation dispositionnelle, et qui s'apparente symboliquement davantage à l'*extremum* défini par le sociologue et philosophe belge.

Sous cet éclairage, la transition relevée au sujet de la démence, des registres canoniques et savants aux registres alternatifs, apparaît comme une volonté d'extraire les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de ce registre *humanitaire* pour les réinscrire symboliquement dans la cosmo-anthropologie dispositionnelle (Genard, 2013), soit une inscription dans un environnement lui-même compris en termes de potentialités pour les êtres humains le parcourant. Sans toutefois entrer dans l'analyse, nous avons déjà rencontré une limite à cette réinscription, en ce que les associations de patient-e-s abordées définissent pour la plupart leurs participant-e-s comme des patient-e-s jeunes, éloignant une deuxième fois de cet horizon symbolique les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cet « agisme » est d'autant plus paradoxal que l'on sait que la maladie des patient-e-s diagnostiqué-e-s jeunes évolue plus rapidement que celle des personnes âgées (Day & al., 2022). Cela indique aussi le double effort de ces patient-e-s jeunes de se distancer de l'*extremum* dans lequel sont symboliquement inscrites les personnes démentes et les personnes âgées dans une société neuronale (Ehrenberg, 2018) et « jeuniste » (Sauveur, 2013), produit respectif des développements neuroscientifiques et de la seniorisation de la société.

Au-delà de la réinscription symbolique dans cet horizon capacitaire, je serai spécifiquement attentif à l'application pratique, concrète, empirique, de cette dernière. Attention toutefois : je n'avance, ni ne réfute, que la définition relationnelle de la personne et de ses capacités et compétences l'inscrive effectivement et adéquatement dans une anthropologie conjonctive. Le caractère dégénératif et inéluctable de la maladie d'Alzheimer étant par ailleurs inconciliable avec l'idée de dispositionnalité, la réactivation souhaitée apparaît intuitivement difficilement tenable. Davantage, ma recherche suit des groupes tentant collectivement de produire et performer un effort pour réaliser cette inscription dans l'anthropologie dispositionnelle, en agençant pragmatiquement, au sens philosophique du terme, les capacités citoyennes au départ des activités proposées par l'association de patient-e-s. Si cela amène ce travail à se muer en une sociologie (pragmatiste) de la dispositionnalité, un aperçu du cadre de la participation permet d'en spécifier la teneur.

1.2.2 Théories de la participation et de la délibération : origine des dispositions citoyennes

Je me repose méthodologiquement et analytiquement sur des travaux s'inspirant du pragmatisme américain et prenant la forme d'enquêtes ethnographiques de la participation (Cefai, Berger, Gayet-Viaud, 2011 ; Cefai, Carrel, Talpin, Eliasoph, Lichtermans, 2012). Avant de les mobiliser, il convient d'élucider les visées, projets et activités que désigne la participation à laquelle Jean-Louis Genard associe cette cosmo-anthropologie dispositionnelle et que je lie au développement associatif dans le monde de la maladie d'Alzheimer. Le principal apport d'un détour synthétique par l'historique philosophique de la participation est de préciser les rapports entre la question participative et les implicites capacitaires des citoyen-ne-s, afin d'illustrer à la fois ma problématique et sa méthodologie, mais aussi le cadre contextuel dans lequel prennent place les activités qu'il m'a été donné de suivre et qui restent influencées dans leurs conceptions par les origines délibératives et participatives.

- 1.2.2.1 Des fondements de la participation à sa polysémie

Le terme « participation » désigne initialement le procédé démocratique visant à contrer l'absence d'implications citoyennes de la démocratie représentative. La démocratie participative est couramment définie en tant qu'alternative entendant redonner du pouvoir politique²⁰ aux citoyen-ne-s en les incluant dans les processus réflexifs et décisionnels concernant des thématiques qui les concernent, à l'instar des associations de patient-e-s (Blatrix, 2000). Volonté est faite de rendre la démocratie réellement démocratique (Balibar, 2012 ; Dewey, 1939), à l'opposé des modèles politiques représentatifs et agrégatifs, prépondérants jusque dans les années 1960. Cette époque est marquée par une vision des citoyen-ne-s comme manipulables (Schumpeter, Fain, 1951) et n'ayant de pouvoir que dans la poursuite de leurs intérêts individuels à travers le choix rationnel de soutenir des acteur-ice-s les représentant au sein du marché politique. Si le ou la citoyen-ne est capable donc, ce n'est que dans l'application de son choix *rationnel* (et encore puisqu'il ou elle est manipulable). A cette philosophie politique des citoyen-ne-s faibles, répond une conception qui fait « de l'implication de chacun dans les affaires publiques, la condition de toute authentique liberté politique » (Bronner, 2018 : 161). Il s'agit du courant mené par Carol Pateman et son ouvrage « *Participation and Democratic Theory* » (1970) ou encore Barber Benjamin et son concept de « démocratie forte » (1984) qui contestent un système d'organisation politique n'accordant finalement de pouvoir à ses citoyen-e-s qu'à travers une activité électorale ponctuelle (Blondiaux, 2017). Ce courant définit la participation comme suit :

« (The) redistribution of power that enables the have-not citizens, presently excluded from the political and economic processes, to be deliberately included in the future. It is the strategy by which the have-nots join in determining how information is shared, goals and policies are set, tax resources are allocated, programs are operated, and benefits like contracts and patronage are parceled out. In short, it is the means by which they can

²⁰Pour l'instant largement défini comme modalité d'organisation de la vie collective (Pattaroni, 2001).

induce significant social reform which enables them to share in the benefits of the affluent society » (Arstein, 1969 : 218).

Les premières analyses de la participation citoyenne établissent les diverses prises et relations qu'ont ces dernier-e-s sur le pouvoir, à l'instar des échelles participatives introduites plus tôt concernant les associations de patient-e-s. Ce geste d'évaluation des processus participatifs a ensuite été répété inlassablement par les chercheurs et chercheuses en sciences sociales, avec comme constat, infatigable également, la non-correspondance entre les volontés participatives pluralistes et la représentativité de ce pluralisme dans l'écoute effective des citoyen-ne-s ainsi que dans la prise de décisions politiques (Charles, Berger, 2012 ; Blondiaux, Fourniaux, 2011).

Le caractère polysémique de la notion de participation et des dispositions qui y sont associées nécessite que l'on clarifie notre intérêt pour ce modèle. De fait, si l'usage du terme et les revendications participatives sont légions, dans les discours politiques notamment (Blondiaux, 2017), la notion elle-même reste relativement floue et peut se référer à des applications variées impliquant des capacités et compétences citoyennes l'étant tout autant. Ainsi, la démocratie participative renvoie parfois sans distinction à la démocratie directe (Bouvier, 2007), délibérative (ibid. ; Blondiaux, 2017) ou à une forme plus agonistique de démocratie, basée sur la reconnaissance d'identités disqualifiées (Blondiaux, 2017 ; Sintomer, 2011). Pareillement, les analyses à son sujet sont variées et dépendent de ce qui est compris comme faisant partie du champ participatif.

Dans cette section, et dans le but de rendre claire ma problématisation, je souhaite spécifier comment les associations de patient-e-s suivies s'inscrivent dans la continuité des revendications participatives, sans toutefois les confondre avec des formes institutionnelles ou « policées » de participations. Je me dissocie ce faisant d'analyses du processus associatif reposant sur les théories des mouvements sociaux (Carricaburu, Ménoret, 2004 ; Bartlett 2014), jugées trop macrosociologiques pour ce terrain. De fait, elles ne saisiraient pas pleinement les différentes implications des activités observées, risqueraient de ne pas les prendre au sérieux ou ne porteraient pas leur regard sur les activités concrètes, en train de se faire, pour privilégier l'étude des débouchés publics de ces rassemblements, qui seront, dans le cas de mon principal terrain, plutôt maigres. En outre, une telle analyse court le risque de se restreindre à l'analyse des associations de patient-e-s comme auxiliaires, adversaires ou partenaires de la médecine (ibid.), or le travail réalisé par ces lieux implique davantage. Je n'aspire enfin pas non plus à interroger le lien entre maladie d'Alzheimer et participation électorale (Sonnicksen, 2016), démarche qui reste une posture très policée (Rancière, 1995) de ce qu'il est convenu de considérer politique. S'inscrire dans un registre analytique à hauteur méso voire macrosociologique aurait donc comme conséquence d'écarter de l'attention une série d'activités et de mécanismes qu'il est pourtant pertinent, voire nécessaire, de prendre en considération. Ça n'est donc pas macrosociologiquement que j'étudierai les capacités et compétences citoyennes visant la redistribution de pouvoir associées aux origines participatives.

Toutefois, il ne sera pas non plus question de s'intéresser microsociologiquement à des dispositifs publics de concertation, aux jurys citoyens, aux journées de la délibération et autres

formes institutionnelles de la participation analysées dans les ouvrages traitant de la participation (Ackerman, Fishkin, 2004 ; Blondiaux, 2017). Ces modalités ne concernent pas les associations constituant mon terrain. Loïc Blondiaux distingue une forme sauvage d'une version plutôt domestique de la démocratie participative :

« Dans l'une, importerait surtout l'institutionnalisation de cette participation sous la forme d'un échange argumenté dans lequel les groupes, y compris les plus marginalisés ou les plus radicaux, accepteraient de se mettre autour d'une table en vue de parvenir à un accord. L'autre version pointe au contraire vers une définition plus « sauvage » de la participation, dans laquelle compterait avant toute chose la capacité d'auto-organisation des groupes périphériques » (Blondiaux, 2017 : 46).

Dans le monde de la santé par exemple, c'est la deuxième filière qui nous concerne, en ce que les associations de patient-e-s ont le plus souvent dû se fonder en politisant la question de leurs maladies et expériences respectives qui étaient alors l'apanage des experts médicaux (Carricaburu, Ménoret, 2004 ; Bureau, Herman-Mesfen, 2014). Ils ont donc dû, afin d'être amenés à se faire entendre et participer aux problématiques les concernant, s'auto-organiser en espace de production de récit alternatif, en un contre-public subalterne (Fraser, 2011) et non rejoindre une quelconque ouverture politique au débat et être reconnu comme vecteur d'informations novatrices et pertinentes par rapport à leur propre condition (Lascoumes, 2007). Mais quelles sont les capacités et compétences citoyennes nécessaires pour de telles réalisations ?

Pour aller plus loin et comprendre au mieux la méthodologie retenue sur base des questionnements de la participation et de ses compétences implicites, il nous faut illustrer et faire suite à une série de critiques apposées au modèle participatif, en commençant par identifier les résurgences de ses origines délibératives. En effet, ce modèle délibératif continue de façonner implicitement les activités associatives, sauvages et policées, qui érigent majoritairement l'échange rationnel en principe premier :

« Aujourd'hui, les analyses classiques de la participation se limitent non seulement à la démocratie participative et à la participation citoyenne, mais elles se cantonnent en outre généralement à une analyse des procédures mises en œuvre dans ces espaces afin de garantir des échanges verbaux de qualité. Adossé à une conception « délibérative » de la participation, il est considéré que les participants communiquent entre eux en échangeant des arguments rationnels. Ils différencieraient les uns des autres par la pluralité des conceptions de la justice (Boltanski et Thévenot, 1991; Thévenot 2012) sur lesquelles ils prennent appui, mais tous seraient orientés vers cet horizon très général » (Charles, 2012 : 3).

Quelle est cette conception délibérative de la participation, quelles en sont les critiques et les modalités qui persistent ? Voilà des informations qu'il sera utile d'avoir à l'esprit pour les analyses à venir.

- 1.2.2.2 Les résurgences délibératives

Le courant délibératif se distingue principalement de la démocratie participative contemporaine en ce qu'il a cherché à résoudre l'une des questions au cœur de la raison d'être des élitistes démocraties agrégatives : l'impossibilité d'établir une volonté commune sur base

des préférences individuelles (Girard, Le Goff, 2010). La délibération est la réponse apportée à cette prétendue impossibilité. Jürgen Habermas et John Rawls, présentés classiquement comme les pères du champ délibératif, en posent les principes premiers, ici synthétisés par Joshua Cohen :

« Correctement menée, la politique démocratique implique une délibération publique centrée sur le bien commun, requiert une forme d'égalité manifeste entre les citoyens et forme l'identité et les intérêts des citoyens de manière à favoriser la formation d'une conception publique du bien commun » (Cohen [1989], in *ibid.*, 2010 : 212 ; je souligne moi-même les points vitaux de la doctrine délibérative originelle).

Si entrer dans le détail délibératif nous écarterait de l'objet de cette recherche, il est cependant précieux de souligner comment cette conception canonique de la délibération est mise en question et dépassée par plusieurs auteur-e-s appelant à définir un modèle politique réaliste, garantissant la *participation* de tout public. Parallèlement, plusieurs de ses principes demeurent. Par exemple, le concordisme délibératif, « la doctrine selon laquelle la procédure dialogique permet de parvenir à l'accord, l'entente ou le consensus entre les acteurs du dialogue » (Lavelle, Legris, 2016 : 23), et le bien-commun vers lequel tendre sont encore considérés par beaucoup comme les modalités idéales du rapport de l'individu au collectif. La participation délibérative est pensée comme le geste par lequel un individu est amené à inscrire son individualité dans une collectivité sur base d'un échange rationnel et public : « La raison publique exige de chaque citoyen qu'il n'avance, pour justifier publiquement les décisions politiques qu'il soutient, que des raisons dont il peut raisonnablement penser qu'elles sont acceptables par les autres citoyen-ne-s raisonnables » (Girard, 2006 : 3). Le geste habermassien invite à dépasser un modèle métaphysique et interne de la raison et construit une conception dialogique de la raison, basée sur la compréhension intersubjective (Sintomer, 1999) :

« Le dialogisme dans sa forme rationnelle, la *raison dialogique*, propose de faire de la discussion argumentée visant la compréhension et l'entente mutuelles la condition de tout discours valide » (Lavelle, Legris, 2016 : 29).

C'est l'usage collectif, intersubjectif, de cette raison qui réaliserait le passage d'un *me* langage à un *we* langage (Berger, 2009), et c'est par l'acte de langage dirigé vers l'entente collective, l'agir communicationnel, que les individus établissent une vision du monde commune. L'on reconnaît donc aux citoyen-ne-s la capacité de participer à des délibérations. Cette dernière est l'activité rassemblant des individus se reconnaissant les uns les autres comme ayant des capacités délibératives, c'est-à-dire « comme ayant les capacités requises pour entrer dans un échange public de raison et pour agir à partir des résultats d'un tel raisonnement public » (Cohen [1989], 2010 : 218). Pour Habermas, l'échange est ouvertement engagé vers l'acte d'intercompréhension subjective plutôt que vers un acte empreint d'une forme de rationalité instrumentale wéberienne et mû par la maximisation d'intérêts personnels (Sintomer, 1999). C'est ce qu'il convient depuis ses travaux de nommer l'agir communicationnel :

« L'interaction d'au moins deux sujets capables de parler et d'agir qui engagent une relation interpersonnelle (que ce soit par des moyens verbaux et non verbaux). Les acteurs recherchent une entente sur une situation d'action, afin de coordonner consensuellement leurs plans d'actions et par là même leurs actions » (Habermas in Sintomer, 1999 : 149).

En édifiant son modèle, Habermas estime que les citoyen-ne-s ont ainsi voix aux chapitres les concernant et peuvent donc être impliqué-e-s dans la vie politique. De nombreuses recherches en attestent, cet idéal ne se concrétise pas si aisément et multiples sont les frontières écartant les différent-e-s participant-e-s aux processus ou à l'écoute politiques. Certaines réserves portent par exemple sur la publicité²¹ au cœur des intentions délibératives qui négligent la « charge » potentielle (Charles, 2012) de l'échange rationnel, les compétences citoyennes dépassant l'exercice délibératif en soi (Berger, 2009), comme celles nécessaires pour l'échange visant le bien commun (Cardon, Heurtin, Lemieux, 1998). Cette publicité postule une nouvelle forme de légitimité de la part de ces citoyen-ne-s, reconnu-e-s comme membres capables de la discussion politique, insistant sur :

« Les compétences déployées par les participants à la discussion, leur aptitude à formuler des arguments rationnels susceptibles de convaincre l'autre et de s'inscrire dans un processus de « compréhension intersubjective », préalable à une « entente rationnellement motivée », selon les termes utilisés par Habermas » (Blondiaux, 2008 : 42).

Les dépassements de ces principes premiers pavent la voie introduisant un activisme *dementia-friendly*, et plus largement tout public vulnérable. Ce qu'il me paraît important de retenir de cette courte synthèse du mouvement délibératif est son rapport particulier à la *dispositionnalité*, les capacités citoyennes qu'il implique, et plus spécifiquement les compétences émanant de sa définition de la raison et de son attrait pour la publicité, balisant les « scènes participatives » (Genard, 2013).

« Si le raisonnement de Habermas s'en tenait au terrain transcendantal sans entrer véritablement dans l'analyse sociologique de l'anthropologie sous-jacente à l'efflorescence actuelle de la participation, on peut à tout le moins accepter aisément l'idée que, pour prôner un élargissement de la participation, il faut bien admettre que les acteurs appelés à participer disposent de certaines capacités et compétences à la fois cognitives, celle d'énoncer des arguments par exemple, et éthiques, celle d'écouter l'autre, celle de saisir la différence entre bonne et mauvaise foi..., nécessaires au bon déroulement et à la crédibilité des scènes participatives » (ibid. : 45)

Il importe de réaliser cette synthèse du mouvement délibératif en ce que ce sont les dépassements de ses fondements qui légitiment l'inclusion d'un public vulnérable et plus précisément, dans notre cas, neuro-évolutif. Aussi, l'organisation des activités de participation reste influencée par l'idéal délibératif, notamment par le logocentrisme de l'activité retenue ou par la volonté de faire émerger un message commun à partir des individualités, le rapport du soi au collectif. Abordons les critiques émises envers le mouvement délibératif afin de plaider pour un réalisme politique ne pouvant se passer d'une analyse ethnographique des faits et gestes associés aux démarches participatives incluant un public vulnérable, et ainsi légitimer mes choix méthodologiques.

²¹Il convient de la définir comme la rencontre entre un individu, une autre partie et un tiers spectateur (Cardon, Lemieux, Heurtin, 1995). C'est la conscience de la présence de ce tiers public qui jouera un rôle dans les qualités que les penseurs comme Habermas et Rawls attribueront à la publicité.

- 1.2.2.3 Participation et démocratie

Sans non plus entrer dans le détail de son historique, il y a lieu de tout de même rappeler les origines de la volonté participative. Ses balbutiements, attribués à des penseur-se-s comme Benjamin Barber, Pateman ou Macpherson, partagent avec le courant délibératif une critique de la représentation, et prônent une démocratie plus forte, influencé-e-s par des philosophes comme Jean-Jacques Rousseau ou Stuart Mill (Blondiaux, 2008). Volonté est faite de se rapprocher de considérations s'inspirant de John Dewey, qui déplorait, en accord avec Walter Lippmann sur ce point-là, l'absence de compétences citoyennes du fait du décalage trop grand entre leurs expériences respectives et les affaires communes (Zask, 2001). Pour Dewey, motivé par l'expansion du totalitarisme de son temps, la démocratie n'est pas qu'un simple régime politique (Zask, 2015). Selon lui, les mouvements totalitaristes prospèrent car les citoyen-ne-s n'ont pas ou plus d'habitudes citoyennes démocratiques (Dewey, 2009). Il importe de les contrer en renforçant les mœurs démocratiques des citoyen-ne-s, avec comme conviction que ces dernier-e-s en soient capables :

« La démocratie est un mode de vie personnel qui est régi non pas simplement par la foi en la nature humaine en général, mais par la conviction que, placés dans des conditions propices, les êtres humains sont capables de juger et d'agir intelligemment » (ibid.).

Dewey appelle à soigner la démocratie par d'avantage de démocratie, en incluant les citoyen-ne-s dans un processus de publicisation (Cefaï, 2013) leur octroyant une plus grande prise sur l'identification et la résolution de problèmes les concernant (Dewey, 2010). De même, les origines participatives partagent un idéal démocratique comme manière de vivre sa vie (« *a way of living* »; Barber in Daly, Prugh, Constanza, 2000). La démocratie ne se résume ainsi pas aux systèmes d'organisation politique. Davantage, elle est la forme d'une société qui permet au mieux l'individuation et la participation de chacun-e à l'édiction des valeurs pour vivre en commun (Commeti, 2010). Elle est considérée comme le meilleur système pour le développement d'individuations nouvelles et représente en cela un projet moral à consolider en un régime politique (Zask, 2015). L'individuation est atteignable quand l'Etat autorise à ses citoyen-ne-s de prendre part, d'avoir une voix et d'agir sur les traits du milieu qui les affectent et entravent leur capacité à se produire individus. Autrement dit, et en effectuant un détour synthétique par la théorie deweyenne de la connaissance qui sera mobilisée plus en détail ultérieurement, lorsque les citoyen-ne-s sont concerné-e-s par les conséquences d'activités qui les affectent négativement émanant de tiers individus, ils ou elles font face à un problème qui est qualifié par Dewey de public. En ce que les conséquences qui affectent ces individus émanent d'actions sociales d'autres acteur-ric-e-s, elles sont alors qualifiées d'indirectes (Dewey, 2001). Pour résoudre ce problème, les personnes concernées se muent en un public²² et procèdent à une enquête : « une investigation au sujet de la situation problématique par les personnes mêmes qui sont affectées par le problème » (Zask, 2011 : 193). Le public a pour objectif de rétablir ou de changer les actes entraînant des conséquences négatives à son égard. Ces conséquences sont négatives en ce qu'elles perturbent la continuité identitaire des personnes concernées et génèrent une rupture dans leur processus d'individuation, soit le

²² Toutes les réactions indirectes n'engendrent pas un public. Il faut qu'elles aient une certaine importance et qu'elles soient persistantes dans le temps (Zask, 2015).

processus générant la singularité (Voirol, 2008)²³. Le retour d'une individuation brisée à une individuation fonctionnelle est appelé « Expérience » par Dewey : « processus déployé dans le temps qui consiste pour un sujet à reconstruire sa propre unité après avoir été en quelque sorte scindée » (Zask, 2011 : 49). La démocratie est un système basé sur la foi en ces expériences (Zask, 2013).

La philosophie sociale et politique de Dewey résonne encore à travers les activités et volontés démocratiques contemporaines. En effet, Dewey entend habiliter les citoyen-ne-s à résoudre leurs problèmes et à agir sur ceux-ci, pour le bien de l'individu mais aussi du commun, ces deux entités étant inscrites dans une dynamique convergente :

« Bien que les textes de Dewey sur la détresse produite par la société industrielle et capitaliste datent des années 1920-1935, ils mobilisent donc très clairement des idées qui n'ont refait surface qu'avec les théories beaucoup plus tardives des capacités [Sen, 1987 ; Zimmerman, 2008] ou de l'empowerment [Calvès, 2009 ; Bacqué & Biewener, 2013], théories dont le point commun est d'insister sur l'importance cruciale de la participation directe des individus à la production des conditions de leur propre existence, non seulement pour leur équilibre individuel, mais aussi pour améliorer la communication et la délibération dans les sociétés démocratiques » [Bohman, 1999] (Zask, 2015 : 21).

De même, les productions participatives et associatives actuelles apparaissent imprégnées des idéaux sociaux et politiques de John Dewey, en ce que volonté est faite de rendre le ou la citoyen-ne acteur ou actrice de sa propre vie, sur base d'une citoyenneté active et impliquée dans l'élaboration de la communauté :

« La citoyenneté, souligne Benjamin Barber, doit être conçue dans la « démocratie forte » qu'il appelle de ses vœux comme une façon de vivre, dans le cadre d'une communauté démocratique vivante, d'un nous constamment recréé par la discussion » (Blondiaux, 2008 : 40).

Cette communauté constamment recréée doit laisser la place aux individus quels qu'ils soient et à leur part dans la recréation de ce commun. Cela génère des injonctions politiques démocratiques basées sur la force de chacun : *one person, one vote* (Zask, 2015 : 115). La philosophie sociale de Dewey entend redonner ses forces à l'individu qui ne semble plus en avoir dans la « Grande Société » (Wallas, 1914 in Zask, 2015).

Comme le soulignait la synthèse du courant délibératif présentée ci-dessus, il importe également de considérer les capacités et compétences citoyennes que suppose cette conception philosophique de la démocratie et du politique. Bien que le modèle pragmatiste apparaisse comme le plus pertinent à retenir au vu de sa philosophie politique proche de l'expérience individuelle et de mon terrain, il ne faut pas négliger l'étude des *pragmata* de la démocratie et des capacités citoyennes qu'elle implique, à tous les niveaux de la société. Abordons ces dernières.

²³ Singularité inscrite dans une relation convergente avec la création d'un commun d'après ce modèle philosophique (Voirol, 2008), par opposition au rapport soi-collectif délibératif présenté ci-dessus.

- 1.2.2.4 Des dispositions participatives implicites et de leurs critiques

Ce sont principalement les critiques liées à l'implicite capacitaire du mouvement délibératif qui invitent à le dépasser et tendre vers des modalités participatives de plus en plus variées. Le courant participatif néglige par exemple l'importance qu'accorde ce fameux tournant délibératif à la discussion rationnelle et raisonnable, pour mettre en avant un « impératif participatif » (Rui, 2016). Il ne s'agirait pas pour autant d'un retour en arrière, sans raison ni rationalité, mais bien d'une volonté de repenser cette dernière avec des publics qui échappaient aux présupposés délibératifs. Le mouvement délibératif ne fait donc pas que des émules :

« On tient trop facilement pour acquis que cela constitue une description exacte des formes du logos politique rationnel et que c'est, en conséquent, ainsi que la justice se fraie un chemin dans les relations sociales : par la rencontre de partenaires qui, d'un même mouvement, entendent un énoncé, comprennent l'acte qui l'a fait énoncer et prennent en charge la relation intersubjective qui soutient cette compréhension. Ainsi la pragmatique du langage en général (les conditions requises pour qu'un énoncé fasse sens et effet pour celui qui l'émet) donnerait le *telos* de l'échange raisonnable et juste » (Rancière, 1995 : 72).

Fort de l'idée que la différence est une richesse épistémique (Young, 1996), il convient d'autoriser à celle-ci d'exister et d'être entendue à partir de l'inclusion politique qu'était censée générer la délibération (Bohman, 1996), tout en considérant davantage l'autoréalisation de soi (Young, 2000). Partant de l'analyse de Iris Marion Young au sujet des exclusions internes qui touchent les personnes pourtant bienvenues à la délibération, ce cheminement de pensée se répercutera jusqu'aux bases de l'activité communicationnelle, geste nécessaire dans l'analyse de discours liés à la maladie d'Alzheimer.

D'après la démocratie communicationnelle que développe la philosophe américaine, l'inclusion de la différence génère les débats les plus objectifs possibles (ibid.) et les moins biaisés (Longino in Bohman, 2006) :

« Strong communicative democracy, I conclude, needs to draw on social group differentiation, especially the experience derived from structural differentiation, as a resource. A democratic process is inclusive not simply by formally including all potentially affected individuals in the same way, but by attending to the social relations that differently position people and condition their experiences, opportunities, and knowledge of the society. A democratic public arrives at objective political judgement from discussion not by bracketing these differences, but by communicating the experiences and perspectives conditioned by them to one another » (Young, 2000 : 94).

Ses critiques portent sur les modalités de la communication délibérative qui apparaissent trop exigeantes pour les citoyen-ne-s, et qui ne peuvent finalement remplir les missions démocratiques qu'elles se donnent. En effet, au-delà du fait que cet idéal démocratique n'a pas été lui-même démocratiquement conçu (Sanders, 1997), il repose également sur la maîtrise, inatteignable pour certain-e-s, de l'argumentation rationnelle et du discours réflexif :

« Arguing that democratic discussion should be rational, moderate, and not selfish implicitly excludes public talk that is impassioned, extreme and the product of particular interests.(...). The model of deliberation simply does not take sufficient account of the ways that status and hierarchy shape patterns of talking and listening to ensure that all

perspectives are considered, that participation in a public discussion instills a sense of autonomy, and that the pursuit of a common interest does not coincide with the promotion of the views of the dominant » (Sanders, 1997 : 24).

Le mouvement délibératif renferme des implicites inégalitaires qui, sans considérer l'éventuelle vulnérabilité du public à inclure et ses potentielles incapacités citoyennes, risquent de reproduire les inégalités politiques malgré ses revendications démocratiques. A ce titre, Bohman suggère un « seuil minimal de capacités partagées, en deçà duquel la démocratie devient politiquement ineffective et donc s'appauvrit » (Le Goff, Girard : 55). Il postule également « l'importance d'un indicateur de la capacité à délibérer » (ibid.) :

« Il ne s'agit pas seulement, selon l'idée de Sen, de la capacité à « se montrer en public sans honte », mais plus spécifiquement de la capacité sociale des individus à inciter une délibération publique à propos de ce qui les concerne. Cette capacité d'ouvrir des séquences de délibération constitue le seuil de l'égalité politique et de la reconnaissance sociale » (Bohman, 2006 : 226 in ibid.).

De nombreuses recherches empiriques contemporaines pointent par exemple les types de discours pris en considération et inversement, les modalités discursives plutôt écartées. L'extrait de Sanders introduit certaines de ces modalités puisqu'il associe à une écoute effective les qualités de modération, de retenue, et d'objectivité. D'autres identifient des régimes d'actes de paroles acceptables en public entretenant tous un engagement distancié spécifique (Cardon, Heurtin, Lemieux, 1999). Young montre enfin que les codes de l'expression en public établissent une dichotomie claire entre raison et passion (Young, 2000), écartant tout discours subjectif, partial, engagé, bref non rationnel. Ces qualités discursives de contrôle font également écho à la notion plus récemment théorisée de capital émotionnel (Illouz, 2006) qui correspond à la capacité de maîtriser ses émotions et d'avoir à leur sujet un discours rationnel, autre disposition communicationnelle attendue. Cette démodalisation du discours rejoint la volonté délibérative de viser l'entente commune en dépit de ses propres intérêts et indique un rapport particulier du soi au collectif, un rapport où le soi finit par se substituer au collectif jusqu'à « gommer dans les énoncés qu'ils produisent les traces de leur présence en tant qu'énonciateur » (Cardon, Heurtin, Lemieux, 1995 : 6). Le *je-tu* devient un *il*, échappant à l'*Horror Singularis* (Memmi, 1999) et représentant à travers son discours plus que soi (Memmi, 1999). Aussi, Mathieu Berger identifie une série de compétences de l'interaction, reposant sur la démonstration d'attention physique, topique et la mobilisation d'une mémoire collective (Berger, 2009), qu'il synthétise en des difficultés de *médiums, d'engagements et de pertinence* (Berger, De Munck, 2015)²⁴.

Les analyses ethnographiques rapportent que si le locuteur ou la locutrice s'écarte de ces lignes de conduite adéquates, il ou elle risque une réaction démophobe, c'est-à-dire une réaction écartant les propos et attitudes déplacés (Berger, 2015). En effet, à travers les *flottements* générés par l'inadaptation communicationnelle, c'est tout le dispositif participatif en lui-même qui se voit décrédibilisé (ibid.). Les recherches analysant les espaces participatifs concluent généralement que l'écart aux principes délibératifs est la norme (Berger, 2015.). Cela sera d'autant plus vrai pour les réunions rassemblant des jeunes patient-e-s Alzheimer, pour qui l'euphémisation de réactions irrecevables sera loin d'être évidente (Cardon, Lemieux,

²⁴ Encore une fois, les outils et les analyses de cet ethnopraxmatique seront présentés dans la section méthodologique et dans le corpus analytique.

heurtin, 1995). Partager des expériences caractérisées par un fort degré de confusion serait donc souhaitable (ibid. ; Young, 2000), tant que ce partage lui-même n'est pas confus.

- 1.2.2.5 Pistes théoriques de dépassement

Mais alors comment faire pour rendre les espaces délibératifs inclusifs pour des individus qui n'ont pas été formés aux codes expressifs convenant usuellement à ces espaces politiques de discussion ? Et comment faire pour des participant-e-s qu'une condition éloigne de ces normes communicationnelles ?

« Dans la mesure où ils ne seraient pas à égalité face aux normes de discours valorisées dans de tels espaces ; dans la mesure surtout où il leur reviendrait d'imposer leur propre définition de la rationalité face à celle que leur imposent les groupes dominants, ils auraient tout intérêt à fuir ces forums de participation comme autant de pièges, faute d'être en mesure d'obtenir des conditions de discussion plus équitables » (Blondiaux, 2008 : 46).

Iris Marion Young prend le contre-pied de ces idéaux délibératifs et invite à considérer une série de modes communicationnels qui permettraient d'inclure plus adéquatement l'altérité dans les échanges politiques, en reconnaissant notamment la valeur des discours incarnés par opposition à l'idéal de démodalisation mentionné plus haut (Young, 1996). Un courant similaire appelle à rendre compte de « l'hétérologie du dialogue, soit « l'autre de la raison et du discours », ou du moins une autre rationalité que celle du dialogue » (Lavelle, 2016 : 116). Ce courant dit *post-dialogique* analyse les formes de discours extra-dialogiques - la délibération n'étant qu'un gradient sur l'échelle plus large du dialogique, qui va du différend à l'enquête (Corroyer, 2016)²⁵ - qui combleraient le manque de réalisme habermassien. Il prône pour un rationalisme dialectique :

« Dans cette conception, l'irrationalité tient moins à l'absence de rationalité qu'à l'absence de rationalité alternative due à l'enfermement dans une forme de rationalité unique. A certains égards, cela concerne également la culture du discours rationnel, la logonomie, qui, poussée à son extrême, tend à nier certains aspects de la rationalité dont pourtant elle se réclame » (Lavelle, 2016 : 117).

En ce qu'il m'apparaît que leurs recommandations²⁶ ne se démarquent que modérément de la démocratie communicationnelle élaborée par Iris Marion Young, je privilégie cette dernière pour illustrer les réflexions inclusives associées aux dépassements de la participation et de la délibération. La philosophe appelle notamment à valoriser les « salutations » comme modalité communicationnelle démocratique pertinente, en ce qu'elles renferment une qualité inclusive certaine :

« Greeting, which I shall also call public acknowledgement, names communicative political gestures through which those who have conflicts aim to solve problems, recognize others as included in the discussion, especially those with whom they differ in opinion, interest, or social location. By such Sayings discussion participants acknowledge

²⁵ Voir schéma en annexe (Lavelle, Legris, 2016 : 36).

²⁶ Ils proposent notamment l'*agir complexe*, pour lequel la relation entre agir communicationnel couplé et agir non communicationnel est la norme plutôt qu'une forme de pathologie sociale : « ce qui est normal et normatif en toute légitimité, c'est l'association d'enjeux de succès avec des enjeux d'ententes ; ce qui est pathologique, c'est au contraire leur dissociation, isolant une situation idéale de communication orientée vers l'entente, et rien d'autre » (Lavelle, 2016 : 127).

that the others they address are part of the process, and that we who address them must be accountable to them, as they to us » (Young, 2000 : 72).

Il importe d'enjoindre cette forme de déférence aux délibérations, se rapprochant de la compréhension qu'Erving Goffman fait de ce geste simple mais lourd de sens (Goffman, Kihm 1974). Iris Marion Young considère de même que négliger la rhétorique dans le discours revient à occulter le caractère situé de chaque prise de parole :

« Le discours rationnel auquel la démocratie délibérative devrait se tenir, consiste dans l'énoncé d'assertions et dans la tentative de justifier celles-ci d'une façon sobre, en détaillant clairement les liens logiques qui existent entre elles » (Young, [1996] : 320).

Elle défend la rhétorique, art de la séduction par le discours, en ce que cette dernière prend en considération l'écoute apportée au discours, faisant ainsi le lien avec l'auditoire présent tout en favorisant l'attention du public²⁷. Enfin, elle met en avant les qualités délibératives du *récit*, qui réalise le partage d'une situation particulière et des positions situées spécifiques qui y sont associées et que toutes et tous ne peuvent vivre et donc comprendre, indiquant à nouveau un rapport alternatif entre soi et collectivité. Le récit véhicule des expériences entre des individus ayant des prémisses culturelles différentes, complexifiant les versions initiales de la délibération. De plus, il renferme un pan de savoir social à propos de la situation vécue et narrée. Pour le dire autrement, tout en rejoignant les fondations de l'activisme sanitaire, il renvoie à la forme première de l'expérience qui pourra potentiellement être collectivisée en un savoir expérientiel et donner lieu à une forme d'expertise expérientielle (Akrich, Rabeharisoa, 2012) :

« La description de la vie intérieure du locuteur propose alors un monde, où il se distancie et s'objective. En même temps, elle livre à celui qui écoute « avec son cœur » une proposition imaginative d'existence ouverte à son humanité, à sa compréhension, à son appropriation potentielle, à « la projection d'un de ses possibles les plus propres », c'est-à-dire encore à la possibilité de reconnaître cette position décrite, et jusqu'alors étrangère, comme contemporaine et semblable, en un mot, comme propre » (Cardon, Heurtin, Lemieux : 10).

Le récit de vie rend possible la rencontre de cet autre étranger, rencontre qui génère l'attestation de ce qui est à priori inaccessible car enfermé dans une expérience de vie que l'on ne peut connaître, mais qu'il faudra arriver à intégrer dans son propre système de référence, lui-même transformé (ou amené à l'être) par cette rencontre de l'altérité (Deleixhe, 2018). Les histoires de vie disposent également d'une valeur épistémique, générant à partir de celles-ci la potentielle émancipation d'identités dévalorisées qui ne pourraient nécessairement satisfaire aux critères de l'argumentation rationnelle (Pont, 2016).

On peut considérer que la démocratie communicationnelle d'Iris Marion Young néglige toutefois les potentielles difficultés d'inclusion d'individus peinant à la réalisation des alternatives communicationnelles qu'elle appelle à revaloriser politiquement. Ainsi, faut-il peut-être remonter encore d'un cran communicationnel et questionner la prise en compte de registre extra-symbolique à la démocratie, soit une « participation » en partie « sans le discours » (Berger, 2014). Il convient alors d'attirer l'attention sur les usages politiques de registre sémiotique plutôt iconiques ou indiciels, c'est-à-dire des réactions ou discours qui font

²⁷ Elle oublie cela dit à cet égard le caractère monologique qui réside dans la rhétorique et qui à ce titre s'éloigne des idéaux délibératifs (Chambers, 2011).

référence à un objet via un signe, par ressemblance du signe à l'objet, ou parce que ce signe est affecté par l'objet en question (Everaert-Desmedt, 1990 ; Berger 2012). Le mode argumentatif classique usant plutôt de codes symboliques, en se référant à des objets par convention générale (ibid.), on assisterait alors à un « *tournant sémiotique* » (Berger, 2014 : 4) se généralisant aux différents domaines d'application de la doctrine participative. On perçoit davantage l'écart aux implicites culturels qui résident dans la forme délibérative valorisée initialement avec ces considérations sémiotiques inclusives. Ne dit-on pas que la parole (*logos*) asserte, là où la voix (*phoné*) indique (Rancière, 1995) ? Ainsi, les discours maladroits de certains locuteurs et locutrices sont peut-être eux-mêmes à percevoir comme les indices d'un discours rationnel commun à construire, tout comme ils et elles mobilisent potentiellement plus aisément des indices pour partager leurs points de vue plutôt que des référents symboliques. De manière générale cela autoriserait à une importante partie de la population de faire part de critiques ou recommandations « sans le discours » (Berger, 2014), octroyant à des publics en manque de capacités ou de reconnaissance discursives de constituer une voix, tout en permettant à une gamme plus importante d'expériences de se faire entendre (Berger, 2014). Appliqué aux citoyen-ne-s ordinaires cet « impératif figuratif » pose toutefois quelques questions :

« C'est justement dans la mesure où nous partageons avec les pragmatistes une conception pluraliste de l'intelligence et de la signification (Ferry, 2007) que nous souhaitons attirer l'attention sur la réduction sémiotique qui s'observe actuellement dans les pratiques participatives. Ce qui est problématique, ce n'est pas tellement que des citoyens participent à partir d'énonciations centrées sur l'iconico-indexique. C'est plutôt la banalisation de l'idée que ces modalités expressives leur conviendraient mieux » (Ibid. : 24).

Quid non des citoyen-ne-s ordinaires, mais des citoyen-ne-s neuro-évolutif-ve-s, qui nous intéressent ici ? Quelles sont les modalités de discours et les registres communicationnels dont ils et elles se saisiront ? Quels sont ceux qui leurs seront reconnus ? Il est plutôt étonnant de constater le message dispositionnel défendu pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, sans qu'aucune ethnographie ne soit proposée pour penser la participation de ce public particulier, alors même que la philosophie politique est en dialogue permanent avec son propre pragmatisme, au sens commun du terme. De fait, les appels au réalisme initiés par les critiques de la délibération ne sont curieusement pas saisis par la défense de la participation *dementia-friendly*. Les difficultés que l'on accorde volontiers aux citoyen-ne-s ordinaires ne sont pas considérées dans le cas d'un public pourtant caractérisé par une maladie neuro-évolutive qui affecte grandement la communication et de manière plus large, la cognition. A partir des dépassements introduits ci-dessus, nous étudierons comment s'organise communicationnellement la participation d'un public neuro-évolutif, légitimée par son inscription dans une anthropologie dispositionnelle.

- 1.2.2.6 Les associations de patient-e-s vivant avec la maladie d'Alzheimer comme continuité participative ?

Quelles sont les formes prises par les rassemblements participatifs de ce type d'activisme, quelles en sont les modalités communicationnelles ? Leurs effets individuels et collectifs ? Ce sont les questions de philosophie politique que j'embarque sur un terrain que je comprends comme une continuité des volontés participatives présentées ci-dessus, prenant la forme

d'espaces de paroles d'influences délibératives. Plutôt que d'ambitionner de définir la participation ou de m'asseoir sur une définition établie de cette dernière, le terrain m'amènera à partir des pratiques observées à en dégager plusieurs conceptions associées à diverses définitions citoyennes, la participation étant comprise comme l'exercice de la citoyenneté.

La présente ethnographie de la participation (et plus largement du politique) étudiera donc les conceptualisations de la citoyenneté que pratiquent les lieux étudiés, abordant indirectement l'ensemble des personnes rencontrant des difficultés à *dire et se raconter* par elles-mêmes (Ricoeur, 1991). Plus largement, les dispositions citoyennes attendues, entreprises, entravées ou espérées, en lien avec les formes participatives proposées pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer seront interrogées empiriquement. Cela m'amènera à considérer la dimension *d'hospitalité du groupe* de patient-e-s suivi. L'hospitalité, à partir de la sociologie de Joan Stavo-Debauge (2009) est la propension d'individus et d'environnements à accueillir une figure étrangère :

« Par hospitalité, je n'entendrai pas seulement une vertu des personnes, mais aussi une qualité des environnements, situations, milieux, choses, espaces, bâtiments, institutions, voire plus largement du monde lui-même, comme y invitait J. Dewey : Toute action délibérée de l'esprit constitue, en un sens, une expérience avec le monde destinée à savoir ce qu'il tolère, ce qu'il encourage et ce qu'il empêche. Le monde est tolérant et assez hospitalier. Il autorise et même approuve toutes sortes d'expériences. Mais sur le long terme, certaines s'avèrent mieux accueillies et assimilées que d'autres (Stavo-Debauge, Deleixhe 2018 : 130) ».

L'hospitalité pour le sociologue français est bien un concept politique qui implique une ouverture à l'altérité et à la reconnaissance (réciproque) d'une commune humanité (Stavo-Debauge, 2009). Les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, en ce qu'elles sont stigmatisées et écartées à partir du statut anthropologique de la figure du « *dément* », sont alors considérées au sein de notre travail comme les étranger-e-s envers qui l'hospitalité est traitée comme enjeu démocratique, en et à partir des espaces observés. Comme le montrent Mathieu Berger et Louise Carlier dans leur commentaire à propos de « la condition cosmopolite » d'Augier (2016), l'étranger au commun n'est pas nécessairement cet être lointain et exotique :

Ainsi, l'étranger « errant » n'a point besoin d'être le « sans-papier africain » auquel songe l'auteur (Augier, NDLR) : la condition de sans-abri, les transformations et les formes de vie auxquelles elle expose, posent immédiatement la question de leur prise en compte « cosmopolitique » (Joseph, 2005). La « recherche d'un monde commun » est ici inquiétée par l'inégalité des capacités ou des possibilités à habiter le monde, tout court (Breviglieri, 2002). La question posée à la communauté par la situation de certaines personnes sans abri n'est pas seulement celle de la « solidarité ». Les processus de séparation et d'éloignement (*estrangement*), d'aliénation sociale et mentale, de forte dégradation physique, posent de manière flagrante le problème - d'« anthropologie philosophique » plutôt que « culturelle » - du « tout autre » et du partage du monde avec celui qui « navigue aux lisières de la commune humanité » (Ibid. : 319).

Non que nous considérions effectivement les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer comme étant à la lisière d'une commune humanité, force est de constater que les représentations sociales de la maladie (Ngatcha-Ribert, 2012) ainsi que l'organisation

institutionnelle et interactionnelle autour de cette dernière abondent dans ce sens (Brossard, 2013). Les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer sont en effet majoritairement considérées comme porteuses de l'étrangeté, cette manifestation phénoménologique de l'inaccessible, plutôt que comme émanation d'une altérité à prendre en compte (Deleixhe, 2018). On peut à titre d'exemple citer le titre retenu pour le livre né d'un partenariat entre la Ligue Alzheimer et la collection « Martine » au sujet des grands-parents développant la maladie d'Alzheimer : « Martine a un papy bizarre ».

En observant la volonté des projets associatifs étudiés d'inclure un public discrédité à la participation, de rendre un pouvoir qui a été retiré, à travers des espaces de parole devant considérer des modalités communicationnelles et des registres sémiotiques pluriels, mon enquête s'inscrit bien dans une réflexion aux enjeux démocratiques. En réfléchissant aux capacités et compétences associées à cette inclusion, elle s'inscrit bien dans une sociologie de la dispositionnalité. Plaidons maintenant pour une méthodologie ethnographique de ces questions, nous écartant partiellement, au moins dans les modalités d'enquêtes, de la sociologie compréhensive que défendent Caradec, Chamahian, Balard et Kusthanina (2023) au sujet de la maladie d'Alzheimer.

1.2.3 Ethnographie des formes (et limites) de la participation : une méthodologie nécessaire

Il est opportun de retenir de cette synthèse de la participation et de la délibération plusieurs éléments permettant de spécifier l'énigme que j'ai choisi de formuler dans le cadre de cette recherche doctorale. Nous venons de l'évoquer, cette dernière s'inscrit dans le cadre d'un élargissement du public pouvant prétendre à la participation. Davantage, elle s'inscrit dans un contexte anthropologique dispositionnel, au cœur de l'expansion participative et des publics s'en réclamant. Tempérant ce contexte optimiste, Julien Charles et Mathieu Berger, nous rappellent dans le texte d'introduction au numéro de la revue *Participations* consacrée aux limites de l'inclusion démocratique qu'en chacune des philosophies politiques de la participation, résident des limites implicites (2014) à ce qu'est un-e participant-e. Ainsi, s'il est courant de mentionner les implicites capacitaires de la délibération, habermassienne ou non, la participation telle que la conçoit John Dewey implique par exemple la possibilité de se muer en public, et celle que conçoit Iris Marion Young nécessite d'avoir l'envie et la possibilité de s'émouvoir collectivement, de partager des récits (ibid.). Charles et Berger défendent la nécessité de ne pas cantonner ces réflexions politiques au registre du théorique. Plutôt, c'est en raison des échos entre les acteurs et actrices de terrain de la participation et les philosophes politiques que les sciences sociales gagnent à s'inspirer des contributions réflexives introduites ci-dessus pour mener à bien leurs enquêtes ethnographiques. Le constat des limites implicites de la participation invite à en étudier les *seuils* (ibid.), l'espace critique qui sépare la participation de son absence, en tant que catégorie pertinente en soi. Sans cela, les sciences sociales se résumeraient à l'éternel constat de non-participation associé à un idéal difficilement atteignable :

« Dans leurs investigations empiriques, les sciences sociales du politique gagnent à abandonner l'espoir, toujours déçu, de la réalisation d'un espace public démocratique totalement inclusif et ouvert. C'est en s'offrant la possibilité de décrire des dynamiques

de clôture que les chercheurs pourront rendre compte des exclusions qui se jouent dans ces espaces et à leurs seuils, comme des principes de l'inclusion et de la juste coordination des participants et de leurs contributions. Ce travail requiert de la part de l'enquêteur un positionnement particulier : il doit être disposé à observer et à prendre en compte autre chose que les vertus et promesses d'une participation inconditionnellement ouverte et ne pas ramener systématiquement les dynamiques de clôture à des écarts à la bonne conduite démocratique. Ici, la lecture et la discussion des variétés de modèles proposés en philosophie politique constituent un point de passage nécessaire : elles permettent à l'enquêteur d'assumer une position qui, autrement, serait rapidement jugée politiquement incorrecte ou élitiste » (Charles, Berger, 2014 : 25).

C'est depuis cette posture que je m'appliquerai à décrire et analyser mon terrain de recherche. C'est en tant qu'objet interrogeant la participation dans ses limites que je suivrai les groupes de patient-e-s vivant avec la maladie d'Alzheimer. C'est également dans cette optique qu'ont été présentés certains des implicites capacitaires liés au modèle délibératif et participatif en expansion. Fidèle aux ethnographies de la participation, mon attention se portera sur les situations de ces assemblées, leurs modalités écologiques, spatio-temporelles, communicationnelles ... (Berger, Cefai, Gayet-Viaud, 2011 ; Cefai, Carrel, Talpin, Eliasoph, Lichterman, 2012 ; Stavo-Debauge, 2012 ; Breviglieri, 2014 ; Berger, Charles, 2014 ; Carrel, 2015 ; Brayer, Pecqueux, 2018 ; ...). C'est de la description de ces situations que je tenterai de dégager abductivement, et à plusieurs échelles, ce qui s'y joue politiquement. Cette entreprise nous entrainera inévitablement vers une conception plurielle et malléable de l'objet politique et de la participation, en vue de ne pas écarter les éléments descriptifs qu'il serait incongru d'analyser à partir de la théorie habermassienne par exemple, mais qui recèleront un sens politique :

« L'enjeu est d'abord d'interroger les frontières mêmes de la participation, en parallèle aux frontières du politique. Restreindre la focale aux seuls dispositifs institutionnels aurait été contraire à la perspective ethnographique, qui suppose une indétermination initiale de l'objet étudié. Notre choix permet de prendre en compte, à côté de la participation aux affaires publiques par des canaux officiels, des modes de participation spontanée à des mobilisations collectives et tout un registre de pratiques de participation qui passent souvent inaperçues, soit parce qu'elles relèvent des « épreuves de vigilance » d'une « petite politique » (Overney, 2011), à « bas bruit » (Borzeix, Collard, 2009), soit parce qu'elles engagent des modes d'intervention peu argumentés, que l'on retrouve du reste à d'autres moments historiques (Cossart, Keith, Talpin / *Participations*, 2012). Ce seul déplacement fait bouger les contours habituels de la catégorie « participation », telle qu'elle est mise en œuvre en philosophie politique et en science politique » (Cefai, 2011 : 8).

Parmi les chercheurs et chercheuses de la participation et plus largement du vivre-ensemble, c'est aux travaux de Mathieu Berger que je me référerai le plus. Son attention microsociologique des plus minutieuses a été d'une précieuse aide dans l'analyse de situations qui, sans son outillage conceptuel, ne m'auraient peut-être pas révélé grand-chose. Dans son étude doctorale, Mathieu Berger « suit les acteurs se suivre » (2009), attentif aux compétences citoyennes attendues pour efficacement se saisir de la discussion publique. S'inspirant de l'approche conciliant sociologie pragmatique et pragmatiste de Stavo-Debauge

(2009) et élargissant son spectre analytique à la sémiotique peircienne²⁸, il s'outille ensuite des philosophes et linguistes de la communication (2014) et propose de sensibiliser la théorie habermassienne (2017), pour illustrer l'importance de la *réceptivité* dans les analyses des espaces participatifs (2018) qu'il faut comprendre, en adéquation avec les enquêtes ethnographiques présentées ci-dessus, éco-sémiotiquement, c'est-à-dire comme des environnements comprenant, produisant et usant de(s) signes communicationnels. Il s'appuie sur une description ethnographique de la participation attentive aux dispositions éco-sémiotiques des lieux participatifs pour analyser ces situations à l'aide de théoriciens de la communication, s'inspirant des réflexions habermassiennes pour les enrichir d'un analyste de la communication comme Bühler ou encore de la sémiotique peircienne. Rejoignant une sociologie attentive aux épreuves d'hospitalité (Stavo-Debauge, 2014) et aux charges de la participation (Charles, 2012), Mathieu Berger entend déceler comment s'agence et s'organise l'intercompréhension et son absence. Sa sociologie soucieuse des signes prend tout son sens dans le cas d'un public dont la communication est entravée par une maladie cognitive. Elle m'invite à comprendre ces rassemblements comme des espaces sensibles de co-présences, nécessitant une forme de « rationalité écologique » (Berger, 2017) pour générer l'intercommunication propre à l'enquête proposée dans les associations de patient-e-s vivant avec la maladie d'Alzheimer.

Par ses analyses, Mathieu Berger fait de la participation ce qu'elle est en premier lieu, malgré toute divergence philosophique, une réalité empirique qui nécessite des capacités diverses et variées pour être menée à bien par ses différent-e-s protagonistes, une situation de co-présence²⁹ qui peut en elle-même constituer une épreuve ... politique.

C'est la pratique de ces agencements que cette thèse tente de documenter : les volontés d'inclusion et de partage d'expériences à valoriser composent avec la maladie d'Alzheimer et ses symptômes. Cela appelle à des dispositions interactionnelles et matérielles particulières, permettant d'improviser ces situations avec des personnes concernées ou des proches qui disposent occasionnellement de volontés sensiblement différentes. Le plus souvent pourtant, les associations de patient-e-s tendent à négliger ces agencements dans leurs présentations et promeuvent l'inclusion des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer en omettant de spécifier les moyens mis en place pour cet exigeant modèle démocratique et épistémique. Ce seront dans un premier temps ces mécanismes d'interactions faisant tenir les situations qui attireront mon attention.

Au-delà d'une analyse microsociologique des activités de ces associations de patient-e-s, les démarches méthodologiques entreprises par une analyse ethnographique (Cefai, 2011) voire phénoménologique (Berger, 2018) de la participation ou plus largement du politique (Cefai, Gayet-Viaud, Berger, 2011 ; Cefai, Carrel, Talpin, Eliasoph, Lichterman, 2012) m'inviteront à étudier les modalités retenues dans l'organisation spatiale et temporelle de ces espaces (ibid.), les activités prisées, leurs objectifs défendus, leurs ambiances (Pecqueux, 2012), ou encore leurs effets, dans la situation et en dehors, autant que faire se peut. Mon regard sera de même porté sur les acteurs et actrices se suivant et la mobilisation de leurs capacités à

²⁸ Autrement dit, rajoutant le qualificatif pragmaticiste à ceux de pragmatiste et pragmatique.

²⁹ Cette coprésence pouvant être numérique.

faire tenir la réunion (Berger, 2011). Autrement dit, cette analyse ciblera les efforts collectifs pour créer un ensemble cohérent et pertinent, en tant que premier geste sémiotique (Goodwin, 2016) pouvant générer par la suite des traitements politiques en s'insérant dans un processus d'enquête (Dewey, 2001), collective ou non, nous le verrons. A partir de ces efforts, les situations prennent place dans un agencement plus large concernant les participant-e-s. Ma thèse, attentive aux travaux visant à observer et décrire des assemblées, déceler des styles organisationnels, rendre compte de la multiplicité des rôles de participation et décrire des réseaux participatifs (Cefaï & al., 2012), tentera d'en cerner l'essence. De cette attention résulteront différentes conceptions de la participation et de la citoyenneté, telles qu'elles sont envisagées au sein des espaces étudiés.

Plus simplement, je m'inscris dans une tradition d'analyse ethnographique du politique qui emprunte initialement les outils conceptuels de l'interactionnisme d'Erving Goffman pour s'intéresser à l'ordre de l'interaction mis en place. Au cours de cette entreprise, les lieux donneront à voir le politique en tant qu'il est « rivé à nos formes d'existence » et je tâcherai d'en élucider les « avatars du fait politique », car ce dernier « relève toujours à la fois du vivre-ensemble et de l'agir en commun » (Berger, Gayet-Viaud, 2011 : 10-11). En effet, Goffman aidera à interroger « le politique » qui « se joue à travers l'ordre de l'interaction » (Cefaï, 2011 : 548) :

« Décrire un ordre d'interaction, c'est se prendre dans des contextes d'expérience, qui ont inéluctablement une dimension morale, civile et politique, en ce qu'ils sont pré-articulés par la *politeia* d'une *polis*. Les places qui se distribuent dans un ordre d'interaction sont assorties de posture d'engagement, de statuts de participation, de régimes d'expérience, de formats d'interaction, lesquels sont au fondement d'un ordre public et qui peuvent être pris dans des moments de politisation » (ibid. : 549).

L'ordre de l'interaction appliqué en ces lieux sera scruté dans le but d'y déceler la négociation des enjeux visés. Tout n'évoquera pas l'ordre du politique, mais ce dernier se jouera également dans ce qui apparaît comme apolitique, ou dans la simple condition du vivre ensemble proposé sur le moment (ibid. : 547), basé sur la coproduction « d'apparences normales » (ibid.). Dans le cas du rassemblement de personnes vulnérables, une attention devra également être accordée au traitement collectif des vulnérabilités, rapprochant alors nos interrogations de la dimension politique du soin qui s'applique, se compose ou se refuse dans ces espaces. Cela demandera toutefois d'être aussi attentif interactionnellement à ce qui empêche le vivre-ensemble et génère ou non des « expériences négatives » (Goffman, 1991 : 370) dans une volonté de symétrie toute pragmatique (Barthe & al., 2013). J'habillerai en toute logique mes descriptions du vocabulaire et de la grammaire de l'interaction (Berger, 2009) issus des productions goffmaniennes : marqueurs temporels, canaux de communication, cadres de l'interaction, attention interactionnelle pour la face des différents interacteurs, ou autres agencements de la situation, comprise comme un « environnement fait de possibilités mutuelles de contrôle, au sein duquel un individu se trouvera partout accessible aux perceptions directes de tous ceux qui sont « présents » et lui sont similairement accessibles » (Goffman, 1964).

J'étudierai la participation politique depuis les situations de co-présences, attentif à ce qui s'y joue pour les participant-e-s comme à leur portée « publique », dimension prépondérante dans les analyses des « association de patient-e-s » et l'étude de « commun » :

« Participer, c'est ainsi prendre part à des univers de sens en train de se faire, s'initier à des formes d'expérience publique, apprendre à maîtriser des processus de catégorisation et d'argumentation, des manières de voir et de dire et des activités de coopération et de communication – autant de modalités d'engagement dans un monde commun. La question de la participation peut être alors ressaisie dans le cadre d'une sociologie des mobilisations collectives et des problèmes publics. Participer, c'est traverser un processus de prise de conscience collective et publique d'une situation problématique et se lancer dans le travail d'imputation de responsabilités, d'attribution de causes et d'anticipation de conséquences. Cet effort d'enquête et de réflexion ébranle les repères de l'affectivité, de la sensibilité et de l'imagination et remanie les perspectives en termes de biens communs ou dans le langage de l'intérêt général. On s'est beaucoup intéressé à la question des conditions et des procédures de délibération, à l'exclusion ou à l'auto-exclusion de certaines franges de population ou aux mécanismes de contrôle ou de manipulation de dispositifs de participation. Mais hors des études des sciences et technologies (STS), la participation a peu été explorée, conformément aux intuitions de Dewey, comme un processus d'enquête et d'expérimentation, autant que de discussion (Cefaï, Terzi, 2012). Celui-ci est pourtant crucial. On peut en prendre pour exemple les revendications de pouvoir des malades qui veulent être acteurs et non pas patients de leur maladie (pour une synthèse : Epstein, 2008). Ils co-participent à la programmation et à l'évaluation de leurs thérapies, se proposent pour expérimenter de nouvelles molécules, contrebalancent l'expertise médicale par leurs réseaux d'enquête et d'information, bouleversent les relations avec les médecins, critiquent les politiques économiques de trusts pharmaceutiques et les politiques de la santé publique de l'État (Barbot, 2002 ; Callon, Rabeharisoa, 1999) » (Cefaï, 2011 : 13).

En m'appuyant sur le suivi ethnographique d'un groupe de patient-e-s concerné-e-s par la maladie d'Alzheimer, j'interrogerai le continuum d'actes participatifs depuis les situations de co-présence. Je choisis donc d'analyser ces espaces classiquement théorisés et étudiés comme des lieux d'enquêtes publiques, scientifiques, en suivant empiriquement et conceptuellement les méthodologies ethnographiques utilisées pour l'élucidation du fait politique comme fait social se jouant et se déjouant au plus près de nos interactions. Dans cet esprit, je détaillerai également les caractéristiques écologiques des lieux de participation, inséparable des démarches interactionnelles appliquées au sein de ces espaces. Le politique s'élargira, ou rejoindra partiellement le « vivre-ensemble » (Berger, Cefaï, Gayet-Viaud, 2011), sans que mon analyse n'ait pour ambition d'en fixer les contours, à la manière des contributions rassemblées dans l'ouvrage « Du civil au politique, ethnographies du vivre-ensemble » :

« En se prêtant à l'exercice ethnographique ces enquêtes se donnent la contrainte (et prennent le risque) de la *non-totalisation* : aucun des articles de ce volume ne prétend répondre une fois pour toute à ce qu'est le politique, désigner ce que sont ses frontières ou ses enjeux. Les textes réunis ici s'assument comme contributions : ils déploient des implicites de l'expérience, donnent à voir et à penser des nœuds de l'activité politique, suggèrent des points de comparaison et de prise à distance vis-à-vis d'évidences jusque-là stabilisées. Ils soulèvent des problèmes plutôt qu'ils ne prétendent offrir des réponses

ou des solutions. Pour autant, ils mettent au jour des conditions de félicité, ainsi que des facteurs de conflit ou d'échec, dans les situations étudiées. Cette ouverture et cet inachèvement assumés s'adosent à une confiance proprement démocratique dans la possibilité de faire advenir en commun des orientations politiques justes et ajustées. C'est en contribuant à rendre politique les conditions de définition des possibles, en restituant les épreuves par lesquelles les gens définissent ce dont ils sont capables que les enquêtes ethnographiques participent à la détermination, nécessairement collective et itérative de ce qui est désirable et souhaitable » (Berger, Gayet-Viaud, 2011 : 24).

Après avoir élucidé le contexte associatif et souligné la nature politique de la problématique et la dimension ethnographique de la méthode, nous pouvons réinvestir le domaine de la maladie d'Alzheimer. Riches des précédents développements, nous pourrions alors définir le plus précisément possible la problématique qui nous invite à l'investigation.

1.3 De l'« approche centrée sur la personne » à une sociologie pragmatiste des citoyennetés de la personne vivant avec une maladie d'Alzheimer

Un courant scientifique illustre au mieux les débats questionnant l'inclusion participative dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Faisant suite au changement paradigmatique lié au concept de *personne* abordé plus tôt, un champ rassemblant ce qu'il est convenu d'appeler les « *Dementia Studies* » (Innes, 2009) - parfois qualifiées également de sociologie de la démence (*Sociology of dementia* ; Higgs et Gilleard, 2017) - est lui aussi en expansion. Par *Dementia Studies*, je me réfère à ce courant anglophone faisant suite aux développements susmentionnés et composé de psycho-sociologie, socio-psychologie, et socio-gérontologie s'intéressant tant à la démence en elle-même, qu'à son expérience, l'effet sur le soi, le contexte de l'émergence de cette question, les pratiques de *care* et de recherches de ce mouvement ou encore les différences culturelles à propos de la démence (Innes, 2009)³⁰. Dans le cadre d'une analyse inscrite dans la thématique de la participation, je m'appuierai toutefois prudemment sur ces *dementia studies* en ce que certaines d'entre elles paraissent exagérément normatives et/ou ne traitent pas méthodiquement la démence comme un objet social. Certes, elles mobilisent les démarches méthodologiques sociologiques (entretiens semi-directifs, observations participantes ou analyses statistiques) mais ne questionnent pas systématiquement la « démence », le travail des associations ou la participation en tant qu'objet social. Par ailleurs, elles se cantonnent le plus souvent au *care* comme pratique de soin et aux effets psychologiques individuels, sans aborder de potentiels questionnements démocratiques au sujet de la maladie d'Alzheimer et démences apparentées (Behuniak, 2010 ; Bartlett, O'Connor, 2007).

Plusieurs lectures m'ont toutefois été utiles en ce qu'elles s'intéressent aux pratiques associatives mises en place, ou aux formes de citoyennetés dans lesquelles réinscrire les personnes concernées (Ibid. ; Baldwin, 2008, Kontos, 2017). Et de fait, au sein de ce champ,

³⁰ . Par ailleurs je précise ici que ce travail ne donnera pas lieu à une analyse dans le détail de toutes ces *dementia studies*, mais qu'une sociologie des sciences serait utile pour expliquer l'émergence de cet objet en Angleterre.

des critiques se mettent à poindre au sujet de la catégorie de « personne ». Elles lui reprochent de n'autoriser aucune agentivité et appellent à un glissement vers la notion de « citoyen » (Bartlett, O'Connor, 2007) davantage liée à l'agentivité et au pouvoir (Behuniak, 2010). Réserve supplémentaire, Davis (2004) affirme via une critique philosophique inspirée de Heidegger et Merleau-Ponty que la catégorie de « personne » nie et lisse la réalité de la maladie tout en reportant sur les accompagnant-e-s les difficultés biologiques des individus atteints, refusant par ailleurs notre condition de mortel-le-s (Lafontaine, 2013). Plusieurs auteur-e-s plaident donc pour une transition du statut de *personnes* à celui de *citoyen-ne-s* rejoignant les aspirations participatives développées ci-dessus.

Présentons synthétiquement leurs arguments afin d'en dégager les caractéristiques des conceptions citoyennes dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Ces dernières préciseront ma question de recherche prenant la tournure d'une sociologie pragmatiste de la citoyenneté qu'appliquent les associations de patient-e-s neuro-évolitif-ve-s.

1.3.1 Des personnes aux citoyen-ne-s

J'ai déjà évoqué la transition paradigmatique de la démence au cœur de l'essor associatif. Pour rappel, elle s'ancre dans la possibilité pour les individus atteint-e-s d'être réinscrit-e-s relationnellement en tant que *personnes*. Mais depuis un peu plus d'une quinzaine d'années, dans le milieu de la maladie d'Alzheimer et plus précisément celui des *dementia studies*, plusieurs voix plaident pour conceptualiser la démence comme objet politique et faire des personnes concernées des citoyen-ne-s à part entière, par opposition à l'apolitique catégorie de *personne* (*personhood*), à l'instar de ce discours au Sénat français en 2001 :

« C'est cependant le rôle des politiques de « faire en sorte que la perte d'autonomie ne s'accompagne pas d'une perte de citoyenneté » d'affirmer que « la valeur individuelle intrinsèque de chaque individu doit être reconnue, que l'utilité sociale de chacun ne se mesure pas à l'aune de sa production économique ou de sa consommation mais à travers le rôle social qu'il continue de jouer, dans ses liens avec son entourage, et à travers l'histoire de sa vie. Car ce qui nous fait humain ce n'est pas seulement ce qui est tenu pour réel mais aussi ce qui est de l'ordre du symbolique et nous rend sujet inscrit dans la continuité humaine, quelles que soient nos défaillances ». (Paulette Guinchard Kunstler, le 21 septembre 2001 au Sénat - Alzheimer : changer le regard de la société) » (Debru, Ollivet, 2007 : 119).

En 2007, Ruth Barlett³¹ et Deborah O'Connor³² publient un article dans la revue *Journal of Aging Studies* intitulé « *From personhood towards citizenship: Broadening the lens for dementia practice and research* ». De cet article émane un ouvrage paru en 2010 : « *Broadening the dementia debate : Towards social citizenship* ». Ces deux publications ambitionnent d'élaborer une conceptualisation socio-politique de la démence et d'y

³¹ Bradford Dementia Group, Division of Dementia Studies, School of Health Studies, University of Bradford, Trinity Road, Bradford, BD5 0BP, UK.

³² Centre for Research on Personhood in Dementia, University of British Columbia, 2080 West Mall, Vancouver, BC, Canada V6T 1Z2 ; School of Social Work and Family Studies, University of British Columbia, 2080 West Mall, Vancouver, BC, Canada V6T 1Z2.

modéliser une citoyenneté dite *sociale*. Si la catégorie psychosociale de « personne » a entraîné un détachement de l'unique visée médicale de la maladie d'Alzheimer, les deux autres lui reprochent une absence de politisation et une trop forte psychologisation de l'expérience de la vie avec Alzheimer. Le tableau suivant résume synthétiquement l'opposition présentée par l'article initial (Bartlett, O'Connor, 2007 : 113) :

Table 1
Contrasting elements of personhood and modern citizenship

	Personhood	Modern citizenship
Historical roots	Psychology, moral philosophy	Political philosophy
Level of entitlement	Needs-based	Rights and responsibilities
Position of self	Singular	Collective
Conferral of status	Moral, ethical	Constitutional
Type of experience	Unique (individual)	Common (shared)

On peut associer l'agentivité - le pouvoir des individus sur leur environnement - à la transition de leur reconnaissance en tant que *personne*, vers celle les légitimant comme individus *avec du pouvoir* (Behuniak, 2010). L'historique du débat de la démence (*dementia debate*, *ibid.*) reflète l'analyse en cours. Dans un premier temps, la reconnaissance de l'individu en tant que « personne » s'effectue par le glissement d'une considération cognitive, interne, de la personne vers une notion relationnelle (*social relationship*), et interactive :

« a bi-directional interactive understanding that is, one that recognises that people with dementia are influenced by – but also influences (because they have agencies) – interpersonal and social relationships » (Bartlett, O'Connor, 2010 : 25).

Mais cette attention relationnelle demeure éloignée des considérations liées au pouvoir, le concept inter-relationnel de « personne » étant schématisé apolitiquement (*ibid.*), orienté majoritairement vers les besoins (*need*) de la personne vulnérable avec comme bénéfice majeur une modification de l'organisation des soins (Behuniak, 2010). Dans le droit par exemple, le concept de « personne » est toujours relié à une définition bio-médicale axée sur la cognition (*ibid.*). Parallèlement, le fait de reconnaître une expertise de la personne sur son corps et ses expériences est encore ancré dans le monde institutionnel de l'accompagnement et du soin, et à la possibilité d'en favoriser les relations positives. L'agentivité de l'individu demeure opaque et cette opacité entraîne les propositions de dépassement vers le statut de citoyen, en accord avec une compréhension davantage sociopolitique de la démence :

« I argue here that although a focus on the person has successfully chipped away at the powerful connection between the biomedical model of dementia and care practices, emphasis on personhood has also solidified the role that the biomedical model plays in law. The corrective, then, is not a call to personhood per se but the development of a political model of dementia that shifts the focus away from the meaning of personhood to the meaning of power » (*Ibid.* : 231).

Les définitions conventionnelles de la citoyenneté sont comprises comme un moyen moderne d'égaliser les citoyen-ne-s, dans leur rapport à l'Etat ou à un ensemble les incluant : « A status bestowed on those who are full members of a community. All who possess the status are equal with respect to the rights and duties which the status bestows » (Marshall, 1949: 18 in Bartlett,

O'Connor, 2010). Classiquement aussi, on distingue une orientation civile, politique et sociale dans cette définition :

« Briefly, the civil strand entails the “liberty of the person” and “right to own property”; the political denotes the right to participate in democratic processes; and the social recognizes the “right to live the life of a civilized being”. This definition has evoked widespread criticism (...); nevertheless, it remains one of the most influential views of citizenship today » (Heater, 1999 in Bartlett, O'Connor, 2010 : 29).

Les principales critiques pointent l'absence de considération pour les mouvements sociaux et citoyens, avec comme conséquence d'exclure les individus ne pouvant remplir les devoirs conventionnels de citoyenneté. Autrement dit, on reproche un déficit d'inclusivité en ce qui concerne les citoyen-ne-s confronté-e-s à de grandes vulnérabilités, à l'instar des individus vivant avec la maladie d'Alzheimer ou démences apparentées :

« Marshallian view of citizenship presumes that every citizen is fully cognisant with the capacity to make judgements and decisions, assume responsibility, participate in the exercise of political power and fulfil civic obligations such as voting and working. The possibility that some citizens will not be cognitively able to do this, such as those with severe dementia, is rarely acknowledged or considered » (ibid. : 31).

Cette définition traditionnelle place la citoyenneté hors de la portée de nombreuses personnes neuro-évolutives. Dans le but de corriger cette limite rejetant les principaux et principales concerné-e-s dans l'*extremum* de Jean-Louis Genard, un pan de ces travaux a théorisé la citoyenneté en tant que pratique sociale liant l'individu à l'état, ou à sa communauté (Barnes, Auburn, Lea 2004 ; Prior, 1995 ; Lister, 2007), et/ou réinscrivant la citoyenneté dans le quotidien (Bartlett, O'Connor, 2010) :

Table 3.1: Competing definitions of citizenship as a practice

Definition	Source
Satisfying demands for full inclusion into social community	Pakulski (1997)
'Citizenship as the expression of human agency'	Lister (2003, p 39)
'Citizenship is a set of norms, values and practices designed to solve collective action problems'	Pattie, Seyd and Whitley (2004, p 22)
Acts of citizenship are fundamental ways of being with others	Isin and Nielsen (2008)
'Citizenship is one of the primary ways in which individuals 'realize' (in both senses of the word) their identities as civic and political agents'	Barnes, Auburn and Lea (2004, p189)
'Citizenship offers the opportunity to participate in one's own life and in the creation and re-creation of the conditions within which that life is acted out'	(Clarke, 1996, p 26)

Comme le résume Brannely :

« Conventional understandings of citizenship focus on the self-governing individual who has autonomy. Debates in the 1990s concerning citizenship of people with dementia focused their attention on advocacy. More recently the focus has shifted to participation and inclusion in care, research, and governance. Citizenship implies the ability to be

socially active and connected, as a citizen, to others and as a concept has been tied to competency as an adult » (Brannely, 2016 : 663).

Ainsi, coïncidant avec le phénomène participatif, la citoyenneté est vectrice d'implicites capacitaires dispositionnels, dont le dépassement rend possible l'exercice citoyen pour les personnes atteintes de la maladie, et, nous le verrons, souligne la responsabilité de l'environnement à cet égard. Avec Isabelle Stengers, qui à partir de la pensée de Whitehead définit la rationalité comme une aventure consistant à « se mettre à hauteur du problème » (2015), la démarche semble logique. C'est en ajustant le concept de citoyenneté aux réalités de la maladie d'Alzheimer que le champ des *dementia studies* théorise la maladie d'Alzheimer comme enjeu social et politique. Cette volonté de réinscription citoyenne épouse adéquatement la trajectoire initiée par le « pari du sens », œuvrant à substituer le discrédit initial dans lequel sont versées les personnes concernées à la reconnaissance de leurs personnes, leurs capacités, et leurs agentivités. Sans prétendre à son analyse philosophique, je dégage de l'ensemble des conceptualisations de la citoyenneté (*social citizenship, passive citizenship, narrative citizenship, embodied, semi-citizenship, relational citizenship, ...*³³) trois caractéristiques qui consolideront ma structure analytique, elle-même épousant les aires capacitaires qu'impliquent ces conceptions citoyennes variées. Variées en effet, car les différentes définitions révèlent des attentes disparates quant à ce que l'on peut escompter des citoyen-ne-s vivant avec la maladie d'Alzheimer, et attendre de leurs environnements.

En guise de première caractéristique, je retiens la dimension narrative de la citoyenneté. A partir des conceptualisations de la *personne* et de ses dépassements, je serai amené à éclairer ce qui rend possible le *dire* des personnes neuro-évolutives, tout comme nous lierons ce dernier aux possibilités pour celles et ceux-ci de *se raconter*, notamment à partir des notions de *citoyennetés et d'agentivités narratives* (Baldwin, 2007) :

« The starting point for the development of narrative citizenship is the maintenance of narrative agency, a fundamental aspect of narrativity being the ability to tell one's story. This narrative agency depends upon:

- a) being able to express oneself in a form that is recognisable as a narrative, even if one's linguistic abilities are limited (see Booth & Booth, 1996; Goodley, 1996);
- b) having the opportunity to express oneself narratively » (Baldwin, 2007 : 225).

La deuxième caractéristique retenue m'invite à suivre cette narrativité sur deux voies portant sur *l'agir* citoyen à partir des possibilités narratives en situation, ces deux pans (l'agir et la définition de soi) étant reliés dans la philosophie politique de John Dewey. Dernière modalité citoyenne dégagee au départ des *dementia studies* (et qui sera fortement présente dans l'empirie) : l'orientation conceptuelle tirant la responsabilité citoyenne vers le collectif, le réseau du ou de la citoyen-ne. Ainsi, plutôt que d'insister sur les *capacités, devoirs* ou autres *responsabilités* du citoyen, la citoyenneté est définie comme un enjeu relationnel (Bartlett, O'Connor, 2010). Cela m'amènera à considérer le pan *réceptif* de cette citoyenneté, souci

³³ Pour une analyse plus exhaustive des formes de citoyennetés défendues par ce champ autour de la maladie d'Alzheimer, voir la synthèse de O' Connor, Sakamoto, Seetharaman, Saudhury, Phinney (2022).

situationnel horizontal rejoignant l'intérêt de Mathieu Berger pour les *milieux de réception* du fait participatif (Berger, 2018).

Si les *dementia studies* encouragent à retenir plusieurs aires capacitaires citoyennes, et principalement leurs modalités narratives, réceptives, et agentives, elles ne me serviront toutefois que d'inspiration analytique à confronter à l'empirie. Afin de construire ma problématique, j'ai jusqu'à présent invoqué les corpus théoriques de la participation et du politique, les approches ethnographiques les étudiant, l'historique théorique et empirique des associations de santé, de la sociologie de la santé et plus précisément de la démence ... Cela illustre certes la complexe spécificité de cet objet de recherche, mais peut-être davantage la nécessité de définir mon positionnement méthodologique et épistémologique, que je suis à présent en mesure de rapprocher d'une sociologie pragmatiste des citoyennetés des personnes participant aux groupes de patient-e-s vivant avec la maladie d'Alzheimer.

1.3.2 De la citoyenneté des *Dementia Studies* à une grammaire de la citoyenneté des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer

Bartlett et O'Connor (2007) analysent le rapport entre citoyenneté et personne en se référant à la séparation entre agentivité de l'individu et structure d'Anthony Giddens :

« The debate about personhood and citizenship represents a type of micro–macro problem that is central to social theory. That problem, at its simplest, is how individuals connect to wider society. Giddens (1979:49) describes the dilemma in terms of trying to establish the extent to which 'human action and structural explanations' are interconnected—or, as he has said more recently, how far any individual is in charge of their own actions, as opposed to them being the result of social forces (Giddens, 2001). This particular theoretical dilemma has beset social scientists for over a century, and yet further theorising is still necessary, particularly in relation to the capacity of individuals to deal with structuring forces (Emirbayer & Mische, 1998), like age, gender and disability » (ibid. : 114).

Je propose en guise de voie sociologique alternative d'étudier la citoyenneté des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer à l'aide d'une sociologie pragmatiste reposant sur une ethnographie du politique et de la participation au sein des associations de patient-e-s les rassemblant³⁴. Dans le champ plus spécifique de la maladie d'Alzheimer, cette approche est justifiée par la nécessité d'aborder les modalités spécifiques d'articulation de la cosmo-anthropologie dispositionnelle à une condition qualifiée de neuro-dégénérative. L'approche ethnographique reste peu mobilisée à ce sujet, à l'exception des travaux de Pia Kontos (2013, 2017), en institution de soins de longue durée, ceux de Phinney, Kelson, Bambusch, O'Connor, Purves, (2016) ou encore ceux de Natalie Rigaux (2019), axés sur la marche, dans « son quartier » ou en ville, et la citoyenneté comme « pratique du vivre-ensemble » (ibid.). L'originalité de la présente démarche réside dans l'application innovante de l'outillage conceptuel et méthodologique des ethnographies du politique au sein d'associations de

³⁴ Cantelli et Genard (2008) font d'ailleurs l'hypothèse que c'est à la suite du « tournant anthropologique » dispositionnel que se développe la sociologie pragmatique, en rupture avec la sociologie des positions et des classes, elle-même représentante d'une anthropologie en désuétude. Comme expliqué dans le texte, l'originalité réside ici dans le rapprochement entre cette anthropologie et un public jusqu'il y a peu discrédité.

patient-e-s atteint de la maladie d'Alzheimer se définissant par le registre de la participation, afin d'y suivre la participation et la citoyenneté « en train de se faire » (Nachi, 2007 : 27), inscrivant la problématique dans un antiréductionnisme et un anti-essentialisme pragmatique (Lemieux, 2018). C'est donc en situation que je suivrai la citoyenneté en tant que rapport entre un individu et une collectivité sociale, politique et civique, rapport dont la participation se revendique une modalité démocratique d'application. La citoyenneté est alors considérée en « modalité d'expérience (Quéré, 2003) dont nous nous efforçons d'étudier empiriquement l'organisation pratique » (Quéré, Terzi, 2015).

Cette direction pragmatiste impose toutefois quelques précisions épistémologiques, notamment en raison de sa proximité avec le vocabulaire des *dementia studies*. Du structuralisme d'Anthony Giddens, on s'oriente vers une sociologie pragmatiste d'inspiration goffmanienne désireuse d'observer comment une, ou plusieurs, formes de citoyenneté(s) sont esquissées à partir de ces activités associatives, notamment communicationnelles. Je m'inspire en effet des diverses définitions de la citoyenneté que développent les *dementia studies*, toutefois je profiterai surtout de leurs éclairages pour extraire une définition abductive des pratiques citoyennes que permettent ou non ces rassemblements. Cela rapproche ma posture de l'« empirico-conceptualisme » (Lemieux, 2018) que Cyril Lemieux définit comme l'un des principes premiers de la sociologie pragmatique française, qui malgré sa filiation théorique faible voire nulle aux pragmatismes américains (Stavo-Debaugé, 2012) partage certains points méthodologiques avec la sociologie pragmatiste (ibid.). Point de concepts sans terrain, mais point de terrain sans conceptualisation, les descriptions proposées seront donc bien conceptualisées sociologiquement, et les rassemblements, la citoyenneté et la dispositionnalité, étudiés comme des pratiques sociales. Il faudra conséquemment être attentif à sonder la situation comme un enjeu collectif dans lequel chaque protagoniste compose sa part d'agentivité. Ce choix méthodologique opéré, l'écart se creuse entre ma position et une démarche structuraliste en ce que l'agentivité ou la citoyenneté ne sont plus tiraillées entre un individu, et des structures. Elles seront plutôt considérées comme des processus, des agencements et épreuves³⁵ collectives, en situation et en devenir, l'individu et l'environnement, le micro et le macrosociologique étant processuellement connectés (ibid.). Il convient toutefois d'insister sur cette posture épistémologique pour une autre raison que celle d'un changement paradigmatique. De fait, le vocabulaire de la citoyenneté et de la démence par les *dementia studies* et les démarches thérapeutiques centrées sur la personne sont très similaires en apparence à celui de la sociologie pragmatiste. Il ne faut pourtant pas confondre postures méthodologiques et revendications prescriptives. Résumons ici quelques-uns des principes épistémologiques de la sociologie pragmatiste qui définissent au mieux mon enquête, et qu'il me faut distinguer de la posture normative des *dementia studies* usuelles.

1.3.3 Capacités et personnes, entre méthodologie et normativité

L'héritage de Garfinkel nous invite à considérer que, loin d'être des idiots culturels (Garfinkel, 2009), les individus sont dotés de compétences sociales, à l'instar de l'interacteur goffmanien.

³⁵ Au sens pragmatique : « Est épreuve, en somme, toute situation au cours de laquelle les acteurs font l'expérience de la vulnérabilité de l'ordre social, du fait même qu'ils éprouvent un doute au sujet de ce qu'est la réalité » (Lemieux, 2018 : 51).

La reconnaissance méthodologique de capacités et compétences des individus a pour conséquence l'usage du concept de *personne* par la sociologie pragmatique (Boltanski, Thévenot, 1991), en tant que *puissance* inépuisée et observable en acte (Lemieux, 2018). Voilà qui fait se rapprocher posture méthodologique et *régime* du terrain : la personne, le soi, comme objet inter-relationnel, en situation, évoquent à la fois l'interactionnisme goffmanien et l'approche de Tom Kitwood ; l'individu en relation capacitante ou non, réciproque et transformante, avec son environnement plus large, se rapproche quant à lui de l'interactionnisme de John Dewey et des théorisations que l'on peut retrouver dans les *disabilities studies*, une conceptualisation ne séparant ni l'individu et son environnement, ni le macro et le microsociologique (Barthe & al., 2013). Le dépassement d'une conception interne et intérieure de la personne pour la comprendre comme processus interactionnel est également un constat empirico-conceptuel que partagent sociologie pragmatiste et *dementia studies*, résultant dans les deux cas en ce que l'on pourrait qualifier d'épistémologie relationnelle du réel.

L'on peut également souligner que démarche pragmatique et associations de patient-e-s vivant avec la maladie d'Alzheimer se reconnaissent toutes deux comme des démarches qualifiées de *symétriques* (Lemieux, 2018) :

« Ces études montrent que les personnes malades ne doivent pas être prises comme des « objets » de soins ou d'études, mais comme des sujets de la recherche et de l'accompagnement dont elles bénéficient, des personnes capables, pensantes et agissantes, même à des stades modérés de la maladie » (Caradec, Chamahian, 2023 : 36).

Cette symétrie, comme les autres préceptes partagés par la sociologie francophone pragmatique, la sociologie pragmatiste et le nouveau regard porté sur la maladie d'Alzheimer, n'a toutefois pas la même portée. Dans le cas de l'approche pragmatiste, il s'agit de principes méthodologiques, auxquels adhère ma thèse. Dans le chef associatif, la dispositionnalité est le plus souvent un message politique, un plaidoyer, un souhait, ou un postulat d'organisation ... qui génère également une méthodologie pragmatique dans les lieux la défendant. Toutefois, la sociologie pragmatique, par son intérêt spécifique pour la notion d'épreuve (Martucelli, 2015) et la sociologie pragmatiste par l'importance de l'enquête permettant ou non l'expérience (Stavo-Debaugé, 2012) illustrent bien qu'il s'agit de processus qui n'aboutissent pas nécessairement. Le postulat méthodologique de symétrie s'apparente par ailleurs à celui de la double homologation durkheimienne avançant que les échecs comme les réussites de ces épreuves sont à considérer sur un même pied analytique. Par contraste, la dispositionnalité est davantage défendue par les groupes de patient-e-s comme un idéal normatif vers lequel il convient de tendre.

Voilà un premier défi méthodologique qui m'invite en tant que chercheur à réaliser le pari du sens (Rigaux, 1998) pragmatique lui aussi, m'amenant à comprendre les comportements des (inter)acteur-ice-s comme étant liés à des capacités et compétences exprimées *in situ*, autre principe essentiel d'une sociologie d'inspiration pragmatique (Lemieux, 2018). Ce faisant, ma posture épistémologique se rapproche, dangereusement peut-être, des revendications associatives. Le pari du sens méthodologique que je réalise me sert à étudier le pari du sens tel qu'il est appliqué au sein des rassemblements étudiés. *Dementia Studies* et sociologie

influencée par le pragmatisme considèrent également les personnes (ibid.) atteintes de la maladie d'Alzheimer comme des *membres* (Garfinkel, 2009) des acteurs sociaux dotés de compétences mobilisées pour mener à bien la vie sociale. Ce n'est pas tant la considération des compétences des acteurs et actrices sociaux qui est originale, que leur reconnaissance dans le chef d'un public qui en était jusqu'à présent majoritairement dissocié. On peut craindre de ce rapprochement entre posture épistémologique et philosophie du terrain qu'il génère ce que Jean-Pierre Olivier de Sardan (2008) qualifie d'enclicage, une adhésion du ou de la chercheur-e aux préceptes du terrain étudié biaisant son analyse. Je préfère assumer la filiation entre problématisation de recherche et action sociale et considérer que j'ai n'ai fait que prendre au sérieux la description d'un monde alternatif proposé par le terrain que j'ai pu suivre, dans le double sens pragmatique de la filature ethnographique et du « prendre au sérieux » les définitions que se donnent les acteurs et actrices (Lemieux, 2018 : 51).

« Décrire autrement, c'est ouvrir la possibilité d'un autre monde », nous dit Daniel Cefaï (2013). De fait, mon engagement ethnographique ne peut être dissocié de ma volonté de décrire, et ainsi participer à construire, des modalités alternatives pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Toutefois, ce n'est qu'en tant qu'observateur attentif à ce que pratiquent les acteurs et actrices étudié-e-s symétriquement et en relation avec et la situation et leurs environnements que j'ai souhaité accompagner la création de cette alternative. Le choix du sujet, de la problématique et d'une épistémologie jusque-là peu empruntée pour discuter de ces questions relèvent donc de ma plus haute prise de position au cours de cette enquête.

1.3.4 D'une ethnographie des (micro)épreuves collectives de citoyenneté

La citoyenneté en tant qu'épreuve se donne à voir en situation, comme le démontrent les travaux de Pia Kontos (2017) ou de Natalie Rigaux (2019) côtoyant les acteurs et actrices dans des situations ordinaires et quotidiennes. C'est également en pratique que seront amenées à être observées les formes citoyennes participatives. Mon intérêt pour la citoyenneté « en train de se faire » lors de rassemblements participatifs rapproche ce travail de l'ethnopragmatique de la participation que développe Mathieu Berger dans le cadre de sa thèse et des travaux la prolongeant. De fait, c'est une approche située « dans l'épaisseur de la pratique » (Pierre, 2018 : 14), orientée vers le quotidien, le banal ou « l'infiniment petit » (Bourdieu, 1982), habituellement écartés, qui rythme mon analyse ethnographique. A partir de l'intérêt goffmanien pour les situations et ce qui s'y joue, j'interroge la continuité dynamique, autre principe pragmatique, entre le banal, les micro-épreuves rapportées ou vécues en réunion, et les enquêtes « montant en généralité » (Lemieux, 2018 : 49), soit « tout effort fourni par les acteurs en vue de dépersonnaliser et dépsychologiser leur situation personnelle » (ibid.). Cette posture rejoint les approches ethnographiques du politique, elles aussi d'inspiration pragmatique. Si le rapport entre individu et collectif est spécifique dans le cas de l'activisme lié à la maladie d'Alzheimer, il ne consiste là non plus pas en une opposition. L'inspiration dans l'analyse de la citoyenneté de John Dewey et de Mathieu Berger (lui-même inspiré de Joan Stavo-Debauge et sa « sociologie des épreuves made in GSPM³⁶ », conciliant « héritage inquiet

³⁶ Groupe de sociologie politiques et morale (GSPM) de l'EHESS (Thévenot, 1999 et 2011 ; Breviglieri, 2002, 2008 et 2009 ; Breviglieri & Trom, 2003).

de la sociologie pragmatique à la française et l'esprit du pragmatisme des père fondateurs – John Dewey en premier – porteurs d'espoirs de progrès, de démocratie et d'émancipation » (Berger, 2018)), m'invite à qualifier la sociologie que je propose de *pragmatiste*.

Cet attrait pour un empirisme réaliste m'arme par ailleurs pour analyser l'« enclivage » que risque d'induire le rapprochement entre posture méthodologique et postulat normatif des associations étudiées. Il me faudra appliquer une sociologie pragmatiste du pragmatisme de ces espaces, une étude sociologique des épreuves de la dispositionnalité collective des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, ou autrement dit, une sociologie des épreuves de leurs citoyennetés et des (im)puissances qui s'y jouent. L'intérêt que porteront mes observations pour l'agencement collectif, la dispositionnalité (Genard, 2013), la conception « en actes » de cette dernière, et l'attention à ne pas disqualifier à l'avance un public qui tend généralement à l'être, rapprochent cette recherche d'une entreprise pragmatiste. Les capacités et compétences des citoyennetés (Bidet, Boutet, Chave, Gayet-Viaud, Le Menèr, 2015), seront étudiées comme des épreuves, au sens pragmatique du terme. « Être citoyen n'existe qu'en acte » (Debru, Ollivet, 2007). Je m'intéresserai précisément à ce qui relie les actes observés à la notion abstraite du ou de la citoyen-e dispositionnel-le, étudiée tour à tour en interactions et à partir des effets de ces dernières.

En plus de l'analyse des marqueurs d'ouverture et de fermeture des cérémonies participatives, des types de discours valorisés ou non, de l'écologie de l'espace participatif, de la distribution de la parole, des types d'échanges ... bref de tout ce qui façonne une ethnographie de la participation (Cefai, Carrel, Talpin, Eliasoph, Lichterman, 2011), j'interrogerai la continuité de la citoyenneté en tant qu'expérience (Bidet, Boutet, Chave, Gayet-Viaud, Le Menèr, 2015), sans séparer les situations d'aspects plus classiquement associés au geste politique :

« Dès le stade de la perception la plus élémentaire, des arrière-plans et des perspectives politiques contribuent à définir les situations et se dessinent à travers les conduites. Sous cet abord, ce n'est plus au sociologue de définir les enjeux politiques des situations, mais aux personnes de décrire comment ce qui compte, dans les situations, « concerne et vise le monde en tant qu'il est commun » (Gayet-Viaud, 2011). C'est alors la manière dont il définit les situations en vertu de leur portée publique qui constitue le sujet comme citoyen (...) De même, on peut comprendre le domaine du politique comme celui des activités engageant cette question : « comment les hommes doivent-ils vivre ensemble ? » (...) Cette définition présente l'avantage de ne pas discriminer a priori des lieux, des objets ou des groupes qui seraient plus à même que d'autres de déterminer la qualité, l'orientation, l'arrière-plan, ou encore l'horizon politique d'une situation, d'un phénomène ou d'une activité. Elle n'assigne pas la politique à un domaine séparé, spécifique, qui seul connaîtrait des actes à portée politique. Celle-ci apparaît plutôt comme cette activité pratique par où les humains s'interrogent sur la bonne façon de vivre ensemble. Comme la philosophie morale, la pensée (du) politique peut alors se redéployer en articulation étroite avec les épreuves de la vie et l'expérience du monde faite par tout un chacun » (ibid.).

C'est donc bien au départ des situations et de l'analyse goffmanienne des « épreuves de co-existence » générées par les « expériences citoyennes » (ibid.) que nous étudierons les rites

de citoyenneté tels qu'ils se pratiquent dans les associations de patient-e-s vivant avec la maladie d'Alzheimer. Cela m'amènera à considérer sur un même plan deux « dimensions du public : d'un côté le monde social et de l'autre la liberté politique, d'un côté les mœurs et de l'autre la capacité d'agir » (ibid.). Inévitablement, cela implique d'élargir la participation au vivre-ensemble et de ne pas la cloisonner dans des projets institutionnels, cette dernière se (re)jouant parfois en dehors des espaces, et des grammaires usuelles de la participation. Voilà comment la problématique retenue s'insère dans un contexte pluraliste et démocratique, l'attrait de la sociologie pour les pragmatismes (Cefaï, 2015) s'expliquant par ailleurs par le développement de ces valeurs au sein de nos sociétés contemporaines (Ogien, 2014). La volonté de John Dewey de concevoir la démocratie comme un mode de vie (Dewey, 2006) épouse la nécessité d'étudier la citoyenneté au quotidien, au plus près de ce que vivent concrètement citoyens et citoyennes, appelant ainsi un réel pluralisme basé sur les expériences respectives :

« Par démocratie, Dewey entend donc une « forme de vie » inclusive, « un mode de vie associée, une expérience conjointe de communication » (1916/2011) qui, d'une part, est formée d'habitudes individuelles et collectives et, d'autre part, consiste en une culture ayant pour épine dorsale ce que l'auteur appelle « la foi dans l'expérience », c'est-à-dire la foi dans la capacité des individus à mener des expériences qui développent leur individualité tout en contribuant à l'émergence et au maintien d'un monde de pratiques et de biens communs. Or l'expérience, qui selon Dewey a le pouvoir, quand elle est complète, de transformer une « situation troublée » en une « situation unifiée » (Dewey, 1938/1993), et dont il assigne la facture originelle à la théorie de l'évolution des espèces de Darwin (Dewey, 1909/2016), se révèle une méthode de résolution des problèmes humains et sociaux. Autrement dit, la démocratie est le recours systématique à la méthode de l'expérience » (Zask, 2018 : 222).

La volonté d'octroyer à un public vulnérable la possibilité de recourir à la méthode de l'expérience est donc bien une volonté démocratique. Par cette recherche j'ai également comme objectif d'interroger l'inclusion du public vivant avec la maladie d'Alzheimer dans des formes de vie dont la citoyenneté n'est pas écartée. Ce faisant, cette thèse aspire à contribuer à l'effort visant à enrichir notre connaissance des modalités d'engagement au monde (Pattaroni, 2001) et aux réflexions sur le développement d'une société davantage plurielle. J'attribue donc un intérêt démocratique à ma problématisation, à la fois pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, et plus largement pour toute personne concernée par une forme de vulnérabilité cognitive.

Le contexte de ma recherche doctorale, sa méthodologie, sa problématique, et ses enjeux sont maintenant clairs, du moins je l'espère. Je propose dès lors de m'atteler à la présentation et à l'analyse des lieux suivis dans le but d'en interroger ethnographiquement l'expérience citoyenne des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

2. Tensions empiriques et structure analytique

Après avoir balisé les réflexions à venir, il convient de révéler plus empiriquement cette investigation. Dans les lignes qui suivent, je dégagerai de la présentation et de la description des lieux et des activités étudiées plusieurs « ambivalences ». La structure de mon analyse reposera sur ces dernières, en adéquation avec les intentions méthodologiques tissées jusqu'à maintenant. Sans explicitement relier mes observations aux questions citoyennes dans un premier temps, je soulignerai les enjeux multiples qui traversent et constituent ces espaces, ainsi que les registres anthropologiques pluriels rencontrés au cours de l'investigation. Avant toute autre chose, j'introduirai les groupes de patient-e-s qui ont accepté de me recevoir et de me partager leurs quotidiens. Je m'attellerai ensuite à la description de ces lieux et activités afin d'ultérieurement analyser plus en détail ces ambivalences qui, au fur et à mesure de ce travail, finiront par ne plus en être. De fait, cette introduction empirique a pour vocation d'illustrer les premières interpellations d'un ethnographe du politique sur un terrain qui semble s'y soustraire. Ces dernières, loin de se muer durablement en paradoxes, appelleront à conceptualiser le déploiement de formes citoyennes tour à tour situationnelles et transactionnelles dans une conception unifiée et non opposée de registres au départ considérés comme ambivalents. C'est donc en considérant ces rencontres comme des *épreuves de réception* (Berger, 2018), mêlant recevabilité des interventions émanant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et réceptivité des assemblées (ibid.) que je procéderai. Il est donc logique de débiter cette enquête par l'étude des *milieux de réceptions* (ibid.) que constituent les associations et groupes que j'ai pu suivre.

Entamons dès à présent la présentation du groupe de Battant-e-s, du groupe des Ambassadeur-rice-s et des rassemblements liés au projet DEEP, pour ensuite aborder les dynamiques citoyennes concrètes que génèrent ces espaces, les défis qui les traversent, et les ressources et stratégies utilisées pour les surmonter.

2.1 Le groupe des Battant-e-s, les Ambassadeur-rice-s et le projet DEEP

J'ai choisi d'accompagner sur un temps long des regroupements de patient-e-s dans l'objectif d'étudier les pratiques concrètes de la participation citoyenne dans le cadre de l'activisme lié à la maladie d'Alzheimer. Ma première rencontre avec un groupe de personnes concernées remonte à juillet 2016 et ma dernière entrevue à février 2021. Pendant ces années, j'ai rejoint et participé à diverses activités, adoptant la posture d'un observateur neutre qui n'intervient que s'il est directement sollicité, offrant toutefois régulièrement une aide organisationnelle ou matérielle (installer les salles, prendre des notes, ranger, aider à l'organisation de rencontres, distribuer les boissons, installer les indications pour rejoindre la salle de réunion, proposer des résumés de l'activité ...). Mon corpus empirique est composé quasi-exclusivement de réunions de groupes de patient-e-s. J'identifie dans celui-ci trois composantes à importance variable.

La première est liée au dispositif suivi sur le plus long terme, pendant presque cinq années s'écoulant de mi 2016 à début 2021. Il s'agit d'un groupe de patient-e-s et proches belges se

nommant le groupe des Battant-e-s de Liège³⁷, une activité proposée par la Ligue Alzheimer³⁸ se réunissant mensuellement (sauf en juillet-août). Le projet remplit un double objectif de soutien et d'activisme que l'on peut en l'état résumer par l'expression reprise sur le site internet de l'association : « Acteur et non victime, c'est le leitmotiv du groupe des Battant-e-s ». Le nombre de participant-e-s varie mais son noyau dur est composé de quatre puis de six couples, soit six battant-e-s, les personnes atteintes, et six aidant-e-s, leurs proches. Ils et elles seront présenté-e-s au fur et à mesure du récit ethnographique, ci-après, et en annexes. Leurs noms ont été anonymisés. Outre ce noyau dur, au moins deux professionnelles de la Ligue Alzheimer prennent part à chaque réunion, le plus souvent une responsable psycho-sociale et la présidente de l'association. J'ai participé à trente de leurs réunions, soit la quasi-totalité des rencontres du groupe au cours de son existence (raccourcie par l'épidémie de covid-19 en mars 2020, malgré quelques tentatives ultérieures). Avec l'accord des aidant-e-s et battant-e-s, après un an, j'ai eu la liberté d'enregistrer (audio) chacune des séances restantes pour analyse, soit, en comptant certaines annulations, seize réunions. J'ai également participé en tant que spectateur, et à trois reprises en tant que communicant, aux colloques et conférences de la Ligue Alzheimer³⁹. De plus, j'ai accompagné une délégation provenant du groupe des Battant-e-s de Bruxelles et de Liège lors d'un voyage à Grenoble dans le cadre d'une rencontre scientifique organisée par une association française similaire (Ama Diem). Ce corpus empirique est le cœur de mon analyse.

Deuxième composante de mon terrain, un séjour de trois mois en Angleterre au sein *du Center for Applied Dementia Studies* de l'Université de Bradford de mi-mai à début août 2019, centre universitaire célèbre pour avoir compté en son sein un certain Tom Kitwood. J'ai été accueilli par l'équipe universitaire⁴⁰ et inclus à de nombreuses activités du centre de recherche, comme j'ai pu rencontrer et suivre énormément de personnes et de projets anglais liés aux questions de la maladie d'Alzheimer (*Young Dementia Steering Group*, *Alzheimer's Society anniversary Conference*, *Masterclass* et rencontre avec Pr Richard Fortinsky, séance de *feedback* et discussion de résultats avec des groupes de patient-e-s, rencontres avec les différent-e-s membres du centre de recherche ...). J'ai également été convié à participer aux étapes conclusives d'un projet de recherche intitulé ANGELA⁴¹ portant sur les pratiques diagnostiques et les services liés aux personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer jeune. Mon rôle à cet égard fut double : premièrement, j'ai réalisé six entretiens semi-directifs avec les personnes en charge de l'inclusion des patient-e-s et du public à la recherche (PPI)⁴² ; deuxièmement j'ai

³⁷ Par respect pour sa présentation sur le site internet de l'association, je maintiens la majuscule au terme Battant-e-s. Je précise de Liège, car il existe aussi un groupe bruxellois. Lorsque j'évoquerai les battant-e-s toutefois, je ne mettrai pas la majuscule par souci de lisibilité.

³⁸ ASBL belge définie comme groupe de soutien, d'aide, d'écoute, et d'information orientés vers les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches. Elle se dit investie dans la recherche scientifique (site internet de la Ligue Alzheimer, consulté la dernière fois en mai 2023). Un historique plus précis suit.

³⁹ Respectivement : au Salon Alzheimer de mai 2018, dans le cadre du cycle de conférences que propose la Ligue Alzheimer et dans le cadre d'une formation « référent démence » pour personnes travaillant en structure d'hébergement et de soins.

⁴⁰ Jan Oyeboode, Murna Downs, Clare Mason, Vasileios Stamou, Giorgia Previdoli, Jenny La Fontaine, Ana Barbosa, Catherine Quinn, Sahdia Parveen, entre autres. Je les remercie encore.

⁴¹ <https://www.bradford.ac.uk/dementia/research/completed-projects/angela-project/>

⁴² *Patients and Public Involvement*, j'explique cela dans la suite du présent rapport.

fait part et discuté des résultats de la recherche aux/avec les groupes de patient-e-s rencontrés en Angleterre. De fait, l'Université de Bradford est proche du collectif de patient-e-s *Pathways*, au sein duquel plusieurs membres font partie d'une équipe de travail appelée explicitement *Experts by Experience*. Ces groupes sont affiliés au collectif *Dementia Engagement and Empowerment Project* (DEEP), déjà mentionné ci-dessus. J'ai profité de mon séjour pour contacter plusieurs entités membres de cette fédération d'associations, plus ou moins proches du Yorkshire où je résidais. J'ai ainsi réalisé des entretiens semi-directifs avec les organisateurs et organisatrices du projet DEEP, des animateurs et animatrices de groupes de patient-e-s, ou des participant-e-s. Conséquemment, j'ai rejoint à trois reprises le groupe *Summat to Say* de Wigan, à trois reprises également *Pathways* de Bradford, et à une seule occasion le collectif *Positive Activist Consultant and Educators* (PACE) de Oxford, le forum *Donmentia* de Doncaster, ainsi que l'assemblée de *Minds and Voices* de York. J'ai de plus suivi trois rencontres des séminaires *A good life with dementia* dispensés par le collectif de patient-e-s *Minds and Voices*. En plus de ces activités, j'ai assisté à trois événements scientifiques ou publics incluant directement les associations de patient-e-s (avec le groupe *Experts by Experience* dans le cadre la recherche *Journeying with dementia*⁴³, une rencontre *Health Education England* à l'occasion de la réalisation d'un film au sujet de la démence jeune et une rencontre du *Young Dementia Network* à l'Université de Sheffield), et à de nombreuses autres les incluant indirectement. Il serait trop long de toutes les lister.

Enfin, la plus mince des composantes de mon terrain, par sa fréquence mais non par sa teneur, est le groupe des *Ambassadeur-riche-s* de Rennes que j'ai pu rencontrer à trois reprises. Mes visites bretonnes m'ont octroyé d'assister au séminaire « Alzheimer : Changer de regard ! Quelle démarche globale » organisé par le Bistrot Mémoire Rennais (l'association à l'origine du groupe des *Ambassadeur-riche-s*), ainsi que de participer à deux rencontres du groupe de patient-e-s, suivies de l'activité « Bistrot Mémoire » ouverte à toute personne concernée dans un café rennais.

Les terrains anglais et français me servent principalement de base comparative à l'analyse plus approfondie du groupe des *Battant-e-s*. Entamons une rapide présentation des projets respectifs.

2.1.1 La Ligue Alzheimer et le groupe des Battant-e-s de Liège ⁴⁴:

Le groupe des *Battant-e-s* de Liège est affilié à la Ligue Alzheimer, une ASBL qui voit le jour en 1986 en tant que ligue nationale dans un premier temps, et qui se communautarise en 1995. L'ASBL propose depuis lors divers projets allant des formations de sensibilisations aux personnes vivant avec la démence, depuis 1998, aux conférences grand public, depuis 1996.

Dès 1993, l'association publie également un magazine trimestriel, le « Bloc-Notes » qui documente encore aujourd'hui l'actualité associative et la recherche au sujet de la maladie d'Alzheimer, comme elle offre des billets portant sur des sujets plus spécifiques (« à la loupe », citons par exemple le lien entre la maladie d'Alzheimer et la maladie de Down, le rôle des

⁴³ <https://www.bradford.ac.uk/dementia/research/completed-projects/journeying-through-dementia/>

⁴⁴ Données issues d'un rapport de la Ligue Alzheimer consultable sur le site www.alzheimer.be (consulté pour la dernière fois en mai 2023).

proches, la réminiscence, le maintien du mouvement...), des retours sur les livres et films concernant la maladie d'Alzheimer, des cartes blanches pour les aidant-e-s et battant-e-s, ou encore l'agenda des activités et projets associés de loin ou de près à la Ligue Alzheimer. En 2003 elle ouvre ses premiers Alzheimer-café, lieux conviviaux de discussion et de support pour personnes affectées plus ou moins directement par la maladie. C'est en 2003 également que sont créées les premières formations dirigées vers les proches, le « cercle des aidant-e-s ». Il faut attendre 2012 pour que la Ligue Alzheimer soit reconnue en tant qu'organisme formateur de la Région Wallonne par l'INAMI (Institut National d'Assurance Maladie Invalidité), le premier dans le domaine de la démence. A ce jour, la Ligue propose treize formations différentes pour les professionnel-le-s, quatre pour les proches et une seule pour les agent-e-s communaux et communales à propos de thématiques allant de la communication adaptée, aux informations administratives en passant par l'importance de comprendre les diagnostics multiples. Elle mène également plusieurs projets comme Memorepair, un service de numérisation des souvenirs, ou encore la Charte Ville-Amie-Démence qui engage une commune à faire de son espace un espace davantage *dementia-friendly*, en engageant un agent proximité démence (proxidem), sorte de chargé de projets *dementia-friendly*. En partenariat avec la police, la Ligue Alzheimer propose aussi un protocole disparition senior, un dispositif facilitant la recherche de personnes égarées. Enfin elle offre aussi un service de sensibilisation aux commerces appelé « Ensemble, Alzheimer est plus léger », afin de garantir une plus grande inclusion dans la cité aux personnes directement concernées. Annuellement, la Ligue Alzheimer propose un colloque au sujet de la maladie d'Alzheimer et invite plusieurs intervenant-e-s offrant d'interroger les voies alternatives aux traitements médicaux, et aux prises en charge classiques de la maladie d'Alzheimer. En marge de ces activités, la Ligue assure des permanences téléphoniques, des rencontres individuelles, un Alzheimer café virtuel, un colloque annuel et diverses conférences. Elle entrepose également nombre de documentations et fiches pratiques sur son site internet, au sujet des symptômes, du diagnostic, de la communication, de l'aide juridique, des institutions d'hébergement ou encore des aides financières dont peuvent bénéficier les personnes concernées ou accompagnantes.

En 2010, le premier groupe des Battant-e-s est créé à Marche-en-Famenne, suivi d'un autre à Bruxelles en 2012 et enfin, d'un troisième à Liège en 2016. Ils sont définis comme des groupes de travaux, d'expressions et de réflexions constitués de personnes vivant avec la maladie et de leurs proches. Nous les décrirons bientôt plus amplement. La Ligue initie également le projet « Ville amie-démence » en 2011, dans la continuité de la démarche plus globale des *Dementia-Friendly Community* inspirée de la mouvance présentée dans le chapitre précédent. Au niveau international, la Ligue est affiliée depuis 2000 à *Alzheimer Disease International* et Alzheimer Europe, deux organisations supranationales fédérant les associations liées à la maladie d'Alzheimer et visant toutes deux une amélioration de la recherche, des soins et de l'*advocacy* des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches. En plus de ces activités sur le long terme, la Ligue est investie dans des projets ponctuels à l'instar de la création de cartes explicatives à porter par les personnes concernées, la création de capsule vidéo, la création de livres pédagogiques pour sensibiliser les plus jeunes à la maladie (Martine, Al'Zimmer), ou encore la création d'applications smartphone (*Small Brothers*) pour

les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou démences apparentées (en partenariat avec la Faculté d'Informatiques de l'Université de Namur). Actuellement, l'association tente de mettre en place un projet de Maison de Vie Idéale pour patient-e-s jeunes.

L'une des rares associations de ce type en Belgique francophone avec Alzheimer Belgique, elle se distingue de cette dernière par sa volonté explicite d'inclure les usager-e-s et de proposer davantage qu'un « simple » rôle de soutien. Le groupe des Battant-e-s est l'une de ces spécificités⁴⁵.

2.1.2 Les Ambassadeur-ric-e-s de Rennes⁴⁶:

Moins d'informations sont disponibles en ligne au sujet de ce collectif, si ce n'est qu'il est affilié à l'union des Bistrots Mémoire de France, mais surtout, à l'ASBL Bistrot Mémoire Rennais. Le Bistrot Mémoire est un lieu privilégié pour personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Il offre en pratique des rencontres organisées le plus souvent dans des cafés ou restaurants. Ces rencontres sont animées par un psychologue et des bénévoles et s'apparentent à des lieux de discussion et d'échange à l'image des Alzheimer-café de la Ligue Alzheimer. Le premier de ces Bistrots Mémoire voit le jour à Rennes en 2004, mais ils se sont depuis propagés dans toute la France. Originalité du projet rennais : la création d'un groupe d'Ambassadeur-ric-e-s, groupe d'expression et d'influence de patient-e-s jeunes se rassemblant pour identifier et partager des astuces pour la vie de tous les jours. Ce collectif organise également des colloques et conférences ainsi que des ateliers de sensibilisation. Le Bistrot Mémoire porte depuis 2018 le projet COLINE (Collectif pour l'Inclusion des personnes vivant avec une maladie NeuroEvolutive) qui entend procéder à des expérimentations locales à partir des Bistrots Mémoire respectifs afin de « favoriser l'inclusion sociale des personnes vivant avec une maladie neuroévolutive » (participation des personnes vivant avec la maladie, sensibilisation des citoyens, aménagement de l'environnement etc...), « impulser une dynamique collective d'innovation sociale par le biais d'un processus d'expérimentation à différentes échelles territoriales », « faire connaître les maladies neuroévolutives et la réalité du vécu des personnes malades et des proches, afin de lutter contre la stigmatisation et l'isolement » et « reconnaître le potentiel des personnes directement concernées, encourager leur contribution positive en leur donnant la parole et renforçant leur capacité d'agir »⁴⁷. Le groupe des Ambassadeur-ric-e-s est parmi les premiers groupes français de patient-e-s neuroévolutif-ve-s visant à échanger et réfléchir au sujet de la maladie d'Alzheimer ou démences apparentées. En 2017, l'association entreprend de faire de Rennes la première Ville amie-démence de France.

⁴⁵Je note la présence d'un groupe similaire dans la partie néerlandophone du pays, avec des valeurs similaires aux groupes présentés : https://www.youtube.com/watch?v=DkiVb-j_5U8.

⁴⁶<https://bistrot-memoire.com/> (Consulté en mai 2023).

⁴⁷<https://bistrot-memoire.com/projet-coline/> (consulté en mai 2023).

2.1.3 Les groupes du projet DEEP (Wigan, Oxford, York, Bradford, Doncaster) :

Le projet DEEP est quant à lui basé en Angleterre et fondé initialement comme un projet d'une année, en 2011. Créé par la « Mental Health Foundation », soutenu par « Innovation in Dementia » (CIC) et financé par la Fondation Joseph Rowntree⁴⁸, le but premier de ce projet était de comptabiliser le nombre de groupes de patient-e-s vivant avec une démence⁴⁹ existant au Royaume-Uni, pour ensuite les promouvoir et s'assurer que les expériences des personnes concernées soient prises en considération lors de la création de politiques publiques (Williamson, 2012 ; Litherland, 2015). Au lancement de cette initiative, les groupes sont au nombre de dix-sept, mais ils se multiplient pour atteindre la cinquantaine en 2015. Ce chiffre a depuis augmenté jusqu'à se porter à plus d'une centaine en 2020 et redescendre à quatre-vingts en 2023, connectés par le réseau DEEP. Ces groupes diffèrent selon plusieurs critères, ce qui en complexifie la comparaison. Certains n'accueillent que des personnes vivant avec la maladie, d'autres acceptent les proches ; certains groupes suivent un ordre du jour précis, d'autres sont davantage libres et axés sur une forme de sociabilité pouvant résulter ou non sur des discussions plus « sérieuses ». Lorsque je l'interroge au sujet de cette diversité, la directrice du projet DEEP répond que ce qui importe c'est que même au sein des groupes axés prioritairement sur le soutien, il soit possible de retirer des éléments pertinents à valoriser et à prendre en considération. Le mot d'ordre est donc similaire pour tous ces groupes : il doivent être indépendants de tout service ou institution ; ancrés dans leur communauté locale ; *rights based*, et visent à encourager l'expression (*voice*) des personnes concernées par rapport à ce qui les intéresse, en opposition assumée avec les démarches consultatives. Le projet DEEP rassemble donc des groupes qu'il serait trop long de détailler individuellement. Je présenterai dans les pages suivantes le fonctionnement de ceux qui ont bien voulu me recevoir.

Au-delà de ces rassemblements, DEEP organise des recherches académiques purement initiées par des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou démence apparentée (*dementia enquirers*), la publication de *Dementia Diaries*, des capsules vidéos de personnes vivant avec la maladie, des capsules produites par les groupes membres du réseau, des rapports des réunions du projet DEEP, des rapports des réunions de facilitateurs de projets, des ressources administratives, l'accès à des cartes servant à distribuer la parole dans les groupes (pas uniquement en anglais), des guides divers et variés dirigés soit vers les personnes vivant avec une forme de démence ou vers des organisations/professionnel-le-s ainsi qu'un journal lié à l'association et à la démence. Les guides sont particulièrement intéressants en ce qu'ils formalisent les marches à suivre co-produites par les groupes de patient-e-s au sujet d'un ensemble varié de situations, afin d'en assurer la *dementia-friendliness*. Je les présenterai ultérieurement.

Ma problématique invite à davantage qu'à formuler une analyse des présentations offertes par ces associations. Fidèle à la démarche méthodologique explicitée précédemment, je

⁴⁸ Ils sont maintenant financés par la « National Lottery Community Fund ». Ils font également toujours part la « not for profit Community Interest Company (CIC) » Innovation in Dementia .

⁴⁹ Le terme utilisé au Royaume-Uni est *dementia* ; Alzheimer est compris comme un type particulier de démence mais n'est pas le terme utilisé principalement ; chez nous le terme dément dérange. Dans le même ordre d'idée les Ambassadeur-riche-s préfèrent l'expression troubles neuro-évolutifs à celle de troubles neurodégénératifs.

questionnerai dans chacun des groupes leurs activités *in situ* afin de comprendre comment sont remplies les missions défendues par ces lieux. Toutefois, je propose d'abord d'illustrer les similitudes et différences qu'une analyse des images et récits proposés révèle.

Abordons donc en premier lieu leur vocabulaire, leurs missions et leurs revendications pour nous engouffrer par après dans le vif de ces réunions.

2.1.4 Des groupes de patient-e-s jeunes entre soutien et activisme

Lorsque l'on compare les groupes, on découvre des objectifs, des valeurs et des modalités relativement similaires. Si la maladie d'Alzheimer, ou en tout cas son appellation, est bien connue du grand public, c'est souvent dans sa version la plus avancée et touchant un public âgé. Les groupes de patient-e-s mentionnés ci-dessus insistent tous sur la spécificité d'une maladie d'Alzheimer jeune, en opposition avec l'imaginaire collectif :

« La maladie d'Alzheimer à un âge précoce (avant 60 ans) entraîne des conséquences spécifiques et différentes de celles observée chez une personne plus âgée. Le groupe des Battant-e-s répond à ces spécificités lors des réunions » (Groupe des Battant-e-s).

En Angleterre, cette attention se traduit par le terme *Young Onset Dementia (YOD)* :

« We are an active peer support group for people living with young onset dementia » (YoungDementia UK - PACE Oxfordshire).

Il est significatif de noter que ce critère est occasionnellement défini quantitativement, autour de l'âge (-75 ans, -65 ans, -60 ans), d'une catégorie occupationnelle (« *working age dementia* »), ou du degré de la maladie (« stade léger »). Notons toutefois que ce critère n'est que très rarement explicité, ou, quand il l'est, suivi. Relevons également que l'exclusion de certains membres est possible mais rare (observé une fois au cours de mon terrain), et ce même pour les ancien-ne-s aidant-e-s. La frontière symbolique que manifeste cette limite d'âge, bien que fluctuante et peu respectée, a déjà été mentionnée.

S'il est pertinent de s'intéresser politiquement au *standpoint* (Harding, 1992) spécifique de ces patient-e-s jeunes comme aux exclusions qu'il génère, c'est dans un premier temps la dimension de soutien qui transparait des présentations. Des termes comme « *support group* » (*Pathways* ; PACE) sont employés par les associations anglaises qui se qualifient parfois plus informellement de « *friendly and welcoming group* » (*Summat to Say*), et indiquent l'importante dimension de soutien qu'endossent leurs rassemblements. Il s'agit d'un objectif dirigé vers un public spécifique qui bénéficie avec ces espaces, de la possibilité de se rassembler entre personnes concernées et échanger au sujet de leurs expériences respectives. Les présentations vantent le partage des informations concernant la maladie et son parcours, ou la discussion contrant l'isolation liée au diagnostic (Pitaud, 2013) :

« We meet on the first Tuesday of each month from 6.30 – 8.30pm and provide information, contact and support in a non judgemental, supportive, fun environment. We have regular speakers and activities as well as a chance to chat to others in a similar situation » (*Pathways*). « We are a friendly and welcoming group who meet, have a brew⁵⁰

⁵⁰ « To have a brew » veut dire « boire un thé » dans ce contexte.

together and discuss a range of topics" (Summat to Say). "D'une part, le groupe des Battant-e-s propose la parole aux patients, encourage l'expression autour de la maladie. De plus, les personnes présentes partagent leurs ressentis, leurs peurs, ce qui permet de valoriser les points d'ancrage positifs liés à chacun » (Battant-e-s) ; « I would have never learned all that without the group » (Minds and Voices).

Ces rassemblements de concerné-e-s soulignent donc dans un premier temps la plus-value en termes de bien être individuel de tels groupes (Clare, Rowland, Quin, 2008), notamment à travers le partage d'« astuces au quotidien » : « Plusieurs rencontres sont proposées pour permettre aux Ambassadeurs et leurs aidant-e-s de trouver des ressources et partager des astuces du quotidien pour mieux vivre avec la maladie » (Ambassadeurs). Finalement, si l'aspect « *support* » est mis en avant, c'est bien pour illustrer l'aide que peut apporter la participation à de tels groupes, soutien visant un « aller mieux » (Demaillly, Garnoussi, 2016) résultant du partage émotionnel et du maintien d'une sociabilité, souvent amoindrie par le diagnostic.

Si les avantages de la venue dans ces espaces sont le plus souvent mis en avant, les modalités organisationnelles de ces groupes de patient-e-s jeunes sont précisées de manière plus sporadique. Quelques éléments se dégagent tout de même.

Aidant-e-s et battant-e-s

La création des groupes de patient-e-s concerne les personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer ou démence apparentée. Il convient pourtant de lire entre les lignes pour comprendre que plusieurs de ces groupes accueillent bien les personnes concernées, et leurs aidant-e-s, qui eux/elles aussi disposent d'une expérience singulière, même si celle-ci n'est pas mise au premier plan dans la présentation des groupes. Ainsi, deux groupes excluent les aidant-e-s de leur présentation, les autres acceptent les *family members* (PACE), ou encore les *carers/partners* (Pathways ; Doncaster Dementia Forum). Cette mixité soulèvera des questions, les dynamiques des réunions étant fortement influencées par la présence ou l'absence d'aidant-e-s

Des réunions mensuelles dans un cadre adapté

Les réunions sont toutes organisées mensuellement, sauf modification du calendrier. Leur durée n'est pas systématiquement indiquée mais elles varient entre deux et trois heures. Ces réunions consistent en des moments d'échanges, de partages mais aussi de *travail* et de *réflexion* (Battant-e-s), s'apparentant parfois à des *forums* (Minds and Voices ; Donmentia). Leurs cadres physiques sont variés : église, hôpital, café, université ... Le cadre interactionnel est quant à lui régulièrement décrit comme accueillant et permettant la venue des personnes les plus craintives : « *non judgemental, supportive and fun environment* » (Pathways), « *friendly welcoming group* » (Summat to Say), « toujours sous le signe de la convivialité » (Ambassadeurs), « au rythme des personnes concernées » (Battant-e-s) « ...so it was a fab example of shared learning amongst equals in a safe space and in a fun environment » (Minds and Voices) ... Si tous les groupes n'explicitent pas cette dimension conviviale dans leur présentation, la bonne ambiance de ces rencontres est une constante de l'ensemble de mon terrain.

Des activités variées

Les activités dévoilées, au-delà des réunions en elles-mêmes, se divisent en deux catégories. Premièrement, une série d'activités ludiques reprenant par exemple l'organisation de matchs de cricket ou du *social outing*. Deuxièmement, une catégorie beaucoup plus détaillée, les activités témoignant du caractère activiste de ces groupes. Par exemple, la création de films pour sensibiliser la question des YOD, la participation à des formations universitaires à l'hôpital, la sensibilisation de la communauté locale (salles de sport et restaurants à Rennes, grandes surfaces à York, ...), les retours sur divers services liés à la maladie d'Alzheimer ou démences apparentées, la participation à des conférences, recherches universitaires ou émissions radiophoniques ou encore la création de cours destinées à de nouvelles personnes diagnostiquées.

Visées de l'activisme :

Au-delà du soutien, ces associations s'inscrivent dans une démarche activiste. Je délimite leurs revendications en trois points :

- Faire entendre et rassembler les voix des YOD

L'élaboration d'une *dementia voice* est au cœur de tous les groupes, ce souhait étant souvent inscrit dans le nom retenu pour le collectif : *Minds and Voices*, *Summat*⁵¹ *to Say*, *Positive Activist Consultant and Educators*, les Ambassadeur-riche-s ... tous renvoient à l'idée d'avoir quelque chose à dire, en adéquation avec l'expansion présentée dans le chapitre précédent.

- « D'une part, le groupe des Battant-e-s propose la parole aux patients, encourage l'expression autour de la maladie (...) Acteur et non victime, jouer un rôle, c'est ce qu'exprime la notion d'« empowerment », pour que chacun trouve sa place dans un processus de résolution des problèmes. Cette notion est centrale dans un groupe comme celui des Battant-e-s. Chacun doit pouvoir avoir la possibilité de rester maître de sa vie, malgré la maladie. » (Battant-e-s).
- «The Doncaster Dementia Forum recognises the need for people with dementia and their carers to have their voices heard(...)The Forum offers a platform for people with dementia and their carers to raise views and questions which the Chair takes to the Older People's Mental Health Steering Group» (Doncaster Dementia Forum).
- «We also want to influence the Dementia Strategy Board in Bradford and feel we (people with dementia and their families) have more of an equal say » (Pathways).
- « Les Ambassadeurs : rien sur nous sans nous ».

Les groupes se donnent comme objectif de produire, rassembler et parfois représenter la parole des personnes vivant avec une forme de démence et/ou leurs proches.

⁵¹ « Summat » est une expression issue du Yorkshire voulant dire « Something » (Maskill, 2013).

- Changer les choses et jouer un rôle, développer un mieux-vivre ensemble

Leur portée peut brasser large,

« Changer les choses (...) Le groupe des Battants ouvre les perspectives du « mieux vivre ensemble » malgré la maladie. (Battant-e-s) ; « We still have a great deal to contribute and strongly believe that you CAN live as well as possible with dementia » (*Minds and Voices*) ;

... ou être dirigée plus localement :

« Des ateliers de sensibilisation, à destination des acteurs de proximité (restaurants, associations, banques...) sont donc proposés par le groupe, avec l'appui des professionnel-le-s de l'Association » (Ambassadeur-riche-s) ; « We particularly want to influence service providers in Bradford who are 'stuck in their old ways' »).

Ces collectifs ont des vocations transformatrices allant de « la société » à « la relation de soin » visant à les rendre davantage inclusives. Ils orientent leurs efforts vers des localités et des services locaux, afin d'« inventer les dispositifs d'accompagnement de demain » (Ambassadeur-riche-s) et contrer les services qui s'apparentent à « the old way » c'est-à-dire une manière de fonctionner sans les premiers acteurs et actrices concerné-e-s (*Pathways*). En effet, le dépassement de l'absence de considération des personnes concernées est au cœur de l'ensemble des groupes observés et ce à des échelles plurielles :

« Pourtant, dans notre culture des soins de santé, le patient a longtemps été mis de côté. Passif, il ne prenait pas ses propres décisions et les professionnels du milieu agissaient le plus souvent seuls. Le groupe des Battant-e-s s'oppose à cette idée. Ressource essentielle, les personnes concernées se veulent actrices de leur traitement » (Groupe des Battant-e-s).

L'idéal étant d'arriver à développer ce qu'ils qualifient de « mieux vivre ensemble » (Battant-e-s) ou à améliorer les services qui les concernent :

« Il a été mis en place pour changer les choses, créer une force vive et agir ensemble. Acteur et non victime, c'est le leitmotiv du groupe des Battant-e-s. Participer comme acteurs à la recherche de solution et d'une bonne qualité de vie malgré la maladie est le souhait des battant-e-s et de leurs aidant-e-s (...) Pourquoi « Battant » ? Car les patients, proches et professionnels se battent ensemble pour une meilleure qualité de vie avec la maladie au quotidien » (Groupe des Battant-e-s).

En plus de la volonté de rassembler le discours des personnes concernées et de développer un vivre-ensemble plus adéquat à différentes échelles, les associations de patient-e-s entendent modifier le regard sur la maladie et sur les jeunes malades par la participation (*Minds and Voices*) :

« We are keen to change people's perceptions of people with dementia by our level of engagement, influence and activism locally, regionally and nationally » ; « We have also made three short films to help people newly diagnosed and to raise awareness of the issues relating to young onset » (PACE) assumant alors pleinement leur rôle auto-attribué d'« *Educators* ».

La portée de cette sensibilisation est locale, comme avec les ateliers de sensibilisation des Ambassadeur-rice-s de Rennes déjà cités, ou plus globale : « faire connaître la maladie, essayer de la maîtriser, vivre avec et faire en sorte que les personnes malades soient acceptées, dans tous les aspects de leur vie » (Ambassadeur-rice-s).

- Toujours acteur-rice-s et toujours optimistes

Enfin, je relève une revendication philosophique commune à ces rassemblements d'usager-e-s et de proches. Je la synthétise en trois axes :

a) Rien sur nous sans nous, « n'oubliez pas les personnes qui oublient »⁵².

Slogans maintenant classiques, ces idées résument assez bien les volontés de ne pas se laisser faire. Revendication *a contrario*, il convient de contrer les « old ways », d'être « acteurs et non victimes », bref de s'inscrire dans une démarche inclusive, voire participative, qui prend en compte les premier-e-s acteurs et actrices concerné-e-s.

b) On a encore une utilité !

Ces groupes s'illustrent aussi par leur insistance quant au rôle que ces personnes pourtant discréditées ont encore à jouer. Leur capacité d'action (PACE, Battant-e-s), de réflexion (*Minds and Voices*) sont rappelées et légitimées par leurs expériences de la maladie : « Le groupe des Battant-e-s prouve qu'une personne atteinte de démence a un rôle à jouer dans la relation avec le corps médical et les aides-soignants et ce, grâce à son expérience ». En ce sens, cela rejoint les *epistemic standpoint* associés aux expériences vécues dans la création de savoirs pertinents (Harding, 1992 ; Rabeharisoa, Akrich, 2012). Ces revendications s'inscrivent bien dans un refus de l'anthropologie disjonctive.

c) Alzheimer n'est pas la fin: the show must go on !

C'est le dernier point de ces présentations synthétiques sur lequel j'insisterai, la maladie n'y est pas synonyme de mort avant la mort, mais plutôt de vie après la vie : « It's not the end »⁵³, il y a beaucoup de choses à vivre après le diagnostic.

Voilà qui conclut cette présentation descriptive des enjeux que se reconnaissent les associations elles-mêmes. Je souhaite dès lors entamer la plongée empirique qui nous amènera à hauteur de la problématique étudiée. Dans un premier temps, je vais présenter les protagonistes du récit qui s'apprête de démarrer. Par la suite, je propose une introduction ethnographique à partir de la découverte des lieux et activités. Enfin, j'aborde trois vignettes ethnographiques qui résument adéquatement les ambivalences initialement éprouvées lors de mes premiers pas au sein de ces groupes. Ces dernières seront fertiles pour mener à bien le projet de sociologie pragmatiste de la citoyenneté au sujet de cet activisme *dementia-friendly* et elles consolideront l'architecture de mon analyse en devenir. Comme précisé, c'est bien le groupe des Battant-e-s qui est au cœur de cette étude. C'est donc en le découvrant empiriquement que je propose d'amorcer ce récit.

⁵² Slogan de la Fondation Médéric Alzheimer.

⁵³ <https://www.youtube.com/watch?v=XRS4Aha068Y>.

Avant toute chose, je choisis de révéler un peu plus les couples les plus actifs, les professionnel-le-s de la Ligue Alzheimer et mon propre rapport au terrain et à ses protagonistes. Si les parcours synthétisés dans les lignes qui suivent se dévoilent au fur et à mesure de la dissertation doctorale et sont détaillés en annexes, une première rencontre permet de se familiariser avec les couples qui rythmeront l'activité que je m'attèlerai à décrire, à hauteur des situations goffmaniennes.

2.1.5 Principaux protagonistes

- 2.1.5.1 Les couples battant-e-s / aidant-e-s

Baptiste et Aline :

Quand on lui pose la question, Baptiste répond d'abord qu'il est grand, calme et qu'il aime le jardinage et la terre. Il aborde ensuite ses petits-enfants et la musique, sa pratique du trombone en fanfare, comme des parts importantes de sa vie. Il enseignait la mécanique et l'électricité avant de se reconvertir en animateur pédagogique. Quand je le rencontre en 2016, il présente de légères difficultés communicationnelles mais participe aux conversations malgré des troubles d'élocution récurrents. Au fil des années, il prendra de moins en moins la parole, mais gardera une présence bien ressentie, en souriant, faisant des clins d'œil ou s'exclamant en fonction des sujets abordés. Il a en effet souvent du mal à s'exprimer verbalement, cherche ses mots et bégaye de plus en plus fortement, mais il continue de participer dès qu'il le peut, ou se donne les moyens de le faire, comme nous le verrons dans le troisième, quatrième et cinquième chapitre. En août 2018, nous apprenons qu'il est hospitalisé en raison de problèmes d'agressivité. Par chance, la réunion est alors organisée sur le campus de l'hôpital et Baptiste nous rendra visite ce jour-là, visiblement pour son plus grand plaisir. A partir de cette date, nous n'entendons parler de Baptiste que via Aline, sa femme, ou bien à travers les retours de Jacques qui lui rend visite de temps en temps.

Aline est une femme qui me paraît enthousiaste et pétillante la plupart du temps. Je lui reconnais l'habitude d'essayer d'aider Baptiste tout en se faisant la plus discrète possible, notamment lorsqu'il s'agit de fournir un soutien communicationnel à son mari. Dans l'exercice de se raconter, elle veille toujours à ne pas trop supposer ce que Baptiste paraît essayer d'exprimer, s'assurant de sa compréhension et de son inclusion dans la discussion. Graduellement, cet exercice prend de plus en plus de place et d'autres tâches, d'autres décisions, d'autres responsabilités s'accumulent dans la vie de l'aidante. A partir de l'hospitalisation et ensuite du séjour en maison de repos, elle avale les kilomètres et la fatigue se fait de plus en plus pesante sur les épaules de l'aidante. Malgré tout, Aline reste engagée et active face à sa situation et continue de partager les aquarelles de son mari et d'offrir et offrir son expérience à qui en ressent le besoin, me donnant l'impression de refuser de faire de cette douloureuse expérience autre chose qu'une force, à l'instar de la participation du couple au groupe des Battant-e-s. L'hospitalisation est relatée comme une expérience difficile et douloureuse pour Baptiste et sa femme et les récits négatifs se multiplient. À la suite de l'impossibilité pour Baptiste de rejoindre le groupe et à l'absence de réponse aux demandes qu'Aline formule à la Ligue Alzheimer (chapitre 5), elle quittera le groupe tout en restant disponible pour partager son expérience.

En 2019, notre tromboniste rentre en maison de repos et alterne avec les séjours à l'hôpital. Les interventions de son aidante, souvent liées aux difficultés rencontrées, et les récits des membres du groupe lui rendant visite seront nos uniques sources d'informations à son sujet. En 2021, j'apprends avec tristesse que Baptiste est décédé des suites du COVID-19 qu'il a contracté comme la plupart des résident-e-s de sa maison de repos. Il avait alors soixante-quatre ans et j'espère que cette thèse, au-delà de l'exercice sociologique, saura lui rendre hommage. Aline quant à elle continue de partager l'expression de son mari, notamment en exposant des aquarelles réalisées par Baptiste, lorsque la parole devenait trop complexe.

Elie et Louis :

Le couple est, jusqu'à la dernière rencontre des Battant-e-s en février 2020, le plus récent. Arrivé en janvier 2019, le couple est encore relativement jeune dans le groupe, mais semblent très vite bien intégré et familier avec le reste des membres. Louis a un peu moins de soixante ans quand il est diagnostiqué de la maladie d'Alzheimer. C'est après le licenciement de son poste de cadre dans une boîte de télécommunication vers les cinquante-cinq ans que les premières questions se posent. Louis souffre alors de burn-out et développe une obsession pour la recherche d'un travail, qu'il appréhende comme un passe-temps quasi... professionnel. Sa femme, passionnée de figuration dans le cinéma, rencontre des difficultés face aux ratés de son mari et ils finiront par se diriger vers le groupe des battant-e-s en suivant les conseils de leurs enfants.

Aux moments de présentation, Louis met avant son autonomie, sa débrouillardise et confirme qu'actuellement, « ça va encore », comme le corrobore Elie. Il ne rencontre que des petites difficultés, notamment langagières, ou de mémoire, mais rien de trop handicapant. Par ailleurs, les difficultés semblent apparaître lors de moments stressants : répondre au téléphone de manière imprévue, avoir une conversation avec quelqu'un de nouveau... Elie est une femme du même âge. Tous deux ont l'air jeunes, actif-ve-s et toujours souriant-e-s, cultivant la bonne humeur. Souhaitant continuer à être utile et se joindre à la réflexion collective au sujet de la maladie d'Alzheimer, Elie et Louis participeront jusqu'à l'ultime réunion au cours de laquelle le couple reviendra pour les dernier-e-s arrivé-e-s sur son parcours d'un an de battant et d'aidante, toujours avec le sourire et non sans un certain réalisme. Le couple sera présent dans les exemples du troisième chapitre, traitant des difficultés communicationnelles.

Raymond et Lucie :

Le couple rejoint une première fois le groupe des Battant-e-s en août 2018 en raison des limites que ressent Raymond quant à sa manière de gérer la maladie d'Alzheimer de sa femme, Lucie. Originaires de Charleroi, les époux ont un peu plus de trajet à faire que les autres mais au fil du temps, le binôme sera très présent et actif lors des rendez-vous que propose l'association. Lucie a au moment d'écrire ces lignes un peu moins de soixante ans et enseignait le néerlandais et l'anglais à l'école. Raymond est quant à lui un ancien ingénieur. Le couple contacte le groupe des Battant-e-s, attiré par l'attention sur les patient-e-s jeunes et par le constat que les médecins « ne sont pas d'une énorme utilité pour la vie au

quotidien ». Lors de notre première rencontre, on découvre une Lucie bavarde et qui ne manque pas d'humour. Peu après, sa maladie évoluera malheureusement assez rapidement et Lucie développe une grande anxiété et une forte agressivité en raison de sa souffrance psychologique face aux nouveaux symptômes de la maladie neurodégénérative, ce qui sera présenté dans le troisième chapitre. En conséquence, à partir de novembre 2018, elle n'est présente qu'à partir des récits qu'en fait son aidant. En effet, elle est hospitalisée en raison de son agressivité et de fortes angoisses liées à des hallucinations, qui s'avèrent provenir d'un problème de médication. Depuis ces épisodes difficiles et à la suite de son hospitalisation, elle séjourne en résidence, une structure qui accueille principalement des personnes âgées dépendantes. Elle reviendra alors nous visiter dans le groupe des Battant-e-s et nous aurons au fil de ses visites des anecdotes de son quotidien, livrées avec plaisir par une Lucie toujours touchante dans ses retours. En ce qui concerne Raymond, il a quant à lui continué de participer aux rencontres des battant-e-s même lorsque sa femme ne pouvait être présente en raison de son hospitalisation. Il est vite devenu proche des membres du groupe, qu'il rencontre en dehors des réunions.

Jacques et Josiane :

Jacques est un ancien médecin qui continue à témoigner d'une importante envie d'aider et de questionner le monde qui l'entoure. Chaque semaine, il nous fait part de nouvelles étapes de ses questionnements, en fonction des différentes expériences qu'il fait durant le mois qui sépare les réunions. Josiane est quant à elle une ancienne institutrice, mariée depuis vingt ans avec Jacques. Josiane est une aidante très engagée dans l'aide de son battant. Attachée à la véracité d'une situation, elle n'hésite pas à corriger les récits de Jacques et l'oriente souvent lors de ses interventions. Toutefois, elle ne se rend pas systématiquement aux réunions du groupe car elle ne souhaite pas que toute sa vie tourne autour de la maladie d'Alzheimer.

« On vit déjà avec tout le temps... » nous dit-elle d'ailleurs à ce sujet. Après le choc du diagnostic Jacques s'efforce de continuer à vivre au mieux avec la maladie et se fixe plusieurs objectifs à cet égard. Il s'informe beaucoup sur Alzheimer, demande des aides, réfléchit sur les problématiques, rédige un texte de réflexion sur la maladie et rencontre le groupe des Battant-e-s. Jacques ne présente que d'infimes difficultés communicationnelles et s'exprime toujours longuement lors des rencontres, revenant sur les expériences bonnes ou mauvaises qu'il traverse. Il concrétise cela à travers un livret qu'il présentera à la Ligue. Ce sont les premiers regards du patient que reçoit la Ligue Alzheimer. Son aisance communicationnelle fera de lui le battant qui participe le plus et qui m'autorisera le plus de lien entre les différents chapitres. Il sera de fait présent au troisième, quatrième et cinquième chapitre. Encore lors des dernières réunions, Jacques propose des activités ou actions liées à la maladie et semble très motivé par la sensibilisation autour de cette affliction neurodégénérative. Il valorise ces activités de travail autour de la maladie. Les difficultés qu'il rencontre sont principalement quotidiennes : il perd ses affaires, se trompe dans ses rendez-vous, vit des difficultés lors des courses, se perd lors de ses balades, doit se répéter ou demander qu'on lui répète, il a parfois du mal à suivre une conversation... Josiane quant à elle apparaîtra peut-être parfois un peu cassante dans les comptes-rendus de cette thèse, attachée à l'exactitude des interventions (chapitre 3) ou à la sécurité de son mari (chapitre 4 et 5). Cette apparente rudesse ne doit pas occulter son extrême attention à suivre les volontés de son mari. Très ouverte à l'échange

avec ce dernier, elle respecte les souhaits et désirs de Jacques et est prompte à la discussion de ceux-ci (chapitre 3).

Armand et Judith :

Judith est une ancienne pédiatre endocrinologue d'une petite septantaine d'années, souriante et toujours enjouée. Avec une apparence apprêtée, elle nous revient souvent après un petit passage chez le coiffeur ou en portant des vêtements bien assortis. Face à la maladie, le couple décide qu'il faut vivre deux fois plus vite et multiplie les activités ludiques : chant, danse, cuisine, dessin, histoire de l'art ... Judith chante d'ailleurs depuis très longtemps dans une chorale, comme soprano, et même si elle a arrêté la pratique, il n'est pas rare de l'entendre pousser la chansonnette en réunion, elle qui rencontre des difficultés communicationnelles et qui ne prend que très peu la parole d'elle-même.

Armand est quant à lui un ancien ingénieur. Très volontaire dans le groupe, Il est actif face à la maladie de sa femme et multiplie les activités avec cette dernière (danse folklorique, chant ...), allant jusqu'à les organiser lors des périodes estivales, ou à se proposer pour me récupérer à la gare avant les réunions. Il me donne parfois l'impression de rechercher hyperactivement à passer de bons moments malgré la maladie et les épreuves dont il fait part en réunion. Mes derniers échanges avec le couple font état des difficultés face à l'arrêt du groupe des Battant-e-s qui était un soutien important pour le couple. En effet, comme l'aidant le mentionne, l'une des difficultés est la transition brusque entre un entourage dont la moyenne d'âge est cinquante ans et une sociabilité plutôt axée autour des quatre-vingt ans. Il valorisait fortement l'entre-deux que représentait le groupe des Battant-e-s. Pour les deux, cette activité permettant de continuer à s'investir dans la réflexion et la vie sociale était une grande plus-value.

Maxime et Héloïse :

Le couple de l'est de la Belgique fait partie des habitué-e-s du groupe des Battant-e-s. Le profil pathologique de Maxime est pourtant particulier et se distingue des autres participant-e-s : il est atteint de démence fronto-temporale, une affection qui diffère sensiblement de la maladie d'Alzheimer, cela sera abordé dans le texte. Maxime est grand et imposant sans être corpulent. Je n'ai pas de souvenir de discussions concernant son métier, mais nous échangeons volontiers sur ses nombreux voyages ou activités sportives, qu'il affectionne. Atteint de démence fronto-temporale, il tient peu en place et se déplace très souvent lors des réunions, multipliant les aller-retours à la toilette. Il interrompt régulièrement les discussions pour nous rappeler certaines de ses passions, ses derniers repas, ou encore les films qu'il a récemment visionnés. Il aura un rôle central dans les scènes à venir, en ce qu'il représente le challenge démocratique le plus complexe lors de ces réunions, et nous le verrons, il illustrera l'une des limites du groupe des Battant-e-s, dans lequel il ne participe souvent que de manière intempestive, au premier regard. Il sera d'ailleurs le seul battant écarté du groupe. Je n'ai plus revu Maxime depuis la fin de l'activité des Battant-e-s, mais lors de mes derniers échanges avec Héloïse, j'ai appris qu'il restait à son domicile et regardait, comme il l'avait évoqué lors de nos réunions, ses films favoris. Héloïse, plutôt passionnée par sa carrière professionnelle que par le sport essaye quant à elle de combiner son métier de pharmacienne tout en

accordant le plus de temps possible à sa famille, ce qui l'amène finalement à pratiquer également un peu de golf. Elle consacre maintenant la plus grande partie de son temps à l'accompagnement de Maxime, entre les diverses activités, les journées aux centres de jour, ou l'adaptation de son environnement quotidien. La coquette femme d'une soixantaine d'années semble parfois épuisée par cet accompagnement constant mais garde le moral et sourit discrètement la plupart du temps. Elle s'engage auprès de la Ligue à participer à certaines rencontres en tant qu'aidante et elle choisira aussi de signaler son intérêt à participer au projet « maison de vie idéale ». Lors des réunions, elle recadre très souvent son mari d'une manière que je trouve douce et attentionnée, sans le brusquer, parfois pour permettre à la discussion de continuer sans trop de perturbation (« plus tard, Maxime, attends... ») soit pour lui permettre de s'exprimer (« et tu étais content, hein Maxime ? »). Lors de mes derniers échanges, elle continuait à aménager au mieux l'environnement de Maxime pour rester à son domicile tout en adaptant sa propre activité professionnelle.

Je choisis de m'arrêter à ces protagonistes car ce sont celles ceux que j'ai eu l'occasion de rencontrer le plus fréquemment. Deux autres couples ont rejoint le groupe un peu avant son arrêt à la suite de la pandémie de 2020. Enfin, un autre couple était présent à quelques reprises mais de manière trop sporadique pour le présenter formellement ici.

- 2.1.5.2 La Ligue Alzheimer

La Ligue Alzheimer compte actuellement une petite dizaine d'employé-e-s (6 actuellement) et parmi ceux et celles-ci, si j'ai ponctuellement rencontré lors de mes observations plusieurs professionnel-le-s travaillant à la Ligue Alzheimer, j'ai principalement eu des contacts avec deux personnes : Laure, du service psycho-social, et Solène, présidente de la Ligue Alzheimer.

Laure fait partie du personnel « psycho-social » de la Ligue Alzheimer et est chargée de la coordination des Alzheimer-café, ces rencontres conviviales qu'organise la Ligue Alzheimer sur le territoire belge francophone. Elles ont pour but de créer des espaces de convivialité au sujet de la maladie d'Alzheimer et sont d'après les membres de la Ligue principalement fréquenté par des proches aidant-e-s. Laure est également coordinatrice du groupe des Battant-e-s de Liège, qui tranche avec les Alzheimer-Café par sa focale sur les personnes atteintes et ses revendications participatives et dispositionnelles. Enfin, Laure est en charge également de l'écoute téléphonique, disponible gratuitement en continu pour toute personne ayant des questions au sujet de la maladie d'Alzheimer. L'équipe professionnelle évolua souvent au cours de ce terrain, au gré des absences des un-e-s et des autres, mais Laure est avec Solène l'une des fondations stables de la Ligue Alzheimer. Je l'ai croisée lors des réunions des Battant-e-s bien entendu, mais également lors du voyage à Crolles, lorsque j'ai été amené à réaliser des entretiens chez les couples présentés ci-dessus dans le cadre d'une capsule vidéo de la Ligue, lors des colloques ou journées d'échange, ... Laure est partout. Elle est également chargée de mener les réunions des Battant-e-s avec Solène, prenant notamment la tête de la discussion en cas d'absence de la présidente, ou lors des sous-groupes, des moments d'échange ou les battant-e-s se séparent des aidant-e-s, j'y reviendrai. A la suite de ces discussions restreintes c'est également Laure qui se charge régulièrement de produire une

synthèse de la discussion à partager en plénière. Elle est de même chargée de la communication entre les différentes réunions, prépare celles-ci et est souvent sollicitée pour amener un pan d'information à discuter en groupe.

Si Laure paraît fort chargée, ce qui est explicable par la taille modeste de l'association, que dire de Solène, la présidente ? Energique, elle est sur tous les fronts et mène la Ligue Alzheimer en *leader* et son dynamisme ne peut que forcer l'admiration. Elle est premièrement confrontée à la maladie d'Alzheimer en tant qu'aidante. Forte de cette expérience, elle décide de participer à un changement concernant la maladie neuro-évolutive et multiplie les projets et démarches associatives jusqu'à faire de la Ligue Alzheimer l'acteur associatif reconnu qu'elle est actuellement. Avidée de faire survivre son association, elle la défend en de nombreuses scènes, souvent prenant elle-même la responsabilité du projet, de sa direction et de sa présentation. Mue par une volonté de proposer une alternative à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et de changer ses représentations négatives, elle est plus que très investie. Cette détermination lui est reconnue par beaucoup, et parfois est perçue comme une forme d'intransigeance, notamment au niveau de ses partenariats avec d'autres associations ou ses refus de se lier à des projets contemporains qu'elle qualifie de *marketing*. Elle dirige souvent le projet seule, ce qui peut donner l'impression d'une forme de rigidité, qui n'échappe pas aux différent-e-s protagonistes, nous le verrons.

Si elle participe à absolument tous les projets de la Ligue Alzheimer, nous découvrirons surtout son important impact au niveau des scènes du groupe de battant-e-s qui se présenteront dans cette dissertation doctorale. Menant les échanges, elle est la maîtresse de cérémonie de ces groupes et en assure, avec Laure, l'animation. Très souvent, elle dirigera les conversations, cherchant à provoquer et/ou à relancer l'échange quand celui-ci semble s'éteindre. De la même manière, elle assurera la continuité quand les propositions de sujets des participant-e-s n'affluent pas. Elle prend donc une place importante dans les scènes que je vais décrire, qu'elle mènera finalement, un peu à l'image de son association, de manière bienveillante, mais directive. Notons d'ailleurs en anticipant partiellement l'analyse à suivre que son ouverture à autrui en situation tranchera parfois avec sa rigidité quant à ce qui dépasse la situation de réunion. Attentive à asseoir la participation de toutes et tous, elle multiplie les efforts pour faire du groupe des Battant-e-s un espace inclusif et garantissant l'expression des volontés privées et publiques des participant-e-s, tout en conservant une part importante de responsabilité à cet égard, nous verrons ce qu'il en est dans l'analyse.

- 2.1.5.3 Le chercheur, son terrain et sa problématique

Enfin, je suis le dernier protagoniste des scènes qui vont suivre. Sans trop y consacrer de temps, il importe pour l'analyse à venir de préciser certains des pans de ma personne, qui inévitablement ont coloré le projet doctoral, le terrain et l'analyse produite. Je vais donc brièvement me positionner par rapport à la thématique de recherche et par rapport à son terrain.

Concernant la problématique, je dois revenir un peu en arrière. Je découvre la sociologie de la santé avec beaucoup d'intérêt lors de mon cursus à l'Université Libre de Bruxelles, dans un cours dispensé par Guy Lebeer. Je suis très vite passionné par les questions liant santé mentale

et politique, à tel point que l'ensemble de mes travaux étudiants s'orienteront vers ces questions. En témoignent un stage et une recherche dans l'association Psytoyens au sujet de la réforme psy-107, visant à développer les soins ambulatoires dans Bruxelles ; ainsi qu'un mémoire portant sur l'accompagnement psychologique en service psycho-oncologique. Cet intérêt reste vif et se développe plus largement vers un intérêt pour les questions démocratiques. Quand, lorsque j'obtiens un poste à l'Université de Namur, on me demande de réaliser une thèse traitant du vieillissement, je réfléchis donc à combiner mes intérêts à l'objet visé par l'Université, et après discussion je découvre qu'il existe en effet des groupes de patient-e-s vivant avec la maladie d'Alzheimer. Le sujet est donc tout trouvé, et c'est en cela que je me m'attèle à la réflexion et à la mise en place de l'entreprise que vous avez sous les yeux. Cette parenthèse autobiographique a son importance : elle illustre l'attrait que j'ai pour les questions démocratiques mais surtout les lunettes analytiques que je revêtirai en premier lors de ce terrain. Vous le verrez, je serai toutefois amené à les ajuster.

Cette précision explique potentiellement mon positionnement par rapport à la Ligue Alzheimer. Lorsque je rencontre pour la première fois Solène et Laure, je suis très heureux d'entendre que le groupe des Battant-e-s s'inscrit tout à fait dans les questionnements formulés encore maladroitement par le jeune doctorant que je suis alors. Très vite, je suis décontenancé par mes observations pendant lesquelles, j'ai du mal à déceler quelque chose de l'ordre du politique. Toute ma thèse repose sur cet inconfort qui m'amènera à l'analyse qui va suivre. Concernant mon rapport à la Ligue, il importe donc de préciser que si je rejoins les convictions politiques de l'association, ma posture de chercheur nécessite que je puisse les questionner de manière critique, mais sans animosité, ce que je ferai. Nous le verrons, je tempère parfois dans mes analyses les revendications de l'association, les confrontant à l'empirie. Cela n'enlèvera rien au travail effectué par Laure et Solène, mais cela me forcera à garder un regard critique quant aux aspirations démocratiques développées dans ces espaces. Plus spécifiquement, cela m'amènera à interroger ces aspirations sur plusieurs degrés, certains ne rencontrant pas les exigences politiques de plusieurs modèles de la participation.

Si je précise ma posture critique, c'est que l'on m'a parfois reproché d'être trop dur dans mes analyses, lorsque j'étais déçu de ne pas retrouver les contre-publics défendant participativement une vision alternative de la vie avec la maladie d'Alzheimer, malgré le discours associatif. Similairement, on m'a dans le même geste reproché de ne pas assez l'être, précisément pour les mêmes raisons. Comme je l'évoquais en introduction, le champ de la participation est clivé entre la délimitation et l'expansion de ce qui est politique et le cas du groupe des Battant-e-s est assurément le bon lieu pour interroger cette liminalité démocratique. Je le répète toutefois, ma posture critique à l'égard d'un des degrés de la participation n'enlève rien au respect que j'ai pour ce que propose la Ligue Alzheimer. Cette dissertation doctorale est d'ailleurs le fruit du sérieux que je reconnais en leurs activités, fussent-elles ne pas satisfaire les modèles de la participation canonique.

Cela n'enlève rien non plus à tout ce que j'ai pu apprendre et ressentir en participant à ses activités. En aidant à organiser et parfois à animer les réunions, en passant des moments informels avec les couples, notamment lors d'un voyage à Grenoble, en faisant des blagues avec Maxime, en échangeant avec Aline, en discutant avec Solène de la démocratie, ou avec

Laure de Solène, j'ai été confronté à quelque chose qui, sans être de l'ordre de la constitution d'une politique publique, m'apparaissait éminemment politique, sans encore pouvoir le formuler.

Difficile d'exprimer exhaustivement ce que j'aurai pensé, éprouvé, ressenti et appris à partir de ces rencontres. J'ai été fortement touché par l'ensemble de ces couples, par leur courage, leur philosophie, leur humour et finalement leur grande humanité, un effort que je comprendrai de manière politique. J'ai partagé furtivement de nombreux moments avec ceux et celles-ci et je retiendrai toujours les marques de complicités, les traits d'humour, les réflexions et les marques d'affection au cours de mon terrain. J'ai eu l'impression d'appartenir à une même équipe, à être engagé dans une même situation, mais surtout, étant moi-même assez gêné lors de situations embarrassantes, j'ai ressenti puis essayé d'appliquer les efforts pour garantir à toutes et tous d'être engagé-e-s dans cette même situation. La description analytique de ces efforts représente d'après-moi le cœur de cette thèse, et son apport le plus original.

Un dernier mot, avant de relier ces constats à l'épistémologie retenue :

Au début de la pandémie de COVID-19, l'activité s'interrompt soudainement. Malgré une tentative numérique en février 2020, elle ne reprendra plus. Les seules nouvelles que j'aurai par après découlent de quelques échanges téléphoniques avec Armand et Héloïse, et je m'en rendis compte trop tard, d'un rendez-vous manqué à la suite à un problème de boîte mail. Les délais académiques longs et le temps d'écriture et d'analyse ayant des temporalités bien différentes du quotidien des aidant-e-s et battant-e-s, je n'ai, entre février 2020 et octobre 2023, plus énormément de contacts avec ces dernier-e-s et le groupe n'aura eu de retour collectif que sur mes premières analyses, avant une rencontre autour du document finalisé, après l'arrêt des rencontres de la Ligue Alzheimer. Voilà qui appelle à une mise en lumière de ma posture ethnographique, goffmanienne, puisque celle-ci explique partiellement que les liens créés lors du terrain se soient maintenus aux situations de réunion.

2.2 Posture épistémologique et récit ethnographique

Avant de vous recevoir en terrain empirique, il me faut donc produire un mot d'avertissement. Comme je l'ai évoqué dans le premier chapitre et dans les dernières lignes, j'ai souhaité interroger ce terrain à partir de questionnements politiques. J'ai été amené à modifier la focale de ce questionnement, et cette modification émanant du terrain est l'objet du présent chapitre.

Conséquemment, la posture d'observation, et inévitablement ma posture analytique, est résolument goffmanienne. L'empirie m'amène donc à ne traiter que superficiellement les sujets sociologiques considérés par beaucoup comme classiques : la position sociale, le genre, les différences culturelles, ne seront qu'abordés dans l'analyse à suivre. Plutôt, mon attention s'ancre et se porte sur les situations. Cela peut entraîner pour certain-e-s lecteur-ric-e-s une impression d'aridité empirique : je ne décris que peu le fonctionnement institutionnel de la Ligue Alzheimer ou son organigramme par exemple, je n'interroge que peu les rapports de genre liés à l'association ou la posture sociale des intervenant-e-s. Le rapport à l'éthique du

care n'est mentionné explicitement qu'à peu d'occasions, bien que mes analyses rejoignent souvent implicitement ou en d'autres termes ces questionnements et analyses. De la même manière, j'ai interrogé les objets politiques classiques à partir des situations. Nous verrons que tout ce qui s'écarte des situations est conséquemment moins étoffé que l'analyse interactionnelle en ce que l'empirie ne me donne pas l'occasion de les exploiter aussi profondément. Cela explique également pourquoi je ne traite que sporadiquement de mes terrains de Rennes et d'Angleterre, si ce n'est pour l'analyse de situations. Pour ces terrains plus modestes, j'ai peu relié les différents degrés analytiques et ils ne sont donc représentés qu'en « vignettes ethnographiques » ou à travers quelques exemples dans les chapitres 3 et 5.

Enfin, j'ai fini par porter mon attention sur ce que Goffman qualifierait de « bizarrerie » à une échelle résolument microsociologique, tout en souhaitant la relier à des considérations politiques plus transversales. Les scènes que je vais décrire sont donc parfois mouvementées et le style que j'ai retenu pour les dépeindre est en accord à la fois avec ma personne et avec mon objet de ma recherche. Ne vous étonnez donc pas de certains écarts au style littéraire académique. Ayant moi-même parfois un peu de mal à m'insérer dans ce monde que j'ai tendance à trouver un peu trop inutilement sérieux, et étant sensible au caractère parfois quasi surréaliste de l'empirie, j'ai jugé bon de suivre les conseils des battant-e-s et d'oser « rire de choses sérieuses ». Quoi de plus logique qu'un peu d'écarts pour un travail qui navigue dans des eaux aussi tumultueuses que celles de réunions comprenant les efforts pour maintenir des décalages encore plus grands. Pour prévenir qu'un travail interrogeant les possibilités démocratiques depuis la bizarrerie goffmanienne soit discrédité pour sa propre bizarrerie, je préfère prévenir le ou la lecteur-riche qui risquerait d'être décontenancé-e à la fois par le fond et la forme de cette dissertation doctorale. Cela étant chose faite, plongeons dans la découverte de ces espaces.

2.3 Premier axe d'ambivalence : dualité écologique au sein du groupe des Battant-e-s

2.3.1 L'environnement spatial des réunions : un cadre « professionnel ... mais convivial »

Je retrouve le groupe des Battant-e-s le troisième vendredi du mois de mars 2019, comme je le fais mensuellement depuis trois années. Cette fois-ci, la réunion se tient au local de la Ligue Alzheimer à Ans. Comme d'habitude depuis le déménagement de la réunion au local de la périphérie liégeoise, je suis récupéré par Judith, battante, et Armand, aidant, qui m'attendent dans leur voiture à la gare de la périphérie liégeoise afin de m'éviter une trop longue marche ou un retard dû à l'instabilité du réseau ferroviaire belge⁵⁴. Après un bref trajet en voiture au cours duquel nous prenons de nos nouvelles respectives, nous arrivons à bon port et sonnons à la porte du siège de la Ligue Alzheimer. A l'intérieur, une petite dizaine de bureaux sont répartis en groupes de deux se faisant face. Ils constituent la salle principale de cet espace professionnel, et mis côte à côte, ils dessinent les trajets qu'empruntent les différent-e-s

⁵⁴ Je profite d'ailleurs de ces premières lignes de récit pour les en remercier encore.

personnes employé-e-s par l'association, entourés par de nombreuses étagères rassemblant ce qui ressemble à une fourmillante quantité de dossiers. Lors de notre arrivée, nous sommes chaleureusement accueillis par Laure et Solène, que j'ai présentées ci-dessus. C'est bien avec elles qu'ont lieu les réunions du groupe des Battant-e-s et nous nous connaissons donc depuis la création du groupe de Liège. Nous saluons de loin les autres employé-e-s que nous croisons, mais ces derniers sont peu nombreux-x (trois à notre arrivée) et affairé-e-s derrière leurs ordinateurs ou téléphones. Les réunions ne se déroulent pas dans ce premier espace ouvert, mais dans une pièce prévue pour notre rencontre mensuelle, située au fond de cette première salle toute en longueur. Elle est délimitée par un rideau isolant, derrière lequel s'affairent les travailleurs et travailleuses de la Ligue, prêt-e-s à répondre à l'Ecoute Téléphonique de l'ASBL ou à remplir les autres tâches professionnelles qui leur incombent. Derrière le rideau, une autre pièce, plus petite mais spacieuse, se révèle :



Photo 1 : La table de réunion du groupe des Battant-e-s.

En son centre, et occupant la majeure partie de l'espace, une table de réunion rectangulaire s'étire, entourée de chaises délimitant les places où pourront siéger les participant-e-s. Des armoires renfermant pléthore de dossiers administratifs, des plantes et autres décorations ainsi qu'une étagère plus ou moins remplie de livres traitant de la maladie d'Alzheimer sont disposées autour de celle-ci. Cette étagère regroupe les ouvrages disponibles pour le Centre de Documentation de la Ligue, dans lequel toute personne intéressée peut venir piocher. Il est composé d'ouvrages divers et variés au sujet de la maladie d'Alzheimer et de thématiques apparentées. Les livres sont classés en fonction de sous-thématiques : l'alimentation, le diagnostic, le maintien au domicile, les aidant-e-s-proches, le vieillissement ... Au gré des choix de lectures se mélangent ainsi des informations sur la maladie comme entité-biologique (*disease*), épreuve-individuelle (*illness*) ou problématique sociétale (*sickness*) (Kleinman,

2020 : 16-17). Des jeux de société sont disposés pour le plaisir des participant-e-s. Les réunions ne mobilisent toutefois qu'à de très rares exceptions ces livres scientifiques et jeux de société. Bien que nous soyons constamment assis à côté d'eux, cette curieuse proximité reste la plupart du temps figurative.



Photo 2 : L'armoire du Centre de Documentation de la Ligue Alzheimer, au sein de la salle de réunion des Battant-e-s.



Photo 3 : la table de la cuisine utilisée pour les sous-groupes.

Les murs gris de la salle de réunion se prolongent dans un petit espace de séparation, donnant accès à trois pièces. Vers la gauche le bureau de la présidente, au centre des commodités, et à droite, une petite cuisine. Cette dernière est utilisée à quelques reprises pour accueillir autour de sa petite table les aidant-e-s ou les battant-e-s dans le cadre des activités en sous-groupe du groupe des Battant-e-s. Les sous-groupes sont des moments de réunions où aidant-e-s et battant-e-s sont séparé-e-s. Ils seront présentés en temps voulu.

Nous nous dirigeons vers la salle de réunion en passant le rideau phonique et nous y retrouvons les membres déjà présent-e-s, réparti-e-s en petits rassemblements autour de la table. L'arrivée des membres respecte une invariable séquence : salutations de loin, installation des vêtements au porte manteau et tour de bonjours aux participant-e-s avant de choisir une place et de s'installer, tout en accordant un regard, souvent distrait, à l'ordre du jour, que la personne responsable de l'animation rappelle systématiquement en début de réunion, de toute façon.

Jacques, l'un des premiers battants est accompagné de Josiane, son épouse. Aline est présente sans son mari, Baptiste, qui séjourne en maison de repos depuis sa précédente hospitalisation. Lucie est quant à elle de retour parmi nous après une courte hospitalisation, accompagnée de son mari, Raymond. Enfin, restent Louis et Elie, arrivé-e-s il y a deux réunions après le diagnostic précoce de Louis. Toutes et tous sont déjà installé-e-s à table ou discutent autour. Au total, avec les retardataires Maxime et Héloïse, nous compterons cinq couples battant-e-s/aidant-e-s, une aidante seule, deux employées de la Ligue Alzheimer et moi-même.

La façon dont la pièce est agencée participe à la définition de l'activité à venir (Cefai & al., 2012) : si pour l'instant nous sommes réparti-e-s en îlots autour de la table, pendant la réunion nous nous rassemblerons autour d'une tâche commune claire, toutes et tous orienté-e-s vers un canal principal d'attention (Goffman, 2009). Des comportements attendus vont de pair avec cette tâche principale qu'est la tenue d'une réunion, témoignant d'un d'engagement adéquat dans cette activité sociale : écoute, non interruption, orientation du regard... Toutefois, nous le verrons, les apartés ou autres conciliabules ne sont la plupart du temps pas sanctionnés interactionnellement au cours des réunions. Ces derniers participeront par ailleurs à la bonne tenue de l'activité, donnant l'occasion aux couples aidant-e-s/battant-e-s d'échanger discrètement au sujet de la compréhension du propos en cours et de la marche à suivre ou pour contenir certain-e-s des battant-e-s qui semblent « déborder » de la conversation. Précaution ou délicatesse, ces modes organisationnels sont à d'autres occasions et en d'autres lieux - comme certaines réunions du projet DEEP en Angleterre, à Wigan, Doncaster ou encore Bradford - davantage matérialisés dans la disposition spatiale (Cefai & al., 2012). Entre autorisation des écarts au cadre interactionnel en place, ou possibilité de les contenir, les dispositifs spatiaux préviennent les tensions émanant de potentiels débordements d'un canal primaire d'attention (ibid.). En effet, en guise d'une table principale laissant imaginer un unique foyer d'attention, certaines des rencontres anglaises sont par exemple organisées en plusieurs petits îlots autorisant plus facilement le désengagement du canal principal sans perturber l'attention commune, voire jouant de cette disposition pour multiplier des mini-centres d'attention, afin d'ensuite mutualiser ces îlots en une discussion commune. La Ligue Alzheimer quant à elle privilégie une disposition plus classique, rappelant une ambiance de travail, professionnelle voire se basant sur le modèle du monde de l'entreprise, comme le confirmeront les outils présentés ci-dessous et le champ lexical mobilisé par la présidente de la Ligue. En l'état pourtant, l'atmosphère est davantage à la camaraderie : les personnes rassemblées se saluent chaudement, échangent autour de biscuits et boissons - thé, eau, café, jus - que propose l'association. Le rideau phonique que nous avons dépassé semble au premier regard faire la séparation assez nette entre un espace professionnel classique, où l'on s'affaire, et un lieu où l'ambiance paraît légère de prime

abord. Membrane (Goffman, 1961) délimitant un espace alloué à ce type de rencontre (*encounters*, *ibid.*), la tenture à première vue innocente semble finalement participer, par séparation, à la constitution, de ce « sens(ible) commun, forcément collectif, en partage » qu'Anthony Pecqueux attribue à la notion d'ambiance (Pecqueux, 2012).

Allant dans ce sens, une rapide analyse spatiale invite à souligner que la disposition, malgré le cadre professionnel, indique à priori des rapports de pouvoirs égalitaires (Nez, 2016). En effet, point d'estrade ou de scène formelle, à l'exception près que la présidente de la Ligue se positionnera toujours en bout de table dans sa chaise personnelle - bleue sur les photos - parfois accompagnée par certain-e-s battant-e-s, comme pour partager cette position symbolique forte. Ça n'était pas le cas dans les anciens locaux où la place gardée était davantage aléatoire et non définie par la disposition du lieu. Cela m'invite déjà à la réserve quant à l'apparente égalité que l'ambiance et l'organisation spatiale évoquent : l'ancrage spatial dans le repaire de la Ligue Alzheimer, marqué par les relations hiérarchiques de l'association, risque de matérialiser des rapports inégaux qui n'étaient qu'implicites auparavant, lorsque la disposition spatiale et le type de chaise n'indiquaient pas de différences de statut.

Il convient d'avoir à l'esprit cette attention aux rapports de pouvoir au sein de l'organisation car la hiérarchie, ici symbolisée par la chaise bleue réservée à la présidente, est assez claire au sein des professionnel-le-s de la Ligue Alzheimer, comme on s'en rend vite compte en arrivant sur place. Lors de l'arrivée des membres du groupe, les personnes en charge de la réunion effectuent les derniers préparatifs. Ceux-ci sont dirigés d'une main que l'on pourrait qualifier de ferme par la présidente qui invite les professionnelles à accueillir et installer ses hôtes, soucieuse de la qualité de la rencontre qu'elle propose. L'accueil réservé aux participant-e-s est quant à lui résolument bienveillant et tranche avec les rapports plus professionnels et hiérarchiques qui régissent les relations du personnel de la Ligue Alzheimer. Cette impression empirique se vérifie par ailleurs administrativement. L'organigramme de la Ligue Alzheimer comprend certes un conseil d'administration, mais aucun représentant des professionnel-le-s de la Ligue Alzheimer ne s'y retrouve. Le constat est le même pour l'assemblée générale d'après le rapport d'activités 2020 de la Ligue Alzheimer⁵⁵ et il n'existe pas de conseil de direction. Les valeurs défendues par le groupe des Battant-e-s sont certes démocratiques, horizontales et ouvertes, mais la gouvernance interne à la Ligue Alzheimer semble verticale, la présidente ayant le dernier mot au sujet de la plupart des initiatives de la Ligue. Gardons ces rapports à l'esprit, ils auront leur importance par la suite, mais ne négligeons pas non plus qu'ils se cantonnent aux professionnel-le-s de l'association et qu'ils sont autres avec les battant-e-s, les aidant-e-s ou encore moi-même. Interactionnellement, en revenant à la description proposée autour de la table de réunion, Solène sera d'ailleurs très majoritairement ce canal principal d'attention.

⁵⁵ <https://alzheimer.be/wp-content/uploads/2021/09/BA-2020.pdf>

2.3.2 Derrière le rideau : délimiter l'espace de participation

Si la pièce en elle-même reflète les valeurs associées au monde professionnel, la présence du rideau phonique et des autres pièces dans lesquelles les membres du groupe formeront des publics restreints va quant à elle davantage dans le sens d'un espace privilégié à deux niveaux.

- Délimiter la rencontre

Premièrement, le rideau a pour effet de *séparer* le groupe des Battant-e-s, entre autres de l'activité professionnelle de la Ligue Alzheimer, et isole une *situation de communication* particulière. Il s'agit d'une délimitation *topique* (de *lieu*, cfr Berger, 2018)⁵⁶ pour les membres de l'association qui doit permettre à ce groupe de discussion d'exister temporellement, de prendre place en soi, sans qu'il ne se greffe aux autres activités de la Ligue Alzheimer. Cette délimitation spatiale fixe donc un espace de discours, ou, plus largement, d'activité propre aux personnes rassemblées. Avec Goffman, nous pourrions considérer le tissu délimitant l'activité comme une *membrane* sélective (1961) empêchant aux éléments « hors-activité » de perturber le bon déroulement de cette dernière. Ces exclusions mettent partiellement en lumière les qualités souhaitées de cet espace d'échange. De fait, derrière le rideau, le cadre est celui du groupe des Battant-e-s, de l'autre il s'agit de tout ce qui ne l'est pas. Les salles de réunion, de manière générale, sont fermées et limitent l'impact des bruits sur les discussions. Cela semble évident, mais l'ambiance sonore est fréquemment évoquée comme un potentiel obstacle à la compréhension des participant-e-s auquel il faut porter attention, comme en atteste la question suivante « *Is the place calm or confusing ?* » reprise dans l'Audit-Checklist proposée par le projet DEEP⁵⁷. Je n'évoque ici que l'environnement sonore « physique », c'est-à-dire que je n'aborde pas encore les normes communicationnelles défendues par les associations, mais bien l'agencement sonore des espaces, en tant qu'acoustique du lieu.

Plus que des exemples illustrant l'importance de l'acoustique, c'est quand celle-ci est perturbée qu'elle devient le plus visible. Ce n'est donc pas le son en tant qu'affordance, « à la fois une prise et une invite, la disponibilité dans l'univers perceptif [18] » (Joseph in Pecqueux, 2012), mais bien en tant que parasite, en tant qu'élément indésirable traversant contre volonté la membrane qui sépare l'activité du groupe des Battant-e-s du reste des possibilités sensibles aux alentours (Goffman, 1961). C'est par exemple, le téléphone de la Ligue Alzheimer qui retentit quand personne ne peut y répondre, les infirmiers et infirmières qui rigolent dans le couloir de l'hôpital dans lequel ont lieu les premières rencontres du groupe des Battant-e-s, les pompiers ou les travaux qui nous interrompent quand nous ouvrons la fenêtre en été, voire, visuellement cette-fois, la ligne de chemin de fer qui s'observe par la fenêtre du local.

Afin d'insister à cet égard, je propose un exemple contraire impliquant le groupe PACE d'Oxford. Il s'agit, parmi les groupes rencontrés, de la rencontre la plus explicitement militante

⁵⁶ « Attirer l'attention sur la position de l'auditeur n'est cependant que l'amorce d'une critique plus large visant à rétablir les aspects de réception dans une théorie de l'agir communicationnel « pragmatisée » et « sémiotisée ». En effet ce n'est pas seulement l'auditeur, ou plusieurs auditeurs, qui reçoivent le propos d'un locuteur. C'est plus largement la situation de communication et dans celle-ci le « lieu » (topos) de la discussion, qui reçoit, accueille et parfois « encaisse » l'engagement du locuteur » (Berger, 2018 : 7).

⁵⁷ <https://www.dementiavoices.org/wp-content/uploads/2017/04/Inside-checklist-VFINAL.pdf>

ou politique. Constitué uniquement de personnes directement atteintes, répondant à de nombreux projets et recherches, évaluant systématiquement leur *dementia-friendliness*, et proposant lui-même plusieurs *short films*⁵⁸, le groupe *Positive Activist Consultant Educator* (PACE) porte bien son nom. Si dans tous les autres rassemblements visités, le local où se tient la réunion est réservé à l'activité, je rencontre le collectif du Oxfordshire dans un bar de la ville d'Oxford. Je me retrouve donc attablé avec le petit groupe composé de quatre personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, d'une facilitatrice⁵⁹ et de moi-même. La réunion est constamment perturbée et ralentie par le fait que la *membrane* entre l'activité (la réunion) et l'espace extérieur (un bar) est beaucoup trop poreuse. Elle laisse passer le son, les chansons que diffuse la radio et les rires d'autres client-e-s. Il nous est alors de plus en plus difficile de procéder à une suppression de tout ce qui ne se rapporte pas à notre activité, ce qui a pour effet de perturber les participant-e-s, qui se perdent à plusieurs reprises dans leurs propos ou n'arrivent pas à comprendre la conversation. Finalement, l'une des participantes demande au bar de baisser le volume car l'effort de concentration est trop exigeant pour suivre la réunion et y participer. Après la diminution du volume sonore, une autre distraction perturbe l'activité. En effet, lors d'un échange, un client s'assied à la table juste à ma droite, seul. Certes, le jeune homme utilise un casque pour écouter de la musique et lit un livre sans nous déranger, bien que la proximité perturbe quelque peu l'assemblée, lors de son installation notamment. Mais surtout, cette personne est accompagnée d'un petit chien, plutôt mignon, il faut le reconnaître. L'esthétique canidé ne manque pas, par sa présence sonore et visuellement attachante, de ralentir également l'activité, certaines personnes perdant quelque peu le fil de la réunion au détriment de l'activité militante.

A l'inverse, le groupe des Battant-e-s se rassemble dans un espace fermé, où la conversation n'est que rarement perturbée par des éléments extérieurs, rapidement balayés telle la feuille qui tombe sur la partie d'échec que Goffman décrit dans *Encounters : Two Studies in the sociology of interaction* (1961)⁶⁰. Similairement, l'activité est pensée autour de la communication et l'espace en lui-même doit l'autoriser. Il n'est donc pas trop grand, les participant-e-s ne sont pas trop éloigné-e-s les un-e-s des autres, de telle sorte qu'il n'est pas nécessaire de hausser la voix pour échanger. Le volume sonore des interventions sera traité par ailleurs, mais la disposition spatiale de ces lieux diminue la conscientisation de ces ajustements interactionnels qui participent pourtant à la création d'un monde commun partagé (*world building activities*, Goffman, *ibid.* : 27). En dehors des rassemblements des battant-e-s, l'importance de l'acoustique comme enjeu d'engagement dans une situation s'illustre par les volontés des groupes de patient-e-s de Wigan et Bradford de modifier l'environnement sonore de salles de cinémas ou de centres commerciaux pour permettre aux

⁵⁸ <https://www.dementiavoices.org.uk/group/pace/>

⁵⁹ « A person responsible for leading or coordinating the work of a group, as one who leads a group discussion » (*dictionary.com*). *Facilitator* est le titre officiel des professionnel-le-s accompagnant des groupes de patient-e-s en Angleterre. Sans trop vous en dévoiler de l'analyse à venir, nous pourrions aller jusqu'à les qualifier de *félicitateur-rice-s*.

⁶⁰ À l'inverse d'éléments internes, parfois plus incongrus que l'esthétique canidé mentionné.

personnes risquant d'être désorientées de s'y rendre malgré leur condition médicale⁶¹. Dans le cas des espaces de rencontre, la taille du groupe, relativement restreint, est également un élément avantageux pour l'expression de tout un chacun. D'après une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer en Angleterre interrogée sur ce qui facilite ou non la participation, cette ambiance sonore plus ou moins confuse est même un élément crucial pour l'engagement et l'expression des personnes concernées :

« It is not a very big group you see (...) I think because it is quite a small compact group and we all know each other and we all respect each other, get on well as a group. I don't see that's a problem. But I do know other groups I've been on where that was not always the case, some group would need the cards which say « I would like to speak » and they're often very useful ».

La séparation et la disposition spatiale de l'espace alloué participe donc à la délimitation physique de la rencontre et à sa bonne tenue acoustique.

- Permettre l'entre-soi

En second lieu, la séparation du rideau invite à considérer la volonté de générer un entre-soi s'assimilant à la création d'un *safe-space*, pour utiliser une expression en vogue, « un véritable lieu d'expression et de partage à la portée et au rythme des personnes précocement atteintes de la maladie », pour utiliser les termes qu'attribue la Ligue Alzheimer au groupe des Battant-e-s⁶² :

« Un espace « *safe* » est, selon moi, un espace où une expérience peut se déployer, être partagée, trouver de l'écoute voire des résonances, sans être interrompue, sans être ridiculisée ou minimisée, sans être remise aussitôt en question, ou silencieuse, sans que les réactions et retours laissent entendre que l'individu qui confie son expérience est le problème (pas assez résistant-e, pas assez adapté-e, pas assez fort-e, etc.). Un espace *safe* est un espace collectif dans lequel l'individu et son expérience comptent, et où son vécu ne sera pas objectivé par d'autres « qui sauraient mieux » que lui ou elle (tout en étant en dehors de la situation racontée et en dehors du corps qui raconte) ce qui a eu lieu. Retrouver une voix, différente. Pour que l'indicible ne le reste pas, pour que l'invisibilisé laisse des traces matérielles et que je m'assure que mon expérience a bien existé, que je n'avais pas rêvé, que je n'étais pas « folle » ou « trop sensible ». Et pour que je reprenne contact avec ce qui m'importe » (Fauray, 2021 : 407).

De quoi le groupe des Battant-e-s se détache-t-il par cette séparation ?

L'entre-soi privilégié où l'indicible ne le reste pas ne s'oppose pas uniquement aux professionnel-le-s de la Ligue Alzheimer à l'extérieur de la membrane physique de cette rencontre, mais aussi au monde extérieur, hors de la Ligue Alzheimer, soit l'espace des

⁶¹ Lors de la réécriture de ces lignes (12/2022), un projet similaire, dirigé vers les personnes hypersensibles et vivant avec un trouble autistique et non vers les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, vient de passer en Belgique : <https://auvio.rtbf.be/media/grande-distribution-faire-ses-courses-au-calme-2968037> ; cela nous permet à la fois de faire le lien avec une politique des ambiances (Pecqueux, 2012) ou du rythme (Antoniloi, Drevon, Gwiazdzinski, Kauffmann, Pattaroni, 2021).

⁶² <https://alzheimer.be/nos-activites/groupe-des-battants/>.

expériences sensibles (Pecqueux, 2012) de la vie publique ou privée des battantes et battants. On comprend donc que la possibilité de se faire entendre pour les aidant-e-s et pour les battant-e-s en ces lieux, implique la considération que leurs discours n'ont ailleurs pas l'occasion de résonner. Le fait de créer un groupe de partage propre aux personnes concernées a pour objectif d'« encourager l'expression des participants (...), à la portée et au rythme des personnes précocement atteintes de la maladie », avec comme présupposé que cette dernière est entravée *en dehors*.

Par ailleurs, les aidant-e-s et battant-e-s ont demandé à mettre en place un rideau phonique, créant un écart supplémentaire à celui existant entre le monde extérieur et la Ligue Alzheimer. Ce dernier n'était au départ pas présent entre le local des battant-e-s et l'espace professionnel de la Ligue, et les participant-e-s ont manifesté la crainte de « problèmes de confidentialité » (Héloïse, aidante, janvier 2019), et que ça n'était « pas cohérent par rapport à l'anonymisation des PV » (Sylvie, battante, janvier 2019). Les membres de la réunion se sont inquiété-e-s également du confort des travailleuses et travailleurs de la Ligue. A la suite de l'installation du rideau phonique, plus aucune demande ne sera effectuée à ce sujet, l'instauration d'une barrière entre l'activité en question et l'activité de la Ligue se faisant assez naturellement, et progressivement, l'espace professionnel étant lui-même très souvent plutôt peu rempli lors des réunions, cette membrane se fera oublier. Double écart de ce lieu de communication qui se retrouve donc à l'abri des perturbations externes à la situation et de la porosité de la membrane pouvant laisser passer ce que la confidentialité autorise à aborder plus ouvertement dans cet espace discursif (à la fois vers le monde extérieur et le reste de l'espace professionnel de la Ligue). Nous voilà déjà éloigné-e-s de la publicité délibérative.

Une autre séparation est à relever. En effet, l'existence et l'utilisation de salles plus restreintes indiquent l'anticipation par la Ligue Alzheimer de la nécessité d'une autre césure : celle entre les battant-e-s et leurs aidant-e-s, et inversement. L'originalité du groupe des Battant-e-s est qu'il procède généralement à une séparation ponctuelle. D'un côté, les aidant-e-s - soit les proches et dans le cas de ce groupe, les conjoint-e-s des personnes atteintes de la maladie - d'un autre côté les battant-e-s - soit les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer - se rendent dans une pièce distincte, accompagné-e-s d'un membre de la Ligue Alzheimer, le plus souvent Laure ou Solène, et de moi-même. Dans la quasi-totalité des cas⁶³, je reste dans le sous-groupe des Battant-e-s pour suivre leurs discussions. A travers la présence de salles fermées pour les sous-groupes, l'asymétrie relationnelle entre un aidant et un aidé est anticipée par l'association. De fait, la Ligue prévoit aussi cet espace de parole pour les aidant-e-s, associé-e-s dans la littérature sociologique autour de la maladie d'Alzheimer à ce qu'Erving Goffman nomme un stigmate de courtoisie (Goffman, Kihm, 1975 ; Werber, Abojabel, 2020), une sanction à leur égard en raison de leur association à des personnes stigmatisées. Le groupe des Battant-e-s, dans sa forme mixte rassemblant battant-e-s et aidant-e-s, est lui aussi considéré comme un tout minoritaire, ainsi que le confirme explicitement une aidante à propos de l'identité du groupe : « on fait partie d'une minorité ». Toutefois, dans l'organisation spatiale de l'activité, on comprend que des relations potentiellement

⁶³ J'ai à une occasion dû animer la discussion des aidant-e-s, en raison de l'absence d'une professionnelle de la Ligue Alzheimer.

asymétriques également risquent d'occulter une portion du public de ce tout minoritaire. Contrairement au tour de table, les discussions liées à un sujet sont thématiquement orientées lors de ces moments.

Plusieurs registres, ou régimes de justification (Thévenot, 2006), commencent à se dessiner à partir de ce rapide tour du propriétaire. La forme retenue, celle d'une table de réunion disposant de littérature scientifique, met en lumière une volonté professionnalisante rappelant le sérieux du « politique », des sciences et de la participation. Le rideau phonique et la nécessité de créer un espace détaché introduisent quant à eux des volontés davantage marquées par une attention aux vulnérabilités des personnes rassemblées, et ce en tenant compte à la fois des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, de leurs proches, et des interactions entre ceux-ci. Une série non homogène de pluralités tend à co-exister au sein de ces espaces, des pluralités qui se révèlent dès l'analyse de la disposition spatiale. Précisons encore que lorsque j'évoque le sérieux du « politique », je ne me réfère pas normativement à une bonne/mauvaise définition du « politique », fidèlement à ma posture méthodologique. Davantage, je désire mettre en avant qu'à travers l'organisation et les activités retenues, la Ligue Alzheimer semble adhérer à un idéal participatif particulier. La description spatiale du groupe des Battant-e-s et l'attention à la confidentialité amènent en l'état à consolider l'idée que le politique y est assimilé à une possibilité d'échanges et de discussions offrant aux postures spécifiques d'aidant-e-s et de battant-e-s de s'exprimer, témoignant de l'influence des courants présentés dans le chapitre précédent.

2.3.3 L'avant réunion : un espace où rire ensemble de choses sérieuses

Mais en ce vendredi, comme souvent, les aidant-e-s et battant-e-s n'accordent que peu d'attention à l'ordre du jour et profitent plutôt du moment antérieur à la réunion pour échanger les dernières nouvelles autour d'un café et/ou de viennoiseries. Depuis peu, les séances n'ont plus lieu dans les bâtiments de l'hôpital du PERI de Liège dans l'enceinte duquel la Ligue Alzheimer disposait d'un local de permanence, mais dans les locaux de l'association, en périphérie liégeoise. S'il ne m'est pas possible d'attribuer avec certitude ce déménagement à une volonté émancipatrice du monde médical ou à une pure convenance pratique, la nouvelle localisation a comme conséquences de nous faire bénéficier du café et des sucreries de la Ligue Alzheimer et non de ce que l'institution hospitalière pouvait offrir. L'occasion de s'adonner à une sociabilité frivole et de commenter la passion commune des différents membres pour les douceurs conviviales qui surpassent celles de l'offre hospitalière. Les battant-e-s et aidant-e-s s'installant progressivement autour de la table et Raymond en profite pour distribuer le café à tout le monde, en veillant à n'oublier personne. Prenant chacun et chacune des nouvelles des événements ayant respectivement rythmé le mois écoulé, les battant-e-s, aidant-e-s, membres de la Ligue et moi-même échangeons sans réel objectif à propos d'activités communes ou non, touchant ou non à la maladie d'Alzheimer. Solène a par exemple été aperçue dans le village de Raymond, dans le cadre d'une conférence, et l'aidant fait mine de gronder la présidente qui n'a pas pris le temps de le saluer.

Aussi, au détour d'un café toujours, deux aidantes s'échangent les dernières nouvelles. C'est l'occasion d'aborder les activités folkloriques liées au Carnaval de leurs régions, sujet annuellement récurrent auquel les participant-e-s adhèrent à l'unanimité. Pour certain-e-s

battant-e-s éprouvant des difficultés à communiquer, la participation à ces conversations ne se fait que par des marques d'attention, le plus souvent enjouées et souriantes. Qu'à cela ne tienne, le thème, léger, mais folklorique, est au cœur de nombreux attachements identitaires, comme en témoignent les réactions enjouées à son évocation. La région belge habitée par les membres du groupe est riche en activités carnavalesques et les battant-e-s et aidant-e-s accordent une grande importance à cet héritage culturel. Annuellement, ils en font le retour, certain-e-s y participant davantage que d'autres, comme Baptiste, battant qui récemment encore faisait partie de la fanfare du carnaval de sa ville. Les possibilités d'apporter sa pierre à ces activités se réduisent progressivement pour les personnes davantage inscrites dans la vulnérabilité comme le stavelotain mais les récits des festivités continuent de colorer les espaces discursifs. La maladie d'Alzheimer s'invite toutefois timidement à ces souvenirs, comme en ce vendredi de mars au cours duquel les discussions, encore dispersées en petits îlots communicationnels, évoluent de récits ludiques à la possibilité de prendre part ou non aux festivités organisées pour les divers carnivals de la région, puis vers les difficultés de la maladie neurodégénérative à l'égard de ces activités pourtant si chères aux yeux des personnes présentes.

Josiane (aidante) et Jacques (battant) abordent ainsi le cortège et le brûlage du Carnaval auquel ils ont participé accompagné-e-s de la mère de Josiane, récemment entrée dans une maison de repos au cœur de la ville où ils résident : « y a de la vie quoi ! ». Du Carnaval, on évolue innocemment vers le sujet de la proximité entre lieu de vie et institution d'hébergement. D'ailleurs, le couple apprécie ce changement et la proximité urbaine de cette institution dans laquelle réside également Baptiste depuis peu. Cette discussion au sujet des avantages de la proximité d'une institution d'hébergement proche du lieu de vie de l'accompagnant-e, initialement partagée par deux aidantes, prend alors une tournure différente. Jacques, qui suivait alors la discussion sans intervenir autrement qu'en marquant non verbalement son attention, confirme qu'« avec le nouveau lieu de résidence ça se passe bien ». « Ça se passe mieux pour ma mère que pour Jacques ! » rétorque sa femme, « deux fois déjà il s'est retrouvé coincé au Cantou⁶⁴ ». Elle commence à rire en se tournant vers son mari qui lui sourit à l'évocation de ses aventures dans l'institution qu'il visite en journée.

La discussion légère et sans objectif apparent véhicule un premier regard sur les expériences de la maladie d'Alzheimer vécues par les participant-e-s à ces rencontres. Josiane aborde les difficultés de son mari qui, lors de ces ses visites au lieu de résidence, s'égaré souvent dans l'institution et est contraint d'appeler sa femme pour retrouver son chemin ou solliciter de l'aide. Cependant, contrairement aux récits souvent dramatiques ou inquiétés que l'on a l'habitude d'entendre au sujet de moments d'égarément similaires, la discussion se fait ici dans l'hilarité. En effet, Jacques lui-même prend l'absurde de sa situation et de ses difficultés à se repérer à la rigolade. Sa femme, si elle en rit lors de son récit, est tout de même plus agacée par les difficultés rencontrées par son mari, qui semble assez serein à l'idée de s'égarer

⁶⁴ « Les Centres d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles (Cantou) sont des petites unités qui peuvent prendre en charge les personnes dépendantes, de manière temporaire ou définitive à condition qu'elles présentent des symptômes de démence ou de la maladie d'Alzheimer ». <https://www.essentiel-autonomie.com/ehpad/cantou-unites-alzheimer>

dans le Cantou qu'il visite occasionnellement. Les personnes présentes participent à son hilarité, battant-e-s comme aidant-e-s :

Josiane : « Je ne sais pas ce qu'il va faire au premier étage, je lui dis, à éviter le premier... Il me téléphone : je ne trouve plus la sortie ... Heureusement qu'il avait son téléphone... Moi je dois téléphoner aux Acacias (nom d'emprunt du Cantou, NDLR) pour dire « mon mari se trouve devant la chambre 104, vous voulez bien aller le chercher ? (...) et lui il rit comme un bossu ! »

Aline, qui éclate de rire en regardant Jacques qui lui aussi est hilare face au récit que dépeint sa femme : « Jacques ... ». *Josiane, en rigolant* : « Moi je me dis ils vont le garder hein » *dit-elle en regardant Jacques, l'air faussement inquiète.*

Aline : « Oui ils vont te garder sais-tu » *ce qui amplifie l'hilarité de Jacques*, « ... mais oui tu t'en fous toi, tu sais bien qu'elle viendra te chercher » *Jacques continue de rire en répétant certains mots de l'histoire (« me garder »).* *Louis, battant, lui aussi se met à rire face au comique contagieux de la situation.*

Josiane : « Et moi j'm'énerve » *dit-elle en rigolant* « ... cinq minutes après ... il me téléphone ... « je suis bloqué dans l'ascenseur » ... *Louis, Jacques et Aline s'esclaffent face à ce nouveau rebondissement.*

Josiane ajoute : « Beh normalement, il était parti pour une heure de tranquillité ... »

Aline : « Tu as perdu tout le bénéfice Jacques » ... *Elle lui sourit et semble lui faire faussement la morale, ce qui entretient l'hilarité des participant-e-s à la discussion avant que nous reprenions sur d'autres sujets, cette fois-ci sans lien avec la maladie d'Alzheimer, mais autour desquels des marques d'hilarité fuseront également ...*

À la suite de cet épisode comique, la discussion se prolonge dans la bonne humeur, ponctuée de traits humoristiques des participant-e-s. Raymond taquine par exemple Aline qui d'après lui a les mêmes lunettes pour la lecture et la conduite, faisant référence à une discussion antérieure à la réunion. De cet échange léger, naît un débat bon enfant entre les hommes et les femmes au sujet de la capacité genrée à reconnaître les différences vestimentaires, sans rapport avec la maladie censée rassembler nos protagonistes. Si les aidant-e-s participent allégrement à cette nouvelle discussion, les battant-e-s y contribuent davantage par leurs sourires et marques d'attention que par la conversation.

Ces moments de détente donnent à voir un rapport à la maladie d'Alzheimer relativement dédramatisé : le discours de Josiane abordant la vie en institution amène l'assemblée à rire des difficultés d'orientation de Jacques. Josiane est d'habitude plutôt agacée des difficultés de son mari comme nous le verrons lors d'autres exemples. Mais ici, c'est justement de cet énervement que l'on rigole : Jacques se perd fréquemment, se retrouve coincé dans l'ascenseur, aux mauvais étages du centre de jour. Le cadre institutionnel s'occupant de lui, il s'en moque et « se bidonne », d'après sa femme. Jacques confirme, hilare à l'évocation de ces anecdotes, « oui, moi j'ai bon hein », « je ris comme un âne ». Son hilarité entraîne celle de l'assemblée.

Sur le moment, je profite principalement de ces échanges pour me joindre à la bonne humeur collective. Je réalise a posteriori que plusieurs caractéristiques essentielles de ces réunions se

dessinent à partir de scènes similaires, au-delà de l'ambiance légère qu'elles illustrent. En ayant à l'esprit les qualités potentiellement politiques du groupe des Battant-e-s, il convient de le contextualiser comme un collectif lié à la maladie d'Alzheimer, une maladie dont nous avons dépeint des représentations majoritairement sombres (Ngatcha-Ribert, 2012), notamment en raison de l'absence de traitement et du décalage graduel mais inévitable qu'elle induit par rapport à un idéal anthropologique basé sur la possibilité de se réaliser à travers des projets (Latimer, 2018). Rares toutefois sont les espaces où il est autorisé de rire ensemble de situations liées à la désorientation liée à la maladie d'Alzheimer. Jacques ne se gêne pour autant pas de rigoler de sa propre situation et partage cette hilarité avec d'autres battant-e-s et aidant-e-s. Par ailleurs, il faut spécifier que la maladie de Jacques, au cœur de l'extrait précédent, évolue très lentement. Il est par exemple encore tout à fait capable de participer à une conversation, tout comme il peut saisir l'ironie du propos, ou distinguer la « taquinerie » qui ne se cache pas de la « moquerie », qui atteint effectivement son identité morale (Ink, 2016) l'une excluant l'interactant et l'autre l'intégrant (ibid.).

Dans un premier temps, cette disposition à l'autodérision indique la possibilité d'une histoire moins sombre de la vie avec la maladie d'Alzheimer, une possibilité de se définir qui n'est pas faite uniquement de tristesse, de déficits et d'anxiété. Il n'est pas rare d'entendre en ces espaces, et pas seulement en avant-réunion, un ton humoristique et léger à propos de la maladie d'Alzheimer : « *it's not life threatening, have a laugh and a cup of coffee* » avance par exemple Brian avec malice, lors du cours « Living with dementia »⁶⁵, un cours organisé par le groupe Minds and Voice de York et donné par des tuteurs et tutrices vivant avec la maladie d'Alzheimer ; « c'est pas la vérole, quand même ! » intervient avec énergie et en riant un des membres du groupe des Ambassadeur-rice-s de Rennes. J'insiste : il ne s'agit pas d'une minimisation des expériences et de la difficulté d'une situation souvent douloureuse, mais bien d'une dédramatisation partielle. La possibilité de ces récits dédramatisés constitue en soi une originalité dans le domaine de la maladie d'Alzheimer. Si cela n'empêche pas que des images négatives soient véhiculées par ailleurs, l'accent est habituellement mis sur une vision plus positive de la vie avec la maladie⁶⁶.

Nous assimilerons cette possibilité à une modalité « politique » de l'association qui diffère de celle considérant l'activité politique au moyen du débat et de la discussion des personnes présentes en réunion. Il m'apparaît en ce « safe-space » l'occasion de créer ou d'entretenir un « contre-discours » qu'avec Nancy Fraser, nous pourrions assimiler à la volonté de formuler une « propre interprétation de leurs identités, leurs intérêts et leurs besoins » (Fraser, 2001 : 15), une possibilité collective de *se raconter*, en tant que groupe, voire en tant que (contre)public (Dewey, 2001). Mais pouvoir *rire de choses sérieuses*, pour reprendre une expression de Solène, n'est pas que l'indice d'un éventuel degré de politisation de ces rencontres. C'est aussi et souvent dans un premier temps la possibilité de passer un bon moment au sein d'un groupe, ce qui m'amène à percevoir la dualité de ces rassemblements.

⁶⁵ Il faut admettre que l'extrait entier ne s'arrête pas à cela, nous évoquerons sa suite dans le chapitre quatre. Il nous sert en l'état à illustrer le regard dédramatisé de la maladie partagé en ces lieux.

⁶⁶ Ce qui pourra poser un problème comme nous le verrons par la suite, quand cette dédramatisation devient une minimisation qui semble parfois violente à l'égard de certains profils en souffrance.

2.3.4 Une rencontre agréable ... de travail ... mais agréable

Avoir l'occasion de définir une situation jusque-là médicalisée (la désorientation), et de se définir de manière alternative plus largement, est un enjeu que tout-e sociologue de la santé qualifierait volontiers de politique. Toutefois, je retiens l'attrait humoristique de ces espaces, et notamment l'extrait de Josiane, Aline et Jacques en vue d'illustrer une autre caractéristique de ces rencontres : ces traits comiques permettent de souder un groupe et sont l'occasion d'une sociabilité agréable entre des personnes pour qui cette possibilité ne relève pas toujours de l'évidence. Si j'oppose cet aspect ludique aux pratiques « politiques », plus conventionnelles, c'est bien que, comme l'a montré, entre autres, Lerner dans l'introduction de son ouvrage traitant du rapport entre jeu et démocratie (2014), la démocratie telle qu'elle est pensée et appliquée actuellement n'est pas populaire pour son agréabilité : « *game are designed to be enjoyable, democray is not* » (Lerner, 2014 : 4). Malgré leurs aspirations militantes, les groupes de patient-e-s se réclament d'être, et sont perçus comme, des lieux agréables et marqués par le rire et la bonne humeur.

L'utilisation de l'humour, ou le fun définit sans trop de comique comme une occasion hédoniste informelle (Roy, 1960), « *a collaborative and unscripted sequence of action that produces—and perceived as producing—joint hedonic satisfaction* » (Fine, Corte, 2017 : 66), au sujet ou non de la maladie d'Alzheimer, favorise une cohésion intra-groupe (ibid.). Et ce, que l'humour soit lui-même produit sur place comme Aline à propos de Jacques (« mais ils vont te garder sais-tu ») ou que cet humour soit antérieur (et réactivé) comme dans le cas de la discussion genrée sur les lunettes, rappelant aux participant-e-s une cohésion passée. En effet, ces anecdotes témoignent de l'activité commune des membres du groupe, des discussions échangées, ainsi que du bon temps écoulé, l'amusement étant pensé ici comme une activité émotionnelle collective qui renforce le sentiment de camaraderie du groupe (ibid.)

J'ai en mémoire de nombreux moments où cette cohésion à travers l'humour et l'amusement a attiré mon attention, mais je me rappelle en particulier un épisode où je fus moi-même intégré à ce collectif. Nous visitons avec le groupe *Summat to Say* de Wigan le stade *Old Trafford*, du club de football de Manchester United, dans le but d'en évaluer la *dementia-friendliness*. Le groupe de parole avait été contacté par le club mancunien dans le contexte de la mise en place d'une activité de réminiscence⁶⁷. Arrivé seul en train depuis Leeds où je résidais, je rejoins en matinée l'ensemble du groupe devant la grande statue de « Sir Alex Ferguson », célèbre entraîneur. Nous pénétrons dans le stade et je me retrouve rapidement dans un ascenseur en marche avec trois membres du collectif, tous des hommes d'une cinquantaine d'années, à l'exception de Mike, trente-neuf ans. Tous vivent avec la maladie d'Alzheimer ou démences apparentées. Nous discutons de manière informelle et lors de la conversation, il m'est demandé avec quel train je suis arrivé. Un peu gêné, et encore endormi, je me rends alors compte que vu l'heure matinale (départ à 6.00 du matin à la gare de Leeds) je n'ai pas d'exact souvenir du train en question, ni de l'heure de mon arrivée à Manchester.

⁶⁷ Cet épisode sera précisé par la suite.

Après un petit silence, Mike nous entoure tous les quatre avec ses bras et ironise, provoquant l'hilarité collective : « *Well, you're in the right group, son* » !

Son trait d'humour, symbolique, est en adéquation avec son geste physique : il nous actualise en collectif. Un collectif apte à s'élargir et uni autour de cette identité de personnes qui « oublient ». A l'inverse, l'amusement peut aussi permettre à un individu de se rattacher au collectif duquel il ne fait pas toujours explicitement part, à l'instar de Maxime, battant au diagnostic particulier de démence fronto-temporale. Lors d'une discussion que nous développerons par ailleurs, il avait interrompu la réunion par un trait d'humour à propos de Maggie de Block, ce qui avait surpris l'assemblée et généré son amusement collectif. A la réunion suivante, Maxime retrouve le groupe avec une série de blagues et d'images humoristiques imprimées qu'il montre de lui-même, sans réellement expliquer son geste. Parmi elle, une illustration indiquait « heureux sont les fêlés car ils laissent passer la lumière », ce qui résonne chez plusieurs membres du groupe, congratulant le battant. Par ces traits humoristiques Maxime assure son appartenance au groupe, qui, comme nous le verrons par la suite, ne sera pas toujours garantie.

Actualiser ou maintenir un groupe génère une sociabilité. Voilà qui ne serait pas usuellement associé à un enjeu délibératif, mais plutôt à une conception pragmatique de la citoyenneté qui émane de l'activité-même de participation. De fait, les personnes touchées de près ou de loin bénéficient dans ces espaces à la fois d'une possibilité d'appartenir à un commun, mais aussi de sortir pour beaucoup d'une forme croissante d'isolement (Azevedo & al., 2021 ; Horton-Smith, 2018), que cela soit par la réunion en elle-même, ou par une sociabilité extérieure avec les personnes rencontrées dans le groupe des Battant-e-s et les groupes anglais ou rennais. La sociabilité, le fait de chercher la compagnie d'autrui comme fin en soi, est ce qui d'après Aristote définit une vie « véritablement humaine ». De nombreux témoignages, ou les mines réjouies de membres retrouvant l'assemblée après des vacances⁶⁸ ou une hospitalisation, l'illustrent : ces groupes le permettent. « *The best thing I've joined in, it gave me my life back* » nous dit par exemple Suzy à propos du groupe de York. Cette sociabilité qu'autorisent les rassemblements est parfois vécue comme un but en soi. A suivre Simmel, elle représente une « forme ludique de socialité », « jeu au cours duquel chacun fait « comme si » tous étaient égaux », générant un sentiment d'appartenance à un commun caractérisé par des liens de réciprocités (Simmel, 1981. ; Renou, 2009). La sociabilité est, par opposition aux autres modes d'association selon Simmel, une fin en soi.

⁶⁸ Le groupe ne se réunissant pas pendant les vacances scolaires, nous entendons toujours les récits des visites et activités en commun pour pallier l'absence de rencontres « officielles » pendant les mois estivaux et autres congés. La Ligue Alzheimer n'organise pas d'activités, extérieures ou non, de détente en soi dans le cadre du groupe des Battant-e-s. En conséquence, certains des membres du groupe proposent et organisent des activités ludiques à partir du groupe, comme une chorale, ou des marches sportives. Il est intéressant de retenir que seuls les moments d'échange sont maintenus pour le groupe des Battant-e-s et que la Ligue refusera d'organiser davantage, renvoyant aidant-e-s et battant-e-s à leur propre initiative, pour se concentrer sur les « séances de travail » que sont les rencontres du groupe organisée par la Ligue.

C'est avec Goffman que nous nous attarderons ultérieurement à ce qui est mis en place pour maintenir cette sociabilité⁶⁹, mais en l'état, insistons sur l'opportunité de sociabilité pour un public en passe d'isolement que représentent ces assemblées. « Voir des gens » « voir d'autres têtes » « ne pas être seul », sont des expressions fréquentes dans les discours des participant-e-s et qui concernent autant les battant-e-s que les aidant-e-s. A l'exception du collectif anglais rencontré où le « travail » semblait primordial malgré la bonne ambiance de la rencontre, tous les groupes insistent sur cette qualité : autoriser les interactions partager une tasse de thé ou de café, des sucreries, nouer des liens et passer un bon moment, en soi, entre soi(s). A certaines occasions, j'ai eu le sentiment que ces rencontres ne consistaient qu'en cela et que les discussions « sérieuses » et cadrées se résumaient à une simple et ludique sociabilité. Cela participe grandement à faire de ces lieux des endroits appréciables pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, en préparant la douceur personnelle (*interpersonal smoothness*) de ces espaces qui sont alors vécus comme un plaisir en soi, au sein desquels coïncident l'engagement naturel des membres et les « règles du jeu » (Goffman, 1961 : 67), autre effet du « fun » :

« Fun facilitates cohesion by allowing participants to feel that their social engagements are rewarding in themselves. In this, we treat fun as collective pleasure (...) The mutual entrainment that is necessary to generate fun lays the groundwork for the interpersonal smoothness that is so central in interaction orders (Goffman, 1974) » (Fine, Corte, 2017: 66).

Plusieurs battant-e-s, éprouvant des difficultés communicationnelles et communiquent certes moins mais restent engagé-e-s physiquement dans la conversation et réagissent aux échanges, à de rares exceptions près. Les conversations ludiques, non-cadrées, à l'instar du récit que proposent Aline, Josiane et Jacques seront celles dans lesquelles les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer du groupe des Battant-e-s semblent le plus à l'aise, ne risquant pas de rompre avec la situation en cours, sans évidemment empêcher tout de même une forme d'infélicité (Goffman, 1987) de potentiellement survenir. Je n'en ai cependant pas réellement observée lors de ces moments informels que Laetita Ngatcha-Ribert qualifie de « resocialisation bienveillante » (Ngatcha-Ribert, 2007 : 281) et que Simmel associe à une relation épurée de toute autre fin que la conversation en elle-même (Deroche-Gurcel, 1993) :

« Dans les moments sérieux de leur vie les hommes parlent à cause d'un contenu qu'ils veulent communiquer ou sur lequel ils veulent s'entendre ; dans la sociabilité par contre, le discours devient sa propre fin » (Simmel, 1981 : 131).

2.3.5 Un outillage professionnel pas toujours pris au sérieux

Mais, prenant le contre-pied de ce que nous venons à l'instant d'avancer, dès l'arrivée dans le groupe des Battant-e-s, nous pouvons mettre en lumière une série d'outils davantage liés à un espace professionnalisé, contrôlé, comme le suggère la présence à l'ordre du jour de la validation du procès-verbal de la réunion précédente, ou, dans un premier temps, l'existence

⁶⁹ En effet, la sociabilité, à savoir le fait d'association entre les individus, peut également être définie plus négativement comme instable, demandant alors une analyse goffmanienne des potentielles infélicités qui peuvent y survenir (Berger, Charles, 2012).

même de cet ordre du jour, définissant l'organisation temporelle de l'activité. Ces modalités vont dans le sens du professionnalisme suggéré par la formule de type « réunion », retenue pour l'activité du groupe des Battant-e-s.

Avant chaque rencontre, le personnel de la Ligue Alzheimer dispose soigneusement une copie du « menu » aux diverses places de la table autour de laquelle nous nous installerons. La réunion que nous suivons sera copieuse, comme l'indique l'ordre du jour auquel je jette un œil en arrivant, ce que les participant-e-s ne prennent pas systématiquement la peine de faire. De toute façon, cet ordre du jour est systématiquement rappelé au début officiel de la réunion, je l'ai déjà mentionné.

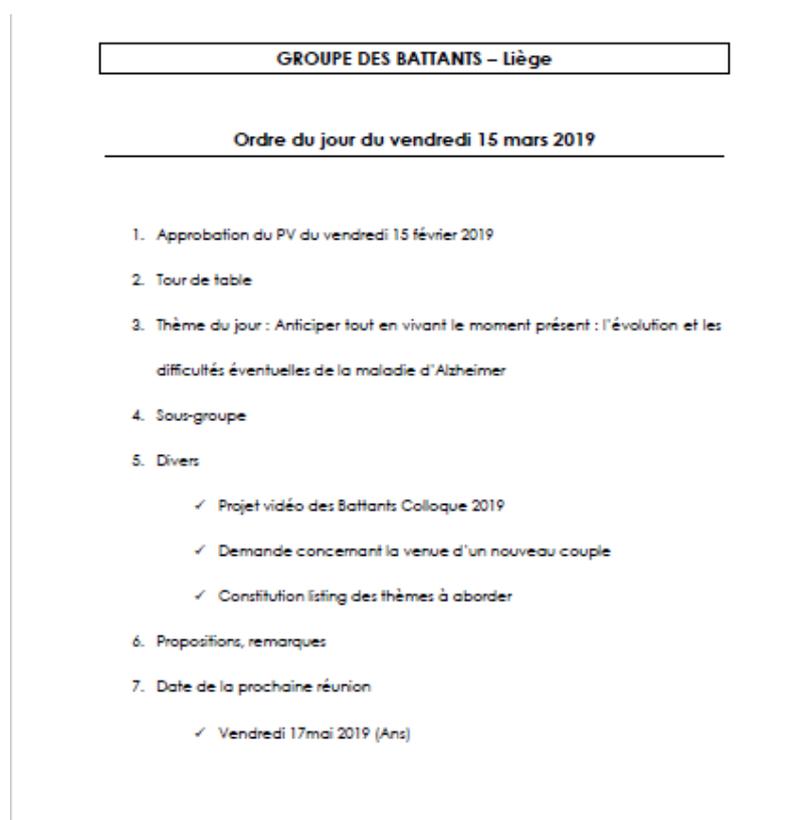


Photo 4 : L'ordre du jour du 15 mars 2019

Au menu aujourd'hui, les ingrédients que nous retrouvons lors de la plupart de nos rencontres : nous commencerons classiquement par l'approbation du PV de la réunion précédente, comme toute organisation qui se veut sérieuse, bien entendu. Ce rituel a pour objectif manifeste de garder une trace et d'obtenir l'assentiment des participant-e-s au résumé de leurs activités. Dans un deuxième temps, un morceau qui paraît presque anodin mais qui se révèle à de nombreuses reprises être le cœur de la réunion : le tour de table. C'est en effet à partir de ce moment que les acteur-ric-e-s rassemblé-e-s ont l'opportunité, sans orientation initiale, de donner libre cours à leur expression et de dire « ce qu'ils veulent ». Concrètement, cette partie prend le plus souvent au moins entre un tiers et la moitié de nos réunions de trois heures. L'activité suivante est définie comme le plat de consistance, le « sujet du jour » : à

chaque réunion, un sujet identifié à l'avance sur base de discussions du groupe est retenu. Il est collectivement discuté, puis en sous-groupe, et enfin, à nouveau collectivement. Les activités lui faisant suite sont généralement anecdotiques et marquées par un retard imprévu accélérant la conclusion de la rencontre, imprévu religieusement réitéré de manière quasi-systématique. Apportons quelques précisions à ces modalités organisationnelles.

- 2.3.5.1 Définition collective de l'ordre du jour : question de fond

Le choix du sujet dépend de ce qu'ont exprimé les battant-e-s et les aidant-e-s. Lors d'une réunion, Jacques avait par exemple souhaité que nous discussions du remboursement de médicaments pour la maladie d'Alzheimer et sa demande avait été inscrite à l'ordre du jour, puis discutée collectivement. Il est également courant que ce soit la Ligue Alzheimer qui fixe cet échange, notamment à partir des projets qu'elle porte, soit dans un but consultatif quand il s'agit d'un projet bien avancé, soit pour réfléchir plus largement sur la thématique associée au projet mis en place. Par exemple, quand le colloque annuel qu'organise la Ligue approche, le groupe réfléchit à une possibilité d'intervention, ou à la création d'une vidéo à diffuser lors de l'événement, comme l'indique l'ordre du jour ci-dessus. Ces sujets sont aussi ceux que retient la Ligue lorsqu'aucun sujet n'est proposé/validé par les aidant-e-s et battant-e-s. Quasi invariablement, en fin de séance, la présidente de l'association dégage du temps pour offrir aux participant-e-s de créer une liste de thèmes à aborder, soit de manière spontanée, soit à partir de ce qui a été discuté durant le tour de table. Dans le deuxième cas de figure, ce sont les professionnel-le-s de la Ligue Alzheimer qui suggèrent une liste de thématiques abordées en discussion pour en retenir l'une ou l'autre. C'est alors l'occasion de lier une expérience négative ou positive relatée en réunion avec un thème de discussion. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'un nouveau couple raconte son expérience première avec le diagnostic et la communication de ce dernier à la famille, la Ligue suggère le thème « annonce du diagnostic », qui sera validé par les participant-e-s. Toutefois, il arrive souvent qu'aucun thème ne soit amené par les battant-e-s et ce, malgré l'insistance de la présidente à cet égard. Les aidant-e-s soumettent plus facilement des sujets, mais nous verrons que leurs postures et leurs récits diffèrent de la perspective des battant-e-s. Ces dernier-e-s, au même titre que les aidant-e-s, semblent à certains moments peu intéressé-e-s ou trop démuni-e-s pour initier sans aide des thématiques à aborder. La Ligue se charge dans ces cas d'envisager des thèmes, parfois non sans lien avec son propre agenda. Par la suite, nous lierons ces questions de mise à l'agenda à la dimension écologique et relationnelle de ces espaces, mais en l'état, je ne souhaite qu'introduire l'organisation de l'activité et le type de thématiques abordées.

Les thèmes abordés dans la première moitié de mon terrain sont les suivants : la géolocalisation, le protocole disparition senior, les cartes d'aides, l'annonce du diagnostic, les représentations de la maladie, les systèmes D, les colloques et vidéos à créer pour et par la Ligue Alzheimer au sujet des battant-e-s, la présentation d'un service d'hébergement alternatif. Plusieurs de ces séances reposent sur la présence de membres extérieurs au groupe, comme l'agent-e proxidem ou les responsables du service d'hébergement. Les échanges se construisent à certaines occasions au départ de cas pratiques ou d'objectifs concrets. Par exemple, la rencontre portant sur les cartes d'aides est organisée autour de trois propositions de carte à commenter. La forme et la pertinence de ces dispositifs élaborés au

départ du groupe des Battant-e-s de Bruxelles sont ainsi évaluées. Similairement, lorsque nous traitons du *protocole disparition* mis en place par l'association, nous nous appliquons à le remplir ensemble pour en améliorer les catégories de description. Également nous avons déjà évoqué l'activité portant sur le projet *Small Brothers*, qui implique des invités extérieurs et une consultation pratique d'applications téléphoniques en cours de création. Nous restons à cet égard dans une démarche consultative. Les échanges en sous-groupe peuvent être basés sur ce qui émerge de la réunion. C'est le cas lorsque la discussion pour la géolocalisation ou sur les représentations de la maladie, discussions introduites en « grand groupe » à partir respectivement de dispositifs existants et de représentations graphiques de malades d'Alzheimer. J'assimile une grande partie de ces activités conversationnelles à des *consultations* pour des sujets touchant les personnes concernées, ou à propos de projets que la Ligue aspire à mettre en place. Également, deux réunions traiteront de l'évaluation et des souhaits des battant-e-s au sujet de l'activité du groupe de discussion. Voyons en cette consultation l'une des seules occasions explicites pour les membres du groupe d'influencer la charnière organisationnelle du groupe des Battant-e-s. Les demandes et souhaits toutefois n'apporteront aucun changement de la part de la Ligue Alzheimer, si ce n'est peut-être une plus grande attention à la tenue de ces sous-groupes.

Car à plusieurs reprises, et surtout après 2018, ces échanges en petits comités n'ont pas systématiquement lieu. J'ai identifié trois motifs à leurs annulations : un manque de temps (lorsque le tour de table déborde), un manque de battant-e-s (quand uniquement deux couples sont présents ; notons que les aidant-e-s insistent, sans succès, pour que le sous-groupe ait quand même lieu en raison des bénéfices qu'en retirent les battant-e-s) ou l'arrivée d'un nouveau couple (la sociabilité prend alors le pas sur la discussion qui se veut l'activité sérieuse du groupe). Graduellement, à partir de janvier 2018, et une réunion traitant des « volontés anticipées », je perçois un changement dans les thématiques privilégiées. Les sujets s'élargissent, les discussions m'apparaissent moins cadrées et plus aucun participant extérieur n'interviendra, à une exception près. Nous traitons alors tour à tour des activités quotidiennes, de ce qui fait du bien, de profiter du moment présent tout en anticipant le futur, de l'annonce du diagnostic, du futur du groupe des Battant-e-s, de l'aide à la grand-parentalité ... À l'exception des thématiques de l'annonce du diagnostic et de l'aide à la grand-parentalité, j'assimile ces discussions à un échange sur les expériences de la vie quotidienne, inscrites très souvent dans une démarche d'anticipation d'un moment où l'expression personnelle, verbale, sera considérée comme étant irrémédiablement entravée.

S'intéresser à la genèse de cet ordre du jour, c'est le comprendre comme la potentielle synthèse des volontés individuelles, actualisées en un plan de réunion commun. Nous verrons que même si l'association s'inspire de ce qui émane des interventions des participant-e-s, le choix d'organisation de la séance reste principalement dans les mains de la Ligue Alzheimer. À considérer la participation associative comme un travail, il faut reconnaître que l'organisation du groupe des Battant-e-s n'est pas distribuée également et qu'une hiérarchie « professionnelle » demeure, illustrée par l'organisation de l'ordre du jour malgré les volontés associatives d'inclure les thématiques initiées par les premier-e-s concerné-e-s.

- 2.3.5.2 Un cadrage temporel nécessaire ou envahissant : question de forme

En plus d'un enjeu de fond, on peut aussi considérer l'ordre du jour comme un outil temporel lié à la forme organisationnelle de l'activité. Courant dans les milieux professionnalisés, il a pour objet de cadrer la réunion, ou, à tout le moins, d'en rendre les différentes composantes et le déroulement explicites. Lorsqu'on l'aborde en réunion, il véhicule la dimension formelle, efficace, et protocolaire de ces rassemblements. Il est vêtu d'une dimension « sérieuse », gage de qualité des réunions, tout en rejoignant la prétention professionnelle latente de ces espaces dédiés à la parole des personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer ou apparentée. L'empirie révèle également sa dimension potentiellement démocratique. En effet, il est considéré par certain-e-s facilitateur-ric-e-s comme une manière de rendre visible l'organisation de l'activité à un public qui rencontre des épisodes de désorientation. Il s'érige alors en trace physique de l'organisation et du déroulé de l'activité. Parmi les groupes de parole que j'ai eu le loisir de rencontrer en France ou en Angleterre, certains l'emploient également, à l'instar du groupe *Minds and Voices* de York, insistant sur la clarté qu'il octroie pour l'activité. A l'inverse, d'autres préfèrent la liberté que procure une absence d'ordre du jour. Sans lui, les participant-e-s sont libres d'inscrire leur propre rythme - comme dans le groupe *Pathways* ou encore *Summat to Say* - une attention que des chercheurs et chercheuses comme Antoniloi, Drevon, Gwiazdzinski, Kauffmann et Pattaroni associent à la possibilité de construire un monde commun à même d'accueillir les différences individuelles et collectives dans un ouvrage faisant le « pari du rythme » et insistant sur l'importance d'enjeux « rythmopolitiques » (ibid., 2021).

Si l'absence d'un ordre du jour complexifie les processus de cadrage et d'explicitation de la situation (Goffman, 2009), un déroulé trop strict est assimilé par les organisateurs et organisatrices à une maladresse à l'égard des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, leur imposant un cadre temporel contraignant et non adapté. Il est alors préférable de prévoir une temporalité malléable et d'éviter une organisation trop définie qui ne gagnera qu'à être bafouée. Son omission s'apparente en ce cas à une considération de potentielles difficultés interactionnelles, une attention « idiorythmique » façonnant l'organisation temporelle de l'activité (Antoniloi, Drevon, Gwiazdzinski, Kauffmann, Pattaroni, 2021). Le « manifeste pour une politique des rythmes » (ibid.) plaide pour le développement d'une « choréopolitique », un « travail politique qui invite à mettre la question de l'agencement des cadences et intensités rythmiques au cœur des efforts pour permettre à la fois l'expression et la composition des différences, ou encore l'articulation entre les processus d'émancipation et de mise en commun » (ibid. : 140). Il identifie trois chantiers, l'un « eurythmique », l'autre de la « transition » et le dernier « idiorythmique ». Celui-ci « vise à favoriser l'expression des rythmes singuliers où se forment la diversité des formes de vie individuelles et collectives » (ibid. : 144-145). Fonctionner sans programme prédéfini temporellement appelle à une humilité organisationnelle et à une capacité à générer un rythme par « émergence collective » (Sawyer, 2000) au départ de structures temporelles peu fixes, synchronisées sur le rythme des personnes vivant avec une maladie neurodégénérative.

Même quand il est présent, l'ordre du jour fonctionne sensiblement comme un guide d'entretien semi-directif vague : il liste les thématiques à aborder mais le déroulement

temporel de la réunion est susceptible d'évoluer et les nouveaux sujets sont plus que les bienvenus, laissant de la place aux expressions des personnes rassemblées. La durée du tour de table est souvent due à la liberté de suivre les thématiques qui y sont abordées. La Ligue Alzheimer choisit de disposer religieusement ces ordres du jour que peuvent parcourir les participant-e-s en arrivant à la réunion, tout en ne les suivant qu'en fonction du rythme de la réunion. Nous verrons à quel point la structure temporelle (et donc l'enchaînement des différentes activités constituant la réunion) sera dépendante des interventions respectives plutôt que de l'organisation temporelle préétablie.

Vignette anglaise : l'écologie *dementia-friendly*

La participation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer étant plus formalisée de l'autre côté de la mer du nord, certains aspects pratiques et écologiques sont explicitement anticipés à l'instar de l'accès au lieu de rencontre, de la circulation de la parole, et des qualités de l'espace de réunion en lui-même. Ils témoignent d'une attention aux rythmes et à la mobilité des personnes concernées et caractérisent les modalités spatiales et temporelles des rassemblements participatifs *dementia-friendly*.

L'accès à l'environnement capacitant

En Angleterre, la question de l'accès de l'environnement est un point d'attention non négligeable. Elle s'illustre principalement par son absence dans le cas du groupe des Battant-e-s au sein duquel les personnes concernées sont capables de rejoindre seules la réunion ou sont amenées par leurs proches. *A contrario*, en Angleterre ou lors de mes visites à Rennes, le déplacement du public concerné est un enjeu primordial. Que cela soit dans le groupe des Ambassadeur-riche-s – dans lequel les professionnel-le-s ou de jeunes bénévoles accompagnent les membres chez eux ou vers les autres activités - ou en Angleterre - où les informations relatives à l'accès sont reprises dans le moindre détail et les groupes s'organisent collectivement pour rejoindre les espaces dédiés à la parole des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer - la question de l'accessibilité de l'environnement est pensée avec beaucoup de soin. Bien entendu, cette comparaison ne néglige pas que les tissus urbains et les services de mobilité de Ans/Liège et de Bradford et de ses villages environnants diffèrent. Les différences sont toutefois frappantes.

Dans le cas du groupe des Battant-e-s, un rappel est effectué à chaque fin de séance quant à l'emplacement de la réunion à venir (qui n'évoluera plus une fois que le groupe aura emménagé dans les locaux de la Ligue Alzheimer), et l'adresse est mentionnée dans chaque email d'invitation aux réunions du groupe. A titre de comparaison, voici l'invitation transférée au collectif *Experts by Experience* de Bradford :

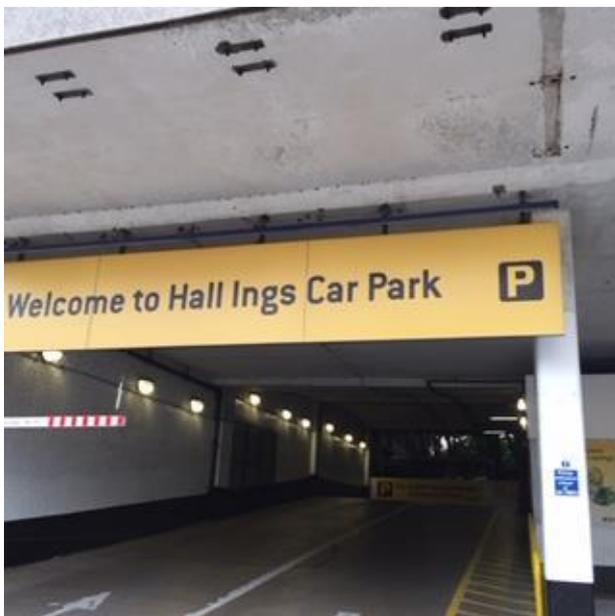
« Dear all,

For those not familiar with Bradford or City Hall, here's how to find the entrance you'll need today.

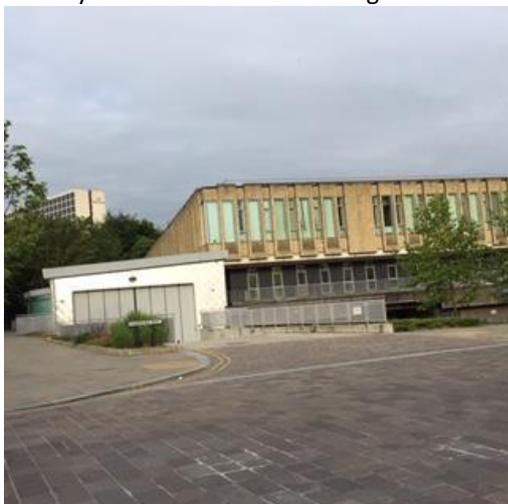
When you come out of Bradford Interchange train station, go down the steps or slope, out the doors. Straight in front of you and across the zebra crossing. You'll pass the Queen Pub and an all you can eat buffet. Turn left here, past the Bradford Hotel. If you're driving, look out for the Bradford Hotel (old Norfolk Gardens/NCP car park next door – City Hall entrance is opposite). See the 4 photos below.



Walk past the entrance to the NCP car park



....and you'll see a Pelican Crossing. Cross over the road and you'll see the entrance to the old law courts



In front of you on your right (with your back to the crossing) you'll see the entrance to City Hall. You'll see there are two doors, I believe it's the one on the right but there will be someone there to meet you. If you are late (don't worry!) ask them to ring me.

The entrance to City Hall



We are really looking forward to seeing you».

Le courriel accorde une attention particulière à ce que les personnes concernées puissent s'orienter sans difficultés. Si c'est le cas, en cas de retard par exemple : « *don't worry* ». La personne responsable de la rencontre m'avait également mentionné l'importance du *timing* de cet email : le jour-même afin que les informations ne se perdent pas et que les participant-e-s rejoignent effectivement le lieu. J'étais chargé d'accueillir les participant-e-s à l'entrée de la maison communale et en amont, j'ai collé une dizaine de flèches, organisant le parcours de l'entrée à l'espace de réunion. J'ai ensuite été le *steward* d'une dizaine de couples avec qui j'ai échangé sur ce parcours de nombreuses anecdotes au sujet du bâtiment de Bradford qui fait la fierté de la région (saviez-vous que plusieurs scènes de la série « Peakey Blinders » ont été filmées en son sein ?), tout en jouant mon rôle quant à la venue du public concerné à l'espace participatif. Ces attentions à rendre l'espace accessible sont également visibles une fois sur place, comme en attestent ces indications claires pour se rendre aux commodités :



Les informations que l'on peut retenir de ce courriel nous renvoient à la nécessité pour ces lieux de faciliter l'accès aux personnes concernées. Cette volonté en elle-même inclusive se base sur la possibilité pour les personnes de ne pas éprouver de pertes de repères, ou de lister à l'avance toute une série de repères logiquement amenés à faire partie du champ phénoménal (Merleau-Ponty, 1976) des participant-e-s. Dans cet exemple, c'est l'espace extérieur qui est au cœur de ces agencements, le trajet jusqu'au groupe de parole compris comme une ressource à gérer, qui quand elle est bien agencée permet de baisser les exigences d'autres ressources mobilisables comme la mémoire et l'énergie (Kirch, 1999). En usant d'images pour rendre signifiant cet espace jusque-là potentiellement inconnu, l'association anglaise aspire à rendre familières (Garfinkel, 2001) ces figures afin qu'elles orientent les personnes souhaitant participer à la réunion. La démarche a pour ambition de créer une confiance entre les individus et l'environnement de la ville de Bradford, confiance impliquant une réduction du coût de transaction entre un individu et son environnement (Ogien, Quéré, 2006) et simplifiant l'accès au projet participatif.

Dans le cas du groupe des Battant-e-s, ce prérequis, la présence au groupe, est dans la majorité des cas assuré par les aidant-e-s. Comme en Angleterre mais contrairement au groupe des Ambassadeur-ice-s, la Ligue Alzheimer elle-même ne propose pas de services pour garantir l'accès au groupe des Battant-e-s. L'un des projets anglais rencontré refuse par ailleurs de créer un tel service de transport pour personnes isolées, par peur que le groupe soit utilisé comme centre de jour occupationnel par certain-e-s aidant-e-s. Cela l'éloignerait de l'idéal participatif que revendique l'association, tout en alimentant paradoxalement la critique classique de la comparaison entre les personnes *concernées* et les personnes effectivement *rassemblées* (Berger, Charles, 2014), ces dernières étant soit capables de se rendre par elles-mêmes sur place ou accompagnée donc non isolées, deux caractéristiques non forcément représentatives de l'ensemble des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En marge de l'existence en tant que telle d'espaces tels que celui du groupe des Battant-e-s, l'attention à l'accessibilité représente l'une des premières conditions nécessaires quant à la possibilité de promouvoir la parole des personnes concernées. Si l'on *veut* dire, l'une des manières d'éprouver une déchirure morale entre vouloir et pouvoir dire (Ricoeur in Zaccai-Reyners, Marin, 2013) réside dans l'impuissance à se rendre dans un lieu où cette possibilité est proposée, où cette puissance peut s'actualiser. A ce titre, dans le cas du groupe des Battant-e-s, il est nécessaire de mentionner le rôle des aidant-e-s assurant le transport de leurs époux et épouses ne se déplaçant plus par eux-mêmes en ce qu'ils font partie du dispositif mis en place pour permettre à ces dernier-e-s de *dire* et de *se raconter*. Encore faut-il qu'une fois sur les lieux, cette puissance soit appuyée par un dispositif matériel, technique, pratique et éthico-politique. Nous aborderons plus tard le registre éthico-politique, mais nous pouvons en l'état aborder certaines des adaptations écologiques des groupes anglais, notamment au niveau de la circulation de la parole.

Circulation de la parole et hétérorythmie

De la même manière et pour faire suite à cet extrait - techniquement encore - pour permettre l'expression des personnes concernées, l'organisation de la parole et de sa séquentialité (Goffman, 1974) est un élément important qui dépend aussi de la taille du groupe, et de son ambiance sonore. Le tour de table et son respect semble être une manière retenue de distribuer les canaux d'attention (ibid., 2009) et d'explicitier les tours de paroles, malgré les incartades ou les difficultés que nous rencontrerons dans le groupe des Battant-e-s. Lors de mes observations en Angleterre, j'ai pu observer un dispositif alternatif : une série de cartes sur lesquelles il est inscrit « *I want to speak, please* ».



Ces cartes⁷⁰ fonctionnent comme outil de régulation de la parole et ont pour but de capaciter toute personne souhaitant s'insérer dans la conversation. Elles permettent aussi d'éviter que les intervenant-e-s se coupent la parole et risquent de perdre ou de faire perdre le fil conversationnel. Tony confirme (personne vivant avec la maladie d'Alzheimer) :

« Sometimes with people with dementia, once they have a thought, they have to say it there and then because then they lose it. There are some times if I get interrupted, by somebody. I tend to lose my str... my train of thoughts. because, therefore what was I saying, what was I saying, because then I can't remember, at all what I've said, so that... That's probably stressing, Some day Kenny interrupted me in my trains of thoughts while I was trying to say, "because I had to say it" but then, somebody's thought interrupted me and then I say "Oh I can't remember ... "Yeah that sort of things. But we have ... Sometimes in certain meetings, especially at the DEEP meeting we have ... try to moved interrupted thing so it's not too bad. (...) that's why we have those cards ; Yeah they work very well, even (...) they're worth the treat. So that you have a time to say what you have to say, without the fear of getting interrupted».

Ces cartes sont à considérer comme des éléments gérant et explicitant le *rythme* des interventions, avec une implication sur la possibilité de *dire* pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. En prenant en considération les différences d'assurance à la participation ou de rapidité d'interventions des membres, ce dispositif se prémunit contre les difficultés liées à la polyrythmie de ces lieux où se mêlent potentiellement des personnes aux capacités très différentes (Antoniloi, Devron, Gwiazdzinski, Kauffmann, Pattaroni, 2021).

Ainsi, partagées entre les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, ces cartes organisent la circulation de la parole lors des cours « *A good life with dementia* ». Il faut reconnaître l'absence de ces dispositifs matériels dans groupe des Battant-e-s. En Belgique et en France, tout comme en Angleterre, j'observe surtout une attention relationnelle à la parole que nous développerons dans l'étude microsociologique des normes éthico-politiques employées, une attention qui, comme ces cartes renvoient à l'importance de privilégier une hétérythmie, c'est-à-dire considérer et permettre une pluralité de rythmes, cognitifs, au sein de cette activité (ibid.). C'est aussi en ce sens qu'il faut comprendre l'organisation temporelle de l'activité du groupe des Battant-e-s, qui prévoit un temps spécifique aux personnes directement concernées, le sous-groupe.

Environnement physique : dementia-friendliness checklist

Enfin, en Angleterre également, une attention particulière s'observe dans une autre série d'agencements facilitant l'engagement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Ces

⁷⁰ Distribuées à toute personne présente au sein d'un groupe d'échange, proches aidant-e-s inclus-e-s. Les aidant-e-s peuvent donc aussi s'en saisir, pour respecter les tours de table. S'ils sont écoutés et peuvent intervenir, quand une personne atteinte tente de s'exprimer, la préférence ira de son côté.

arrangements ne concernent à priori pas l'expression en soi. Toutefois quand on les considère comme garantissant ou non l'accès, la venue et le maintien dans les lieux participatifs, on peut les assimiler aux dispositions techniques et matérielles que se donnent les environnements afin de négocier l'expression des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ces éléments sont repris dans les ressources rassemblées sur le site du projet anglais DEEP : <https://www.dementivoices.org.uk/deep-resources/making-things-more-accessible/>

Ils traitent notamment de l'intensité de la lumière, des aspérités du sol, de la facilité d'usage de l'ascenseur en passant par l'accessibilité des toilettes, le volume sonore du sèche-mains, le caractère déroutant (*confusing*) du lieu (s'il dispose de trop de miroirs par exemple) et l'ambiance générale. Cette liste se destine aux espaces devant accueillir ou ayant accueilli des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, mais elle peut illustrer les attentions que portent les groupes à leur propre disposition matérielle et physique. La maîtrise de l'espace participatif est un enjeu inclusif, garantissant la venue des personnes concernées par la maladie d'Alzheimer, et donc, leur expression. L'environnement capacitant est dans ce cas-ci idéalement façonné à partir de toutes les possibilités d'impuissance que risque de générer l'environnement physique et matériel.

2.4 Deuxième axe d'ambivalence : l'asymétrie relationnelle

Je me suis jusqu'à maintenant appuyé sur les moments précédant la réunion pour introduire l'organisation spatiale et temporelle de l'association et ce qu'elle révélait de la teneur de l'activité. Avec la question de l'humour, j'ai davantage effleuré le dispositif relationnel du groupe, en tant qu'indice de la possibilité d'autodéfinition de la situation que vivent les personnes concernées (Rabeharisoa, Moreira, Akrich, 2014), et en tant qu'indice de la sociabilité que ces espaces autorisent. Je synthétise l'apport de ces exemples en un axe opposant d'un côté des qualificatifs tels que « professionnel », « sérieux », « travail » et de l'autre « fun », « agréable » ou encore « convivial ». Cela éclaire une première ambivalence opposant une activité décrite comme exigeante et pensée de manière quasiment professionnelle et des moments où prime l'« agréabilité » associée à un cadre davantage ludique et une ambiance détendue, sans que l'on puisse s'accorder sur la tonalité définitive de ces espaces (Pecqueux, 2012).

Toutefois, l'intérêt pour la sociabilité en tant qu'activité en soi générant un sentiment de réciprocité ne doit pas occulter une autre caractéristique du groupe des Battant-e-s : il réunit des battant-e-s et des aidant-e-s et génère ce qu'Erving Goffman qualifie de « contacts mixtes » (Goffman, 1963) entre stigmatisé-e-s, « normaux », mais aussi, et cela se révélera être l'un des enjeux de ces espaces, de potentiel-le-s initié-e-s : l'« initié (...), un marginal devant qui l'individu stigmatisé n'a ni à rougir ni à se contrôler, car il sait qu'en dépit de sa déficience il est perçu comme quelqu'un d'ordinaire » (ibid. : 41).

Plus largement, on observe une asymétrie relationnelle entre les aidant-e-s et battant-e-s à plusieurs égards. Avec l'exemple de Josiane qui narre son énervement lorsque Jacques lui téléphone, égaré mais hilare, on réalise qu'entre aidant-e-s et battant-e-s les récits, histoires et expériences ne traiteront pas de la même manière les moments de vie rapportés. Cette distinction souligne la pluralité de ces espaces : aidant-e-s et battant-e-s ne vivent pas de manière identique les situations qu'ils et elles partagent et la communalisation de ces

expériences disparates demandera un effort auquel je serai attentif. Nous insistons bien ici sur l'asymétrie vécue dans les événements que rapportent les aidant-e-s et battant-e-s.

Mais surtout, des dynamiques relationnelles démontrant la dissymétrie entre l'aidant-e, en charge de l'aidé-e, et le ou la battant-e, aidé-e, se révèlent également en réunions. A titre d'exemple, il est fréquent que le tour de salutations nécessite une rectification ou un encouragement de l'aidant-e envers un-e battant-e pour qu'il ou elle mène à bien ce que Erving Goffman appelle rite de présentation (1974 : 63)⁷¹. Plus généralement, l'identité morale des battant-e-s, que j'assimile comme Natalie Rigaux à la *face* goffmanienne de ces interactant-e-s - la valeur positive ou négative associée aux individus en fonction de leurs lignes de conduite - ne semble pas équitablement distribuée en ce que les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer sont plus enclines à profaner l'ordre interactionnel que leurs proches aidant-e-s, notamment pour ceux et celles trébuchant sur le rite de présentation lors de leurs arrivées.

En effet, comme mentionné, la première attention qui est portée à l'arrivée d'une personne ou d'un couple, et ce sans exception, c'est un grand « bonjour » de la part des personnes présentes, toutes souriantes. Si la réunion n'a pas encore commencé, tout le monde prend le temps de se saluer affectueusement. Lors des premières rencontres, pour les nouveaux participant-e-s, ce tour de salutations est effectué même quand les participant-e-s ne se connaissent pas encore. Les nouvelles recrues se présentent lors du tour de table, mais sont déjà saluées et accueillies avant. Par cet exercice, les différents membres se montrent disponibles à autrui, tout comme ils le reconnaissent comme faisant partie du groupe en tant qu'entité collective. De même, les attentions alimentaires et bibitives - café, thé et biscuits - sont disposées sur la table et les participant-e-s prennent le temps de les distribuer, professionnelles de la Ligue, aidant-e-s ou battant-e-s. Personne n'est oublié dans ce moment de distribution de boissons et sucreries, qui manifestent pour Anthony Pecqueux, dans son analyse du groupe de parole « Parlons-en », des gestes de *care* ou d'hospitalité (Pecqueux, 2020) :

« Aux débuts de l'ethnographie, nous nous rendions particulièrement attentifs à ces activités de care, et parlions de gestes de l'hospitalité : souvent performés par les « grands précaires », ils manifestaient pour nous un « savoir habiter » le cercle, l'espace de la participation de la part précisément de ceux qui ne sont pas considérés comme des habitants à part entière (...). Parmi les gestes de l'hospitalité, il y a donc tous ceux qui concernent l'accueil des nouveaux arrivants par une explicitation de ce qu'il se passe, l'invitation à s'asseoir et se présenter dans le micro, etc » (ibid. : 2020 : 14-15).

Le constat est similaire dans les groupes anglais, exceptés les spécificités alimentaires britanniques (thé, chips et sandwiches). Pour les grandes occasions (anniversaires, vacances d'été ou fêtes de fin d'année), un-e aidant-e ou un-e battant-e apporte un gâteau ou des biscuits confectionnés par ses soins. Lorsque Maxime ramène une série de dessins et d'histoires aux traits humoristiques, cela renvoie également potentiellement à une attention

⁷¹ « L'autre type principal de déférence, désigné par le terme rite de présentation, comprend tous les actes spécifiques par lesquels l'individu fait savoir au bénéficiaire comment il le considère et comment il le traitera au cours de l'interaction à venir » (Goffman, 1974 : 63).

envers le reste du groupe. A première vue donc, les salutations chères à Iris Marion Young (*greetings* ; Young, 2000) sont présentes au sein du groupe. Si Judith est passée chez le coiffeur on le remarque, si Maxime est bien habillé, on le complimente, lorsque nous retrouvons Baptiste avec une grande barbe, nous l'évoquons pendant au moins dix minutes. Les attentions à l'égard des personnes aidantes et battantes sont explicitement exprimées et témoignent d'une considération pour autrui associée à la déférence qu'Iris Marion Young souhaite réinscrire en tant que modalité démocratique pertinente. Comme le remarque Baptiste Brossard, une « partie de votre comportement rend visible votre reconnaissance du statut social de l'autre » (Brossard, 2017 : 132). Visiblement, le groupe reconnaît explicitement le statut de chacun de ses membres. Toutefois, en cela réside une nouvelle ambivalence, anthropologique cette fois, c'est aussi autour de l'application de cette déférence envers et/ou par les battant-e-s qu'une forme d'asymétrie est perceptible (Goffman, 1974).

Ainsi, même les personnes s'exprimant avec le plus de difficultés comme Baptiste, Lucie ou Judith, complètent le tour de salutations, éventuellement secondé-e-s par leur aidante et aidant, afin de saluer tout le monde et mener à bien ce geste déférentiel. Il arrive toutefois que leurs comportements « flottent » au moment de s'installer et que le tour de salutations s'interrompe. Si le proche respecte sans difficulté ce rite interactionnel, il arrive que le ou la battant-e digresse davantage, commençant à « errer » dans la salle de réunion. En fonction de la probabilité qu'a l'interactant-e de réussir à achever le tour de salutations, l'aidant-e l'invite, ou non, à poursuivre, avec un ton se faisant éventuellement enfantin : « tu dis bonjour, Maxime ? », « allez, dis bonjour... » lui indiquant la marche à suivre quand celle-ci n'apparaît pas naturellement à l'interactant-e. A travers ce premier échec/succès, on le voit, se joue d'emblée non seulement l'identité morale du battant mais aussi sa capacité à faire partie ou non du tout qu'est l'assemblée. Dans le cas d'une interruption des salutations, le proche accompagne plus ou moins délicatement les participant-e-s à terminer la ronde de présentations (« tu continues ? », « allez, par là... dis bonjour », « tiens, tu as déjà vu Jacques ? »). Lorsque l'une des personnes s'installe trop tôt, s'étant par exemple directement assise avant de terminer les salutations rituelles, le reste du groupe prend le temps de lui adresser un geste amical depuis leurs positions, ou de se déplacer jusqu'au dit interactant-e, qui ne manque pas répondre aux gestes déférents, mais peine éventuellement à les initier.

Cette aide interactionnelle proposée par l'aidant-e peut être interprétée comme une manière de garantir au ou à la battant-e la possibilité de respecter la face des autres interactant-e-s (et par le même geste, la sienne), tout comme la volonté des interactant-e-s de le saluer malgré l'incomplétude de son tour de table peut se révéler être une délicatesse interactionnelle. Mais elle peut aussi s'apparenter à un traitement interactionnel que Baptiste Brossard assimile au discrédit et qui se révèle être un manquement au travail déférentiel envers les personnes concernées, ou plutôt, une déférence mal placée :

« L'approche humaniste des soins engendre un mode stéréotypé d'interaction par lequel, au lieu d'intégrer son interlocuteur à la commune humanité en se comportant avec lui comme les autres, on l'en distingue de fait en lui offrant un ensemble de comportements spécifiques à tous ceux qui partagent le même diagnostic, reçoivent les mêmes services ou vivent dans la même institution » (Brossard, 2017 : 171).

Dès les premières interactions, une série d'inégalités relationnelles entre les aidant-e-s et les battant-e-s se révèlent, et ce, malgré l'apparente considération constamment répétée. Cela concerne notamment les modalités expressives accordées aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Pour certain-e-s battant-e-s, l'arrivée est un moment pendant lequel se faire aider, ou rappeler à l'ordre, au sujet de la tenue vestimentaire : « *enlève ton manteau... allez* » dit une aidante à un battant qui répond d'un ton vexé « *Oui, oui... ça va ...* ». J'ai aussi à l'esprit plusieurs épisodes pendant lesquels les aidant-e-s s'activent collectivement autour d'un battant, pour le débarrasser de ses affaires et aider sa femme à arriver plus sereinement à procéder au tour de salutations : « *attends, on va t'aider à enlever ton manteau... allez... allez... allez... ooh mais on dirait un vrai ministre avec sa mallette* ». La tonalité se fait alors infantilisante, souvent associée à une hauteur aigüe, similairement aux codes de langage pour enfant (*secondary baby talk*) :

« Ils peuvent également augmenter le volume de la voix, même lorsque le destinataire n'a pas de problèmes d'audition. L'usage ostentatoire d'onomatopées et de gestes d'illustration renforce ce langage (« et hop là ») » (Brossard, 2017 : 79).

Il faudra être attentif à une déférence se rapprochant dangereusement de ce que Baptiste Brossard définit comme une industrialisation de la déférence, prenant cette fois place non en milieu de soin, mais bien en milieu associatif (ibid.).

L'arrivée au groupe et la prise de place représentent également l'occasion pour les individus de passer une dernière fois aux commodités, ce qui engendre des réponses interactionnelles variées. La demande s'apparente en certains cas à un rappel infantilisant par l'aidant-e :

« Bon, je vais aux toilettes, tu viens avec moi » demande Aline, l'air impatient ? On pourrait imaginer cette demande comme venant de quelqu'un souhaitant être accompagné aux toilettes, mais cela sonne plutôt comme « allez, viens avec moi, je ne veux pas te laisser seul et je veux m'assurer que tu ailles aux toilettes ». Baptiste semble agacé par cela, il a le regard mauvais et répond « euh...oui » mais ne semble pas réellement suivre... Aline insiste alors et Baptiste se met à grommeler et à râler de manière peu claire mais finit par obtempérer.

Cette disposition relationnelle se décline dans de nombreux échanges qui illustrent l'asymétrique rapport entre aidant-e et battant-e contrastant avec les volontés participatives de l'association et son vocabulaire résolument dispositionnel.

Si les extraits précédents concernent majoritairement les battant-e-s ayant le plus de difficultés et nécessitant un traitement interactionnel spécifique se rapprochant de ce qu'avait pu analyser Baptiste Brossard (2017), il convient de constater que même dans un lieu explicitement orienté vers le crédit des personnes vivant avec une maladie neurodégénérative, on observe conjointement des modalités relationnelles basées sur un traitement spécifique des personnes incapacitées (ibid.) et paradoxalement le constant rappel, à travers une série d'attentions positives, d'une forme de déférence envers les battantes et battants. Aurélien Troisoefus qualifie de liminaire ce permanent rappel de non-anormalité tout en pratiquant tout de même une forme de non-normalité (Troisoefus, 2009). Si nous réservons un emploi légèrement différent au concept de liminarité, il offre d'illustrer une seconde ambivalence : celle qui oppose le crédit et le discrédit accordés aux personnes

atteintes de la maladie d'Alzheimer et que je lierai non plus aux qualités et effets de l'activité, mais au registre anthropologique dans lequel seront inscrit-e-s les battant-e-s.

S'arrêter au constat d'une assemblée discréditante semble toutefois réducteur tant les efforts interactionnels que nous découvrirons dans les prochaines pages illustrent la volonté de garantir la participation de toutes et tous, ce qui ne demeurera, bien entendu, pas sans défi. A ce titre, un premier constat peut d'emblée être réalisé à partir des données empiriques retenues : lors de la réunion de mars 2019, sur quinze participants-e-s, seulement cinq sont effectivement atteint-e-s de la maladie et diagnostiqué-e-s comme tels. Les groupes de Battant-e-s ne sont en réalité pas majoritairement composés de patient-e-s et incluent un nombre important d'aidant-e-s. Si le rassemblement est explicitement orienté vers les personnes directement concernées, leur inclusion semble passer par un encadrement important.

La nécessité d'étudier finement les dynamiques relationnelles entre les battant-e-s et aidant-e-s au sein du *milieu de réception* qui nous intéresse apparaît clairement à la suite des extraits retenus. Toutefois, une autre diversité doit être mentionnée concernant le parcours de chaque couple par rapport à la maladie. Ainsi, certaines des personnes présentes découvrent tout juste la maladie d'Alzheimer alors que d'autres connaissent depuis plusieurs années ses conséquences au jour le jour. Semblablement, et indifféremment de la précocité du diagnostic, le groupe des Battant-e-s rassemble des personnes au parcours médicaux disparates. Intensité des symptômes et dynamiques pathologiques divergeant, et ce même si le profil retenu pour les membres du groupe est celui de patient-e-s « jeunes », une diversité de figure demeure. Dans la temporalité de mon enquête également, les pathologies des battant-e-s ne suivent pas les mêmes trajectoires. Jacques n'a pas énormément changé en cinq ans, alors que certain-e-s des battant-e-s arrivé-e-s au milieu de mon terrain ont rapidement été lourdement affecté-e-s. La maladie d'Alzheimer étant encore méconnue médicalement, elle recouvre actuellement toute une série de profils et de factualités hétéroclites, allant de simples difficultés communicationnelles à de plus grandes désorientations. « *We are all different* », « *Every Alzheimer is different* », voici l'un des constats maintes et maintes fois répétés et amplifiés par les groupes de patientes et patients anglais, que cela soit par rapport aux symptômes vécus ou à l'évolution entre les différents stades de la maladie. Paradoxalement, c'est pourtant la spécificité de leurs situations respectives qui légitiment leur agencement en collectif, comme nous l'avons mentionné dans la présentation synthétique des groupes.

Or, on peut, sans même se tourner vers les catégories médicales, souligner que certain-e-s battant-e-s comme les plus « jeunes » dans le groupe - Marianne, Paul, Sylvie (uniquement présent-e-s lors des toutes dernières réunions) et Louis - ou ceux pour qui la maladie évolue très lentement - Jacques - s'expriment, se déplacent et participent en n'étant que modérément perturbé-e-s dans leur fonctionnement interactionnel par la maladie (au moment des réunions). A l'inverse, Baptiste ou Judith éprouvent plus de difficultés à participer activement. Evidemment, comme avec Lucie en particulier, il sera possible de constater d'importantes fluctuations entre des difficultés modérées, et d'autres, plus entravantes. Également, au-delà de la maladie d'Alzheimer à proprement parler, les groupes identifiés

rassemblent aussi des personnes atteintes de maladies proches biologiquement, mais donnant lieu à des symptômes relativement hétérogènes : il s'agit des « démences apparentées » comme la démence fronto-temporale (incluant la maladie de Pick), démence à Corps de Lewy, ou encore la démence vasculaire, parfois rassemblées sous le terme Tauopathie, en référence au rôle de la protéine Tau dans le développement de ces maladies. C'est le cas de Maxime, dont le diagnostic de démence fronto-temporale rend son profil unique au sein du groupe liégeois, comme déjà mentionné : s'il est aussi concerné par des comportements apathiques, il est largement plus désinhibé et agité que le reste des battant-e-s, et à ce titre interrompt fréquemment les réunions. Les personnes atteintes sont facilement distraites, et ont du mal à concrétiser leurs idées et les mettre dans le bon ordre, mais gardent une bonne mémoire, une bonne conscience spatio-temporelle également, même si elles y tiennent peu en place⁷².

Entre les battant-e-s également, il existe une série de dissemblances qui à l'extrême complexifient une identification commune du groupe. Sylvie par exemple est une battante d'une petite soixantaine d'années en tout début de maladie, qui m'apparaît très peu marquée par cette dernière lors de nos rencontres. Elle ne participera qu'à peu de séances. Lors des moments que nous passons ensemble, elle marque clairement la distinction entre son cas et ceux des battant-e-s les plus avancé-e-s. Ainsi, lorsque nous abordons en sous-groupe la possibilité pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer de continuer à conduire, elle regarde Maxime et marmonne « oui, enfin, ça dépend qui ... j'espère que ça n'est pas lui qui conduit tout de même ». De la même manière, elle avait chuchoté à son mari lors du tour de table : « je ne vois vraiment pas ce que je fais là », souhaitant souligner combien ses difficultés étaient minimes par rapport aux situations évoquées par l'assemblée. Nous ne l'avons alors plus revue par la suite. Quand Raymond, aidant, relate les expériences d'hallucinations de sa femme, la présidente de l'association s'empresse de rassurer un couple présent pour la première fois : il ne s'agit pas de symptômes qui touchent tout le monde.

Voilà une autre ambivalence anthropologique qui me marque initialement : une différence de traitements interactionnels, de profils capacitaires et symptomatiques entre personnes directement concernées, une pluralité d'expériences auxquelles il faudra pouvoir donner un sens unifié. Ambivalence, car ces personnes sont rassemblées à partir d'un parcours de vie similaire, celui de la maladie d'Alzheimer chez un public jeune. Pourtant, au sein du groupe, certain-e-s battantes et battants continuent à se distinguer des personnes dont les symptômes sont les plus marquants ou les plus perturbants. Et conséquemment, lorsque Louis, battant peu affecté, et Elie pénètrent les lieux, les modalités d'accueil ne sont pas les mêmes que pour Maxime et Héloïse, Baptiste et Lucie ou Judith et Armand pour lesquels la maladie a davantage évolué. Le ton que nous avons qualifié d'infantilisant est utilisé pour les personnes qui visiblement éprouvent des difficultés à mener à bien les divers rites interactionnels (Goffman, 1974) et s'écartent de la figure d'interactant « normal » (Goffman, 1975). Quand les battantes et battants n'éprouvent que des difficultés mineures à cet égard,

⁷² <https://www.msmanuals.com/fr/accueil/troubles-du-cerveau,-de-la-moelle-%C3%A9pini%C3%A8re-et-des-nerfs/syndrome-confusionnel-et-d%C3%A9mence/d%C3%A9mence-fronto-temporale-dft#:~:text=Les%20personnes%20atteintes%20de%20d%C3%A9mence,Elles%20sont%20facilement%20distraites.>

le traitement interactionnel n'est que peu modifié. On retrouve à nouveau une forme de liminarité (Troisoeufs, 2013), cette fois-ci entre similitude et différence pour les profils des battantes et battants, qu'il faudra avoir à l'esprit lors de l'analyse à venir. Le public, pour éventuellement en devenir un, devra réussir à entendre les diverses expériences individuelles afin de permettre un commun garantissant l'individuation de chacun-e des acteurs et actrices rassemblé-e-s, qu'ils soient aidant-e-s ou battant-e-s (Zask, 2011). Nous serons confrontés au cours de ce travail à une série de divergences, notamment en termes de conceptions de la maladie, de conception anthropologique véhiculée ou de priorités à l'activité. Ces spécificités seront au cœur de notre questionnement à propos des effets politiques et moraux de ces espaces concernant les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

La description développée jusqu'ici s'applique à partager au lecteur ou à la lectrice le sentiment d'ambiguïté qui m'accompagne à mesure que je m'immisce ethnographiquement dans le groupe des Battant-e-s. Ce qui frappe premièrement dans ces espaces est la dualité des ambiances et le vacillement de l'activité entre un cadre strict professionnel usant d'un appareillage organisationnel issu du monde de l'entreprise (PV, validation du PV, ordre du jour...) et un cadre hospitalier marqué par la bienveillance. A partir de l'analyse de l'entame des réunions, j'ai abordé ce que j'ai ressenti comme deux dualités potentiellement paradoxales. L'une est associée aux qualités et visées de ces espace (fun/sérieux), l'autre aux registres anthropologiques qui s'y véhiculent (crédit/discrédit). C'est avec cette double dualité à l'esprit que je propose de reprendre le fil de la réunion afin d'illustrer empiriquement comment ces ambivalences façonnent les *épreuves de réceptions* (Berger, 2018) et de productions et leurs issues, que je détaillerai par la suite. Cette dualité sera présente dans la pluralité des épreuves de citoyennetés vécues en ces espaces. Elle a pour l'instant été présentée sans que l'activité n'ait réellement commencée. Dans les prochaines lignes, je m'appliquerai à mettre en lumière comment cette dualité s'exprime en réunion. Les différentes scènes retenues m'aideront à spécifier les axes ambivalents qui émergent de cette introduction empirique et qui consolideront l'architecture des chapitres analytiques visant à élucider les pratiques citoyennes qu'agencent ces espaces.

Reprenons le fil empirique. La rencontre en est à la transition entre l'arrivée des membres et son début officiel. Soudain, Solène prononce un phaseur temporel de transition classique (Goffman, 2009) : « voilà voilà, est-ce qu'on est au complet ? mmh, oui je crois » suivi d'un performatif « bon, on va pouvoir commencer. Allez, on y va gaiement ». La réunion est cette fois officiellement lancée et nous transitons d'un cadre principalement ludique mais teinté d'artefacts professionnalisant où tout le monde échange sans restriction, à une attention dirigée vers la personne qui a la parole. L'ambiance se fait plus scolaire, professionnelle, sérieuse. Les discussions libres diminuent de volume ou se maintiennent discrètement en aparté jusqu'à s'éteindre et laisser la parole à la présidente de l'association.

2.5 Les dualités en situation

2.5.1 Préambule

L'ensemble des participant-e-s est maintenant installé et je suis moi-même assis au milieu de l'un des bords longitudinaux de la table, entouré par Raymond, Héloïse et un peu plus loin

Maxime (le dernier couple n'arrivera qu'au milieu du tour de table). De l'autre côté, je peux voir Jacques et Josiane, ainsi qu'Aline et Armand. Laure et Amélie, les deux professionnelles de la Ligue, sont postées en bout de table. Symétriquement, Solène est assise dans sa chaise bleue, entourée par Lucie et Judith, chacune à côté de leurs maris respectifs. Sur la table, les ordres du jour sont dispersés, éparpillés autour des gobelets à jus, eau, café et thés, et autres biscuits. Comme depuis plusieurs mois, mon petit enregistreur se laisse oublier entre les rafraichissements.

Soudain, l'attention se porte vers la présidente de l'association qui pour entamer la réunion invite d'un ton solennel à approuver le procès-verbal de la rencontre précédente : « bon ! Comme d'habitude, approbation du PV ! ». Ces derniers sont produits après chacune de nos réunions et sont ensuite envoyés par courriel aux différent-e-s participant-e-s du groupe des Battant-e-s. Chaque début officiel de rencontre implique une attention administrative aux commentaires des membres quant à cet outil de restitution. Il conviendra de tenir compte du rôle de ces PV en tant qu'*accountables* (Garfinkel, 2001), comme outils rendant observable-et-descriptible (ibid : 95) les propos individuels et communs des battant-e-s et aidant-e-. Sans perdre de vue la nécessité d'étudier la production de cet outil administratif à partir des réalités empiriques, venons-en plutôt à la suite de la réunion. De fait, la présidente en charge de l'animation fait instantanément l'impasse sur cette étape protocolaire : « mais ... vous ne l'avez sûrement pas encore reçu ... ». Un rapide échange avec les professionnelles de la Ligue Alzheimer confirme ce qui s'est rappelé à la mémoire de la présidente : « c'est à cause de moi » avoue-t-elle, « je ne l'ai pas envoyé à Laure après vérification ». Du tac au tac, une exclamation collective d'un ton exagérément et faussement grave se fait entendre, et voir. Solène, mime quant à elle dans un premier temps la honte puis la défiance face aux reproches verbaux et non verbaux adressés à son encontre : « je ne me sens pas du tout coupable », conclut-elle. Finalement : « bon, en fait ... on va considérer que ... » « que c'est fait » « que c'est bon » acquiescent Armand et Josiane, « reporté à la réunion prochaine » propose Raymond, suscitant l'approbation générale de l'assemblée qui n'a pas trop d'intérêt pour cette question, traitée superficiellement. Je doute par ailleurs que tout le monde lise ce procès-verbal et suis même plutôt convaincu au fur et à mesure des rencontres que les personnes dont la maladie est la plus avancée ne le lisent pas. A nouveau s'illustre ici une ambivalence entre la machinerie professionnelle dont se dote l'association via son protocole administratif et la faible considération pour ce dernier qui ne paraît prépondérant, ni pour les représentantes de la Ligue Alzheimer, ni pour les membres de l'assemblée⁷³. C'est pourtant en théorie un moment où produire et fixer la mémoire collective de l'assemblée (Berger, 2009) pendant lequel le groupe s'assure que ce qui a été retenu de la réunion passée est fidèle à ce qui s'y est déroulé. Majoritairement pourtant, ces épisodes administratifs sont vécus anecdotiquement, voire, sont, comme dans ce cas, franchement parodiés. La réunion en tant qu'activité protocolaire, et ses outils, en tant que modalités organisationnelles, ne sont donc pas suivies rigide-ment par les participant-e-s. Leurs comportements témoignent d'un

⁷³ Mais peut-être est-ce justement ce caractère détaché du protocole administratif qui rend la rencontre « normale » ? Au vu de mes différentes expériences professionnelles, je ne peux que constater que la norme à propos des PV de réunions est le plus souvent de ne s'en soucier que peu.

détachement relatif de la forme professionnelle que revêt l'activité du groupe des Battant-es.

Le report de l'approbation du PV est suivi d'un moment dédié à excuser les personnes absentes, à nouveau en respectant un rite bureaucratique orienté simultanément vers les qualités de sociabilité de ce lieu (prendre des nouvelles), et les qualités de devoir (la présence est souhaitée à ces moments « d'effort, agréable, mais un effort quand même »). C'est ensuite le moment du tour de table. Celui-ci est défini par la présidente comme « le moment où l'on dit ce que l'on veut », « où l'on annonce comment ça va », où l'« on donne de ses nouvelles »... Il est également régi par certaines règles formellement rappelées à plusieurs occasions : confidentialité - « ce qui se passe ici ne doit pas sortir d'ici, vous êtes en lieu sûr » -, Non jugement - « on ne peut pas juger de comment se comportent les individus ; en tout cas il faut être compréhensifs » et Participation – « pour rester il faut participer ; et chacun pour soi, il faut que le battant ne soit pas parlé par l'aidant ». Après quelques années, ce dernier point sera pratiquement revu à la baisse, en ce que les exigences qu'il renferme se révèlent incompatibles avec l'évolution de certains des membres et la volonté d'hospitalité de ces espaces.

Il y a tout de même matière à réflexion quant aux valeurs défendues par la présidente de la Ligue. C'est précisément cet idéal de participation, dont je m'efforcerai de documenter la négociation, qui va donner du fil à retordre à l'association. En effet, tel qu'il est présenté, attaché à une conception individualiste de la participation, je l'associe au modèle anthropologique contemporain dispositionnel. Pourtant, la maladie d'Alzheimer (et toute pathologie fortement invalidante) invite à repenser les valeurs d'autonomie et d'indépendance individuelle et l'inscription dans la dispositionnalité conjonctive, nous le réaliserons vite. La Ligue Alzheimer devra alors « bricoler » (Moreira, 2017) pour permettre au quotidien des réunions de se poursuivre dans le respect des valeurs défendues, tout en développant une forme relationnelle, et non individualiste, de fonctionnement (Rigaux, 2011). Ensuite, il convient, et c'est l'une des visées de ce travail, de réfléchir à ce qu'il est ici entendu par « participer ». En suivant la Ligue Alzheimer, je découvrirai une conception alternative de l'acte participatif, ni forcément narrative ni individuelle. Continuons.

Solène annonce aujourd'hui un tour de table qu'elle souhaite plutôt court afin de bénéficier d'assez de temps pour le sous-groupe :

« Donc on va faire le tour de table mmmh, euh ... mais euh petit tour de table j'ai envie de dire ... car comme vous le voyez le programme est relativement copieux ... et on aimerait bien faire un sous-groupe et dégager suffisamment de temps ! Alors, on commence où, qui commence ... qui commence pour le tour de table (*elle se tourne à sa gauche et à sa droite et semble chercher à se décider*) ... Judith »? « Boh oui » lui répond cette dernière, *tout sourire*.

C'est donc Judith, assise juste à la droite de Solène au bout de la table, qui va l'entamer. J'ai jusqu'à maintenant introduit une série d'ambivalences ayant trait aux usages et modalités relationnelles du groupe liégeois touché par la maladie d'Alzheimer. Les deux premières interventions du tour de table sont une introduction à la pluralité des récits en lien avec la maladie d'Alzheimer et leurs usages.

2.5.2 Judith : donner la voie pour permettre de donner de la voix

Afin de démarrer le tour de table, la présidente se tourne vers sa voisine directe et lui demande très informellement : « Judith » ? avec une moue interrogative s'apparentant à une invitation à débiter la discussion. Cette dernière se retourne à son tour et répond à Solène par un sourire. Elle rajoute ensuite « boh oui », avant de rire jovialement, comme elle le fait souvent. Elle donne l'impression d'accepter d'initier le tour de table, mais ne concrétise pas par l'acte cet assentiment. La présidente de l'association insiste pour l'encourager à poursuivre : « alors Judith... » commence-t-elle, « ... qu'est-ce que je vais faire » répond instantément Judith avant d'à nouveau partir dans un court rire. « Qu'est-ce que tu vas ... dire » reprend Solène, en regardant sa voisine de manière amicale. « Qu'est-ce que je vais dire » continue Judith toujours gaie, puis s'arrête derechef. « En fait », précise la présidente, « on voulait savoir si tu allais bien » ? Elle rend ainsi explicites les attentes communicationnelles, contextuelles renfermées initialement dans son « Judith ? » auxquelles cette dernière ne répond pas. « Ah je vais bien oui, oui » reprend celle-ci avant de rire et de s'arrêter à cela. « Ah et bien voilà ! Déjà une bonne nouvelle » se réjouit Solène, l'air tout satisfait, ce qui fait à nouveau rire Judith.

Voici à quoi ressemble un échange classique avec la battante. Un dialogue principalement répondant pour lequel, sans intervention ou incitation à l'approfondissement, les informations obtenues restent menues. Une conversation ponctuée des rires de Judith qui arbore presque constamment un sourire et pour qui tout semble aller bien. Solène choisit alors d'assumer la responsabilité de la conversation et mentionne une anecdote récente qui lui évoque la joviale battante :

« Et alors ... j'ai été l'autre jour à Bruxelles, à la demande de Eneo⁷⁴ et j'ai pensé à toi, car là-bas, ils ne dansent pas ... » - *rires de l'assemblée et de Judith* - ; ce sont des gens très sérieux, et ils voulaient tout savoir sur la maladie d'Alzheimer mais je n'avais pas l'impression que c'était aussi convivial ... donc on peut bien dire d'après moi, ça dépend quand même de la tête du groupe, pour que ça se passe bien ou moins bien ... mais enfin c'était la fédération et il n'y avait que les grosses têtes, donc voilà ... et donc - *si pendant son intervention son attention, incarnée par son regard, avait glissé depuis Judith vers le reste de l'assemblée, elle reporte à présent son regard vers la battante* - Enéo... Toujours contente d'aller danser, chanter ? » Judith ouvre grand ses yeux et répond « Oui !! oui oui ouais hein ; c'est chouette hein ça » !

Judith a en effet chanté toute sa vie et continue la pratique lyrique à travers diverses activités qu'elle évoque régulièrement de manière positive. En réunion, il n'est pas rare de l'entendre fredonner, elle qui est très heureuse quand on l'invite à nous chanter un air. Aussi, elle intervient régulièrement lors du groupe des Battant-e-s par des rires, des exclamations ou des attentions envers les personnes en difficultés. Ainsi, lorsque Lucie est prise d'une crise de sanglots, Judith tente de la rassurer, d'abord verbalement malgré ses difficultés communicationnelles (son discours consistera en « on peut aider hein », suivie par des

⁷⁴ Le mouvement social des aînés : <https://www.eneo.be/>

interjections variées), puis elle décide d'apporter un soutien physique - lui prendre les épaules - et moral à la battante en prise avec des souvenirs et des émotions douloureuses. Bref, elle semble être quelqu'un qui aspire à une ambiance paisible et reste très enjouée à travers les activités. Malgré des limites langagières certaines, elle entreprend systématiquement d'aider les personnes lorsqu'elles éprouvent des difficultés émotionnelles en réunions. Pour autant, je ne pense pas que je l'entendrai exprimer sa position politique sur le Brexit, la vaccination obligatoire, ou même son avis sur le traitement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer en maison de repos, si ce n'est par bribes ou à travers des exclamations positives ou négatives lors de discussions s'y référant. De fait, au fur et à mesure des réunions, mais déjà à leur commencement également, Judith butte sur des obstacles communicationnels de plus en plus importants. Entre autres, elle ne trouve pas ses mots et n'utilise majoritairement que ceux qui lui sont directement proposés pour construire ses phrases. Quand bien même, certains sujets restent plus facilement discutables pour elle. C'est le cas par exemple du chant, de son ancien métier d'endocrinologue pédiatrique et de certains termes médicaux qui ressortent dans la discussion. Aussi, dans une conversation, il arrive qu'elle se saisisse du sens local, direct, de la conversation sans forcément saisir l'acte illocutoire que renferment certaines interventions. Lorsque Solène s'adresse à notre chanteuse, pour lancer le tour de table, elle ne formule que « Alors, on commence ou, qui commence ... qui commence pour le tour de table ... Judith ? » tout en se tournant vers elle. D'après Austin (1962), en plus de sa fonction locutoire, le langage conduit un autre message, que le linguiste définit comme la fonction illocutoire. Dans notre cas, le fait de demander « Judith ? » n'est pas lié au fait de savoir si oui ou non la battante peut/veut commencer le tour de table, mais c'est bien une invitation à ce qu'elle s'exécute. Cette dernière répond « bah oui », mais ne joint pas l'acte à la parole. L'acte communicationnel de la présidente de la Ligue n'a pas produit chez Judith l'effet perlocutoire attendu, c'est-à-dire qu'elle commence effectivement le tour de table. De manière similaire, elle suit parfois trop « littéralement » le discours. Elle éprouve alors des difficultés à respecter la cohérence globale du discours, déviant fréquemment du sujet de la conversation vers celui de ses techniques de chanteuse. Malgré ces difficultés, elle reste la grande majorité du temps engagée dans les réunions et continue de prendre part à un très grand nombre d'activités avec l'aide de son mari. Sa présence est par ailleurs autant marquée par ses discours, que par ses réactions et actions en réponse à ceux-ci, comme quand lors du tour de table de Noël 2018 elle pousse la chansonnette et bouscule l'assemblée par la qualité de sa performance. De manière générale, sa bonne humeur, ses chants, ses sourires et rires, tout comme ses exclamations positives (« c'est chouette ça ») ou négatives (« mais non », « oh dis ») sont prises en compte par l'assemblée comme des intentions communicationnelles autant que ses efforts pour s'exprimer verbalement.

Pour Judith, comme pour beaucoup, il faudra progressivement composer avec un inénarrable grandissant : soit en raison de difficultés d'expression soit pour des raisons mnésiques soit encore que la personne n'exprime plus qu'une capacité à répondre à ce qui est directement donné. Dans le groupe des Battant-e-s, les entraves à la communication liées à la maladie d'Alzheimer ou démences apparentées concernent principalement Baptiste, Judith et partiellement Lucie. A l'inverse de communications effacées, il est aussi possible de *trop* se raconter, d'être excessivement ou mal engagé dans l'interaction en débordant du cadre

communicationnel par décalage topique ou autres manquements interactionnels (Berger, 2009). C'est principalement le cas de Maxime, et la maladie étant évolutive, de Judith, Lucie et Baptiste qui, au fil du terrain, s'inscrivent dans ce profil d'innéarrabilité. De la même manière, Louis, Jacques, Marianne, Sylvie ou Paul basculent par moment dans cette catégorie le temps d'une intervention, d'un mot, d'une hésitation. Cette fluidité entre les profils capacitaires, communicationnels ici, est caractéristique du groupe qui devra composer avec l'imprévisibilité à cet égard. Si l'intensité des difficultés communicationnelles éprouvées par les battant-e-s varie entre les individus (et aussi pour un même individu, en fonction des jours) il est à noter que toutes et tous présentent au moins un minimum de ces difficultés.

Si la parole peine, que peut-on attendre de ces interventions ? Que peuvent-elles bien contenir de politique, pour autant qu'elles contiennent effectivement quelque chose de politique ? C'est avec ces questions en tête que je propose d'analyser l'extrait présenté ci-dessus. Judith peine à s'insérer dans le tissu communicationnel et pourrait également être assimilée à une forme de *bizarrie* (Goffman, 1986 ; voir aussi « Martine a un papy bizarre »), la manifestation d'une absence de capacités interactionnelles chez l'individu, plus largement associée à image négative semant le doute quant à la santé mentale ou morale de l'offenseur (Goffman, 1969). Pourtant le groupe des Battant-e-s, orientant son activité vers les vulnérabilités communicationnelles de Judith aspire davantage à l'intégrer dans l'interaction plutôt qu'à la disqualifier comme interactante, à la manière de l'humour intégrant que nous avons relevé précédemment. Cette attention interactionnelle double, envers les capacités de Judith et ses vulnérabilités, amène l'assemblée à agencer collectivement la puissance de Judith à s'exprimer et la reconnaissance de cette puissance. En tant qu'espace hospitalier, le groupe des Battant-e-s vise pour les personnes en prise avec certaines vulnérabilités un objectif qu'en l'état, je qualifie encore trop largement de *moral* et qui se limite à la situation de réunion.

- 2.5.2.1 L'expression comme geste privé ou public : vulnérabilités et puissances

Le premier extrait du tour de table ne dévoile a priori rien de très particulier. Il présente simplement l'occasion pour Judith, quand on lui pose la question, de faire part de son état émotionnel qui par ailleurs semble être au beau fixe. Cela indique tout de même l'une des fonctions premières de cette activité : sa fonction expressiviste (Brayer, Pecqueux, 2018) et son cadre déferent envers les personnes concernées par la maladie. Il s'agit d'un espace au sein duquel battant-e-s et aidant-e-s sont amené-e-s, s'ils ou elles le souhaitent, à manifester leurs émotions. En rapport avec la problématique, nous pourrions attendre de ces rassemblements de susciter le partage de troubles et d'émois, amenant pas à pas à l'identification de causes et solutions communes, en adéquation avec les récentes études sur le rapport entre émotions et formes démocratiques (Blondiaux, Traïni, 2018). Mais quid quand tout va bien ? Judith ne semble pas éprouver de troubles particuliers et ne partage pas non plus d'expériences négatives. Tout va bien. Soit, pour l'instant restons-en-là et insistons sur le caractère *minimal* de cette fonction expressiviste. Le tour de table est caractérisé par sa grande pluralité d'interventions, mais est toujours *a minima* un moment où partager ses émotions. De là, nous verrons que les interventions peuvent s'étoffer.

Notons tout de même dès maintenant que cette orientation expressiviste fait suite à une intervention de l'animatrice : « en fait ... on voulait savoir comment tu allais ». Solène, bien habituée à Judith, sait qu'il est illusoire de s'attendre à ce qu'elle initie seule un discours complexe et tente d'orienter la battante vers ce qui lui semble être le degré minimal d'interaction, le « comment ça va » ? Qu'apporte la réponse de la battante ? Premièrement, une bonne nouvelle d'après Solène, et surtout, la preuve pour elle qu'il est possible d'aller bien même en vivant avec la maladie d'Alzheimer. Le terme est fort, mais il s'agit bien d'une intervention qui va dans le sens du message défendu par la Ligue Alzheimer : « la vie est toujours possible avec la maladie d'Alzheimer ». Le simple fait d'aller bien et de ne pas se plaindre de sa maladie peut être perçu comme une manière surprenante d'être avec la maladie d'Alzheimer (Caradec, Chamahian, 2016) plutôt que, quand on verse davantage dans le psychogériatrique, comme une forme neurophysiologique de déni. Le groupe des Battant-e-s se révélera être un espace où les définitions pratiques positives de la maladie d'Alzheimer sont défendues par un travail dirigé vers les vulnérabilités des interactant-e-s. Ces définitions pratiques seront extraites - ou produites à travers - des récits de vie, ou autrement dit, des *narratives* liés à la maladie d'Alzheimer ou démences apparentées.

Ce qu'illustre l'extrait du tour de table de Judith est un premier exemple de la volonté de l'association. Celle de proposer, de rechercher et de maintenir une définition viable et non paralysante de la maladie d'Alzheimer à travers le récit de vie de Judith, ou ce que l'on arrive à dire d'elle lors du tour de table. En effet, la définition de l'état émotionnel de Judith n'est pas remise en question, si ce n'est partiellement par une aidante par après (nous allons voir ce que cela implique). Qui plus est, en partageant son anecdote Solène entretient cette représentation de la maladie d'Alzheimer, ou plutôt, elle contribue à une vision de la maladie d'Alzheimer n'empêchant pas d'être active. En effet, elle mentionne dans son intervention que le groupe qu'elle rencontre lui rappelle Judith, par opposition. Cette dernière est connue dans le groupe pour être une danseuse et chanteuse très prolifique, des activités considérées comme développant le bien-être par les différents membres de l'assemblées, aidant-e-s et/ou battant-e-s (au même titre que le chant, les mandalas, la cuisine, certains jeux, ...) et que l'on n'associe pas avec la maladie d'Alzheimer, cette dernière étant généralement décrite comme traversée de formes d'apathies plus ou moins durables.

En plus de la possibilité de défendre, créer ou entretenir une vision symbolique plus vivable de la maladie d'Alzheimer, je relève une autre voie aux interventions : (se faire) raconter son histoire permet de se (faire) raconter. En effet, nous suivrons le tour de table, et plus largement le groupe des Battant-e-s, comme processus donnant l'occasion de *dire* et *se raconter*, c'est-à-dire de produire une forme d'*identité narrative* (Ricoeur, 1991), qui se défait de l'image classique de la maladie d'Alzheimer, destructrice de biographies.

Pour autant, on le voit avec Judith et les autres battant-e-s qui présentent d'importantes difficultés communicationnelles : même quand un espace est alloué pour le faire, il n'est pas si aisé de se raconter par soi-même. Devrions-nous douter de l'humanité de ce public sur base de sa difficulté à satisfaire à l'anthropologie capacitaire ricoeurienne⁷⁵ (Rigaux, 2013) ? Dans

⁷⁵ Paul Ricoeur pense un modèle capacitaire basé sur les puissances à dire, se raconter, faire et s'estimer (Ricoeur, 2013).

l'optique d'une résistance au discours déshumanisant à propos des personnes atteintes, nous découvrirons aussi le groupe des Battant-e-s comme possibilité d'aide collective pour se raconter et *rejouer* une forme d'identité narrative. Le discours sur soi, le développement d'une identité narrative, est alors reproduit collectivement. Dans un premier temps, on sait que Judith va bien. Son « récit » s'arrête là. Solène propose alors une anecdote qui lui évoque la battante et relate ensuite une rencontre avec le mouvement pour les aînés « Enéo », étant au courant que Armand et Judith participent à un grand nombre d'activités organisées par cette association, notamment des séances de danse. Que dit la directrice exactement ? Elle avance qu'elle a « pensé à Judith », car elle a rencontré l'organisation et ses représentants et que là-bas « ils ne dansent pas ». Si elle utilise cette expression pour dire que sa réunion était moins ludique que celles auxquelles participent Armand et Judith, son intervention véhicule toutefois une information concernant Judith : elle danse. J'isole cette information pour illustrer l'image de la vie avec la maladie d'Alzheimer que l'association désire produire. Je peux de la même manière l'insérer dans un récit construit et entretenu au fur et à mesure des interventions de Judith lors du tour de table. Judith n'en a pourtant pas parlé, mais l'intervention de la présidente ajoute des informations à ce sujet, qu'elle cherchera par la suite à confirmer : « tu aimes toujours danser, chanter ? ». C'est en cela que l'on peut évoquer l'idée d'un récit identitaire reproduit collectivement, un rapport au soi développé dans la participation qui sera interrogé au cours de cette enquête. Que cette identité soit « démocratiquement » construite, il n'en est pas encore question. Qu'elle soit effectivement assimilable à ce que Paul Ricoeur entend par « se raconter », rien n'est moins sûr. Il s'agit toutefois de l'exercice qu'aspire à réaliser l'assemblée - et particulièrement les professionnel-le-s de la Ligue Alzheimer - à partir du tour de table quand il concerne Judith, ou toute personne ayant de fortes difficultés à produire de manière autonome un discours sur soi. Nous avons identifié la possibilité de raconter un récit positif de la maladie s'appuyant sur les interventions du tour de table, nous identifions d'un autre côté la possibilité pour ces interventions de référer à des personnes et non à des situations globales.

Face aux individus ayant du mal à se raconter, diverses aides seront proposées, comme ici le fait de *donner la voie* (« en fait, on aimerait savoir comment tu vas ») ou encore de *raconter l'autre* de manière indirecte (« j'ai pensé à toi, car là-bas ils ne dansent pas »). Si je m'attarderai plus longuement au sujet de l'analyse interactionnelle dans un chapitre ultérieur, cet extrait permet de souligner les valeurs participatives et inclusives entreprises par la Ligue au moyen de cet exercice relationnel. Je m'interroge tout de même sur cette manière de faire, en ce que cela revient parfois à *se faire raconter* plutôt que *se raconter soi-même*. Il est vrai que pour certain-e-s des battant-e-s rencontrant des difficultés communicationnelles, il ne demeure que la possibilité de rebondir sur les substrats sémiotiques initiés par l'animation, sur les options communicationnelles proposées par les interlocuteur-rices.

Cette rapide analyse met en lumière l'ambiguïté de l'activité et de ses multiples orientations : envers les vulnérabilités individuelles des participant-e-s et la volonté d'une redéfinition positive de la maladie d'Alzheimer, ou autrement dit, des objectifs que l'on pourrait qualifier de privés d'une part et de publics de l'autre ; envers la situation de communication en elle-même, envers le récit identitaire de Judith, et envers la négociation de l'identité morale d'une catégorie de personnes usuellement discréditées. L'ambivalence initiale entre le sérieux et

l'agréabilité de la situation se précise comme le rapport entre les qualités de l'espace en situation et les effets externes que permettent ces rencontres, comme enjeux individuels et/ou collectifs. Reprenons notre réunion de mars afin d'approfondir le deuxième axe d'ambiguïté évoqué.

2.5.3 Armand : le récit d'aidant-e, un récit de l'accompagnement

Après ce court échange avec Judith introduisant les outils de l'analyse, Solène remercie chaleureusement la battante pour sa contribution tout en lui souriant (« merci beaucoup Judith »). Elle se tourne ensuite vers Armand et déclare simplement : « alors ... » laissant comprendre que l'on peut continuer le tour de l'able avec l'aidant. Celui-ci initie immédiatement une intervention structurée en plusieurs points, comme à son habitude. Tout autre facteur étant égal⁷⁶, on ne peut que remarquer le contraste entre la manière qu'a Armand d'utiliser son temps de parole et l'intervention de sa femme. A l'inverse de Judith en effet, Armand a tendance à s'exprimer longuement et à apporter une quantité importante d'informations, structurées en différents registres. Aussi, les deux interventions diffèrent par rapport aux compétences à suivre la réunion et à saisir ce qui est attendu par un simple regard associé à une vague injonction (« alors »). Deuxièmement, l'on peut souligner une différence de forme, notamment avec la structure en « points » employée par Armand, davantage inscrite dans un *modus operandi* professionnalisant. Enfin, et c'est surtout ce point qui nous importe pour l'instant, c'est aussi par le contenu de son intervention que se démarquent les deux récits.

Face à la maladie de sa conjointe, cet ancien ingénieur du même âge ne tient pas en place et multiplie les activités, les renseignements, les recherches et autres projets. Il attribue d'ailleurs à sa carrière professionnelle certaines des qualités qu'il mobilise pour l'accompagnement de sa femme : réactivité, inventivité et capacité d'improvisation. S'il a également pour habitude de partager des nouvelles des couples absents, Armand entame aujourd'hui son récit en revenant sur sa propre situation. Instantanément, son intervention révèle une vision de la maladie d'Alzheimer issue d'une perspective épistémique différente (*epistemic standpoint* ; Janack, 1997) et n'épousant pas le geste identifié ci-dessus, attentif à l'identité morale de Judith :

Armand : « Alors ... premier point : j'ai quand même fait appel à une aide familiale, pendant mes vacances d'une nuit à Saint-Joseph et j'ai été impressionné ... C'est un peu à cause des enfants, ils me disent, non non ... nous on ne s'occupe pas de la toilette et... ».

Elie : « Mh... normal ... ».

Très vite, il apparaît que les *possibles* des aidant-e-s et ceux des battant-e-s ne sont pas forcément conciliables. L'intervention de l'aidant est d'ailleurs directement appuyée et validée par une autre aidante. Exit, le discours positif sur la maladie, l'inscription dans le monde de la puissance, des capacités et compétences, en deux phrases, une autre réalité

⁷⁶ On suppose que le capital culturel du couple est équivalent. Etant donné l'homogénéité culturelle de ces espaces, majoritairement des couples blancs de classe moyenne pour l'ensemble des groupes que j'ai pu suivre, les différences en termes de capitaux culturels à l'état incorporés ne s'inscrivent pas dans la méthodologie retenue.

s'invite dans l'échange et s'impose à nous. Celle de personnes dont il faut faire la toilette et pour lesquelles la lourdeur de l'accompagnement nécessite des aides professionnelles, celle finalement, de l'extremum, du hors dispositionnel. Les sujets abordés par les aidant-e-s s'apparentent majoritairement dans le groupe des Battant-e-s à cet autre regard, cet autre récit qui incorpore leur propre vie, leur propre identité également, et qui entre en tension avec le tableau proposé par la Ligue au sujet des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Quel est-il ? C'est l'histoire d'une multiple dépendance : premièrement la dépendance du ou de la battant-e à son aidant-e, deuxièmement celle de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à tout un système organisationnel, dans ce cas-ci illustré par un service professionnel d'aide à domicile. De plus, le récit partagé par les aidant-e-s est celui d'une pratique d'accompagnement, elle-même dépendante de certains services ou adaptations pour assurer un accompagnement issu du registre *humanitaire* (Genard, 2015), des services qui manquent en ce qui concerne les patient-e-s jeunes.

Par ailleurs, le récit conjoncturel (*contingent narratives*⁷⁷) ne rejoint pas en l'état une narration morale positive (*moral narratives*) de Judith, dont il n'est pour l'instant question que comme objet d'accompagnement, défini principalement par ses manques à combler. Voici donc la première différence avec les interventions des battant-e-s : il s'agit dans ce cas-ci d'un retour ne portant pas sur l'expérience de la maladie mais bien sur l'accompagnement lié à celle-ci, point de vue propre à l'aidant-e. Ce dernier brandit l'extremum face au registre anthropologique dispositionnel qu'agençait Solène dans l'intervention précédente. On peut déjà supposer que ces récits risquent par leur nature de disqualifier les efforts identifiés dans l'intervention précédente.

Armand continue :

« Et bien, c'est beaucoup mieux que ce que je croyais... Même le chat l'a adoptée ... alors qu'il n'adopte personne » ! *Cela fait rire Judith ainsi que le reste de l'assemblée* « C'est un signe ! » dit Elie, « Petit chat » rigole tendrement Judith. « Donc c'est une bonne surprise », se réjouit Solène attentive ici au bonheur de l'aidant. « Ah oui ... » confirme Armand... Et Solène continue « Roh mais, ça c'est une bo-nne nouvelle ! » Elie, aidante, se renseigne : « Et c'est parce qu'elle organise ... » « ... Aide et soin à domicile » enchaîne Armand. « Ah oui » demande aussi Louis, battant. *Tout le monde approuve et notamment Raymond qui utilise le même service. Solène en profite pour expliquer quelques agréments administratifs liés à l'aide à domicile, notamment en rapport avec les mutuelles, ce qui intéresse les aidant-e-s principalement. Elle conclut : « Une bonne expérience alors, ça se passe bien ... Judith ? » dit-elle en se dirigeant vers elle, attentive à son inclusion dans ce récit. Cette dernière répond : « Oh oui, oui » l'air tout à fait satisfait et entreprend de continuer de parler mais, elle trébuche très vite sur ses mots « Oui oui je, j... ,j... » Armand reprend la suite : « Ils arrivent pour déjeuner en chantant ... » ce qui fait rire tout le monde*

⁷⁷ « Second, the paper offers a framework for studying chronic illness narratives. This involves the exploration of three types or levels of narrative formation in the face of illness: 'contingent narratives' which involve explanations of illness onset that deal with its 'proximate' causes and the practical and disabling effects of symptoms; 'moral narratives' that provide accounts of the changing relationship between the person, the illness and social identity; and 'core narratives' that reveal the connections between the lay person's experience and deeper cultural levels of meaning attached to illness and suffering » (Bury, 2001 : 265).

dont Judith « Ah alors tout va bien » enchérit Elie. « Oui, c'est vraiment l'ambiance dès le démarrage ».

Solène intervient ensuite en mettant en avant ce que cette histoire particulière recèle en tant qu'expérience générale de la vie avec la maladie d'Alzheimer et de l'accompagnement qu'elle impose :

« Personnellement je suis heureuse de savoir ça, car je pense que c'est un pas, un pas, un sacré pas de faire entrer quelqu'un dans l'intimité familiale sans savoir comment ça va se passer, donc ... bonne expérience ». *Tout le monde autour de la table témoigne de son approbation à la suite de l'intervention de Solène.* « Pour les deux en plus » ajoute Elie, *relativement novice aux réunions.* « Evidemment » commence la directrice ... « Et le chat » ajoute-t-elle ensuite avec humour, *ce qui a pour conséquence de faire rire les différents intervenant-e-s.* « Allez, donc, Armand, si tu devais en parler tu dirais... Tu encouragerais les personnes ... ? » Armand répond avant qu'elle ne finisse : « Pour cette dame là en tout cas, oui ! Cette dame là en tout cas...pour moi. ». *Le mari de Judith semble plus prudent quant à la généralisation de son expérience personnelle.*

Les aidant-e-s et Solène s'intéressent ensuite à la situation : « Est-ce toujours la même qui vient ? » « Une fois ou deux ? » Armand répond aux questions et nous détaille ensuite son planning et son organisation du temps avec l'aide à domicile, et la conciliation de toutes leurs activités.

Effectuer un suivi de la maladie à partir de son accompagnement est l'une des possibilités d'intervention des aidant-e-s. Ce retour peut traiter de l'évolution de la maladie, de la découverte de services/d'activités/d'objets, des émotions liées à l'accompagnement ou de l'évolution de la carrière d'accompagnant-e. Ses différentes étapes sont entre autres les premiers aménagements sociaux, les premières adaptations domestiques, les égarements et les difficultés rencontrées comme les bonheurs partagés, les premières visites d'une maison de repos ou d'un cantou, les premières hospitalisations, l'arrivée et la vie dans un centre de jour ou une maison de repos, la découverte d'activités pertinentes et agréables, l'installation d'un monte-escalier, les difficultés dans les tâches quotidiennes ou encore des expériences plus négatives comme des chutes ou des épisodes dits « de crise » ... L'aidant-e fait ainsi part des bonnes et mauvaises expériences au sein de services ou d'activités. Si dans le cas d'Armand celle-ci est positive, les proches font souvent état de leurs difficultés psychologiques face aux situations de prises en charge. Enervement, désarroi, peur, anxiété ou fatigue résultant de l'accompagnement ou des difficultés rencontrées dans certaines structures institutionnelles sont fréquemment au cœur de leurs interventions, bien qu'une certaine mesure se fasse sentir, le sous-groupe existant comme espace davantage adéquat pour s'exprimer à ce sujet.

Quand la personne vivant avec la maladie ne peut que modérément se raconter par elle-même, comme c'est le cas de Judith, l'aidant-e prend en charge le récit de la vie avec la maladie. Ce récit s'appuyant sur les expériences et ressentis des accompagnant-e-s contraste avec celui que défend la Ligue. Nous l'avons compris, les thématiques diffèrent. Toutefois, il importe de souligner une différence majeure au regard des conceptions anthropologiques des battant-e-s que ces récits brassent.

- 2.5.3.1 Récit de l'accompagnant-e : quelle figure anthropologique ?

Issue de la gérontologie et présente dans le champ du handicap, la notion d'« aidant », relève « d'une conception technicienne de l'aide (Lavoie, 1999), mais aussi, et il s'agit sans doute là de sa faiblesse majeure, d'une conception unilatérale d'une action qui est en fait une relation » (Membrado, 1999). Par définition, la posture d'aidant-e est donc associée aux incapacités de la personne à accompagner, quoique dans une conception dynamique (conjonctive) de l'incapacité, nous parlerons plutôt de vulnérabilités. Les retours des aidantes et aidants au sujet de leur quotidien abordent donc en grandes proportions des situations dans lesquelles les vulnérabilités priment, que cela soit pour en évoquer les adaptations retenues ou les émotions ressenties. Ces retours, comme en témoigne l'extrait suivant, n'octroient pas systématiquement à la personne décrite de se raconter et il n'est pas rare que le caractère relationnel de l'aide soit occulté. Aussi, bon nombre des récits d'aidant-e-s ne se situent quant à eux pas dans un registre du *care*, en ce qu'ils s'attardent souvent sur les *dark facts* liés à la maladie, même s'ils relatent des expériences imbriquées dans le *regime of care*, essayant de faire tenir le quotidien avec la maladie (Moreira, 2010). Il s'agit en effet de discours à *propos* de leurs pratiques d'accompagnement, mais le *récit* lui-même ne constitue pas toujours un acte de soutien, ou une délicatesse interactionnelle. Il s'inscrit dans un retour véridique sur expériences, c'est-à-dire des pratiques qui ont pour but d'identifier des éléments considérés comme authentiques et permettant d'établir si pas des faits, au moins des retours sur factuelités rencontrées lors de la carrière d'aidant-e.

En cela, il s'agit d'un récit conjoncturel qui n'implique pas une redéfinition morale positive de la personne vulnérable accompagnée, ou tout au moins, qui n'a pas pour objectif central une redéfinition positive de la personne vulnérable (Bury, 2001), ni son inscription dans un registre anthropologique dispositionnel. Plutôt, il s'agit de revenir sur l'accompagnement au quotidien et certains épisodes rencontrés lors de cette coexistence. Parfois, le récit proposé par les accompagnant-e-s dépeint même plutôt négativement les battant-e-s et s'oppose plus explicitement à l'effort produit par la Ligue Alzheimer en ce sens. L'extrait suivant illustre bien les résistances de la présidente de la Ligue face au discours moins positif des aidant-e-s. Il est intéressant de noter par ailleurs que le discours d'Armand qui suit est proposé plus tôt dans le parcours de la maladie (décembre 2018) et que lors de la réunion de mars 2019, Solène ne rejettera plus le discours sur l'accompagnement et l'image de la maladie qu'il véhicule, se contentant d'essayer d'inclure Judith dans le récit. L'évolution des troubles rend plus complexe le maintien des battant-e-s dans une anthropologie valorisée et renforce la focale sur les vulnérabilités :

La discussion suivante fait suite au retour de Louis face à des difficultés rencontrées lors de courses domestiques. Jacques s'adresse alors à Judith pour savoir si elle effectue ses courses elle aussi, mais Armand répond à sa place et dirige sa réponse à l'assemblée et non vers le battant qui posait la question.

Armand : « Non, non. Elle ne fait plus rien du tout toute seule... *Il le dit d'un air catégorique.* Elle n'a plus la notion de l'orientation ... Et avec la vue ... Quand elle est fatiguée elle ne voit même plus les portes, elle rentre dans les murs ... *il fait ensuite une moue pincée l'air de dire « donc bon ... ».*

Solène : « Non » ? *elle paraît étonnée, ouvrant de grands yeux.*

Armand : « Et si ... » *sa réponse est teintée d'une forme de défi à l'égard du doute émis par la réaction de Solène, et colorée par ce que je ressens comme du fatalisme. Face à ce qu'elle conçoit comme un réalisme trop cynique, la présidente de la Ligue Alzheimer ironise et entame une dédramatisation du récit de l'accompagnant, initiée par une onomatopée potentiellement infantilisante : « Oooooh !!! mais comment on appelle les personnes qui traversent les murs ? » Elle se tourne vers l'assemblée pour obtenir sa réponse.*

Raymond : « Le passe-muraille !! » *répond l'aidant qui se prête au jeu, avec le reste de l'assemblée souriante.*

Solène : « Judith... Elle se retourne vers elle, tu es devenue une passe muraille » ! *ce qui fait rire tout le monde, Judith y compris ; « Mais regarde Armand » elle se tourne plus explicitement vers lui, « Je ne sais pas si ça peut réussir, mais la prochaine fois que vous allez faire les courses avec elle, vois un peu ce qui est jouable ... ou tu as déjà essayé, en long et en large » ?*

Andre : « C'est inutile d'aller faire les courses avec » ; *son ton est catégorique, sec, et met Solène en difficulté.*

Solène : « Ah ». *Elle s'arrête.*

Armand : « Même se tenir à la charrette, elle ne parvient pas à trouver les trous entre les rayons ... ».

Solène : « Ah ça c'est un autre problème, c'est un gros bidule qu'est-ce que tu veux » ! *De nouveau, elle prend un air faussement exagéré, « quelle affaire ! vous ne trouvez pas ? » Et tout le monde acquiesce sur la difficulté des chariots de magasin avant que Solène continue le tour de table, après avoir minimisé les difficultés rencontrées par Armand, dans le but de maintenir une image positive de Judith, ou plutôt d'amoindrir l'offense que risquait l'exposé des expériences de l'accompagnement.*

Les aidant-e-s partagent donc le récit de leurs adaptations quotidiennes face aux manques de leurs battant-e-s, leurs attribuant fréquemment un déficit d'autonomie, dans sa version canonique, individuelle et interne (Rigaux, 2012). Leurs expériences sont à prendre au sérieux également. Si la maladie est une « rupture biographique » pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, leurs proches sont aussi affecté-e-s par cette transformation, qui a un impact sur leur quotidien mais aussi sur la relation qu'ils et elles partagent, dans nos cas, avec leurs maris et femmes respectif-ve-s (Membrado, 1999). Cette « épreuve relationnelle » oscillant entre autonomie et protection (Miceli, 2016) risque d'amener l'accompagnant-e à décrire l'aidé-e comme un être dont l'autonomie fait défaut et dont il faut s'occuper unilatéralement, s'inscrivant alors dans une vision « canonique » de l'autonomie, à laquelle s'opposait la vision « relationnelle » (Rigaux, 2012) :

« Dans la conception canonique de l'autonomie, celle-ci est envisagée comme une capacité associée fondamentalement à la raison : l'individu se définit comme un atome indépendant des autres, son indépendance étant pensée comme la garantie de son autonomie. Dans le concept d'autonomie relationnelle l'être n'est plus considéré comme un isolat, c'est un être social qui définit son être et ses projets en interaction avec autrui. Il se définit au sein d'un réseau d'interdépendances étant intrinsèquement vulnérable dès

lors la solidarité et la réciprocité dans le prendre soin sont pour lui fondamentales, une responsabilité à l'égard d'autrui est au cœur de son existence. Cette autonomie relationnelle peut alors être généralisée à toutes les personnes dépendantes de l'aide et des soins d'autrui contre l'approche canonique de l'autonomie qui selon sa définition réserverait la nécessité du respect de l'autonomie des personnes capables de raison » (Rigaux in Ennuyer, 2013 : 152).

Il arrive que les interventions fassent état du développement de l'autonomie relationnelle que présente Natalie Rigaux : à travers précisément l'usage de certains services (aide à domicile), produits (monte-escalier, géolocalisation), ou pratiques des aidant-e-s, les battant-e-s se voient soutenu-e-s dans leur autonomie relationnelle. Mais ce sont souvent les limites qui sont présentées dans le discours des proches et l'adaptation est retenue pour l'inventivité de l'accompagnement de l'aidant-e ou pour les défis qu'il constitue. Dans les récits de ce type, l'accompagnement y est conceptualisé comme pratique non collaborative et non réciproque, davantage orientée vers le « faire à la place » plutôt que vers le « faire avec » (Velpry, 2008)⁷⁸, plus réciproque dans son asymétrie (Young, 2000). Si cette modalité de l'accompagnement peut être qualifiée de *care* elle s'éloigne toutefois de sa dimension de *concern* telle que la définit Winnicott, traduite par l'expression « sollicitude » (Pattaroni, 2001). Celle-ci implique la réciprocité dans les relations asymétriques comme celle d'aidant-e et d'aidé-e, visant la possibilité d'un développement de l'humain vulnérable à travers l'accès à la parole et à l'indépendance (Brugère, 2011). Cette attention n'apparaît pas systématiquement dans les pratiques partagées lors du suivi de l'accompagnement, bien qu'à de nombreuses reprises la discussion des aidant-e-s porte sur la complexité d'identifier les besoins de leurs conjoint-e-s (Honneth, 2000).

Ce constat ne doit pas disqualifier les interventions des proches dont les situations vécues sont bien réelles. En comparant l'intervention d'Armand à celle de Judith, nous pouvons mettre en évidence l'inscription de son récit dans un registre *humanitaire* (Genard, 2015), orienté vers un retour factuel, véridique, de l'expérience de l'accompagnement, ne suggérant pas un récit positif de la maladie d'Alzheimer, un récit de la maladie neuroévolutive s'inscrivant dans une anthropologie dispositionnelle et conjonctive. Ce sont donc toutes ces coordonnées de la boussole anthropologique dispositionnelle qui ne sont pas activées par le suivi des aidant-e-s⁷⁹ partagé au groupe, la plupart du temps. Il ne faudra toutefois pas, par stigmatisme renversé, discréditer le discours des aidant-e-s en ce qu'il comporte une forme d'asymétrie : des sociologues comme Natalie Rigaux, Antoine Hennion, Benoit Eyraud, Lucie Lechevalier Hurard, Aude Béliard et Pierre Vidal-Naquet ont démontré toutes les portées

⁷⁸ Dans ses travaux sur la psychiatrie, Livia Velpry (2008) a montré que les intervenant-e-s articulaient plusieurs façons de faire : « faire à la place » des personnes lorsque manifestement celles-ci n'ont pas la capacité de faire ; « faire avec » lorsque leurs actions ne peuvent être faites qu'accompagnées ; « faire faire » lorsqu'elles sont pratiquement autonomes. Nous pourrions ajouter « laisser faire », lorsque les enjeux sont faibles ou bien que les personnes maîtrisent leurs actions, autrement dit sont autonomes ; à l'inverse, « empêcher de faire » ou « dissuader de faire » lorsqu'elles se mettent manifestement en danger (Hennion & al., 2012 : 297)

⁷⁹ Je parle bien des retours des aidant-e-s dans le groupe des Battant-e-s et non de leurs pratiques réelles, à laquelle je ne peux prétendre avoir assisté.

démocratiques associées à l'accompagnement (Rigaux, 2022 ; Lechevalier Hurard, Vidal-Naquet, Le Goff, Beliard, Eyraud, 2017 ; Hennion, Vidal-Naquet, 2012).

Par ailleurs, les partages d'expériences des aidant-e-s dans le groupe des Battant-e-s débouchent régulièrement sur des réflexions, des adaptations et des projets soucieux du bien-être de leurs maris et femmes. Il me faut insister car dans l'idéal participatif, très normatif, toute délégation empêchant sa réalisation est à proscrire⁸⁰. Ce n'est pas parce que les interventions des aidant-e-s ne cadrent pas infailliblement à la cosmo-anthropologie dispositionnelle, qu'elles sont machiavéliques ou mauvaises. Je tenterai d'illustrer que ces interventions font état des frontières du modèle participatif et de son anthropologie connexe, dans sa forme initiale, limites que fait ressortir la maladie d'Alzheimer ici interrogée en tant que seuil de l'inclusion démocratique dans ses modalités canoniques (Berger, Charles, 2014). La reconstruction relationnelle prônée par toute une série d'acteurs et d'actrices, tordant quelque peu cette anthropologie dispositionnelle, ne va pas de soi pour les aidant-e-s qui se sentent tout de même bien souvent seul-e-s face à cette épreuve concrète. Il faudra donc prendre en considération la posture d'accompagnement relatée par les aidant-e-s, ce que n'hésitera pas à faire la Ligue Alzheimer qui déclinera également son activité autour des accompagnant-e-s rassemblé-e-s lors des réunions.

En plus de l'opposition entre les registres anthropologiques dispositionnels et humanitaires, je retiens de cette introduction une différence entre l'effort moral proposé par Solène pour Judith, et d'une certaine manière l'absence d'une telle précaution interactionnelle dans les retours véridiques propres aux situations d'accompagnement. On observe également une pluralité d'éventualités au niveau des qualités de la co-présence et de l'identité positive ou négative du ou de la battant-e qui résultent de l'intervention. Nous avons jusqu'à présent isolé parmi celles-ci un effet moral positif ou négatif à la situation, et nous avons également mentionné la possibilité de défendre un récit alternatif au sujet des personnes malades. Un dernier extrait aborde de front les possibilités d'effets externes aux rencontres, des possibilités qui pour beaucoup seraient les seules à être considérées comme politiques.

2.5.4 Un activisme en tension : le cas du mythe de la maladie d'Alzheimer et de la côte d'Ans

De fait, il est encore utile d'insister sur la dissonance relative aux débouchés de ces rencontres, et plus précisément sur les effets politique du groupe des Battant-e-s. Nous avons déjà succinctement abordé cette distinction en présentant l'intervention de Judith comme étant associée à son propre récit identitaire ou à son identité morale, des visées que j'ai qualifiées à la hâte de privées, ou bien à un discours plus large de la maladie d'Alzheimer, orientation aussi rapidement définie comme publique en ce qu'elle excède Judith et Armand. Cette opposition différencie un enjeu individuel et un enjeu politique participatif « canonique » tel que présenté dans le chapitre précédent (soit un enjeu de publicisation). Pour mieux saisir cette dissonance, je propose de quitter la réunion que nous suivions jusqu'à présent et d'invoquer un épisode observé quelques jours après la diffusion par une chaîne télévisée

⁸⁰ Comme nous le verrons par la suite, c'est d'ailleurs sur base de ce manquement à la posture participative que seront rejetées par la Ligue Alzheimer certaines des demandes émanant des aidant-e-s.

publique belge d'un documentaire intitulé « le mythe de la maladie d'Alzheimer ». A nouveau, nous sommes en tout début de réunion.

- 2.5.4.1 Une gronde collective...

Très vite, au lieu de commencer la réunion par l'ordre du jour, la conversation s'initie naturellement au départ d'un sujet commun : ledit documentaire, que l'ensemble des participant-e-s a visionné, battant-e-s comme aidant-e-s. Conséquemment, un tour de table s'improvise, et les esprits y apparaissent échauffés. Trois critiques principales : le fait de représenter très majoritairement des personnes âgées et d'occulter les patient-e-s jeunes et actif-ve-s, le fait de ne pas avoir invité la Ligue Alzheimer à donner un message alternatif, et le titre qui sous-entend que la maladie d'Alzheimer puisse être un mythe.

C'est Jacques qui évoque en premier le sujet et s'étonne de l'absence de consultation de la Ligue Alzheimer : « j'ai été eff... affectivement étonné que la Ligue Alzheimer n'y soit pas présente ». Par la suite, ce sont principalement des aidant-e-s qui esquissent leur sentiment de choc à l'idée du mythe : « venez vivre une semaine le « mythe » (elle mime les guillemets) chez nous, vous verrez », dira Aline par exemple. Je remarque que Baptiste, son mari, s'il semble attentif à la discussion, n'y réagit pas de manière véhémement, alors que sa femme semble très remontée. Jacques regrette que le documentaire ne soit pas objectif et ne représente pas, par exemple, de Battant-e-s. L'opinion partagée, n'est pas, pour Aline, Armand et Jacques la plus représentée et, le groupe déplore que l'on donne la parole à « ceux qui crient le plus fort ». A part le premier couple de la vidéo, les personnes présentées ne sont que des personnes âgées décrites par l'assemblée comme grabataires, ce qui n'est pas l'image que les membres de cette réunion se donnent et veulent transmettre.

On apprend assez vite qu'en réalité le premier couple du documentaire est un couple de battantes du groupe de Bruxelles, mais qu'elles ne sont pas présentées comme telles dans la vidéo, ce qui met la présidente de la Ligue Alzheimer dans l'embarras. Malgré cela : « on fait partie d'une minorité » rétorque Aline. Je comprends donc que le groupe des Battant-e-s, tel que défini par les personnes intervenantes, ne se sent pas représenté par le documentaire. La présidente de la Ligue aborde alors le danger d'être filmé et utilisé par la suite ... comme elle estime que l'a été le couple des battantes de Bruxelles. Elle s'aligne aussi sur l'idée que le documentaire ne laisse pas transparaître une bonne représentation de la maladie et se demande tout haut, timidement et sans réelle volonté, s'il ne faudrait pas réagir. Je la sens un peu tatillonne à ce niveau, elle qui est à son habitude une oratrice passionnée.

Jacques intervient à son tour et manifeste l'envie de répondre au documentaire : « Oui c'est d'ailleurs pour ça que j'amène le sujet, comment est-ce qu'on va réagir ?! ». Il est suivi par l'ensemble du groupe qui entame ouvertement une réflexion sur les stratégies à adopter, à l'instar d'Aline : « oui il faudrait réagir, et sans trop traîner ». Même Maxime confirme ce besoin de réaction : « absolument » dit-il en hochant de la tête. Un peu submergée par les demandes du groupe, Solène appelle au silence et propose d'écrire un manifeste qui mette en avant l'idée d'inclusion des individus concernés. Elle refroidit cela-dit d'emblée les ardeurs du groupe en le mettant en garde : « j'ai l'habitude des combats que personne n'écoute et je ne voudrais pas vous fatiguer ... ». Elle tempère l'activisme pour le bien-être des participant-

e-s. Jacques, très déçu, fait la moue : « ... oh ... à ce point-là ? » ... avant de réinsister, déterminé « mais quand même, il faut essayer ». Héloïse, la femme de Maxime, le rejoint : « oui ... ça n'est pas avec ce documentaire que l'on va donner une image moins affreuse de la maladie ». Maxime glisse même à ce moment, comme pour compléter : « on est des battants quand même », ce que personne ne semble relever.

La volonté d'une action politique, collective et publique, se dessine à partir de l'opposition au documentaire diffusé sur la chaîne publique nationale. La présidente de la Ligue demande alors : « bon... pour fonctionner de manière constructive ... qui pour réagir, levez la main ». Tou-te-s les battant-e-s, sans hésitation, lèvent leur main, rejoint-e-s par leurs aidant-e-s. En tant qu'ethnologue du politique qui au fur et à mesure du terrain réévalue ses attentes, je suis piqué au vif : quelque chose d'indéniablement politique est en train de se tramer.

- 2.5.4.2 ... et un enjeu individuel

C'est à ce moment précis que Maxime interrompt l'activité et décontenance le projet émergent : « Je parle quatre langues. Français, allemand, néerlandais et anglais ». Son ton est assuré et il ne semble pas conscient d'interrompre la situation avec des propos dont on peut douter de la pertinence interactionnelle. Le groupe se fait tout d'un coup silencieux, le temps d'opter pour la réaction à adopter face à cette remarque répétée lors de plusieurs réunions par le battant, et particulièrement lors de la rencontre précédente. En début de séance, j'avais déjà repéré les conciliabules de Maxime et Héloïse, l'aidante parlant très doucement, permettant au couple de se réajuster, invitant Maxime à contenir ses remarques pour que la discussion continue, ou en lui expliquant doucement, en lui prenant la main, que le sujet était autre.

Après ce très bref moment de stupeur collective face à l'intempestif polyglotte, Solène réagit rapidement en s'appuyant sur sa remarque : « Mais voilà, tout à fait, il faudrait dire ça, on est capable de parler plein de langues et il faudrait mettre en avant les compétences personnelles de chacun ! ». Belle utilisation, dispositionnelle, de ce qui aurait pu rester un écart mais est normalisé ici. La réunion continue, et la présidente essaye de relancer la discussion où nous l'avions laissée. Toutefois, après quelques tentatives entrecoupées d'interventions de Maxime, l'effervescence militante est retombée, et le groupe se calme. Maxime, par ses interruptions persistantes, accapare progressivement l'attention du groupe, jusqu'à ce que l'idée d'une réaction se fasse petit à petit oublier au détriment de la mise en forme de la réunion et de la conversation.

Que retenir de cette courte scène en deux temps ?

Premièrement, l'intention politique doit ici se concilier avec des volontés portant sur les identités morales des participant-e-s, comme dans la timide tentative de lier l'interruption de Maxime à la revendication qui prend forme dans l'échange décrit ci-dessus. Cette dualité, nous l'identifions déjà dans le modèle retenu pour l'activité, oscillant entre cadre professionnel et de sociabilité, entre le sérieux « politique », le travail, et les usages du groupe comme moment de détente ou de soutien. Que cela soit par l'organisation spatiale ou temporelle, le groupe est à la fois pensé en lieu ouvert vers l'extérieur, portant sur des moments qui dépassent la réunion, mais aussi vers la situation de réunion elle-même. Comme

lieu porté vers la société, vers autrui, mais aussi et surtout vers les situations des participant-e-s au groupe. Davantage que dans le cas du récit de Judith, ou du récit positif au sujet de la maladie dont elle est l'indice, cet extrait donne à voir la possibilité d'action collective émanant des rassemblements du groupe de patient-e-s. Cette dernière est toutefois entravée par la volonté d'inclusion de Maxime dans l'activité. La délicatesse interactionnelle qui lui est accordée, enjeu situationnel, prend progressivement le pas sur les objectifs collectifs émanant de la situation, comme la création d'un manifeste répondant à un documentaire s'attirant les foudres des personnes concernées.

- 2.5.4.3 Jongler entre les deux

A l'inverse, cette attention n'est pas toujours privilégiée par l'association qui essaye de ramener les échanges à la question commune, au « sérieux ». Une discussion « trop libre » est une discussion au cours de laquelle, malgré le topique commun, chacun et chacune parlent de leurs affaires respectives sans considération pour l'objet officiel de l'interaction, ou sans s'essayer à produire une unification de leurs soucis privés. Ces moments ne semblent déranger que les professionnel-le-s de la Ligue Alzheimer, la discussion paraissant généralement agréable pour les battant-e-s qui s'intéressent respectivement aux histoires singulières, rejoignant une forme ludique de sociabilité déjà évoquée. Davantage que la thématique, ce que refusent les professionnelles de la Ligue, ou plutôt, ce qu'elles préfèrent éviter, ce sont des discussions qui n'ont pas d'autre visée qu'un caractère ludique. La Ligue Alzheimer rappelle alors l'objet de la réunion qui est un « *travail*, agréable mais du travail quand même ».

L'association jongle entre un cadre « ludique » et un cadre « sérieux » avec plus ou moins de succès. Parfois, cet exercice de cadrage multiple est périlleux. C'est par exemple le cas lors du sous-groupe de février 2019 pendant lequel Jacques désire aborder un sujet qu'il considère passionnant, mais qui ne correspond en rien aux questions liées à la maladie d'Alzheimer. Solène s'efforce de le recadrer vers le sujet défini.

Pour ce sous-groupe, nous nous installons dans la cuisine du local de la Ligue Alzheimer. Cette dernière n'est pas très grande et nous nous serrons autour d'une petite table carrée. Jacques est installé en face de moi. Il est le plus proche de la fenêtre, qui troublera son attention. Louis est à ma droite et Judith et Sylvie sont à ma gauche. Solène est entre Judith et Jacques. Maxime cependant n'est pas encore présent, Solène s'en étonne. Et en effet, il est resté avec les aidant-e-s pour le moment, « on ne va pas insister » commente Solène. Mais « reprenons nos habitudes » commence la présidente, « réfléchir ensemble ! ». Cet idéal de réflexion collective pourrait bien s'apparenter à une activité que l'on pourrait qualifier de délibérative. L'acte lui-même proposé (réfléchir) est associé au modèle d'un individu rationnel et capable dans lequel la Ligue cherche à (ré)inscrire les battant-e-s. Mais dès le début, la réunion est perturbée par des envies moins studieuses de la part des battant-e-s. De fait, Jacques nous interrompt très vite pour proposer un « petit préalable » en indiquant la fenêtre : « cet endroit-ci il y a le train qui passe ... qui relie Bruxelles et ... moi j'aime bien les trains et ... ici c'est la côte d'Ans... c'est un lieu mythique pour moi ». Les battant-e-s et Solène réagissent en marquant leur intérêt pour la remarque (Ah oui, Oh, Ah bon, Sapristi), ce qui motive Jacques à continuer : « c'est le chemin de terre qui va le plus plus loin ... euh, le plus haut pour faire la montée ... et ça date déjà du siècle passé

où on a mis les machines à vapeur, chargées ... voilà petite information ferroviaire ». *Le groupe marque encore une fois son intérêt pour cette anecdote à propos de nos chemins de fers belges, Solène également, même si son intérêt apparent est vite entaché par sa volonté de ne pas laisser Jacques diverger : « d'accord... Dis Jacques tu veux bien te mettre là ? elle montre une autre chaise, car tu es à contre-jour et je ne te vois pas bien... ». Jacques s'exécute, et se rend compte que sa nouvelle position ne lui permet pas de voir le train ... « Voilà qui est mieux » se réjouit Solène ... « Sauf que moi je ne vois pas le train... » se plaint dans un demi-rire Jacques, rejoint par le reste des battant-e-s. « Oui mais tu ne le voyais quand même pas avant ... mais on fera une petite pause où tu peux aller le voir si tu veux ... mais c'est vrai que la côte d'Ans est fameuse ... » « Oui ! Je vais peut-être me mettre là, peut-être que je peux voir la côte et la réunion » il montre une autre chaise disposée de biais de laquelle il voit la table de réunion et la fenêtre. Solène lui répond de manière autoritaire « je ne crois pas, non ». « On va voir » conclut pacifiquement Jacques sans fermer la possibilité. A ce moment, Héloïse passe la tête par la porte et amène Maxime*

Nous rencontrons une résistance de la part de Jacques à une thématique et un cadre politique plus « sérieux » et marqués par la concentration. Solène passe outre la thématique que Jacques entreprend d'initier, mue par une volonté de poursuivre l'activité studieuse de réflexion collective attendue du sous-groupe. De fait, la thématique est rejetée car le cadre « sérieux » de l'activité l'emporte sur le cadre d'accompagnement, marqué par la satisfaction des valeurs individuelles. Il est plus important pour la présidente que Jacques soit assuré de suivre la réunion de manière concentrée. Avec Maxime, c'est à l'inverse le cadre d'accompagnement qui prime sur les prétentions politiques et épistémiques de l'activité.

Solène accueille Maxime et lui propose un siège. Pendant ce temps-là j'échange à propos des voies ferrées avec Jacques et Louis. Pendant que Maxime s'installe, les conversations informelles vont bon train (sans mauvais jeu de mots). Solène essaye alors de revenir à la conversation du tracé ferroviaire mais perd un petit peu ses interlocuteurs en utilisant un mot trop complexe. Jacques semble désarçonné : « Tu veux dire que le chemin de fer passe là ? » « Je suppose ... » commence Solène, elle aussi un peu perdue, devant donner de la tête à Maxime qui décide à ce moment, comme pendant le reste de la réunion, de se lever et de retourner chez les aidant-e-s. Elle interrompra la conversation pour s'occuper de contenir les mouvements du battant.

Solène jongle donc entre les volontés de travaux sérieux et la nécessité d'accompagnement. Le reste de la réunion est sur le fil également. Jacques se redéplaçant pour mieux voir le train et Maxime se levant constamment pour faire l'aller-retour entre les deux salles où discutent les sous-groupes. Nous verrons plus tard comment cet incessant remaniement de la situation peut aller jusqu'à l'empêcher. « Au travail » propose pourtant Louis, dont c'est le premier sous-groupe. L'activité reprend alors son cours, orientée vers la question de l'annonce du diagnostic.

Nous pouvons distinguer à partir de ces extraits différents enjeux en fonction de leur échelle situationnelle, privée, ou publique. Il est maintenant temps de synthétiser les apprentissages de cette première immersion empirique.

Vignette anglaise : quand l'ambiguïté vire au surréalisme

Également, il arrive que cela ne soit pas la superposition de régimes qui perturbe mais bien la rapidité et le surréalisme de l'enchaînement de ces cadres. Le ludique, la volonté de passer un moment agréable, viennent éteindre le feu de revendications en cours d'élaboration.

Dans le même sens, la réunion du Donmentia Forum aura été pour le moins curieuse. Elle se déroule dans un réfectoire d'hôpital et accueille une trentaine de participant-e-s concerné-e-s par la maladie, mais je ne perçois lors de cette réunion aucune revendication ou discussion politique et aucune possibilité d'expression de la part des membres qui ne font qu'observer passivement, avec thés et gâteaux, les deux intervenant-e-s⁸¹. Ces intervenant-e-s par ailleurs traitent de sujet qui sont étrangers à la maladie d'Alzheimer. Quand tout à la fin, proche de moi, une personne d'un certain âge se lève et se met à déclamer une longue plainte politique envers la NHS (*National Health Service*, NDLR), toute l'assemblée répond à sa criée, approuve, tape du poing sur la table, comme si la révolte grondait tout à coup, après qu'aient été évoqués des sujets tout à fait différents autour de nos si innocentes pâtisseries. Je suis pour le moins décontenancé (et je le suis à chaque écoute de cet extrait), mais le plus surprenant reste à venir. A la fin de cette intervention, qui mêle plainte, recommandations de documentation, volonté de « ne pas se laisser faire ou de se laisser endormir parce qu'on est déjà trop occupé-e-s à faire de son mieux » et qui se termine chaudement applaudie, une petite cloche tenue par l'animatrice retentit. Cette cloche résonne quasi instantanément à la fin du discours militant et, lui faisant suite, l'animatrice demande l'attention de tout le groupe. En effet, elle annonce avec un large sourire qu'elle vient d'apprendre que c'est l'anniversaire d'une participante : « *Guys, I just heard it's Meredith's Birthday* » ! « *is it ?!* » demande la personne qui vient de faire son intervention visiblement charmé par la perspective et se tournant vers ladite Meredith : « *Yes it is* » sourie-t-elle en mimant *quelqu'un de très important* » (Meredith !!! s'exclament plusieurs personnes), et la personne qui vient de finir son speech tonitruant reprend de plus belle, mais cette-fois en chantant « *Happy Birthday* » suivi par toute l'assemblée. Les poings tapent sur les tables et les applaudissements reprennent, célébrant la bonne ambiance et non la révolte cette-fois. Trois minutes plus tard, d'un coup, les participant-e-s se lèvent et tout le monde se dit au revoir en riant, pendant que je reste, seul, encore assis et un peu incrédule.

2.6 Des dissonances et de leur heuristique : conclusion du premier acte empirique

S'il était inconfortable lors de mes premières observations, le décalage entre enjeu interne à la situation et enjeu la dépassant devient essentiel à mon analyse. Il m'oblige à interroger les interactions entre les effets moraux, politiques, individuels et collectifs se révélant *in situ*, tout comme il m'incite à conceptualiser avec plus de nuances ce que je qualifie de politique. Il m'appelle enfin à sonder les citoyennetés en actes, s'attachant à ces échelles plurielles, allant du microsociologique (la réunion comme situation), au méso et macrosociologique (la modification d'environnements extérieurs à la réunion, privés ou publics ; la modification de représentations symboliques). Il s'agit d'un autre angle analytique qui se dégage de l'empirie : celui opposant des enjeux que je qualifie en l'état de situationnels, liés notamment à l'identité morale de la personne concernée en réunion et au maintien de la condition de félicité, des enjeux transactionnels privés, liés aux effets externes sur la transaction entre un individu et

⁸¹ Initialement, ce groupe de patient-e-s était associé au projet DEEP, mais ce n'est plus le cas. Il est maintenant identifié comme une association caritative.

son environnement à partir de la réunion, ou des enjeux transactionnels publics, liés à des effets externes portant sur une échelle dépassant l'unique situation personnelle de la personne présente en groupe, des enjeux que je choisis de qualifier de représentationnels. Ces horizons émergeant de ce que j'ai ressenti comme une « dissonance politique » peuvent s'inscrire dans un registre dispositionnel ou dans un registre humanitaire.

Synthétisons ces différentes orientations tout en introduisant les chapitres à venir.

Au cours de cette recherche visant initialement à comprendre les effets politiques et moraux des activités associatives et à interroger les articulations entre crédit et savoirs en interactions, j'ai rapidement réalisé que je ne suivrais pas des assemblées politiques « classiques », fondées sur des délibérations et arguments rationnels, tels que les modèles théoriques de philosophie politique et l'argumentaire dispositionnel de l'association pourraient le laisser penser. Rapidement, j'aperçois que les mouvements de patient-e-s vivant avec la maladie d'Alzheimer tels que celui des Battant-e-s, bien qu'inspirés du modèle participatif et de ses ambitions, semblent assumer plus qu'une simple mission politique, et, il faut le reconnaître, dans beaucoup de cas, moins qu'un idéal participatif tel qu'il est usuellement conceptualisé.

Plus car, de fait, l'ordre des interactions et les activités proposées lors de ces rencontres sont profondément façonnés par la maladie d'Alzheimer elle-même et par le besoin d'accompagnement des personnes rejoignant ces espaces. Ces deux objectifs - l'objectif de participation, orienté vers les capacités de l'individu, et l'objectif d'accompagnement, de care ou de soutien, naissant d'une volonté de combler les incapacités de l'individu - génèrent un travail interactionnel spécifique visant à inclure et éviter les difficultés des personnes atteintes de démence dans l'interaction, quels que soient leurs symptômes. Moins, car les effets publics et explicitement politiques ne se donnent pas à voir si aisément, et que les débouchés canoniques de l'activité politique ne semblent être ni la priorité des participant-e-s, ni les enjeux les plus saillants.

En investissant le terrain, j'ai donc ressenti et observé une série de tensions associées à la pluralité des usages du groupe, et des différentiels de registres anthropologiques attribués aux battant-e-s. J'ai cherché à illustrer au cours de ce deuxième chapitre deux axes synthétisant les dissonances éprouvées lors de la confrontation à l'empirie, l'un en rapport à l'anthropologie sous-jacente et à l'identité morale des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer au sein du groupe, l'autre concernant la diversité des portées de l'activité. Précisons d'emblée les axes retenus et leur implication dans la structure analytique à venir.

2.6.1 Puissances et vulnérabilités au cœur de la participation : registre anthropologique

Nous avons retenu avec Jean-Louis Genard l'existence d'un registre anthropologique au sein duquel il est attendu des individus de se mouvoir des *incapacités aux capacités* :

« Toujours dans l'entre-deux de l'empirique et du transcendantal, l'homme est bien sûr fragilisé, mais il n'est jamais non plus sans ressources, éventuellement latentes et dès lors à activer. Toujours vulnérable (et appelant donc attention et sollicitude), mais jamais totalement démuné (et exigeant donc rappel à la responsabilité et à la reprise en main de soi), tel est le visage de l'individu du continuum anthropologique contemporain (...) Au

regard donc de ces nouvelles coordonnées anthropologiques, chacun se trouve à tout moment, dans sa fragilité, susceptible de basculer, de décrocher, mais en même temps, chacun possède toujours des ressources qu'il s'agit de déceler, et sur lesquelles il faut s'appuyer. L'individu contemporain se trouve donc invité à reconnaître ses manques, à vivre avec ceux-ci, à assumer ses faiblesses, mais aussi à se prendre en charge, à s'en sortir, malgré ses manques. A prendre donc conscience de ses ressources, de ses capacités qui, peut-être, se dissimulent derrière sa vulnérabilité, avec donc comme horizon normatif la capacité de se prendre en charge, de s'assumer, d'être responsable de soi, de s'en sortir, de pouvoir être autonome » (Genard, 2009 : 6 - 8).

Cette conjonctivité implique le développement d'une anthropologie capacitaire que la sociologie aborde de manière innovante à partir des années 1990 (Genard, 2008) outillée de l'héritage du philosophe français Paul Ricoeur, en opposition aux courants déterministes :

« On avait bien des outils comme les compétences dispositionnelles mais évidemment ce n'était pas du tout la compétence telle qu'on pouvait l'envisager depuis Ricoeur comme capacité, comme orientation vers la morale, comme faisant face à l'incertitude qui pour nous est devenue une notion centrale, notamment pour mettre en échec la toute-puissance du déterminisme » (Boltanski in Genard, 2008).

C'est avec l'anthropologie capacitaire de Paul Ricoeur que se définit plus explicitement la teneur de ces capacités et compétences qui, dans le modèle de Jean-Louis Genard, n'est pas explicitée. L'anthropologie ricoeurienne identifie quatre capacités basiques qu'il traite en dénominateur commun de l'humanité : dire, se raconter, agir et s'estimer.

« D'un autre côté, l'anthropologie de l'homme capable de Ricoeur a fourni aux sciences sociales de quoi enrichir substantiellement leur propre anthropologie capacitaire, c'est-à-dire leurs présupposés anthropologiques sur ce dont les hommes sont capables ou pas. C'est d'abord en mettant l'accent sur un ensemble de pouvoirs de base de l'homme capable (les quatre capacités fondamentales - je peux parler, agir, raconter, me tenir pour responsable - exposées dans *Soi-même comme un autre*) que Ricoeur apporte une contribution importante de ce point de vue » (Breviglieri, 2012 : 35).

En plus d'adresser la teneur des dispositions, l'anthropologie capacitaire de Paul Ricoeur a pour originalité de pallier un oubli de la philosophie morale (Sautereau, 2015). Pour Cyndie Sautereau, le philosophe permet de penser la vulnérabilité alors même qu'elle est classiquement délaissée en raison de la domination du paradigme individualiste de l'autonomie, de « l'oubli du corps » et de la « dénégation de l'affectivité » au détriment de la raison (ibid.). Le modèle ricoeurien présente l'humain comme par essence tiraillé entre vulnérabilité et puissance, incapacité et capacité, rejoignant cette fois l'analyse de Jean-Louis Genard (2013) en termes de conjonctivité anthropologique :

« En effet, l'anthropologie philosophique que développe Paul Ricoeur fait place à la vulnérabilité même si, il faut le reconnaître, c'est avant tout une anthropologie de l'agir humain qu'il nous a léguée. Ainsi, bien qu'il ne fasse pas de la vulnérabilité son point de départ, Ricoeur nous montre qu'il est impossible de penser l'agir humain sans penser également l'expérience de la vulnérabilité. "L'individu se désigne comme homme capable, écrit-il, – non sans qu'il faille ajouter... et souffrant, pour souligner la vulnérabilité de la

condition humaine.” Ricoeur met par là même de l’avant l’envers des capacités humaines » (Sautereau, 2015 : 2).

Son modèle capacitaire, conceptualisé principalement dans « Soi-même comme un autre » (2015) et actualisé au sujet de la souffrance morale dans un article intitulé « La souffrance n’est pas la douleur » (2013), invite à insister quant à l’aspect relationnel, le rapport à l’autre et l’importance de l’estime d’autrui dans la possibilité des capacités individuelles. Ricoeur pense la souffrance morale comme « l’atteinte à l’intégrité du moi que provoque la diminution de la capacité d’agir » (Leconte, 2009).

Comment le lier à ce que j’ai jusqu’à maintenant dégagé de l’introduction empirique ? Premièrement en considérant les capacités et compétences pragmatiquement, c’est-à-dire en ne restant pas influencé par le vocabulaire de l’approche médicale canonique au sujet d’Alzheimer pour qui les capacités sont définies autour de la mémoire, du discernement, de la raison ... bref, qui partagent les définitions cartésiennes de l’individu rationnel (Rigaux, 1992) tel le modèle anthropologique dispositionnel identifié par Jean-Louis Genard. Davantage, cela a été précisé, il convient d’identifier dans la pratique les capacités, compétences et vulnérabilités agencées. Autrement dit, il y a lieu d’étudier comment la dispositionnalité se travaille dans ce milieu choisissant de faire « le pari du sens », soit un milieu se défaisant d’une définition purement individuelle, cognitive, de la démence, tout comme il convient de s’interroger sur la teneur des dispositions traitées. Avec Ricoeur, nous pouvons dans un premier temps orienter nos attentions vers les capacités à dire, se raconter, agir et s’estimer, bien que nous n’utilisions ce modèle qu’en tremplin analytique.

Et au cours de ce deuxième chapitre, une série d’impuissances ont bien été relevées. Judith par exemple rencontrait des difficultés à s’exprimer, notamment à son sujet, et elle est présentée par Armand comme n’arrivant pas à agir dans son environnement. Le groupe des Battant-e-s a également peiné pour réagir face au documentaire télévisé mentionné, peu heureux de la manière dont celui-ci les dépeignait. En considérant ces éléments à partir des piliers capacitaires du modèle ricoeurien, on peut assimiler ces difficultés aux impuissances à *dire, se raconter, agir et s’estimer* des personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer. Il convient donc de s’outiller de l’« autre face de l’anthropologie positive de l’agir » (Worms in Zaccā-Reyners, Marin, 2013) pour pouvoir comprendre au mieux les lieux empreints de vulnérabilité que nous avons suivis. Si Ricoeur lie ces impuissances à la *souffrance morale*, je ne vais que modérément emprunter cette voie⁸² pour davantage étudier comment, et à quelles échelles, les rassemblements associatifs se définissant également en tant qu’espaces de soutien aspirent à faciliter le passage de l’impuissance à la puissance des membres, passage qu’avec Jean-Louis Genard on associe à la conjonctivité dispositionnelle (les dispositions émergeant pragmatiquement des pratiques étudiées).

Aussi, la première ambivalence retenue oppose un registre humanitaire et un registre dispositionnel. Dans un registre humanitaire, la possibilité de réactivation des capacités et compétences n’est pas envisagée et la réduction de la souffrance morale se fait par autrui, sans attente envers l’individu. Dans un registre dispositionnel, cette réduction implique

⁸² L’anthropologie ricoeurienne et sa constituante rationaliste et individuelle n’étant que d’un usage limité dans le domaine de la maladie d’Alzheimer (Rigaux, 2013).

l'individu concerné. Je serai donc attentif aux registres anthropologiques, humanitaires ou interventionnistes⁸³ et dispositionnels mis en place dans les efforts visant la puissance des membres du groupe. L'un ne défend pas l'inscription du public des battant-e-s dans un registre anthropologique capacitaire et rapporte l'individu à une série d'incapacités, dont la prise en charge est partagée au groupe (Demailly, 2009). L'autre est auxiliaire de la volonté de considérer la personne comme étant toujours potentiellement capable, malgré la nécessité d'agencement relationnel pour soutenir ces capacités⁸⁴. Ces deux registres situent l'individu vivant avec la maladie d'Alzheimer d'un côté et de l'autre de l'extremum que nous évoquions avec Jean-Louis Genard. Le premier tend à être disjonctif et disqualifie la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer en tant qu'individu capable, le deuxième réaffirme la conjonctivité anthropologique et repensera collectivement la responsabilité de réactivation des capacités de l'individu. Le registre interventionniste ou humanitaire légitime une posture de l'aidant-e qui décide pour autrui, alors que le registre dispositionnel ambitionne de permettre à l'individu de s'exprimer pour lui, au moyen de sa participation *personnelle* (Zask, 2011). Nous le verrons, les possibilités de réactivations capacitaires (la dispositionnalité) seront considérées largement au sein du groupe des Battant-e-s, en ce que les attentes individuelles seront reportées sur le collectif au sein du groupe en tant qu'environnement aspirant à la capacitation des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer (en situation, et en dehors).

A l'inverse, les aidant-e-s véhiculent régulièrement à travers leurs récits une image de la maladie basée sur la dépendance et la vulnérabilité subies. Les sujets abordés, les étapes retenues, les corrections apportées, amènent à reconsidérer l'optimisme du profil des battant-e-s dépeint par la Ligue Alzheimer à travers ses interventions, mais aussi son appareillage technique (PV, tour de table, espace de parole ...). Leurs discours relatent majoritairement les interventions et attentions portées pour leurs conjoints et conjointes. Ce que manifeste l'analyse du groupe des Battant-e-s n'est ni la victoire ni la défaite de l'une de ces formes anthropologiques. De fait, après avoir identifié cette première dissonance, le présent travail illustrera essentiellement les efforts mis en place pour résoudre la tension entre les anthropologies plurielles des pratiques et récits de ces associations. Mais il est encore possible de préciser ce geste analytique.

2.6.2 De la conjonctivité des puissances citoyennes ?

L'hypothèse capacitaire ricoeurienne stipule que la souffrance (morale) réside dans l'amoindrissement de la puissance d'agir. Le philosophe en identifiera les diminutions dans chaque registre des quatre degrés d'efficacité théorisés dans son ouvrage « Soi-même comme un autre » : dire, se raconter, faire et s'estimer (2013). Rapprochons librement ces différents registres de la participation citoyenne, et de ce que l'on a pu déceler au cours de ce deuxième chapitre. Sans prétendre à une exégèse de l'œuvre ricoeurienne, ni maintenant ni au cours des chapitres à venir, son modèle capacitaire inspire la structure d'analyse qui suit, en ce que les capacités identifiées à travers mes observations se rapportent sensiblement à sa pensée (sans en épouser la rigueur philosophique).

⁸³ Je me réfère ici aux registres de l'action relationnelle de Lise Demailly (2009). Ce registre de l'intervention considère qu'il faut « faire pour, surveiller, faire à la place » de la personne accompagnée.

⁸⁴ Si je tire le modèle de Lise Demailly jusqu'au bout, il s'agit alors du registre de l'accompagnement et du soutien.

J'aborderai dans un premier temps l'inscription des battant-e-s dans un registre dispositionnel au départ de l'agencement par l'assemblée de la puissance de dire et de se raconter des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En effet, avec les difficultés communicationnelles de Judith, nous avons été introduits à un effort collectif dirigé vers la réduction de la souffrance morale liée à l'impuissance à dire des battant-e-s. A partir de cette puissance à dire, que j'étirerai en une puissance à signifier, j'aborderai ce que l'environnement réalise pour composer les puissances de se raconter des individus présents. Ce geste peut être opéré plus ou moins dispositionnellement, comme avec Judith lorsque l'on organise collectivement le dire et le récit. Il peut aussi être opéré de manière interventionniste quand le ou la battant-e est uniquement raconté-e par, sans volonté de l'inclure et de co-construire son expression, ou son récit. Similairement, il peut l'être à une échelle large, comme le récit de l'émission « Questions à la Une » qui dérange car il n'inscrit pas les personnes vivant dans la construction de ce récit non dispositionnel, les écartant d'une possibilité de se raconter collectivement ; comme il peut l'être à une échelle situationnelle à l'instar des efforts pour exprimer quelque chose avec Judith.

En m'intéressant initialement au dire et à l'acte narratif, je prioriserai cette première échelle et je m'outillerai conséquemment d'Erving Goffman et des travaux s'en influençant afin d'étudier les puissances de dire, signifier et se raconter, agir et s'estimer en situation. Cela m'amènera à identifier un premier volet de capacités et compétences citoyennes, en situation participative (Berger, 2009), dans le cas spécifique d'un public vivant avec la maladie d'Alzheimer. Aussi, dans le vocabulaire et les modalités organisationnelles de la Ligue Alzheimer, il est considéré sans trop de pincettes que les battant-e-s peuvent et savent s'exprimer, se raconter et se muer en acteurs et actrices. J'assimile cette présupposition de capacité légitimant la participation des personnes concernées à l'agencement transactionnel avec leur environnement à la puissance de *faire* ricoeurienne, que cette dernière soit utilisée pour l'individu dans l'enquête au sujet de son propre soin par exemple, ou qu'elle soit reportée à l'échelle d'un environnement plus large lorsqu'elle concerne la représentation de la maladie. Cette puissance de faire, que nous lierons à la notion d'agentivité, est un enjeu crucial de l'accompagnement, mais elle peut aussi être associée plus largement à l'organisation collective d'un vivre-ensemble à différentes échelles. C'est en me rapprochant d'une sociologie pragmatiste inspirée de John Dewey que nous aborderons ces points (Rigaux, 2022). Depuis l'agencement de puissances situationnelles, j'étudierai les possibilités d'effets sur la puissance du faire des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, sur leurs puissances transactionnelles.

Voilà qui m'arme pour préciser la teneur de la dispositionnalité, ces pouvoir-faire, capacité, et savoir-faire, compétences que définissent Génard et Cantelli (2008). Toutefois, cette volonté dispositionnelle pourra prendre des voies multiples, chacune rencontrant une série de résistances. Ces puissances se conjugueront de fait situationnellement ou transactionnellement, de manière privée ou publique. Les dispositions, les puissances visées en et par la pratique associative, bien qu'associées initialement au dire, se raconter, agir et s'estimer, seront surtout considérées à partir de la teneur pragmatique et des portées respectives sur la situation, l'environnement de l'individu ou l'environnement du public et des compétences et capacités qui y sont associées.

2.6.3 Des puissances situationnelles, transactionnelles privées et représentationnelles

Les rencontres étudiées accordent donc aux registres dispositionnels et humanitaires différentes ampleurs.

Avec l'intervention de Judith, nous avons par exemple observé un travail qualifié jusqu'à maintenant de moral, se limitant de prime abord à l'identité morale de la battante en situation. J'étudierai en premier lieu les efforts visant les capacités de se dire et de se raconter en *situation*. Afin d'éviter tout logocentrisme et de faire découler de la parole toutes les autres puissances, le *dire* sera considéré en tant que *signifier*, ce qui aura comme corollaire de pleinement pouvoir se saisir des outils goffmaniens et des sociologies et anthropologies de la communication s'en inspirant (Berger, 2018 ; Goodwin, 2018). *Se raconter* sera compris comme le récit identitaire qui émane de la réunion, sans correspondre pleinement à l'exigeant modèle de l'identité narrative ricoeurienne, mais en ne se bornant toutefois pas non plus à l'identité interactionnelle goffmanienne, temporellement limitée. J'interrogerai par conséquent ce qui est mis en place pour permettre à tou-te-s les interagissant-e-s de rejoindre et de façonner la situation. Le travail proposé par l'association pour faire s'exprimer Judith tente de garantir collectivement la puissance de signifier et de se raconter de la battante, en situation, ce que le retour d'Armand ne vise pas. L'attention pour Maxime lorsque la discussion porte sur le documentaire se destine principalement à des effets situationnels et néglige de ce fait les possibilités de se raconter en tant que collectif.

De ces efforts situationnels allant du signifier jusqu'au fait de se raconter, on sera amené à s'intéresser aux enjeux potentiels de ces derniers quant à l'environnement externe des battant-e-s, apprécié en tant que *transaction* pragmatique. Ce faisant, j'interrogerai le rapport autorisé depuis ces lieux entre narrativité et agentivité. Toutefois, l'empirie invite également à distinguer la transaction privée entre un individu et son environnement (par exemple, Judith), et celle entre un public et son environnement (par exemple, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un âge précoce). L'articulation entre récits identitaires et agentivités que façonnent les activités suivies sera interrogée depuis les possibilités situationnelles pour les individus et/ou un public de *se raconter*. Le groupe des Battant-e-s ne sera en ce cas plus étudié comme situation goffmanienne, mais comme élément de l'environnement des battant-e-s.

Sont rassemblés sous un registre transactionnel privé tous les effets sur l'environnement d'un individu résultant de la participation au groupe. Reprenons certaines des oppositions évoquées au cours de ce chapitre : entre *sérieux*, *travail* et *plaisir*, entre ordre du jour et liberté ... Ces oppositions distinguent la qualité de ces espaces et les effets de l'existence d'espaces disposant de ces qualités dans l'environnement de l'individu. Pour emprunter déjà un vocabulaire goffmanien, cela revient à opposer analytiquement l'*euphorie* des situations (le *fun* ; Goffman, 1961) aux débouchés potentiels (travail, ordre du jour) que la présence d'espaces permettant l'euphorie peut avoir sur la transaction entre un individu et son environnement.

C'est souvent, dans le cas d'une association de patient-e-s, faire référence à la dimension politique qui se loge dans un environnement marqué par le *soin*, compris largement comme le fait Svandra en tant qu'agir compassionnel : « la manifestation d'un mouvement vers l'autre respectueux de la singularité et de la liberté du sujet souffrant » (Svandra, 2005 : 127), la souffrance étant ici reliée aux impuissances ricoeuriennes. Cet acte vers autrui peut inscrire ou non la personne vulnérable dans un registre dispositionnel. Il est possible d'œuvrer pour la singularité d'autrui sans considérer ce dernier capable de l'exprimer de lui-même. On peut également souhaiter augmenter la puissance d'agir d'autrui, sans considérer l'individu capable de prendre part à ce travail. P. Svandra définit le soin comme un travail *moral*, qu'Habermas associe dans « De l'éthique de la discussion » aux intuitions « qui nous informent sur la question de savoir comment nous devons nous comporter au mieux afin de contrecarrer l'extrême vulnérabilité des personnes, en la protégeant et en l'épargnant » (Habermas, 2013 in Svandra, 2005). Avec lui, insistons davantage sur la dimension politique de ce geste en étudiant comment il s'initie ou non par un effort ancré dans la co-présence visant la dispositionnalité de la personne. Autrement dit, demandons-nous comment se compose la possibilité pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer de se faire à la fois objet et sujet du soin, encore une fois compris largement, et ainsi exercer une influence sur sa propre transaction environnementale (dans sa dimension privée).

De manière distincte, le régime que je qualifie de représentationnel considère l'expression individuelle (verbale ou non) comme un moyen de co-construction collective et non comme unique fin en soi. C'est en raison de la volonté d'une élaboration dépassant la contingence que je le rapporte à des visées d'ordre épistémique (construction de savoirs) ou politique (construction d'un commun). C'est ce dépassement qui m'inspire le qualificatif « représentationnel », non par ce qu'il renvoie aux possibilités de proposer une démocratie basée sur des représentant-e-s, mais plus largement parce qu'il implique un dépassement de ce que Peirce nomme la secondarité, vers ce qu'il nomme la tiercité, et qui est de l'ordre de la représentation, soit du rapport d'un élément individuel à un tout :

« Derrière toutes les variations possibles de la signification, il y a chez Peirce la thèse que le monde nous apparaît fondamentalement, de trois manières possibles : en tant que pure qualité (i), en tant que relation concrète (ii), en tant que représentation logique (iii) » (Berger, 2021 : 33).

Que cela soit en tant que geste politique public, ou en tant qu'acte épistémique, il convient de transiter de relations concrètes, factuelles, à un degré de généralisation dépassant la contingence. Une expérience participe à la création d'un savoir expérientiel, un trouble citoyen expérimenté peut participer à l'agencement d'une solution publique. Nous verrons que la priméité sera prise en charge également dans la « montée en tiercité », mais cette catégorie sémiotique ne m'inspire pas de catégorie analytique, à l'inverse de la tiercité. Dépassant une relation qu'en l'état Dewey qualifierait, par une autre voie, de privée, ce geste représentationnel fluctue lui aussi selon sa teneur interventionniste/humanitaire - peut ne pas se baser sur les personnes concernées car incapables - ou dispositionnelle - inclure les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans la co-construction d'un commun tierce.

Lorsque le groupe s'interroge sur la représentation de la maladie à véhiculer, il s'inscrit dans une démarche que je qualifie de représentationnelle. A l'inverse, dans l'exemple du « Mythe de la maladie d'Alzheimer », quand cet élan est ralenti par le travail moral nécessaire autour de Maxime, la focale de la démarche se transfère vers le situationnel. Quand Solène essaye d'élargir le récit particulier de Armand et Judith vers plus que leur propre situation (« donc on peut dire que c'est une bonne chose », au sujet de l'aide à domicile), elle aspire timidement à une portée représentationnelle, que lui refuse par ailleurs Armand (« ... pour cette dame ... pour moi.»).

Chacun de ces degrés, que je qualifie de *fragments* citoyens, est associé à une série de puissances, de capacités et compétences, agencées collectivement en guise de dispositionnalité alternative des personnes rassemblées. Synthétisons ce que nous avons jusqu'ici appris afin d'initier la suite de l'analyse.

2.6.4 Epilogue :

Il faudra dès le chapitre suivant interroger au fil du texte la coexistence des volontés de résolutions individuelles ou collectives de ces blessures morales (Ricoeur, 2013). A cet effet, l'analyse sera attentive aux axes qui viennent d'être synthétisés, respectivement celui des registres anthropologiques (dispositionnel/humanitaire) et celui de la portée des effets (situationnel, transactionnel privé et représentationnel). En les combinant, on étudiera respectivement les dispositions associées à chacune de ces portées, ce qui révèle différentes compétences et capacités, situationnelles, agentives privées ou représentationnelles, que je considérerai comme des fragments citoyens travaillés en et par l'activité. L'analyse empirique fera donc émerger pragmatiquement un modèle anthropologique capacitaire *citoyen*, basé sur une dispositionnalité alternative et délimitée en trois piliers capacitaires citoyens (situationnel, transactionnel privée, représentationnel) se détachant sensiblement du modèle ricœurien, tout en s'en étant inspiré. Explicitons.

A travers les deux premières interventions du tour de table, la description des modalités spatio-temporelle du groupe des Battant-e-s et un épisode décrivant la réaction du groupe face à d'une émission télévisée, j'ai tenté dans un premier temps d'illustrer la pluralité anthropologique entourant les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Dans un second temps, j'ai entrepris de mettre en évidence la différence de traitement des interventions en fonction de leur portée situationnelle, individuelle ou collective.

J'ai plus tôt évoqué l'idée que le groupe des Battant-e-s me donnait l'impression d'être plus et moins que de la participation, en précisant ce qui m'amenait à le considérer comme un processus faiblement politique, que l'on pourrait dores et déjà requalifier en un processus faiblement représentationnel. J'insiste à présent sur ce qui en fait quelque chose de plus. Plus, car contrairement aux processus de participation disqualifiant les citoyen-ne-s ordinaires étudiés par Mathieu Berger, et face à une série de « fausses notes » communicationnelles, l'assemblée s'essaye d'abord un premier degré d'inclusion, portant sur la situation en elle-même. Cet effort, au cœur du chapitre suivant, invite à l'analyse de l'ordre de l'interaction du groupe des Battant-e-s et rapproche les puissances de dire et signifier aux concepts de

citoyenneté et de reconnaissance interactionnelles (Colomy & Brown, 1996 ; Le Goff, 2013 ; Jacobsen, 2010) et de citoyenneté narrative (Baldwin, 2008).

Ça n'est qu'après avoir présenté le traitement collectif de la puissance situationnelle des battantes et battants et ses résistances que j'aborderai ses éventuels effets sur l'environnement, résultant ou non en de l'agentivité narrative des battant-e-s, et débordant conséquemment de la réunion en elle-même. Il sera alors enfin pertinent d'interroger les possibilités d'actions et de définitions collectives, enjeux représentationnels issus la composition de la citoyenneté narrative des battant-e-s. Cette ultime attention accordée, nous avons conduit jusqu'au bout cette enquête naissant d'une microsociologie goffmanienne interrogeant les pratiques citoyennes dessinées par les rassemblements associatifs de patient-e-s concerné-e-s par la maladie d'Alzheimer.

3. Mettre en musique une citoyenneté situationnelle

Le précédent chapitre a révélé les tensions résultant de la diversité des perspectives et objectifs traversant l'espace discursif de l'association. Je m'applique conséquemment à aborder les effets pluriels de ces lieux, en commençant par approfondir la fonction expressiviste du groupe des Battant-e-s, limitée pour l'instant à sa portée sur la situation et comprise en tant que l'une des capacités travaillée au sein du collectif.

Cette section analytique entreprend d'interroger le rôle du groupe des Battant-e-s concernant la puissance de dire des participant-e-s, en tant que fragment de la dispositionnalité situationnelle de ce public. À considérer cette puissance comme une capacité à dire, et l'interaction comme une performance témoignant de cette compétence (Genard, Cantelli, 2008), je serai amené à étudier le groupe des Battant-e-s en tant qu'environnement actualisant ou non cette capacité, tout en la redéfinissant pour l'inscrire dans une conceptualisation goffmanienne. Ces enjeux, moraux si l'on s'arrête à Paul Ricoeur, seront par la suite élargis à des possibilités externes à la conversation (Lavelle, Legris, 2016 : 36). En adéquation avec le modèle mis en place au cours du chapitre précédent, je distinguerai ultérieurement la portée d'enjeux respectivement situationnels, transactionnels privés et représentationnels. Mais pour ce faire, j'oriente initialement mon attention vers l'ordre interactionnel de l'environnement du groupe des Battant-e-s. De fait, avant de considérer les enjeux émanant de la réunion, le premier objectif observé lors de ces rencontres est de les faire tenir. Pour commencer, je fais le choix théorique de comprendre le dire ricœurien comme un « signifier » assimilé aux compétences et capacités interactionnelles, elles-mêmes liées à la reconnaissance des interactant-e-s (Jacobsen, 2011) et à l'agencement d'une citoyenneté interactionnelle (Colomy & Brown, 1996) que je rapprocherai dans les chapitres à venir d'une définition de la citoyenneté comme agentivité narrative appelant, ou non, des effets externes (Baldwin, 2008).

Le groupe des Battant-e-s s'apparente à un espace de parole où récolter l'expression des personnes directement concernées. La participation se pense et se pratique encore largement au moyen du discours et de la délibération (Lavelle, 2016). Le groupe belge que nous avons pu suivre n'échappe que partiellement à ce logocentrisme. Cela implique la présupposition de la capacité à dire des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer qui sont amenées à s'exprimer dans ces espaces sur leurs expériences. Le chapitre précédent aborde les qualités physiques de l'environnement participatif et étudie comment le groupe s'organise matériellement et pratiquement pour permettre la parole des personnes directement concernées. Mais est-ce suffisant ? Nous avons vu que la maladie d'Alzheimer a des implications plus ou moins lourdes en ce qui concerne la faculté à signifier. Mais nous avons aussi entraperçu dans les extraits invoqués que les discours étaient difficilement imputables aux individualités seules. Il faut alors aborder sans tarder la part de politique qui se niche « dans les conditions de possibilités de l'expérience d'un vivre-ensemble » (Cefai, 2011 : 547). C'est en effet cette co-organisation qui se révèle la plus saillante dans l'organisation de ces espaces, davantage que leur organisation spatiale et matérielle. Le vivre-ensemble s'entreprend avant tout en situation, dans les interactions générées par la co-présence des

membres du groupe des Battant-e-s, bien qu'elle se projette dans des « avant, après et ailleurs » (Cefaï, *ibid.* : 548).

C'est à ce dessein que j'entreprends une analyse microsociologique de l'environnement éthico-politique du groupe des Battant-e-s. Par environnement éthico-politique, je me réfère à ce que Valet et Meziani (2017 : 60-62) considèrent comme l'ordre symbolique, les normes, appliquées au sein d'un environnement qui garantissent ou non à l'individu d'être pris en compte et *in fine*⁸⁵ de participer :

« Mais, comme nous le verrons plus loin, l'environnement capacitant peut aussi être pensé sur un plan symbolique – et éthico-politique – au travers de l'attention portée à la mise en norme du monde. Ici, les significations culturelles déterminent d'abord un mode qualitatif de l'expérience offerte. C'est la question de la reconnaissance qui est mise en évidence, impliquant qu'autrui comprenne le sens et atteste la valeur des capacités que chacun est en mesure d'exprimer, facilitant donc surtout le prendre soin du corps phénoménologique – le corps vécu » (*ibid.*).

Mon analyse ne peut donc se limiter à l'espace de parole comme environnement spatial, sonore ou temporel, peu importe combien ces derniers participent de manière inhérente à « l'organisation des événements et de la connaissance » (Goffman, 2009 : 310), soit au cadre de l'expérience que vivent les membres du groupe. Ma réflexion ne se dirige pas non plus vers un ordre symbolique et politique large, extérieur à la situation, une culture par exemple. Elle nécessite plutôt de s'armer d'outils propices à une analyse dirigée vers le micro, voire l'infra, communicationnel de ces rassemblements. Elle doit ambitionner de saisir les normes communicationnelles en fonction au sein de ces espaces. Des normes défendues parfois non sans résistance que l'on associera à une disposition collective à assumer l'organisation de ce qui fait tenir une situation et ses interactant-e-s, comme le « prendre soin des capacités » évoqué dans la citation ci-dessus.

S'il a déjà été présenté comme l'une de nos ressources méthodologiques et analytiques, et si son vocabulaire conceptuel est déjà disséminé dans le présent travail, c'est à nouveau Erving Goffman qui m'équipe pour étudier ces situations à la hauteur de leur complexité. Cette fois, c'est en raison de l'attention inhérente à la reconnaissance que soulèvent Brown & Colomy (1997), Jacobsen (2011) et Alice le Goff (2013) chez l'auteur que je m'autoriserai à invoquer le chercheur canadien et son objet principal pour l'analyse de l'environnement en tant que dispositif capacitant, ou non. Avant d'explicitier les méthodes retenues par l'assemblée, je propose de dégager d'une brève synthèse de l'appareil conceptuel goffmanien le lien à ma problématique. Dans les pages à venir, j'illustre ce qu'une sous-estimation de l'importance des compétences interactionnelles risque de générer dans le cas du groupe qui nous intéresse. Je détaillerai ensuite la réponse environnementale que propose le groupe des Battant-e-s en tant que milieu de production et de réception (Berger, 2018) par rapport à ces risques.

3.1 L'(inter)acteur goffmanien : ce que savoir dire signifie

⁸⁵ Ab Initio serait peut-être plus adéquat dans ce cas.

Au cours de sa carrière, Erving Goffman s'est intéressé aux interactions en apparence les plus anodines pour montrer qu'en elles se jouait déjà ce qui permet de faire société (Bonicco-Donato, 2016). D'après ses travaux, les individus utilisent lors des situations de co-présence une grammaire, un « ordre syntaxique » qu'il nomme l'ordre de l'interaction. Ce dernier est à comprendre comme un « système cohérent et organisé où les actions sont intégrées les unes aux autres, selon les exigences d'un tout dont la fonction est d'affirmer l'ordre social et l'ordre moral » (Goffman in *ibid.* : 115). Il prend la forme de « règles de syntaxe d'un langage » qui révèlent le « système de convention déontologique » dont le « fonctionnement de l'ordre de l'interaction » est la conséquence (in *ibid.* : 115 ; Goffman in *ibid.*). Cet ordre de l'interaction est certes syntaxique, mais aussi moral et communicationnel (Cefaï, 2011 ; Leeds-Hurwitz, Winkin, 2022). Il a des implications sur et lie les identités, les situations et la communication des individus en coprésence.

Si à travers ses différentes publications Goffman s'intéresse si fréquemment aux « fous » ou aux « gaffeurs » c'est que ces derniers témoignent d'une absence de maîtrise de cet ordre, soit de manière plus ou moins fugace, soit de manière permanente. Fidèlement à son œuvre, cette absence de maîtrise est associée à une atteinte à la valeur positive de l'individu, échouant à faire société dans un langage social commun. En invoquant par exemple des éléments qui ne cadrent pas avec la définition de la situation et qui ne la font pas tenir en tant que monde construit (Goffman, 1961) dans lequel l'engagement est vécu comme naturel (Goffman retiendra le terme euphorique, *ibid.*), les interagissant-e-s risquent de générer un sentiment dysphorique dans l'interaction, soit une forme de tension, d'embarras. Une offense est donc également un échec à l'égard de l'interaction en elle-même, en plus d'affecter l'identité des interagissant-e-s en co-présence. L'individu goffmanien capable maîtrise donc le jeu social qu'il actualise par l'application de ses compétences interactionnelles à l'inverse du « fou » qui le saccage inévitablement. Quand il considère dans l'un de ses derniers textes la « démence », en l'assimilant à la folie, c'est pour la comprendre comme interprétant ultime et disqualifiant d'individus qui n'arrivent pas à respecter la condition de félicité et qu'il condamne aux ravages :

« Une énonciation offensante qu'on ne veut pas prendre pour argent comptant doit être réinterprétée comme étant le produit de l'inadvertance, de la facétie ou autre justification classique. Mais si le contexte ne permet ni ce recadrage conventionnel ni l'interprétation littérale, là encore il va peut-être falloir soupçonner quelque chose comme une démence » (Goffman, Kihm 1987 : 266).

Dès *Stigmate*, il choisit d'étudier la bizarrerie comme relation à autrui, et non comme entité réifiée (1975). Ce qu'il nomme démence, ou folie, est d'ailleurs plus qu'un comportement individuel déviant, c'est davantage le déni d'une humanité, ici définie comme une « intelligence », partagée :

« Goffman dit de la folie qu'elle est une « inconvenance situationnelle », il faut donc non seulement entendre qu'elle porte atteinte à une strate de sens plus profonde que celle des normes de civilité (le fou est plus qu'un déviant), mais souligner que c'est le cadre de l'expérience sociale élémentaire, en tant qu'elle suppose une intelligence partagée, qui est troublé » (Joseph, Proust, 2020 : 23).

Lors du dernier chapitre de sa thèse soutenue en 1953, Goffman identifie une série de protagonistes qu'il qualifie de défectueux parmi lesquels les enfants, les étranger-e-s et les handicapé-e-s à qui il manque selon Goffman « la capacité intellectuelle de communiquer, ou chez qui les récepteurs sensoriels sont défectueux, comme c'est le cas des sourds, des muets et des aveugles (...) Des individus bienséants (*acceptable individuals*) deviennent parfois défectueux (*faulty*) pendant une brève période » (Goffman, 1993). Leur « défectuosité » réside dans leurs difficultés communicationnelles, comparables aux personnes atteintes d'un stigmate, en qui nous ne voyons aucune autre signification que celle de la tare « s'imposant à nous » (Goffman, 1975). Dans son ouvrage classique, il décrit les personnes porteuses de cette « différence avec ce à quoi nous nous attendions » comme étant écartées derrière, cachées par une caractéristique qui « peut s'imposer à l'attention de ceux d'entre nous (...) et nous détourner de lui, détruisant ainsi les droits qu'il a vis-à-vis de nous du fait de ses autres attributs » (ibid. : 1975). Le stigmate peut alors être compris comme un frein communicationnel entravant grandement la possibilité de faire émerger à la conscience partagée autre chose que la tare disqualifiante et ainsi compliquer la tâche sociale élémentaire dont le déroulement interactionnel naturel est la conséquence.

Dans la dernière partie de son œuvre, Goffman s'intéresse plus spécifiquement à la communication en tant que réalisation sociale (Goffman, 1987). Il y identifie plusieurs règles implicites perpétuant la fonction euphorique des situations de conversations. C'est dans son article « La condition de félicité » et dans son ouvrage « Façons de parler » que l'auteur nous livre son analyse la plus poussée à cet égard. Il identifie ainsi des capacités cognitives de type empathiques permettant de se projeter hors de soi pour identifier les attentes implicites qu'exigent la situation et la conversation, externalisées dans nos lignes de conduites (Bonicco-Donato, 2016 : 154). Goffman souligne dans « Façons de parler » l'exigence de prendre en compte l'esprit d'autrui dans toute interaction, c'est-à-dire de s'intéresser à « sa capacité à lire dans nos mots et nos gestes les signes de nos sentiments, de nos pensées et de nos intentions » (Goffman, 1987 : 271), et précise dans « La condition de félicité » une série d'implicites présupposés qui font tenir chaque interaction, dans le langage et au-delà :

« Tout cela m'amène à hasarder une définition de la condition de félicité qui se cache derrière toutes les autres, une définition de la Condition de Félicité : toute disposition qui nous incite à juger les actes verbaux d'un individu comme n'étant pas une manifestation de bizarrerie (...) il convient désormais de considérer les analyses syntaxiques et pragmatiques comme décrivant empiriquement et en détail la façon dont nous sommes obligés de manifester notre santé mentale pendant les interactions verbales que ce soit par la gestion de nos propres paroles ou par les preuves que nous donnons de notre compréhension de celles d'autrui » (ibid. : 266).

La condition de félicité chez l'auteur repose donc sur une relation cognitive se logeant dans chaque situation de co-présence. Cette dernière s'appuie sur une série de « savoirs implicites » (Bonicco-Donato, 2016 : 155) que Goffman associe à des présuppositions basées sur la possibilité de se saisir de références logées dans l'interaction ou dans une biographie commune, à la possibilité de se saisir de l'environnement immédiat comme ressource communicationnelle, à la possibilité de se reposer sur des connaissances antérieures et importées ne résidant pas dans l'interaction, ainsi qu'à la possibilité de

respecter ce qu'il qualifie avec Hymes de compétences communicationnelles (ibid. : 156). Retenons donc de Goffman trois aires interactionnelles interreliées (soi, situation, relation cognitive) rassemblées dans un ensemble de compétences à maîtriser pour faire société, le temps d'une situation. Voilà tout ce que l'on peut assimiler au *dire* goffmanien, compris comme la disposition sociale à signifier adéquatement et intentionnellement. Autre intérêt de l'arsenal goffmanien, pour le sociologue, plus largement que la parole, c'est tout comportement qui exprime. Chaque ligne de conduite, verbale ou non verbale, est lue par les interactant-e-s et rattachée à l'identité de celui à son origine, en adéquation ou non avec la situation en cours. L'auteur évoque par exemple le *body idiom*, le corps comme signifiant qui en dit plus, ou autrement, que la parole⁸⁶. C'est en cela que je considère le *dire* comme un *signifier*, avoir du sens.

Le stigmatisme lié à la maladie d'Alzheimer, pour y revenir, reviendrait donc à ne pouvoir rien signifier d'autre que la maladie elle-même, ou comme le dit Brossard, ne serait qu'un processus de discrédit (Brossard, 2017). Pouvoir dire, savoir dire, et plus largement signifier quelque chose d'autre qu'une pathologie, à partir de la sociologie goffmanienne est donc une compétence impliquant la capacité de faire société, de rejoindre adéquatement un tout social en cours d'élaboration, et revient à disposer d'un certain crédit en tant qu'interactant-e. Ce que va documenter ce chapitre, c'est tout ce qui est mis en place par l'assemblée pour agencer ce crédit chez les interacteur-trice-s vivant avec la maladie d'Alzheimer.

Cette recherche doctorale ancrée dans le groupe des Battant-e-s, génère la mise en lumière d'une composante *politique* sous-estimée de la participation de citoyen-ne-s vulnérables. Celle-ci porte sur leur prise de part en situation, assimilée à leur puissance à *signifier* en situation.

3.1.1 Discrédit et participation : de la dysphorie, du désengagement et de la difficulté à tendre vers la condition de félicité

La maladie d'Alzheimer se dévoile souvent dans un premier temps par des difficultés langagières (Taler et al., 2008) qui accentuent le discrédit engendré par la maladie, induisant un retrait de la vie sociale de la personne stigmatisée (Goffman, 1974). Avant d'illustrer ce que propose le groupe de patient-e-s à cet égard, évoquons empiriquement les implications d'une sous-estimation de la nécessité de penser ces capacités citoyennes. En théorie, les agent-e-s socialement compétent-e-s se rendant responsables d'une offense (voire d'un sacrilège en ce que cet ordre interactionnel est le sacre de ce qu'il permet : la société), se sentent coupables, embarrassé-e-s, confus-e-s, témoignant de la connaissance implicite des codes sociaux et de la réalisation de l'offense. Cet embarras, cette confusion, est déjà une « manière d'honorer les règles » (Bonnicco-Donato, 2016 : 120). L'extrait qui suit témoigne du sentiment dysphorique généré par l'embarras, et du désengagement qui en résulte, jusqu'à résolution. Cet extrait décrit un battant, Louis, qui bute sur l'expression « courbe d'apprentissage » lors d'une discussion traitant des habitudes prises depuis l'annonce de la maladie. Dans l'extrait retenu, il procède à l'une de ses premières prises de parole, ayant

⁸⁶ Je me réfère par exemple à l'opposition entre information dirigée (la parole) et non dirigée (le comportement verbal), ou les expressions corporelles d'orientation, de circonspection, ou d'outrance.

fraîchement découvert le groupe. Il est accompagné de sa femme (Elie) et la discussion est encadrée par la présidente de la Ligue, Solène. La communication de Louis n'est pas traversée par de grandes difficultés de compréhension mais le battant rencontre tout de même certaines approximations lexicales. Bien que minimes, celles-ci l'écartent de la réunion :

Louis : « Oui, comment est-ce qu'on appelle ça ? C'est la courbe de... de... (*hésite et coince pendant quelques instants sur les mots*). Allez, quand on s'acc... s'acclimate... oui la parole c'est pas toujours ça (*rires partagés*). « La courbe de... » (*Les propositions commencent à fuser de partout : de Gauss ? D'adaptation ? L'assemblée semble être satisfaite de la dernière solution, mais le battant continue à chercher jusqu'à s'arrêter peu après avoir donné une définition du mot qui lui manque : « le fait que d'un novice on devient meilleur, si je le fais dix fois, ça passe, mais si je le fais cent fois ça ira beaucoup mieux ça devient un automatisme ... »*).

Solène : « La courbe d'aisance peut-être » ?

Louis : « Oui, c'est ça ... » *mais il ne me semble pas réellement convaincu et cherche encore visiblement. Son visage est fermé et il a l'air dans sa tête. La conversation continue son chemin, sans que l'interrogation de Louis se résolve. Il donne l'impression de ne plus suivre la conversation et est marqué par la réflexion. Une petite dizaine de minutes plus tard, son visage se desserre et il s'exclame en levant son doigt vers le ciel :*

Louis : « J'ai trouvé ! C'est la courbe de... de... » *de nouveau des réponses venant d'autres battant-e-s et aidant-e-s fusent : d'empathie ? d'adaptation ? La présidente de l'animation les interrompt toutefois :*

Solène : « Allez, on lui laisse le temps » !

Louis : « d'empathie ... non, non, pas ça ... mais c'est pas possible hein ça » ! *Il s'énerve visiblement à nouveau, fronce les sourcils et se renferme. Il paraît en inconfort face à ses hésitations. Armand lui suggère de passer à l'écrit, cela viendra peut-être plus facilement. Insatisfait, Louis cherche toujours, et cette quête lexicale devient l'objet principal de l'attention de l'assemblée. Sa femme intervient alors, lui suggérant la marche à suivre :*

Elie : « Dis un autre mot... qui s'y approche... fin l'idée quoi ».

Du tac au tac, Louis répond : « Apprendre ». Ses yeux s'écarquillent, marquent ensuite le soulagement et ses traits se détendent : « la courbe d'apprentissage » ! OUF ! il célèbre cette victoire en levant les deux bras au ciel, les poings fermés, comme un cycliste sur la ligne d'arrivée. L'assemblée partage son soulagement et sa joie, en l'applaudissant fortement, et le groupe finit par éclater d'un rire collectif.

Voilà une illustration des difficultés à rejoindre la communication auxquelles sont confronté-e-s les battant-e-s, la difficulté à trouver leurs mots. La difficulté que Louis éprouve se lit sur son visage fermé, pensant, visage qui pour Paul Ricoeur, est le miroir du *souffrir* (Ricoeur, 2013). La difficulté de ne pas réussir à participer adéquatement à l'interaction est telle qu'elle écarte Louis de l'engagement attendu d'une conversation, ce monde créé collectivement auquel le battant n'appartient temporairement plus (Goffman, 1974 : 101). Plutôt, il semble retenu dans une souffrance qui l'isole, dans un monde inaccessible où seul, il se débat face aux limites linguistiques qu'il rencontre. Les personnes présentes autour de la table tentent pourtant de l'en sortir, et aspirent à dénouer le casse-tête qui semble habiter Louis. Cherchant

à rendre collective la résolution de l'expérience personnelle de l'impuissance à dire, le groupe offre au battant un soutien lexical pour extraire ce dernier de l'infélicité dans laquelle il est maintenu et autoriser à la conversation d'à nouveau générer la *transe socialisée* (Goffman, 1957 : 47) qu'elle est censée être. Cette aide se matérialise par les suggestions du groupe pour compléter le mouvement conversationnel que Louis propose de lui à lui-même (déclaration : « comment on appelle ça », réponse : « la courbe de ... », (Goffman, 1987)). Contradiction qu'il sera fertile d'interroger, le groupe collectivise cet effort en même temps que la présidente de l'association valorise l'individualisme comme forme de déférence, d'attention à un individu qui, de manière manifestée plutôt que manifeste, est toujours considéré comme étant capable de dire (« allez ! on lui laisse le temps »). Double déférence donc, celle qui entretient la possibilité pour le battant de dire réellement seul, attentive à sa puissance, et celle qui collectivise plus explicitement cet effort, attentive à sa vulnérabilité. C'est la deuxième voie qui finira par provoquer la première, la femme de Louis, par son conseil permet à ce dernier de résoudre la tension que provoque en lui l'inconfort d'expérimenter la discontinuité entre sa volonté et sa capacité de dire. Le choix de laisser parler ou de parler pour autrui est un enjeu de micro-politique relationnelle (Béliard, Dammame, Eideliman, 2015) en ce que ces situations, à priori anodines, recèlent des implications en termes d'autonomie pour la personne concernée. Louis est tour à tour considéré comme pouvant s'en sortir seul et devant être aidé collectivement, entre deux idéaux, l'un orienté vers ses capacités, l'autre vers ses vulnérabilités à dire et les souffrances qui les accompagnent. Le soulagement d'avoir finalement trouvé le mot cherché est d'ailleurs palpable dans cette situation, si bien que l'heureux dénouement est célébré par des rires et des applaudissements.

Nous voyons avec Louis les conséquences dysphoriques (Goffman, 1961) de ne pas réussir à suivre l'action dans son cours, et le désengagement qu'elles génèrent, ici temporairement. Si l'on est attentif aux réactions corporelles relatées, aux interjections, aux marques d'impatience, ou de soulagement quand le mot manquant est finalement trouvé, on ne peut que rejoindre l'idée d'une insatisfaction face à ces difficultés, ces impuissances communicationnelles. Lorsque les battant-e-s et plus largement les personnes concernées évoquent la maladie, le terme qui revient le plus souvent pour exprimer ces difficultés est *frustration*. Frustration en effet, frustration de ne pas être compris, de ne pas pouvoir communiquer facilement, d'appréhender la perte du fil de ses pensées, de perdre la face et, finalement, de ne plus s'exprimer. Cela amène Louis à ne plus participer à la conversation pour dépasser cette impuissance et trouver le mot recherché, comme cela amène Allison du groupe anglais *Minds and Voice* à quitter la réunion, en pleurs face à son impuissance à dire alors que les autres membres du groupe s'expriment sur la modification des représentations de la maladie : « Comme si on n'arrivait plus à parler ... n'importe quoi » (*As if we couldn't talk anymore ... nonsense*). Les battant-e-s soulignent l'importance d'avoir confiance en soi, de se sentir à l'aise, comme condition première pour affronter le monde extérieur, sinon « je me cache ». Une confiance ébranlée par ces difficultés communicationnelles, tel que l'illustre plus haut le désengagement de Louis ou encore la conversation suivante, issue d'un sous-

groupe portant sur l'anticipation du futur, mais ayant dévié vers le sujet de la communication⁸⁷ :

Louis : « Oui, voilà, je reviens avec ma bulle et ce qui me manque ... c'est effectivement la communication ... j'ai dans ma ... dans mon état ... des déficiences pour la parole et c'est ça aussi, c'est pour ça aussi que je reste dans mon ... dans mon ... cocon ... voilà. Et le jour où je vais pouvoir éliminer cela, je pense que ça va vraiment émerveiller le reste de ma vie et voilà quoi. Donc il faut que je fasse ... que je me donne un coup de pied dans ... voilà ... et attaquer ce bazar-là... »

Laure (professionnelle de la Ligue Alzheimer) : « Vous obliger un peu à aller vers l'extérieur ça vous ferait du bien » ? *Elle joue son rôle de médiatrice et essaye de réorienter la discussion vers « ce qui fait du bien », cherchant à rejoindre le sujet de discussion initial.*

Louis : « Oui absolument, absolument, tout à fait, oui ». *Il communique de manière assurée malgré quelques petites hésitations.*

Jacques : « Quoi... d'aller dans un autre endroit » ? *Comme souvent lors de ses interrogations, sa voix monte dans les tons aigus pour marquer l'incompréhension. Le battant a visiblement l'air de ne pas saisir la conversation et le fait remarquer.*

Louis : « Non, non de ... parler ... ».

Laure (*qui ne semble pas non plus cerner le propos et le rattache au fait d'en parler*) : « En parler ... à l'extérieur » ?

Louis : « De parler ... de parler. Pour l'instant, je reste à ma maison » ... *Il essaye de clarifier son propos face à l'incompréhension de Jacques et de Laure. Les autres battant-e-s l'écoutent, à l'exception de Maxime qui ne tient pas en place et se lève constamment pour aller aux toilettes ou dans la cuisine, où sont rassemblé-e-s les aidant-e-s.*

Jacques : « Dans ta famille alors » ?

Louis : « Oui ... alors ... avec la famille, c'est la famille, c'est le cocon, vraiment ... il y a mon cocon de la famille et des amis proches etc... », *il mime un espace fermé en faisant une sphère de petite taille avec ses bras, « et après, je vais là-bas et là » il mime le lointain en sortant de cette sphère « je ... voilà quoi... c'est moins facile » il communique corporellement quelque chose qui coince en roulant ses épaules d'une manière crispée. Laure n'écoute qu'à moitié car son attention est accaparée par Maxime qui se déplace beaucoup. Elle intervient en revenant à sa question initiale : « Vous pensez que ça serait plus facile d'envisager l'avenir si plus de monde est au courant et que vous en parlez plus librement » ? Louis cale un peu... il n'a pas l'air de comprendre que la question ne suive pas son propos. Je prends le relais pour permettre à la discussion de se poursuivre, Laure étant de toute façon occupée à rediriger son attention vers Maxime. J'essaie de reformuler ce que j'ai compris de l'intervention du battant.*

Simon : « Ce que vous venez de dire, c'est par rapport à la parole ? travailler la parole pour après aller ... plus loin ... » ? *je n'ai pas le temps de terminer que Louis m'interrompt vivement motivé par la conversation.*

⁸⁷ Je choisis de ne pas (trop) résumer cet extrait à des fins argumentatives (incarnées).

Louis : « C'est ça » ! *Il marque avec volume et agitation corporelle son acquiescement.*
 « Parce que c'est la porte ... qui va me faire entrer dans le monde, dans la société, parce que là, je me cache un peu » *il fait une moue gênée* ... « à la base il y a une déficience de la parole, ça c'est très clair ... qui est dure. (...) ce que je dois faire c'est améliorer mes déficiences, comme je l'ai dit tout à l'heure avec Elie, on n'a pas mentionné la parole, mais je remets la parole dans ... et ça ça me permettra d'être bien et de ... de sortir de mon trou quoi ».

Lucie (*qui ne parle pas beaucoup et revient spécialement aujourd'hui d'une absence de plusieurs mois après avoir été hospitalisée*) : « Comme je vous comprends ... je vous comprends » ... *elle sourit un peu tristement.*

Laure : « vous aussi vous avez cette vision » ?

Lucie : « Oui ... tout à fait » ... *Elle lâche un petit rire nerveux* « c'est ... je bafouille encore ... souvent ... c'est déjà pas très ... c'est difficile quoi... d'exprimer quelque chose ... et de retrouver mes mots » ... *sa communication est hachée, elle hésite souvent pour retrouver ses mots et semble lutter.* « Fin ... pour moi ... oui... c'est le plus dur, parce que moi j'étais ... professeur en plus ».

Louis : « Ah oui » ... *il pince ses lèvres et penche la tête pour marquer la compréhension.*

Lucie : « Ca n'est plus ça » ... *elle rigole à moitié ironiquement.*

(...) *La conversation continue son cours, entre Lucie qui parle lentement, Jacques qui relance de temps en temps la conversation sur l'histoire de vie de la personne qui parle et Louis qui s'exprime plutôt bien, très énergiquement et s'appuie de mimes pour le faire.*

Lucie : « Y a des moments où ça bloque » ... *elle hausse les sourcils pour marquer ce que je comprends comme une forme de résignation*

Louis et Judith : « Oui » *l'une le dit de manière très énergique, pour confirmer, l'autre plutôt tristement.*

Louis : « Et plus on bloque, plus le stress monte » (Judith : oui oui) *son expression est celle d'une personne qui peut comprendre l'expérience que relate Lucie, il mime l'enchaînement, comme si son histoire était la suite de celle de Lucie, qui acquiesce silencieusement et très lentement.*

Simon : « Le stress monte » ?

Louis : « Si monsieur machin etc ... euh » *il mime être au téléphone et parler à quelqu'un en portant sa main à son oreille et en écartant uniquement son auriculaire et son pouce...*
 « et je me mets à bafouiller ... il va se dire qu'est-ce qu'il a ce mec » ... *en montant ses épaules et tournant ses mains, mimant cette fois l'interrogation.*

Simon : « et pas dans le cocon » ?

Louis : « Voilà, au téléphone aussi hein, quand je téléphone, dès que je ne suis pas sûr, ça part en couille quoi » ... *il rigole à la suite de son expression. Il nous dit que ça n'est finalement pas une question uniquement géographique puisqu'il téléphone de chez lui et qu'il ressent aussi le stress monter à ces moments.*

Louis : « Parfois je fais ça aussi, je lis à haute voix, car je pense que c'est une des manières qui peut » ... *il cherche son mot, Jacques propose son aide :*

Jacques : « Clarifier » ?

Louis : « Oui » !

(...)

Jacques : « Et toi aussi tu es d'accord ? que ça fait du bien de parler » *il se retourne vers Lucie.*

Lucie : « Oui, je bafouillais ... je bafouille encore ! tout le temps, c'est énervant... on a pas ... on n'a pas ... *elle s'arrête... voilà* » (*elle pointe ses mains vers la situation en ouvrant grand les yeux, mimant une démonstration*) ... « un exemple ». *Son argumentation incarnée, en situation, génère l'hilarité de l'assemblée.*

L'embarras goffmanien que nous avons mentionné dépasse la situation de réunion d'après le battant, mais s'exprime dans le **voilà** de Lucie. Avec Goffman, nous pourrions considérer cette difficulté comme source de désengagement, à la suite d'échecs à rejoindre la *transe socialisée* évoquée plus haut, qui est loin d'être naturelle pour les personnes atteint-e-s de la maladie d'Alzheimer. C'est le message que Louis veut faire passer. Il est enfermé dans un cocon dans lequel la communication est passable, mais il n'ose plus en sortir, se cache et ne s'ouvre pas sur le monde. C'est l'isolement qui accompagne le stigmaté (Goffman, 1975) et qui se contre par un entre-soi de personnes partageant les attributs discrédités (ibid.), nous y sommes. Goffman définit en effet le stigmaté comme un « attribut qui jette un discrédit profond », tout en précisant que « c'est en termes de relation et non d'attribut qu'il convient de parler » (Goffman, 1975 : 13). De fait, Louis semble surtout marqué par le discrédit qu'il ressent en face d'autrui lorsqu'il éprouve des difficultés communicationnelles. Discréditable (ibid.), en guise de *management* de son stigmaté, il choisit de s'isoler dans des lieux où les échecs communicationnels sont tolérés et où son identité sociale n'est pas trop vulnérable. L'épreuve relationnelle consiste en un « contact mixte » (ibid.) où Louis se risque à perdre la face, car il ne maîtrise plus sa ligne de conduite et « ça part en couille », une autre manière d'exprimer la vulnérabilité de son identité en interaction, et de l'interaction en elle-même. Ce n'est pas le cas dans le cocon qui semble davantage peuplé d'« initiés-e-s » (Goffman, 1975 . Voir citation ci-dessus, page 102)

Je relève par ailleurs un usage non-verbal (ou non-lexical) important dans la conversation, entre les mimiques de Louis, les intonations de Jacques, et le « voila » de Lucie lorsqu'elle illustre son point de vue par la « panne » qu'elle est en train d'avoir. Tour à tour iconiques (mimiques), indexiques⁸⁸ (voilà) ou prosodique (intonation), différents moyens

⁸⁸ « Triade du signe dans son rapport à l'objet * **Icône** : un signe qui copie, imite, simule son objet : un signe qui renvoie à son objet sur le mode de la ressemblance et qui partage donc (partiellement) une qualité avec son objet (Ex : mime, onomatopée, métaphore, portrait chinois, schéma/diagramme). * **Indice** : un signe qui indique son objet ; un signe qui renvoie à son objet en vertu d'une « connexion réelle » avec celui-ci (Ex : photo, girouette, cri, toux, index pointé, trace de pas, « déictiques » (pronoms, adverbes), noms propres, etc.). * **Symbole** : un signe qui renvoie à son objet en vertu d'une convention, d'une loi, d'une habitude (Ex : les mots, les emblèmes et autres signes conventionnels, par exemple le coq-comme-girouette, etc.). Attention, il s'agit bien ici d'aspects que prennent les signes ou de rôles sémiotiques qu'ils tiennent, plutôt que de « classes » de signes à proprement parler. Ainsi, un indice a une dimension iconique (ex: une trace de pas), un symbole a une dimension indiciaire (les termes indexicaux : "je", "ici", "maintenant", etc.) ou iconique (ex: une croix), un indice peut avoir a une dimension symbolique (ex: un feu ou panneau de signalisation), etc. Et **un signe peut être à la fois iconique, indiciel et symbolique** (ex: signe « homme » sur la porte des toilettes). (Berger, 2019-2020). Nous précisons bientôt ces termes.

communicationnels sont mis en œuvre. Ils m'invitent à penser l'impuissance à communiquer verbalement comme étant comblée partiellement, ou supportée, par une puissance de signification ne se basant pas essentiellement sur le *dire*. Judith par exemple ne dira pas grand-chose lors de la conversation, mais elle interviendra pour acquiescer de temps à autre et confirmer qu'elle valide ce qu'elle entend (« oui, oui »), notamment lorsque l'on aborde le stress qui grandit lors des ratés communicationnels. Cette pluralité de modes communicationnels m'invite également à considérer le dire plus largement, comme puissance à *signifier*, et la dysphorie goffmanienne ressentie comme liée à son impuissance à signifier, à se lier au tissu social en construction.

Le sentiment dysphorique, que vous partagez peut-être à la lecture de cet extrait, concerne également l'assemblée quand les interventions semblent ne pas prendre en considération l'esprit d'autrui (Goffman, 1987) et n'être que la manifestation de la *bizarrierie* (ibid.). Ainsi, lorsque l'on demande à Lucie, présente depuis peu dans le groupe mais dont la maladie a évolué rapidement, comment elle va, la situation prend une tournure inattendue, et douloureuse pour son proche, agacé, comme pour les personnes présentes à la discussion qui s'efforceront de soulager la battante, notamment Judith prenant ce rôle très à cœur.

Solène : « Chère battante, comment allez-vous ? » *Solène est très souriante envers Lucie.*

Lucie, *elle a l'air plutôt mal à l'aise et triste, son visage est fermé* : « Ben... j'ai bien compris, que euh... il y avait... beaucoup... Oh ... *Elle s'agace de ses hésitations...* beaucoup de choses qui n'allaient pas dans ma ... dans ma conduite ». *Elle s'exprime avec hésitation et un peu de fébrilité également, proche des larmes. Judith est la première à réagir.*

Judith : « Ah. Bah non pourquoi dis ?! » *Elle paraît choquée de la réponse de Lucie, fronce les sourcils puis écarquille les yeux et maintient son regard vers celui de la battante, qui la regarde à son tour en retenant ses larmes, avant de se tourner vers Armand qui est le prochain à lui poser une question, lui aussi marquant son étonnement.*

Armand : « Comment ça ?! Maintenant ?! » *Le ton et les expressions langagières utilisées sont celles de l'étonnement.*

Lucie : « Oui » ... *dit-elle en sanglotant*

Judith, *toujours exprimant l'étonnement et le désaccord* : « Bah non hein. Qu'est-ce que c'est ça !? »

Armand : « Mais non non ! » Tu veux nous faire rire ou quoi ? » *Il le dit en rigolant, et essaye de donner du sens à l'intervention de la battante et assimile sa ligne de conduite comme étant potentiellement liée à une fabrication (Goffman, 1991) de sa part, afin de marquer son désaccord. Il tente en ce faisant également de la rassurer sur le fait que son comportement n'a rien de problématique.*

Solène : « Qu'est-ce qui ne va pas ? » *Elle dirige son attention vers Lucie et prend une petite voix, très douce.*

Lucie : « Ben je ne conduis plus ... » *C'est la stupeur cette fois-ci qui marque l'assemblée qui ne sait réagir face à ce revirement sémantique de l'usage du terme « conduite » (bien se conduire, conduire une voiture). Même les corps se taisent l'espace de quelques*

secondes, comme pour accuser le coup avant de se relancer... et Judith est la plus rapide, ou la moins affectée par la particularité communicationnelle.

Judith : « Mais c'est pas nécessaire hein ça !! » *Elle dédramatise le propos tout en se levant pour aller vers Lucie.*

Lucie : « Je ne vois pas d'autres... oui... peut-être quoi » ... *elle pleure maintenant tout à fait.*

Judith : « Mais on peut aider ça hein ! » *Judith est maintenant derrière Lucie, dépose sa main sur son épaule, la battante se retourne et sourit doucement à Judith, mais continue à être émue.*

Excepté Judith, un silence douloureux recouvre la situation, les participant-e-s paraissant ne pas savoir comment réagir tout en étant sensibles à la détresse de Lucie et touché-e-s par les gestes de Judith.

Celle-ci en particulier réagit à chacune des interventions pour alléger les peines de la battante, sans non plus revenir à une explication plus globale du discours. Elle suit le parcours sémiotique de cohérence locale du discours, notamment dans ce cas-ci avec le double sens du terme « conduite ». A l'inverse, plutôt que de considérer la souffrance à dire que paraît ressentir Lucie, son mari est lui-même affecté par cette impuissance à dire :

Lucie, se tourne vers son Raymond : « J'ai eu l'image que tu m'as montrée ».

Raymond : « Je ne t'ai pas montré d'image, Lucie » ... *son ton est excédé, très fermé et ses yeux montent au ciel, il a l'air lui aussi de souffrir de la situation.*

Judith continue d'essayer d'atténuer cette souffrance en cherchant du sens aux propos de Lucie : « Peut-être une autre fois ? Oui, oui, c'est possible ».

Solène confirme les interventions de Judith : « Oui c'est possible, ça n'est pas toujours facile ... mais il y a des explications ».

La conversation continuera une dizaine de minutes de la sorte, Lucie prenant l'assemblée au dépourvu, qui à chaque fois réajuste et réinterprète le discours afin d'apporter de la cohérence là où il semble en manquer. La dysphorie liée à la difficulté de maintenir la condition de félicité est partagée dans l'interaction, potentiellement par stigmatisme de courtoisie (Goffman, 1963), hypothétiquement par le statut volatil de la - ici mise à mal - face, « diffuse dans le flux des événements de la rencontre » qui « ne se manifeste que lorsque les participants cherchent à déchiffrer dans ces événements les appréciations qui s'y expriment » (Goffman 1974 : 10). A l'instar des termes d'Erving Goffman, l'énonciation de Lucie est au fur et à mesure interprétée comme de la *facétie* (« tu veux nous faire rire ou quoi ? ») de l'inadvertance (« peut-être une autre fois ») plutôt que de l'ordre de « quelque chose comme une démente » (Goffman, 1987 : 266).

Le groupe des Battant-e-s révèle les efforts pour gérer collectivement la relation cognitive se logeant dans la situation et en agencer la condition de félicité, non sans échecs. Par exemple, lors de l'échange rapporté plus haut traitant de la communication, Lucie débute une phrase : « Je pense qu'il y a des endroits où l'on peut faire du ... ». Elle se met ensuite à chercher ses mots, qui comme nous pouvons le présupposer porteront sur le sujet discuté. Pendant qu'elle

s'efforce de trouver ses mots, le silence sémiotique est comblé par Judith, sans que les implicites goffmaniens soient respectés. Judith demande en effet, sans avoir l'air trop sûre d'elle : « ... skateboard ? ». L'assemblée, un peu surprise, est amusée de ce rebondissement inattendu, Judith y compris, témoignant potentiellement de la conscience de ce petit raté. Nous n'avons en effet aucun antécédent commun abordant une quelconque planche à roulettes, il n'y en a pas dans l'environnement immédiat, et en considérant la réponse de Judith, il ne nous est pas possible de la rattacher à une réplique antérieure, ou plus largement au thème antérieur (la logopédie). A l'inverse, lorsque la réplique de Judith reste lors de ses interventions au plus près de la déclaration précédente (« Qu'est-ce que tu vas dire » ? « Qu'est-ce que je vais dire », par exemple), elle ne contribue peut-être que faiblement à l'intervention en n'y apportant rien de neuf, de *nouveau* par opposition *au donné goffmanien* (ibid.), mais elle s'assure d'être en adéquation avec l'échange en cours en s'appuyant sur les prises sémiotiques dans son environnement communicationnel immédiat.

Nous nous écartons avec ces interprétations goffmaniennes du récit médical disqualifiant et paralysant au sujet de l'écholalie, cette pratique de répétitions verbales attribuée aux pathologies cognitives. A l'instar de Mikesell (2011) et Pulido (2021) qui considèrent l'écholalie respectivement comme une volonté d'agentivité ou une recherche d'intersubjectivité, nous pouvons avec Goffman l'entendre en tant que volonté de rejouer et donc rejoindre le plus facilement possible la société dans sa forme interactionnelle, en maîtrisant son ordre communicationnel, tout en adhérant au cadre de l'activité en cours de la manière moins risquée, en répétant ce qu'un-e autre interactant-e propose comme ligne de conduite vers la situation en cours. Nous voyons qu'en analysant les situations relatées à partir de Goffman, les interactant-e-s se révèlent finalement la plupart du temps conscient-e-s des modalités d'associations en co-présence, ne fut-ce que par la manifestation de la conscience des difficultés et échecs interactionnels. Cette lucidité risque d'induire un désengagement qui serait contraire aux volontés inclusives annoncées par les groupes de patient-e-s. Les flottements interactionnels exposent la situation à des réactions *pathophobes*. Je personnalise ici le terme « démophobe » qu'utilise Mathieu Berger (2015) lorsqu'il analyse dans des assemblées citoyennes l'irréalisation, le mode mineur, neutralisé, défensif et « hanté par la démophobie » du discours citoyen tel un affaiblissement de la valeur de nos processus participatifs (Berger, 2015 : 21). La démophobie s'apparente à la peur de la disqualification de l'activité participative par les maladresses attribuées au « citoyen ordinaire ». Dans notre cas, on pourrait alors parler de pathophobie pour définir la crainte de l'irruption de la maladie, de la « non personne » (Troisoeufs, 2009) dans le discours, une irruption qui dévaloriserait le processus participatif dans son ensemble, à hauteur situationnelle ici. L'inconfort que je ressens et que je perçois dans les visages résignés ou gênés de certains participant-e-s face aux manifestations d'impuissance du dire s'y rattache, même si cet inconfort sera largement amené à être dépassé. Ces compétences en termes d'image de soi, d'engagement et de communication, comment les associer à un environnement plus ou moins capacitant ? C'est ce que je vais tenter d'élucider à présent.

De fait, il existe des environnements, des situations⁸⁹, où l'interaction n'est pas problématique. Le cocon familial et celui des amis proches en sont des exemples dans le discours de Louis. Mais un autre lieu me semble appartenir à cette catégorie d'environnements que le battant qualifie de « cocons », et que je choisis de définir comme « capacitant » (Falzon, 2005). Par environnement capacitant, je fais référence à un lieu qui aspire à :

« Restaurer aux plus vulnérables la capacité d'être et d'agir qu'un environnement incapacitant ne leur concéderait que trop partiellement (...). Cette approche environnementale suggère donc de s'intéresser aux dispositifs dans lesquels peuvent être mises en valeur les capacités individuelles (Fernagu Oudet, 2013), en passant « de la situation de handicap à la situation capacitante » (Vidal-Gomel et al., 2012). » (Valet, Meziani, 2017 : 59-60).

Faisant le lien avec l'approche relationnelle des capacités de Paul Ricoeur, Valet et Meziani théorisent dans le cadre du handicap la nécessité de considérer les environnements capacitants sur deux axes : l'un technique (abordé au chapitre précédent), l'autre normatif. La section suivante s'attardera sur le groupe des Battant-e-s en tant qu'environnement capacitant technique et normatif permettant de résoudre les difficultés et inconforts interactionnels. Et de fait, à partir d'un exercice que je qualifie de « mise en musique », le groupe des Battant-e-s aspire à garantir l'engagement, l'expression et la signification des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Autrement dit et pour revenir à notre problématique, le groupe des Battant-e-s compose la dispositionnalité, situationnelle ici, des battant-e-s.

3.1.2 Du groupe comme environnement capacitant : ajustement dispositionnel collectif

Pourtant, quand Louis fait part de ses difficultés à dire, il estime que c'est à lui, via une série d'exercices, à réactiver ses capacités communicationnelles. Il adhère au modèle dispositionnel classique et endosse à cet égard la responsabilité de la réactivation de ses capacités.

Précisément, dans la continuité de l'extrait du sous-groupe ci-dessus, les battant-e-s tentent d'identifier des exercices qui amélioreraient leurs capacités communicationnelles tout en restant ludiques. Sont évoqués par exemple le chant, le karaoké, la diction ... D'autres alternatives sont proposées, à l'instar de la production d'un dessin lors du sous-groupe, pour remplacer l'expression verbale. De manière générale toutefois, l'idée est quand même davantage de s'entraîner, d'entretenir et de réactiver ses capacités communicationnelles. Pourtant, une phrase glissée par Laure pendant la conversation annihile tout espoir.

Nous échangeons au sujet des possibilités qui existent quant à l'amélioration de la communication affectée par la maladie d'Alzheimer et la réflexion se dirige progressivement vers le travail des orthophonistes. Lorsque Louis demande s'il est possible de trouver des stages d'exercices à ce niveau, Laure botte en touche et invite à éventuellement rejoindre les projets de type ENEO qui accueillent « tous les Seniors », « incluant les désorienté-e-s ». Il

⁸⁹ Je l'aborderai par la suite, mais je marque ici la distinction entre la situation goffmanienne et l'environnement tel que défini par John Dewey.

s'agit toutefois d'activités orientées vers le bien-être et n'ayant pas de visées au sujet de l'amélioration de la communication. Je perçois à ce moment que Louis, de nouveau, n'est pas convaincu par ce que lui propose la professionnelle de la Ligue Alzheimer et je décide de demander, plus explicitement, : « Ça n'existe donc pas des exercices de diction pour les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer ? ». Louis marque son approbation et Lucie ajoute « oui, ah ! ça, ça serait bien ». Laure semble ensuite plutôt mal à l'aise et répond doucement : « Alors là. Je ne sais pas du tout ... je ... j'en ai aucune idée car à priori, en théorie, les compétences perdues ne sont pas retrouvées donc ... je ne sais pas si ce genre d'exercices ... juste pour sortir la parole peut-être, mais y a du théâtre sinon ; mais je vais regarder ! ». Intérieurement, je suis tétanisé face à la violence des termes que j'ai provoqués. Ça n'est pas tant Laure en elle-même qui est violente, sa retenue témoignant précisément d'une attention à ce qu'elle communique, mais la réalité de la neurodégénérescence qui, rappelée à la discussion, vient saper les espoirs dispositionnels des Battant-e-s. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, il est « considéré que ce qui est perdu au niveau de la mémoire ne peut être récupéré », une guérison n'est « pas envisagée », mais on cherche à entretenir les capacités encore présentes et à les utiliser pour « limiter les difficultés au quotidien »⁹⁰. Louis ne se laisse pas abattre et répond « oui mais entretenir... ne fut-ce que pour aller faire les courses, appeler au téléphone... ». Il adhère donc bien à l'idéal selon lequel il lui faut travailler ses capacités pour continuer à prendre part à la vie en société et « sortir de son cocon », alors que l'intervention de Laure se détache quant à elle du continuum anthropologique dispositionnel (Genard, 2013). Une fois les capacités perdues, on passerait alors dans un modèle anthropologique disjonctif, difficilement conciliable avec l'idéal du modèle de la participation active. Tout ce qu'il est alors possible et souhaitable de réaliser, en adéquation avec le modèle biomédical, c'est entretenir les capacités encore présentes pour s'écarter le moins possible de la norme (Rigaux, 1998). Le commentaire de Laure souligne le principal problème de la maladie d'Alzheimer quant à son inscription dans un modèle dispositionnel : sa neurodégénérescence. Pourtant, il a été illustré que la participation impliquait une anthropologie dispositionnelle basée sur la possibilité des individus de réactiver leurs capacités. Aussi, le groupe des Battant-e-s repose sur le postulat que les malades ont un rôle à jouer en tant qu'acteurs et actrices et non comme victimes. C'est à travers des espaces d'expressions que sont pensées les opportunités pour les Battant-e-s de se faire acteurs et actrices. Comment alors concilier l'impossibilité avérée de réactivation des compétences communicationnelles avec un modèle participatif ? Le passage de l'impuissance à la puissance à dire - si on devait le formuler par un dynamisme, on serait tenté de se tourner vers le terme *empowerment* - paraît irréaliste individuellement.

C'est pourquoi, dans le groupe des Battant-e-s, la capacitation communicationnelle est pensée et travaillée de manière située, locale, en rapport avec un environnement relationnel, social, physique, symbolique et normatif. C'est en cela que m'est féconde la notion d'« environnement capacitant », empruntée au champ du handicap⁹¹, habitué aux réflexions

⁹⁰ <https://www.allo-ortho.com/pourquoi-aller-chez-lorthophoniste-quand-on-a-des-troubles-de-la-memoire/> consulté en janvier 2023.

⁹¹ Notons que la démence n'est pas considérée majoritairement sous le paradigme du handicap. En Angleterre, la volonté de considérer les troubles neurodégénératifs sous ce prisme est grandissante, en raison de l'implication que cela a en termes d'adaptation de l'environnement au service des citoyen-ne-s. Lors de mes

portant sur la mise en place d'une transaction environnementale et individuelle capacitante. La responsabilité dispositionnelle repose alors sur le collectif, l'environnement, garant relationnel de l'expression et de l'actualisation des capacités individuelles :

« Que l'on se situe dans le champ du handicap ou non, les capacités et les incapacités individuelles s'ancrent fondamentalement dans un environnement plus ou moins capacitant. Alors que d'un point de vue technico-fonctionnel, cet environnement renvoie à un monde plus ou moins ergonomique qui autorise ou empêche l'expression des capacités, d'un point de vue éthico-politique, il renvoie à une société plus ou moins habile à reconnaître et prendre soin des capacités variées de ses membres. Autrement dit, si la perception subjective des capacités dépend autant des possibilités objectives du corps que des conditions matérielles et socio-culturelles de l'environnement dans lequel elles s'expriment, il y a donc bien responsabilité politique dans la construction de cette expérience » (Valet, Meziani, 2017 : 62).

C'est bien la responsabilité politique résidant dans la possibilité communicationnelle commune en tant que fragment dispositionnel citoyen des battant-e-s que j'étudie dans ce chapitre. Je ne réinscris toujours pas la notion de capacité dans l'idéal médical cognitif (bien que certain-e-s aidant-e-s et battant-e-s le feront). Plutôt, à partir de mes observations, je considère que le groupe cherche collectivement à rendre possible et actualiser les puissances de signifier que nous avons liées aux compétences interactionnelles à faire société, soit leurs puissances situationnelles. Concrètement, qu'avons-nous observé à cet égard ?

3.1.3 L'« interagir communicationnel » comme pratique de citoyenneté

On peut comprendre la faute interactionnelle comme un échec communicationnel et situationnel : les comportements peinent à s'agencer, les personnalités ne peuvent s'exprimer, leurs paroles risquent de n'être considérées qu'en tant que « destructrices de monde » (Goffman, 1961) et l'embarras témoigne de la réalisation d'un impair quant au message renvoyé par sa ligne de conduite. Le discrédit qui en résulte peut être assimilé à l'absence de reconnaissance des compétences nécessaires pour « faire société », tel que Harvey Sacks l'étudie dans ses travaux :

« Restituer, par la description détaillée des activités langagières, les compétences génériques mises en œuvre pour « faire société », que chaque individu doit pouvoir manifester s'il entend être reconnu comme étant un membre à part entière de « la société », permet en effet, en retour, d'identifier les situations où leur mise en œuvre est bridée ou empêchée » (Malbois, 2014).

La notion de membre se référant ici à la définition ethnométhodologique proposée par Harold Garfinkel :

« Dans une formule manifeste, je parle de la production locale et du caractère naturellement « disponible et disponible » de l'ordre social. Nos recherches nous renvoient inmanquablement à Merleau-Ponty pour réapprendre ce qu'il nous a enseigné

rencontres en Belgique, une forte opposition apparaît à cette éventualité, les personnes concernées ne se reconnaissant pas dans la catégorie de personne en situation de handicap.

: notre familiarité avec la société est un miracle sans cesse renouvelé. Cette familiarité, telle que nous la concevons, recouvre l'ensemble des accomplissements de la vie quotidienne comme pratiques qui sont à la base de toute forme de collaboration et d'interaction. Il nous faut parler des aptitudes qui, en tant que compétences vulgaires, sont nécessaires aux productions constitutives du phénomène quotidien de l'ordre social. Nous résumons ces compétences en introduisant la notion de « membres » » (Garfinkel in Coulon, 2007 : 40).

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, ainsi que l'évoquait Louis, la conscience des difficultés à « faire société » en situation est vécue comme une frustration liée à l'écart entre ce qui aimerait être exprimé, verbalement ou non, et ce qui n'arrive pas à l'être. Largement aussi, « ce qui aimerait être exprimé » s'apparente très souvent à l'appartenance à un commun, le pouvoir « faire société » (ibid.), tel que l'expriment plutôt bien les Battant-e-s. On peut donc lier l'impuissance interactionnelle à un socle nécessaire : la possibilité d'interagir ou, en référence aux travaux de Breviglieri (2013), celle d'« habiter » l'espace interactionnel. Prendre part n'implique pas uniquement de proposer une suite de sons. Cela nécessite également de s'insérer adéquatement dans un tissu communicationnel, situationnel et surtout dans notre cas, cognitif. L'impuissance à faire société, si l'on suit Goffman, est assimilée à l'impossibilité de rendre intelligible ses comportements verbaux et non verbaux, soit à l'incapacité à *signifier* en tant qu'interactant-e, à rendre intelligible son comportement verbal ou non verbal et ainsi à se lier à autrui dans une cognition partagée.

Goffman, malgré son attention toujours dirigée vers la vulnérabilité en tant que risque de disqualification plutôt que comme flexibilité potentiellement profitable, présente comment le « dire » peut, et doit, s'insérer harmonieusement dans le tissu interrelationnel que constituent les situations que nous vivons. C'est également en respectant cette adéquation que l'on transite du *phoné* au *logos* aristotélicien. Insister sur la dimension de réception d'un discours ou d'un comportement (Berger, 2017), sans toutefois en négliger la dimension de production, équivaut alors à considérer l'environnement tel qu'autorisant ou non à l'acte communicationnel d'être rattaché au tout situationnel en cours, de lui accorder du sens et donc de le reconnaître. L'environnement capacitant aspire dans le cas du groupe des Battant-e-s à actualiser ce que Goffman appelle la capacité interactionnelle (Goffman in Bonicco-Dato, 2009 : 15), et ainsi aboutir à ce que je qualifie de *cognition partagée*. Réduire et prévenir les difficultés interactionnelles, revient conséquemment à « prendre soin des capacités » des individus, en tant qu'interactant-e-s. Étudié microsociologiquement, un environnement capacitant de manière éthico-politique est un environnement qui assume collectivement la vulnérabilité interactionnelle de ses membres et porte une attention particulière à entretenir ou réaliser la face de ses membres, le maintien de la situation en cours, et son sens communicationnel en tentant de maintenir ou produire une cognition partagée par l'ensemble des membres en co-présence.

Pourtant, l'environnement qualifié par Valet et Meziani de capacitant diffère épistémologiquement de la situation goffmanienne. Si sa conceptualisation en tant qu'espace matériel le rapproche d'une analyse en situation, ancrée, la définition qu'il donne du symbolique et du normatif risque de l'en écarter. Reprenons un extrait cité ci-dessus :

« Ici, les significations culturelles déterminent d'abord un mode qualitatif de l'expérience offerte. C'est la question de la reconnaissance qui est mise en évidence, impliquant qu'autrui comprenne le sens et atteste la valeur des capacités que chacun est en mesure d'exprimer, facilitant donc surtout le prendre soin du corps phénoménologique – le corps vécu » (Valet, Meziani, 2017).

En plus d'être un instantané, l'ordre interactionnel qu'élabore Erving Goffman est théorisé à la marge de ces ordres symboliques, culturels et politiques, comme sujet d'étude à lui seul (Goffman, 1983). Comment alors le rattacher à l'idée d'un environnement capacitant ou non, et plus particulièrement, à sa dimension éthico-politique ? C'est à partir des travaux de Colomy & Brown au sujet de la citoyenneté interactionnelle, et ceux que Jacobsen et Alice Le Goff proposent au sujet de la notion de reconnaissance qu'un rapport entre les situations goffmaniennes et « l'au-delà de l'interaction », qui « ne constitue jamais son autre radical » (Bonicco-Donato, 2016 : 213) s'envisage. Si Axel Honneth demeure l'auteur le plus mentionné lorsque l'on traite de la reconnaissance (2000), c'est d'abord par leur opposition au manque empirique de sa conceptualisation d'inspiration hégélienne des trois sphères de reconnaissance⁹² que ces auteur-e-s marquent la présente recherche. Les réflexions de Jacobsen (2011) apportent aux études portées vers le concept de reconnaissance le reproche d'être tantôt trop psychologiques, tantôt trop normatives et enfin tantôt trop macrosociales, avec pour conséquence de négliger une orientation « micro » des processus de reconnaissance. Jacobsen avance que les rites que décrit Goffman sont pourtant des « *micro-world maintained by miniature recognition rituals* » (ibid. : 228). Alice le Goff (2013) aspire à synthétiser les rapports entre reconnaissance et théorie goffmanienne. Pour ce faire elle identifie plusieurs aires d'articulation comprenant les rites d'interaction, la normalité et l'identité. Elle associe par exemple la co-présence physique et sa gestion à une forme de « réciprocité ritualisée », concept qu'elle emprunte à Jacobsen :

« On peut donc faire dériver de l'approche goffmanienne de la gestion de la coprésence une figure de la reconnaissance. En effet cette gestion implique notamment un agencement des corps en fonction de règles sociales conventionnelles, gouvernées par une norme de reconnaissance comprise comme « réciprocité ritualisée » (Jacobsen, 2010), le terme de réciprocité ne recouvrant ici ni l'intercompréhension de deux sujets, ni un système de croyances communes ou encore une parfaite symétrie mais la présomption d'égalité que G. Simmel articule au concept d'« action réciproque » (Joseph, 1998 : 21 ; Simmel, 1908) » (Le Goff, 2013 : 379).

Elle souligne ensuite l'inhérente part de reconnaissance qui siège dans l'analyse goffmanienne :

⁹² Honneth définit trois strates (amour, justice, respect social) qu'il associe à trois formes de mépris (2000), faisant de la non-reconnaissance, du mépris, « un sentiment ordinaire, qui peut s'exprimer dans des contextes variés (famille, travail, espace public) de ne pas être reconnu, identifié comme membre à part entière de cette collectivité qui pourtant nous façonne » (Weil-Dubuc, 2019 : 43). « C'est pourquoi lorsqu'un individu sent que sa façon particulière d'être et de vivre n'est pas reconnue par les autres, lorsque l'individu est maintenu aux marges d'un groupe social, tout se passe comme s'il était privé d'un accès à lui-même, comme si son identité était tronquée » (ibid.).

« La reconnaissance est ici validation réciproque des compétences qui font d'un individu un interactant viable, elle conditionne le maintien du flux des interactions » (ibid. : 390).

Un environnement à cet égard capacitant représente alors davantage qu'un espace prenant en considération la vulnérabilité interactionnelle de ses participant-e-s. C'est un environnement contribuant à actualiser les capacités interactionnelles qu'il reconnaît en ses participant-e-s.

D'avantage, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, j'assimile cette actualisation à un enjeu politique. Ce lien est théoriquement assumé par la notion de citoyenneté interactionnelle définie par Colomy & Brown :

« We suggest that the macro bias of citizenship theory can be partially remedied by considering a highly speculative, micro corollary to the societal inclusion hypothesis, viz., that over the last two centuries there has been a movement toward extending interactional citizenship to categories of actors previously subjected to consistently invidious treatment . . . Interactional citizenship refers to a set of vague and diffuse but vitally felt expectations and obligations that pertain to interactional displays of respect, regard and dignity for the person ... Interactional citizenship refers to a symmetrical, ceremonial code of etiquette that informs ego's and alter's face-to-face displays of roughly equivalent regard and value for one another as persons. Reciprocal acts of deference comprise the conventional idiom by which ego's and alter's interactional citizenship is recognized and reaffirmed » (Colomy & Brown, 1996 : 375).

Deux points nécessitent d'emblées d'être relativisés : premièrement, dans le cas qui nous anime, ce code ne semble pas symétrique bien qu'il s'apparente à une forme de réciprocité. Je me reposerai pour dépasser cela sur la notion de réciprocité asymétrique défendue par Iris Marion Young (2000). En second lieu, et pour faire lien avec les réflexions de Jean-Louis Genard sur les rapports entre reconnaissance et citoyenneté⁹³ (2013), il semble important de considérer la construction d'un rapport citoyen avec prudence... et surtout, empirisme.

Que le groupe des Battant-e-s, et tout groupe militant pour l'inclusion de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer s'insèrent méso-sociologiquement dans le développement de ce que Colomy & Brown qualifient d'inclusion interactionnelle visant une *citoyenneté interactionnelle* (*interactional citizenship*, 1996 : 375) semble évident à la suite des réflexions initiées par l'approche centrée sur personne de Tom Kitwood, quoique ce dernier limite la portée de son analyse au soin. Il faut en revanche encore élucider ce qui micro-sociologiquement, dans l'interaction, relève de mécanismes de reconnaissance ou non, engage une cognition partagée, et plus encore, ce que cette reconnaissance permet aux personnes concernées en situation et en dehors. C'est en ce que l'environnement fermé du groupe des Battant-e-s s'évertue à assurer aux capacités communicationnelles des battant-e-s d'être assises sur une reconnaissance interactionnelle que nous en considérons la dimension éthico-politique.

⁹³ Bien que ces dernières soient inscrites dans un paradigme rationaliste que cette sociologie pragmatiste de la citoyenneté cherche à dépasser.

Les capacités des participant-e-s et leurs reconnaissances sont entretenues par un ordre interactionnel attaché rituellement à ne pas dévaloriser les personnes concerné-e-s par la maladie d'Alzheimer, à faire tenir les situations et les conversations qui les rassemblent, tout en assumant collectivement en situation les *obligations* attachées à la citoyenneté interactionnelle. L'analyse de l'ordre interactionnel du groupe de patient-e-s que je propose doit en ce sens être envisagée comme la composition collective de la reconnaissance interactionnelle des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, à partir d'une performance que l'on pourrait définir comme un « interagir communicationnel », une cognition partagée dont la responsabilité est collective. Cette composition, je l'aborde comme une manière de « mettre en musique » l'activité, son esprit public (sa cognition collective) et plus largement le « pari du sens » (Rigaux, 1998) associé au postulat de reconnaissance interactionnelle auquel les groupes *dementia-friendly* semblent adhérer.

3.1.4 « Mettre en musique » : orchestrer l'interagir communicationnel

Dans les prochaines pages, j'envisage les situations de rencontres pour leur efforts de capacitation des membres à dire et à se raconter, reposant sur la condition de félicité comme enjeu de production éthico-politique d'une éco-sémiotique⁹⁴ inclusive. J'assimile ces rassemblements à des espaces sensibles de co-présences nécessitant une « rationalité écologique » (Berger, 2017) en vue de générer l'intercommunication propre à l'activité vécue dans ces associations de patient-e-s vivant avec la maladie d'Alzheimer. Ce qui a pu être mentionné au sujet de la responsabilisation collective des puissances du dire amène à s'intéresser au *milieu de réception* que constitue le groupe des Battant-e-s (ibid.), bien que ce dernier soit amené à être très actif également dans sa production. C'est donc une double attention, production et réception, qui balise ce que je construis comme une analyse microsociologique du signifier collectif déployée au sein du groupe des Battant-e-s par la composition des identités, de la situation et de son sens. Que cela soit matériellement - comme lorsque les cartes de distributions de la parole ou plus largement le dispositif matériel et spatial sont pensés pour permettre l'engagement à l'activité participative - ou interactionnellement, nous allons le voir.

En guise d'analyse microsociologique, je suggère dans les prochaines pages une analogie inspirée de la théorie musicale. Cette dernière ne sera ici qu'introduite, tant la déployer entièrement nous écarterait de l'attention première de cette production doctorale. Elle est néanmoins justifiée par la pratique et l'écoute musicale que mentionnent avec plaisir et à plusieurs reprises les personnes concernées par la maladie d'Alzheimer : Jacques participait à une chorale, Baptiste jouait du trombone, Judith chante, Maxime aborde régulièrement les artistes qu'il apprécie, pour ce qui concerne le groupe des Battant-e-s. Le groupe de Rennes organise quant à lui des guinguettes multiculturelles dansantes, et il n'est pas rare que les groupes anglais poussent la chansonnette, ou fasse référence à la pratique musicale : « *as long as I have my instrument that's me happy* » me disait par exemple un membre du groupe

⁹⁴ « En effet, la sociologie de la participation ici envisagée approche les interactions communicatives avant tout comme des processus « éco-sémiotiques », entre un sujet et le milieu qui le reçoit, lui et son propos, plutôt que comme des processus « inter-subjectifs », liant des sujets entre eux via le langage, comme le propose la TAC » (Théorie de l'Agir Communicationnel, Habermas ; NDLR) (Berger, 2018).

Pathways et *Experts by Experience*. J'ai également à l'esprit cet anglais tout heureux d'avoir réussi à trouver un compromis domestique afin de continuer à jouer de l'orgue, et sa femme qui finalement avoue ne plus éviter sa pratique musicale et apprécier pleinement les moments lyriques de son mari qui rencontre par ailleurs des difficultés d'expression (du groupe *Pathways* également). A la lumière de mes observations, la musique s'apparente à un langage commun qui continue à rassembler, à être apprécié et/ou à être pratiqué par les personnes rencontrées au fil de mes divers terrains belges, anglais et français. Je le soupçonne : peut-être est-ce attribuable au degré rhématique⁹⁵ de cette manière de *dire*, de l'ordre du ressenti, mode communicationnel davantage proche de l'émotionnel.

Également, cette analogie est inspirée par ma propre sensibilité musicale, étant moi-même engagé dans plusieurs formations musicales se produisant régulièrement depuis une quinzaine d'années. Aussi, c'est en amateur de musique, en visionnant une conférence proposée par le célèbre bassiste Victor Wooten⁹⁶, que je suis frappé pour la première fois par la pertinence de cette analogie. Ce dernier présente la musique comme un langage dont l'enseignement doit être repensé en offrant prioritairement aux débutant-e-s de prendre du plaisir, encadré-e-s musicalement par des personnes habituées à ce langage, s'adaptant aux efforts parfois mal placés du ou de la novice. En d'autres termes, il plaide également, normativement certes, pour une attention accrue à la réceptivité comme méthode d'enseignement de la pratique musicale. Sans prétention scientifique, cette inversion du rapport expert-profane, et le déplacement de la focale de la production à la réception musicale, résonne grandement avec mes observations au sein du groupe des Battant-e-s, dans lequel la participation est assise sur la possibilité de passer un temps agréable malgré certaines fausses notes qu'il faudra pouvoir collectivement gérer en vue de continuer à participer et produire un ensemble harmonieux. L'importance de prendre du plaisir en tant que vecteur d'apprentissage, ou tout simplement d'engagement dans la pratique (musicale ou politique), est aussi un parallèle dont la pertinence sera révélée en temps voulu.

C'est donc bien en tant que « mise en musique » que j'aborde l'effort interactionnel dans ces espaces aspirant à réaliser la participation des personnes neuroévolutives. Cette attention s'écarte maintenant de manière assez franche des résurgences délibératives au cœur des vocations participatives classiques, et insiste davantage sur l'occasion laissée à tout un chacun de rejoindre la société en tant qu'orchestre social, et ce, à commencer par son niveau le plus modeste : la situation.

⁹⁵ « Dans la trichotomie de Charles Sanders Peirce, le rhème, de l'ordre de la priméité est un interprétant émotionnel, non formulé explicitement en tant que factualité (secondéité) ou loi (tiercéité) » (Berger, 2020).

⁹⁶ Pour être tout à fait exact, j'étais déjà sur la voie de cette analogie quand j'ai été premièrement frappé par une question de traduction du concept *Keying* de Erving Goffman, que j'associais paradoxalement davantage à la pratique musicale dite modale, et non tonale. Confrontant cette imprécision théorique à Maxime Van Eerdewegh, un ami et ancien camarade de classe pianiste, compositeur et enseignant la musique, il me conseille de regarder ladite vidéo de Victor Wooten. J'avais donc déjà l'intuition d'un rapport entre approche modale de la musique, modalisation goffmanienne et la capacité du groupe des Battant-e-s à changer de teneur, ou d'harmoniser certains écarts. Mais l'analogie avec un langage social se concrétisa par le visionnage du Ted Talk de Victor Wooten. Je remercie par ailleurs encore Maxime que vous pouvez retrouver ici : <http://www.maximuses.be> pour toute autre pressante question sur vos analogies musicales.

3.2 Le « dire » comme émergence collective ?

Dans l'introduction de son ouvrage « La nouvelle communication » (1981), Yves Winkin nous rappelle que la métaphore adéquate pour les modèles théoriques de la communication dont se revendique Goffman est celle de l'orchestre : « Ce modèle de la communication n'est pas fondé sur l'image du ping-pong - un émetteur envoie un message à un récepteur qui devient à son tour un émetteur - mais sur la métaphore de l'orchestre ». La communication est conçue comme « un système à multiple canaux auquel l'acteur participe à tout instant, qu'il le veuille ou non, par ses gestes, son regard, son silence sinon son absence » (1981 : 7-8). Je propose de pousser jusqu'au bout cette métaphore dans le cadre de l'analyse du groupe des Battant-e-s afin de comprendre les efforts communicationnels pour mettre en musique les assemblées rassemblant des individus dont la communication est perturbée par la maladie d'Alzheimer. Les réserves quant aux effets politiques revendiqués par l'association se voient ainsi ici enrichies d'une analyse percevant les intentions (micro)politiques nécessaires mais non forcément suffisantes mises en place au sein de ces espaces communicationnels majoritairement discursifs. Dans la métaphore orchestrale utilisée par Yves Winkin, aucune hiérarchie ne semble primer : « Mais dans ce vaste orchestre culturel, il n'y a ni chef ni partition. Chacun joue en s'accordant sur l'autre » (ibid.). C'est, il me semble, négliger les capacités respectives de chacun et chacune à « mettre en musique », à colorer effectivement, de manière perceptible et de sa propre intention l'ensemble communicationnel. Nous serons confrontés au cours de l'analyse à une série de pratiques d'accompagnements, rythmique ou harmonique, d'extrapolation, de suivi, d'harmonisation, de mélodisation, de modalisation mais aussi de mises sous silence, de corrections ou de minimisations de certaines fausses notes. Toutes ces actions ne se feront pas de manière égalitaire dans le sens où la direction de l'orchestre discursif ne saurait être assurée également. Ce constat, je l'affilie à l'ambivalence anthropologique qui traverse ce terrain depuis ses premières lignes : l'idéal dispositionnel de ces lieux se réclamant d'un idéal participatif est, communicationnellement également, mêlé à une attention à la vulnérabilité de la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer. Bien entendu, des tensions persistent et des améliorations sont imaginables. C'est bien en cela qu'il faut comprendre la « mise en musique » comme un effort qui n'aboutit pas toujours, un exercice fragile et exigeant qui est à comprendre comme un idéal vers lequel tend le groupe étudié, davantage que comme le constat du succès d'une modalité alternative d'interaction. Il s'agit toutefois d'une attention interactionnelle qui ne s'applique que dans ces espaces rares prenant le parti du crédit de personnes la plupart du temps discréditées. Quelles en sont les fondations ?

3.2.1 De la tension et de la résolution en situation

Je le répète, ce présent chapitre se contraint à ne considérer que le milieu de production/réception dans sa pratique, et non ce que ces pratiques ont comme impact sur l'environnement extérieur des individus rassemblés dans ledit milieu. Toutefois, et pour réinscrire explicitement l'analyse à venir dans mon questionnement initial, l'attention communicationnelle au sein du groupe des Battant-e-s s'apparente bien à un aspirant à la participation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ici et pour l'instant limitée au groupe de paroles compris comme une « société en miniature » (Laugier, 2020 : 117).

Souvenons-nous, la présidente de la Ligue Alzheimer identifie en début de séances plusieurs normes explicites liées à l'expression au sein du groupe. Confidentialité - « ce qui se passe ici ne doit pas sortir d'ici, vous êtes en lieu sûr » -, Non jugement - « on ne peut pas juger de comment se comportent les individus ; en tout cas il faut être compréhensifs » et Participation - « pour rester il faut participer ; et chacun pour soi, il faut que la personne ne soit pas dite par l'aidant ». J'ai déjà évoqué à travers les organisations pratiques et matérielles ce que la volonté de confidentialité induisait (dans le sous-groupe notamment). Il est également possible de relever le lien entre ces règles explicites, leur application, et la réduction de l'impuissance de *dire* des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer présentes lors des groupes des Battant-e-s en ce qui concerne l'idéal de « Participation » et celui de « Non-jugement ».

En effet, à partir d'une attention à l'expression individuelle des personnes concernées, l'environnement se prémunit contre l'asymétrie relationnelle entre un-e aidant-e et un-e aidé-e, et surtout, contre l'asymétrie communicationnelle. Dire est alors considéré comme production, et opposé à *être dit par* un-e aidant-e, hantée par le spectre d'une délégation dont il faut s'émanciper. Ainsi, Raymond, lors d'une réunion récente, est invité à commencer le tour de table. Lucie, sa femme, nous rend visite alors qu'elle séjourne en résidence depuis quelques mois. Au lieu de parler en son nom, il lui donne explicitement la parole :

Raymond : « Lucie est en résidence depuis maintenant un mois ... et je vais la laisser s'exprimer à ce sujet » *Lucie le regarde les yeux grands ouverts et réagit par un « Ah Ah » marquant une forme d'étonnement ironique, ne s'attendant pas à devoir prendre la parole.*

De la même manière, si le doute plane, la présidente de l'association n'hésite pas à rappeler ce principe premier du groupe :

Solène : « Quelles nouvelles ? *demande la directrice en posant son regard sur le couple avec un sourire.*

Elie : « Quelles nouvelles » ? *Elle se tourne vers son mari, l'air de devoir l'interroger pour savoir quelles sont les nouvelles.*

Solène : « Bah ... Chacun parle pour soi » ! *nous rappelle la présidente avec un air faussement sérieux.*

Elie : « Oui ! » *Elle se tourne vers Louis : « eh bien bah commence, vas-y ».*

Un autre impératif se greffe à cette norme explicite et actualisée par l'existence d'un sous-groupe, un impératif orienté cette fois-ci vers la *réception* du groupe : ne pas blesser la personne et être « compréhensif » par rapport à ce que ramènent au groupe les participant-e-s. Le principe de non-malfaisance (Gzil, 2009) s'ajoute à un ordre interactionnel qui aspire à capaciter les personnes vulnérables communicationnellement à *dire et se raconter* par elles-mêmes, mais en prévenant de leur vulnérabilité, au moins interactionnelle. Cette attention se traduit dans l'interaction par plusieurs techniques visant à éviter les blessures morales liées à l'expression, comme en attestait la double déférence envers Louis mentionnée plus tôt dans ce travail. « Mettre en musique » s'apparente alors la volonté de réinscrire les battant-e-s dans une forme de citoyenneté interactionnelle en actualisant la reconnaissance des

compétences des membres présents tout en s'efforçant de prendre en considération leurs vulnérabilités, attention nécessaire à la bonne tenue de la réunion et faire tenir le « *micro world* » que constituent ces dernières, malgré leur fragilité : « to talk or move wrongly is to be a dangerous giant, a destroyer of worlds » (Goffman, 1961 : 81).

Je comprends donc la vie sociale de ces rencontres comme un agencement entre différentes interventions, comprises en tant que signes, des informations que l'analogie que je souhaite dresser invite à assimiler à des notes de musique. La salle de réunion est ici considérée comme environnement acoustique, elle n'est rien sans musique, une salle d'orchestre ne faisant aucun bruit d'elle-même. Mais si une telle attention à la production de la musicalité sociale du groupe est nécessaire, c'est qu'en dehors de ces lieux, nombre des comportements repris, seraient associés à des *fausses notes* (Goffman, 1971) ou à des dissonances. La fausse note génère un sentiment d'inconfort que Goffman met en lien avec le terme de *dysphorie*, par opposition à l'euphorie qui se dégage d'un rassemblement sans embûche (Goffman, 1961). Par ailleurs, le passage d'un sentiment dysphorique à celui d'euphorie implique la *résolution* d'une *tension*, deux autres termes musicalement connotés. Voilà un renversement intéressant : l'ordre de l'interaction, de grammaire exclusive, devient un outil inclusif orienté vers la *résolution* de *tensions*, *fausses notes interactionnelles* que l'on associe aux lignes de conduites des interactant-e-s, dans notre cas les battant-e-s. La vulnérabilité qu'identifie Goffman dans l'identité, la communication et la situation, est considérée comme une donnée avec laquelle il faut pouvoir composer, les fausses notes faisant partie intégrante de la pièce à jouer. Il s'agit d'un usage extrême des règles qu'identifie l'explorateur du microscopique, qui fait reporter mon attention à la fausse note davantage sur la situation que sur l'identité morale des participant-e-s. Ce pas de côté est cohérent avec le report de la dispositionnalité sur le collectif plutôt que sur les individus.

Le parti pris par l'assemblée semble être le suivant : si la situation peut facilement se déconstruire, il doit également être possible de la reconstruire. Toutefois, ce renversement n'enlève pas à l'analyse goffmanienne sa pertinence. Lors de situations, une fausse note, soit un écart entre un comportement attendu et un comportement proposé (et ce par rapport à la situation, à la communication et à l'individu), peut générer un malaise dysphorique, une tension (Goffman, 1961 : 41). Cette tension, nous l'avons déjà identifiée dans la souffrance face à l'impuissance à dire décrite chez Louis et chez les autres personnes témoignant de l'embarras. Également, une série d'entretiens réalisés en Angleterre et plusieurs discussions en Belgique confirment qu'il est primordial pour les participant-e-s de se sentir à l'aise, confortables, sans danger, dans ces espaces. Il importe que la réunion soit sensée (*meaningful*) pour ses membres. Ce que révèle l'analyse des différentes manières pour une réunion d'avoir du sens d'après les personnes concernées⁹⁷, c'est que l'un des moyens de créer du sens pour les personnes impliquées est d'arriver à suivre et participer à la rencontre. Autrement, dit, il faut pouvoir générer un *engagement* naturel, euphorique, à l'inverse de difficultés troublantes. A cet égard, on m'a souvent répété : « *I won't remember what you've said, but I will remember how you made me feel* ». Voilà bien un postulat que l'on pourrait interpréter à la hauteur du Goffman de la condition de félicité et davantage encore de la

⁹⁷ Réalisée à partir d'une courte série d'entretiens semi-directifs lors de mon séjour anglais.

fonction euphorique de l'interaction. En interprétant cette proposition à la lumière goffmanienne, cela revient à dire : dans l'une de nos rencontres futures, il se peut que je ne puisse m'appuyer sur tes référents anaphoriques⁹⁸ (1987), il se peut qu'il faille reconsidérer mes connaissances importées ou ce que l'on peut présupposer de ma capacité à nouer la relation cognitive qui se loge en chaque interaction. Il faudra également potentiellement alléger ma responsabilité par rapport à cette relation cognitive. Pour autant, je me rappellerai du sentiment d'aise ou de malaise lié à l'interaction, au regard de ta déférence à mon égard et de l'image que je perçois renvoyer. Le corollaire de cette affirmation, est que le succès ou l'échec de la participation des personnes concernées par la maladie à la rencontre sera basé sur ce ressenti. Il faut donc penser à la possibilité de créer un monde commun à la hauteur de cette rencontre qui puisse engager les personnes vivant avec une maladie neurodégénérative.

Le dénominateur commun de la pluralité des fausses notes est qu'elles s'apparentent d'une manière ou d'une autre à l'impossibilité de rejoindre la situation en cours ou à sa détérioration. Que l'on n'arrive pas à s'exprimer, ou que l'on manifeste dans son expression une forme de disqualification, c'est par rapport à la situation, à l'activité en cours, que j'identifie une dissonance, soit un écart inconfortable entre une ligne de conduite et la situation en cours. Ce que je qualifie de « mise en musique » est la résolution collective de cette dissonance.

3.2.2 Collectivisation du dire : fausses notes et euphorie

Quand on considère la possibilité de dysphorie dans une interaction, l'injonction participative peut générer une souffrance psychologique, voire une frustration amenant au retrait de la participation. Je retiens à nouveau à cet égard l'exemple d'Allison du groupe Minds and Voices, de York. Le groupe anglais que j'ai pu rencontrer à quatre reprises (sous deux formes différentes) est composé d'une dizaine de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui communiquent sans grande difficulté. Allison est la seule personne qui rencontre d'importants troubles de la communication, malgré qu'elle soit parmi les plus jeunes du groupe. Lors des conversations, Damian, facilitateur (*facilitator*), entreprend de l'inclure dans la conversation. Malheureusement, Allison apparaît en grande difficulté et bégaye, lutte pour trouver ses mots, sans jamais terminer une phrase. Elle participait pourtant non verbalement à la réunion, en souriant voire en riant et en acquiesçant aux messages. Ses peines ne sont pas soulevées par le coordinateur de réunion, et les autres personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer tentent de l'aider dans sa communication. Toutefois, les difficultés semblent trop éprouvantes pour Allison, qui à la suite de ses essais de communication, développe une attitude très abattue, la tête et les épaules basses, le regard dans le vide, les yeux se remplissant de larmes. Elle finira par partir avant la fin de la réunion en nous disant au revoir non verbalement. L'exercice de communication peut donc être frustrant pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. C'est en cela que l'assemblée, par volonté de non-malfaisance et d'inclusion, assume en partie la responsabilité communicationnelle, pour que l'expression individuelle puisse être soutenue collectivement.

⁹⁸ L'anaphore est un mot ou un groupe de mots qui en remplace un autre (le référent). Dans la phrase précédente, l'anaphore est « en », le référent est « mot ».

Je qualifie de maïeutique⁹⁹ le travail que réalise l'assemblée pour permettre à la personne qui éprouve des difficultés de s'exprimer seule. Donnons suite à un extrait introduit plus tôt pour attirer l'attention sur le fait que les volontés de faire s'exprimer la personne par elle-même ne sont pas si évidentes pour les personnes concernées.

Raymond : « Lucie est en résidence depuis un mois ... et ... et je vais la laisser s'exprimer sur ce qu'elle pense de la situation », *il se tourne alors vers sa battante. L'intéressée regarde Raymond, puis ouvre grand les yeux et verbalise ironiquement son étonnement par une double interjection (« Ah ah... ») à l'attention de Raymond et de l'ensemble des participant-e-s, qui accueillent son intervention avec hilarité.*

Ce « sursaut » que Goffman associe à une surprise maîtrisée (Goffman, 1981 : 111) témoigne d'une certaine aisance interactionnelle : « pseudo-avertissement pour un pseudo-danger » (ibid. : 112), que le sociologue assimile à une version ludique du rituel interactionnel. Toutefois, malgré cette marque de capacité interactionnelle, Lucie se lance dans son récit en rencontrant d'importantes difficultés :

Lucie : « Ah Ah ... mais ...euh ... c'est un endroit euh ... où je vais depuis je ne sais plus combien de temps ... » *Elle parle de manière découpée, non fluide et semble faire attention à ses mots. Lors de la fin de sa phrase, son regard se porte vers son mari, qui prend partiellement la relève du récit.*

Raymond : « Un mois ... » *complète Raymond, avec une attitude résignée que j'interprète comme une légère impatience, face à l'intervention de sa femme.*

On peut supposer d'un intervenant capable que l'information ici rappelée (« un mois ») ne doive normalement pas l'être. En effet, la réponse à la question que Lucie formule non verbalement en se retournant vers son mari se retrouve dans la réplique de Raymond, soit une intervention auparavant. Il aurait été attendu que l'on substitue cette information à un référent anaphorique par exemple, ou que par implication séquentielle, il ne faille pas revenir sur ce point. La parole du tour conversationnel de Lucie ne semble pas pleinement présupposer celle du tour antérieur, de Raymond (Goffman, 1981). Malgré sa légère impatience, Raymond est déjà dans une attitude plus ouverte à ce type de cafouillages, quand on le compare notamment à ses premières réunions. La conversation peut donc continuer :

Lucie : « Euh un mois et euh ... je vis avec mes ... mes résidents ». *Elle semble réfléchir et Solène l'oriente vers un sujet de conversation.*

Solène : « Ah, il y a d'autres résidents donc ... ».

Lucie : « Hm hm ». *Elle s'arrête ensuite.*

Solène « *Elle baisse la voix et prend un ton suave ... Je peux poser une question (oui oui), est-ce que tu as une chambre seule ?* ».

Lucie : « Oui ».

Solène : « Ça c'est agréable quand même », *dit-elle avec de grands yeux.*

⁹⁹ Je remercie Guy Lebeer à qui je dois ce terme.

Lucie : « Oui on a son petit ... » (Solène : « son petit chez soi ... oui et son intimité aussi »).

Lucie : « Oui ».

Solène : « Il semblerait qu'il y a un chat là-bas » *Solène prend un air plus malicieux.*

Lucie : « Oui », elle *le dit en souriant à ce souvenir et Judith réagit fortement à cela également.*

Solène « Ooooh les yeux commencent à pétiller ... ça c'est une chance hein ».

La discussion s'anime alors autour du chat et les différent-e-s participant-e-s évoquent leurs félins domestiques respectifs.

A l'instar de l'extrait de Louis traitant de la courbe d'apprentissage, l'assemblée procède à une redistribution collective de la responsabilité liée à la puissance de dire, associée à un ordre interactionnel faisant primer l'expression individuelle tout comme la non-malfaisance et l'intégration interactionnelle (Brown & Colony, 1996). On comprend que présupposer l'irrecevabilité du discours des Battant-e-s en raison de leurs difficultés à *dire* s'apparente à une erreur pour cet environnement éthico-politique. Dans le cas où la personne a du mal à proposer un discours d'elle-même, les autres membres de l'interaction assurent certaines prises à l'environnement communicationnel de la personne en difficulté. Dans le cas de la discussion évoquée, la présidente de l'association oriente la conversation quand elle semble bloquée. Elle permet ainsi à Lucie, qui s'exprime lentement et de manière non fluide, d'avoir toujours un repère communicationnel sur lequel se reposer. Opposé à ce que Sophie Lechevalier Hurard qualifie - en institution - de production sociale de l'absence (Lechevalier-Hurard, 2016), je considère ces procédés comme un travail de l'environnement aspirant en tant que milieu de production à garantir le *dire* en suggérant des ressources sémiotiques amenant à créer ou entretenir l'engagement et la présence des personnes rassemblées. De manière complémentaire, j'assiste parfois à des réactions qui ne consistent pas en des orientations pour s'exprimer mais fournissent plutôt un travail sur ce qui est proposé par le ou la battant-e et qui semble à priori être un échec dans l'interaction :

Solène : « Comment ça va, cher battant » ?

Baptiste : « Bah... ça va !! ça va ... y a ... des hauts et des bas ». *Il s'exprime avec des grands gestes des mains et a du mal à trouver ses mots, il semble progressivement perdre patience et ponctue ses efforts d'interjections de plus en plus nombreuses pour manifester son agacement (« allez... mais ... oh...»). Il s'apprête à continuer, mais Maxime l'interrompt laconiquement.*

Maxime : « C'est le rallye de Spa pour le moment ». *Baptiste s'interrompt et se tourne vers Maxime, l'air interrogateur, rejoint par le reste du groupe. Sourcils froncés, l'air circonspect, les participant-e-s s'interrogent sur l'intervention de Maxime, visiblement sans pouvoir d'emblée y trouver un sens. Un moment de flottement se fait ressentir et un court silence s'installe avant que la femme de Baptiste n'intervienne et désamorce la situation.*

Aline : « Bah oui, avec des hauts et des bas ». *Sa réponse génère l'hilarité et encourage Baptiste à reprendre la conversation en rapprochant le contexte de la réponse de Maxime à sa déclaration. Ce procédé semble utile à la fois pour le battant qui reprend pied dans la*

conversation, et pour la conversation, en tant qu'unité de sens. Je ressens dans le groupe et en moi du soulagement à la résolution de cet inconfort.

Dans le dialogue repris ci-dessus : « C'est le rallye de Spa pour le moment ! », la réutilisation (« bah oui, avec des hauts et des bas ») s'opère par une redéfinition commune de sens permettant de valoriser et d'inclure le propos du battant, et la personne que Goffman qualifierait de « défectueuse » (Frame, 2015) ; faisant ainsi se rapprocher le tracé émotionnel du participant avec le tracé du rallye en question, en référence à la réponse précédente de Baptiste (« oui, avec des hauts et des bas »). C'est bien la période de l'année où se tient ce rallye, mais l'invocation de cette épreuve sportive apparaît inopportune et pendant un très bref instant, nous sommes déconcerté-e-s (l'étymologie musicale du mot a son importance), ne sachant que faire de cette information. Il semble que Maxime sache dire, mais son intervention tombe à un moment qui disqualifie pourtant sa capacité à le faire de manière sensée et affecte le « concert » social en cours. Pourtant, très vite, Aline réagit : « ouais avec des hauts et des bas ». Son « intégration » (Goffman, 1961) provoque l'hilarité, réunifie l'intervention décalée à l'activité commune et en conséquence, autorise à la conversation de revenir vers Baptiste et d'évoluer vers la suite du tour de table. Aline donne ici un sens à la phrase utilisée par Maxime, au regard de la situation en cours. Pour le faire, elle la fait résonner (raisonner ?) comme une référence anaphorique à un antécédent (Goffman, 1981), le rallye de Spa, étant indexicalement lié par ses "sentiers de hauts et de bas" à la réponse de Baptiste. L'explicitation produite par les membres de l'assemblée sur les réactions et propos des battant-e-s semble indispensable pour intégrer ces derniers (ibid.), d'autant plus que les écarts par rapport aux normes interactionnelles sont généralement mieux tolérés lorsqu'ils sont commis par des acteurs ou actrices disposant d'une plus forte légitimité.

Majoritairement, contrairement aux réactions « démophobes » (Berger, 2015) que l'on pourrait s'attendre à observer face à ces maladroites interactionnelles, un travail de proposition ou récupération de sens est effectué par l'assemblée, souvent d'ailleurs en utilisant l'humour pour amortir certaines difficultés ou comme outil de redéfinition, étant donné sa propriété de « bi-ssociation » des deux univers de sens ici initialement peu conciliables (Koestler, 1964, Tavory, 2014 in Berger, 2014). Goffman souligne dans « La condition de félicité » et dans « Fun in Games » l'effet des plaisanteries en vue d'adoucir et alléger certaines chutes ou flottements dans le tissu interactionnel¹⁰⁰. Dans le cas des associations de patient-e-s vivant avec la maladie d'Alzheimer, elles évitent de « mettre en difficulté » les battant-e-s, attention nécessaire pour réduire les tensions liées à la vulnérabilité interactionnelle, quitte à « accepter de mettre certaines choses de côté » comme le disent les battant-e-s.

Cette atténuation, cet intérêt pour la correspondance entre des lignes de conduites et un cadre situationnel ou communicationnel, on peut l'interpréter musicalement comme une attention à l'harmonie. Basée sur la distance (les intervalles) entre les notes musicales mises en commun, l'harmonie est à comprendre comme la théorie des sons simultanés (le concert, si l'on s'empêche tout déconcertement). On peut par exemple harmoniser une note, avec une autre, ce qui relèvera la possibilité de rendre mélodieuse une intervention en l'agrémentant.

¹⁰⁰ Une taquinerie plutôt qu'une moquerie, en référence à une distinction évoquée plus tôt.

De la même manière, en approfondissant quelque peu les notions harmoniques, une certaine gamme (une suite de notes allant d'une note à son octave), par harmonisation, génère une structure harmonique (une progression d'accords) dans laquelle les différentes notes doivent s'insérer pour être agréables. La mise en musique veillera également à cette adéquation, comme dans le cas de l'exemple repris ci-dessus où la ligne de conduite de Maxime est rapprochée de l'activité en cours, du cadre compris comme la structure harmonique de la situation. Il est également possible de s'émanciper de cette structure harmonique et changer de repères musicaux, procédé que l'on nomme « modulation », et affecter le tonalité (l'ensemble des notes qu'il serait pertinent d'insérer dans la structure harmonique en cours, souvent résumée à la *tonique*, la première note de la gamme associée au morceau en cours) ou plus largement l'ambiance de ce qui est construit musicalement. Avec Goffman, cela revient à évoquer les transformations de cadre qu'il qualifie de modalisation, un terme proche de celui de « modulation », et qui modifient le sens d'une activité à partir des mêmes ingrédients situationnels¹⁰¹, ce qui sera également utilisé pour cultiver l'euphorie de l'activité. Voici les fondements de l'analogie musicale que je développe pour apprécier les situations étudiées à hauteur goffmanienne. Alice le Goff lors de son analyse de la reconnaissance inhérente à l'acceptation de convenance avance pourtant avec Goffman qu'il ne faut pas évoquer avec le sociologue une « quelconque harmonie, mais plutôt une « disposition à continuer la guerre froide », un compromis de travail » (Le Goff, 2013 : 376). Ce compromis de travail est une délicatesse interactionnelle inédite dans le cas de la maladie d'Alzheimer. De plus, en étudiant depuis les présuppositions cognitives de « La condition de félicité », nous verrons qu'il s'agit bien d'un effort d'harmonisation de ce que les interagissant-e-s ont à l'esprit. En insistant empiriquement sur le traitement de la vulnérabilité interactionnelle dans le cas d'un public neuroévolutif plutôt que sur son évitement chez les « normaux » (Goffman, Kihm, 1975), je plaide pour l'usage d'une analogie moins guerrière afin d'illustrer l'autre face de l'anthropologie négative de l'interagir¹⁰².

La reconnaissance interactionnelle est en réalité assumée comme un présupposé de base à ces interactions, malgré quelques résistances ponctuelles. La collectivisation de l'activité communicationnelle demande à être détaillée pour être rapprochée davantage d'une forme de reconnaissance des capacités communicationnelles des personnes atteintes de la maladie

¹⁰¹ Je mets de côté la réflexion musicale qui me taraudait initialement, mais vous la présente tout de même, sans prétention à l'exactitude et par souci de transparence : le terme de Goffman *keying* est traduit par modalisation. Il s'agit de l'acte consistant à annoncer une transformation de cadre. Or en musique on distingue l'approche tonale (en tons) de l'approche modale (en modes). *Keying* est généralement compris comme l'acte de changement de tonalité, soit la transposition d'une mélodie à une hauteur différente, alors que les *modes* impliquent la création d'ambiances différentes à partir des mêmes notes de la gamme, mais d'une distribution différente des écarts entre celles-ci, d'une réattribution de leurs rôles. D'après moi, le terme mode correspond mieux à l'approche goffmanienne des changements de cadres qui ne transpose pas un comportement à une hauteur différente, mais qui sur base de mêmes ingrédients interactionnels propose quelque chose qui pourtant diffère. Est-ce que ce choix de traduction est délibéré ou un heureux hasard ? Pour être en mesure de répondre, nous devrions approfondir nos connaissances en musicologie et traduction, ce que nous ne pouvons-nous permettre dans le cadre de la présente recherche.

¹⁰² J'extraits cette expression de celle de Frédéric Worms (2013) au sujet du modèle anthropologique de Ricoeur orienté vers la souffrance et les impuissances : « l'autre face de l'anthropologie positive de l'agir ». Je mentionne l'anthropologie négative de l'interagir en référence à l'attention prépondérante d'Erving Goffman à la vulnérabilité également. En croisant les deux, il me semble atteindre un modèle sérieusement conjonctif.

d'Alzheimer. C'est en tant qu'émergence collaborative (Sawyer, 1999) que je vais la considérer.

3.2.3 Collectivisation du dire : un orchestre qui improvise

Ce qui est travaillé à cet égard dans les interactions que nous allons découvrir, c'est la possibilité pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer de s'engager sans trop d'accrocs dans l'activité dite démocratique, son euphorie. A partir de deux courts exemples, deux mécanismes ambitionnant de la perpétuer ont été introduits. Ils demandent à être détaillés.

Premièrement, afin de contrer l'absence interactionnelle des membres du groupe présentant des difficultés à s'engager dans l'activité communicationnelle, le groupe propose des ressources sémiotiques (production). Deuxième possibilité rencontrée : un travail d'intégration (réception) au départ des interventions des battant-e-s. Dans les deux cas, l'exercice interactionnel fait face à une série d'imprévus, de non-rencontres des attentes communicationnelles présumées (Goffman, 1981). Il convient donc de pouvoir improviser en toute situation et de garantir une forme d'émergence collaborative (Sawyer, 2005). Certes, toute conversation peut être comprise comme telle : « *In fact, everyday conversation is also a collective improvisation, as jazz musicians often point out (Sawyer, 1992)* ». Plus que dans toute conversation, la production collective dans les groupes de patient-e-s vivant avec la maladie d'Alzheimer doit être guidée par une série d'indices, comme elle doit être à même de suivre des chemins inattendus. Cette faculté d'improvisation, semblable à la pratique musicale, est un traitement des ressources disponibles (Hennion, 2010). Il faut pouvoir faire feu de tout bois. Aussi, cette pratique est faite de passages entre tension, dysphorie, et résolution, euphorie. Mais, également comme dans la pratique musicale, l'improvisation n'est possible qu'à partir de la maîtrise d'une structure sous-jacente (Laborde, 2005), ce procédé étant un rapport entre une « invention spontanée et une référence à ce qui est familier » (Kernfeld in Laborde, 1999 : 267). Cette structure sous-jacente, Goffman l'identifie dans son article « La condition de félicité » (Goffman, 1981). Elle est composée des différentes présuppositions qu'il associe aux activités cognitives nécessaires pour se lier à ce qu'autrui a à l'esprit et cultiver ainsi le « jeu mutuel » qu'il étudie dans le reste de l'ouvrage « Façons de parler » :

« Avec le jeu mutuel, nous toucherions enfin à ce qu'il y a de dense dans la parole. Nous percevrions sans retenue ce que c'est que d'entrer dans le jeu, et nous prendrions conscience des énormes ressources auxquelles le locuteur a accès à chaque fois qu'il tient la scène. Car, de ce qui occupe cette scène qui l'entoure immédiatement, il peut utiliser ce qui lui plait afin d'en faire la référence et le contexte de sa réponse pourvu seulement que soient sauvegardées l'intelligibilité et les apparences » (Goffman, 1987 : 28).

C'est par la collectivisation des activités cognitives nécessaires pour se lier à ce qu'autrui a à l'esprit et entendre de concert que la félicité interactionnelle engendrant l'euphorie est travaillée en vue de faire s'insérer les battant-e-s dans le monde commun que représente la rencontre du groupe. Précisément, l'organisation de l'interaction semble s'assurer de cette relation cognitive au sein des groupes observés, à partir d'un travail de production et de réception de ressources communicationnelles.

Afin de détailler cet exercice qui a pour corollaire de reproduire collectivement et de réaffirmer les compétences interactionnelles des battant-e-s, je propose deux orientations analytiques du travail de l'assemblée visant l'inclusion des battant-e-s, l'une ayant trait à ce que l'assemblée *produit*, l'autre à comment elle *reçoit*. Musicalement, nous pourrions évoquer un travail d'accompagnement, soit un support rythmique et harmonique pour la production de mélodies. Détaillons maintenant ce travail du *signifier collectif* comme *orchestre de l'interagir communicationnel*, sorte de musicothérapie sociale¹⁰³ qui ne se réalise pas sans résistance ou accroc mais qui s'apparente à une caractéristique éthico-politique de l'environnement des groupes de parole étudiés visant à les actualiser en interacteur-riche-s compétent-e-s et réaffirmer collectivement leur dispositionnalité en situation.

Avant de rentrer dans le détail analytique de la mise en musique, une ultime précision semble nécessaire. Cet objectif de reconnaissance interactionnelle n'est pas systématiquement atteint. Il rencontre des résistances, est lui-même mis à mal par certaines limites et peut être surjoué. Je n'occulterai ni ces difficultés, ni les moments pendant lesquels le discours se déroule sans trop d'embûches. Il semble toutefois nécessaire d'insister sur ce qui est produit en termes de gestion collective des impuissances situationnelles en tant que premier degré de participation des personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer.

3.3 L'accompagnement : proposer des ressources communicationnelles pour (re)produire la félicité

3.3.1 Le rappel du topique comme ressource sémiotique

J'ai déjà mentionné la faible proportion de participation spontanée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans le cas du groupe des Battant-e-s. Comme le remarque Baptiste, quand on lui pose lors d'un sous-groupe une question trop abstraite :

« C'est trop difficile ... c'est difficile ... ». Il semble tenter d'intervenir pour expliquer ce qui est trop dur dans les questions que pose Solène. Elle essaye de traduire : « sans être dans la situation c'est difficile de décrire ? ». Cela fait mouche auprès de Judith et Baptiste qui s'écrient « oui », l'air soulagé.

En élargissant la perspective, on constate que La Ligue Alzheimer et les aidant-e-s assument dans la plupart des cas la responsabilité de commencer (Genard, 2003), en présupposant la faculté des battant-e-s à répondre (ibid.), que cela soit à l'échelle topique ou à celle d'un syntagme. Plutôt toutefois que de limiter le rôle que se donne la Ligue Alzheimer et les aidant-e-s à une délégation non souhaitée affectant l'idéal démocratique, à la manière d'une imposition de problématique (Bourdieu, 1993), je le considère dans ce cas comme une manière d'aménager la relation cognitive évoquée par la notion goffmanienne de capacité interactionnelle, assimilée au travail cognitif réalisé pour se projeter depuis l'esprit d'autrui.

En se rapprochant de l'échelle analytique de « La condition de félicité », identifier un focus, un thème ou un topique (Goffman, 1981 : 220) s'apparente à un référent futur pour

¹⁰³ Le thérapeutique retenu dans cette expression porte sur le soin du social et s'écarte de son sens premier, médical et lié aux possibilités curatives.

l'interaction. Conséquemment, identifier un thème ou un syntagme et le rappeler aux interactant-e-s ne consiste plus en une délégation anti-démocratique, mais en une attention inclusive à la vulnérabilité d'autrui quant à ce qu'il a à l'esprit, à sa capacité à le communiquer, et à s'en saisir. Comprendons le choix des thématiques pertinentes comme des ressources topiques à partir desquelles se positionner, qui donnent suite à la mémoire de l'assemblée. Certes, pour une recherche sociologique, il conviendrait d'y déceler une asymétrie méthodologique. Je fais le pari que dans le cas de la maladie d'Alzheimer et de toute autre maladie affectant les capacités cognitives des personnes concernées, « accepter de mettre des choses de côté » comme disent les battant-e-s est une forme de précaution relationnelle qu'il convient d'appliquer si l'on souhaite entendre les personnes que nous estimons faire participer. Proposer des ressources sémiotiques dans le cadre des réunions des battant-e-s influence la discussion mais revient également à une manière de s'assurer des présuppositions que Goffman associe à la possibilité interactionnelle. La première clé de voûte sur laquelle repose l'échange au sein du groupe est d'offrir ces ressources communicationnelles. L'identification et surtout la présentation en situation de sujets à aborder en groupe consiste en une offre sémiotique de la part de l'assemblée sur laquelle le groupe des Battant-e-s peut s'appuyer en séance restreinte. Avant chaque sous-groupe, une définition est introduite pour que la conversation s'appuie sur un substrat commun :

« Donc nous sommes censés ... Maxime, attention maximale ..., Donc vous avez défini le thème, Simon, tu peux me rassurer, vous avez défini le thème, c'est en fait les volontés anticipées ? ». *Solène étant absente à la réunion précédente, elle n'a pas vu la genèse de ce sujet de discussion et se reporte sur moi pour avoir la confirmation de ce dernier. Je lui réponds : « Oui ... c'est un thème qui est apparu dans le sous-groupe des aidant-e-s » « ah, dans le sous-groupe des aidant-e-s et pas avec euh ... » me répond-elle, un peu déçue que le thème ne provienne pas des battant-e-s.*

En effet, non seulement l'origine thématique s'écarte des idéaux du projet, mais en outre cet écart implique potentiellement que les battant-e-s ignorent ce qui se cache derrière le terme de « volontés anticipées », référant à un antécédent auquel nous n'avons pas eu accès. Également, on ne peut préjuger qu'il fasse partie des connaissances importées du monde des battant-e-s : « à savoir tout ce que chaque locuteur présuppose que ses auditeurs connaissent du monde et de sa marche avant que le rassemblement conversationnel n'ait lieu et qu'ils seront capables d'avoir efficacement à l'esprit » (ibid. : 228).

Je lui réponds : « Dans le groupe des aidant-e-s oui, on est revenu en plénière et cela a été gardé, mais il n'y a pas vraiment de définition qui a été donnée sur le sujet ». Solène complète alors, en se retournant vers le groupe, et non plus vers moi, qu'elle traitait comme la mémoire de l'assemblée : « En fait, les volontés anticipées c'est quelque chose qu'on exprime quand on est pleinement conscient, quand on dispose de toute sa capacité décisionnelle, réflexive, et quand on veut tracer quelque part son avenir, alors ça existe sous forme ... on peut le noter quoi ou en parler verbalement « allez moi plus tard je veux ... jamais rentrer en maison de repos », mais ça peut aussi être « moi en tout cas, si je n'ai plus ma femme, je souhaite entrer dans un service, un habitat groupé, car je ne veux pas rester seul chez moi ... euh donc ... donc en fait, on définit de manière verbale ou par écrit, les choses qu'on voudrait, ou qu'on ne voudrait pas, pour son avenir. Alors, ces volontés anticipées, le sont car ... Car c'est à l'avance, cela permet à la personne de réfléchir sur

son avenir, mais aussi le cas échéant, quand elle n'est plus ... consciente ... que d'autres puissent respecter ses volontés car elles ont été consignées, expliquées, par écrit ou verbalement, c'est un peu ça. Dans le cas d'une maladie d'Alzheimer, où on perd un peu son ... les capacités cognitives comme on dit, la capacité de réfléchir, de raisonner, de se souvenir etc... il peut être intéressant d'avoir consigné ces volontés avant ».

Ce que suggère la présidente de la Ligue Alzheimer repose sur ce qui d'après elle est ou a été présent à la conscience de l'adressataire lors de réunions précédentes ou lors de récits précédemment rapportés en réunion (dans notre cas, par les aidant-e-s). Il convient de s'assurer de ce qui est à l'esprit de chacun-e pour que la référénciation topique à venir soit garantie et que l'activité puisse considérer cette compréhension commune comme présumée, en palliant les difficultés communicationnelles liées à la maladie d'Alzheimer. Cité par Goffman, Chafe propose de comprendre le présumé non par rapport à la réaction antérieure, mais par rapport à :

« ce qu'il est permis de supposer que les participants ont à *ce moment* à la conscience (...) le tour consiste à arranger le nouveau matériel de façon à ce qu'il s'intègre aisément à celui que contient déjà la conscience de l'adressataire. C'est au locuteur de faire des hypothèses quant à ce dont l'adressataire est conscient, et de transmettre son matériel en conséquence » (Goffman, 1981 : 218).

Voilà qui explique potentiellement partiellement que les battant-e-s s'engagent plus aisément en sous-groupe que lors du tour de table, dont le substrat peu saisissable, car peu explicite, n'assure que trop lâchement la prise de parole. Les topiques s'apparentent à des ressources vectrices de signes à mobiliser pour la conversation, en plus de marquer potentiellement la séquentialité et de fixer, lâchement nous le verrons, la conversation à venir en tant qu'activité. On peut alors rapprocher les présumés cognitifs goffmaniens de la conceptualisation sémiotique de l'environnement développée par Charles Goodwin (définie par Louis Quéré dans l'extrait suivant). L'environnement y est :

« un substrat constitué de multiples couches de signes publiquement accessibles, sur lesquelles les acteurs effectuent des opérations diverses et variées d'appropriation et de transformation » (Quéré, 2016).

Lorsque Solène définit les « volontés anticipées », elle donne les moyens aux battant-e-s présent-e-s de se positionner individuellement par rapport à ce sujet qui les concerne. Peu importe la direction prise par la discussion, celle-ci n'est possible que lorsque le sujet est évoqué clairement pour les personnes participant à la conversation. La thématique est donc une ressource sémiotique présente dans l'environnement communicationnel direct des participant-e-s à partir de laquelle ils peuvent formuler des *réponses* goffmaniennes, c'est-à-dire des tours conversationnels se positionnant sur les référents précédemment énoncés. Par ailleurs, en plus de définir largement le thème, la présidente donne corps à cette notion abstraite en soumettant des exemples concrets s'ajoutant à la ressource sémiotique topique initiale : « Une volonté ça peut être, tous les jours je veux avoir mon verre de bière ... ».

Cela semble banal, mais à partir de cet exemple, elle provoquera la réaction des battant-e-s et notamment celle de Maxime qui s'insèrera adéquatément dans la thématique, par une voie détournée certes : « J'adore la Rochefort ». J'éprouve un certain amusement face à

l'empressement du battant de nous partager son goût pour cette bière, comme Baptiste, Jacques et Judith qui sourient également. Solène quant à elle, enhardie par le succès de sa proposition sémiotique en termes d'initiation à l'échange (la bière), enchaîne avec d'autres plaisirs qu'elle assimile à ce premier : « Oui Maxime ! et que penses-tu d'un bon cigare ? ». Nous reviendrons sur cet extrait par après, notamment en termes de réception des interventions de Maxime, mais dans un premier temps il convient de le considérer à partir de ce qui est réalisé en termes de production de ressources sémiotiques topiques pour garantir aux battant-e-s ayant le plus de difficultés communicationnelles de participer à la discussion.

Quand, dans un extrait repris dans le chapitre précédent, on fait comprendre à Judith que c'est à son tour de parler, elle s'exécute, mais se pose la question « qu'est-ce que je vais dire » ? De la même manière, quand il lui est demandé ce qu'elle souhaiterait pour l'année 2018, elle réagit à l'attente interactionnelle basée sur la séquentialité de la parole, elle sait qu'elle doit parler, mais semble embêtée. Armand son mari lui demande, un peu énervé : « tu réfléchis encore ou tu passes ton tour ? » Ce à quoi elle répond : « non non, mais que voudrais-je de plus en fait ? ». En réponse, Solène s'excuse de poser une question qui mette dans l'embarras et liste une série de thématiques qu'elle estime agréables, sur base desquelles Judith se positionnera. Musicalement, on pourrait considérer qu'il s'agit de fournir aux personnes de quoi s'exprimer à partir de la création d'un accompagnement, une *backing track*, sur laquelle s'appuyer, à l'échelle d'une thématique à commenter ou d'un tour conversationnel à compléter, d'une déclaration à laquelle faire correspondre une réplique (Goffman, 1981).

Le sujet discuté est donc plus que l'explicitation d'une référence anaphorique aux interactions précédentes : il se mue de plus potentiellement lui-même en l'antécédent d'une référence anaphorique à venir, une ressource mobilisable par substitution lors de la conversation¹⁰⁴, un repère pour naviguer dans la communication et l'habiter. Goffman s'attendrait à ce que l'on présuppose ce court commun passé, pourtant, comme le rappelle Jacques, même ce qui a été dit dans la conversation proche peut-être flou : « désolé, j'ai eu une absence ... j'étais dans la lune avec cette histoire de volant, de quoi parle-t-on ? ». C'est alors la présupposition que Goffman associe au topique comme texte antérieur qu'il faut rejouer ou assurer, en tâchant de garantir une séquentialité sans embûche usant de « pratiques substitutives » faisant référence au « terme ou topique de la conversation », comme preuve de « topicalité ou pertinence », bref comme « continuité topique » (Goffman, 1981 : 220).

Je comprends donc les rappels que réalise l'assemblée comme l'application des présuppositions liées à ce que Goffman appelle le *texte antérieur*, le *donné* ou l'*antécédent*, trois notions qui font référence à ce qui a déjà été exprimé dans la communication et doit être présupposé comme un socle commun par les participant-e-s : « en somme, on peut dire qu'une expression anaphorique présuppose son antécédent puisque l'inexistence de celui-ci

¹⁰⁴ « Les termes substitutifs constituent un exemple évident du fait que ce qui est effectivement dit ne spécifie pas par soi-même ce qui est signifié. D'où l'idée que derrière la notion de substitution se cache la notion de ce à quoi l'on substitue, autrement dit, un mot ou un syntagme que l'on présume pleinement explicite et aussitôt compréhensible par lui-même, bref, l'antécédent » (Goffman, 1986 : 210-211).

aurait pour conséquence une insuffisance de spécificité » (Goffman, 1981 : 211). Il n'est pas rare qu'au milieu de la discussion en sous-groupe, le sujet soit rappelé à la conscience des battant-e-s après que la discussion se fasse un peu trop libre :

« Après que nous évoquions finalement la possibilité d'une chorale du groupe des Battant-e-s, en ayant suivi la thématique que propose Judith, Laure revient à la conversation initiale, en clarifiant l'activité en cours : « Bon, pour rappel, ici on discute simplement de ce qu'est la vie quotidienne, donc on discute de la vie avec Armand, avec Aline, avec Josiane, Avec Héroïse ... » « et de voir un peu ce qui vous plaît, ce qui vous plaît le moins, ce que vous changeriez, ce qui vous manque ... C'est l'occasion de faire passer des messages heheh ... que vous n'avez peut-être pas l'occasion de le faire en temps normal, donc par exemple vous, Baptiste, au niveau de votre vie quotidienne, est-ce qu'il y a des choses que vous trouvez satisfaisantes ? ».

Certes, le topique est rappelé à la conscience des personnes participant à la conversation en tant que support de sens, mais aussi, davantage comme Goffman l'analyse, comme un rappel du cadre de l'activité en cours et un marqueur de séquentialité *rappelable* plutôt que *donné* (ibid.).

3.3.2 Le topique comme ressource sûre malléable

Aux inquiétudes portant sur l'influence de cette responsabilité thématique sur la conversation, je peux tout de même brandir l'extrême malléabilité de ces ressources initiales, donnant l'occasion au thème de se redéfinir. Lorsque nous débattons de la communication comme un problème risquant d'enfermer chez elles les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, l'idée initiale était d'aborder « ce qui fait du bien ». Ce thème, lâche, est d'ailleurs très souvent utilisé en tant que *ressource sûre*, c'est à dire « une source fiable de message acceptable » (Goffman, 1988 : 130). Thème large, il octroie aux battant-e-s d'esquisser les sujets qu'ils et elles préfèrent, témoignant de leur « créativité de la réceptivité » (Coulomb in Breviglieri, 2014 : 110). L'animation pose alors une base malléable pavant de multiples voies conversationnelles pour les battant-e-s, à l'instar de l'ordre du jour lâche présenté dans le chapitre précédent. La présupposition que le sujet retenu permettra toujours aux personnes présentes de s'exprimer en fait une ressource « sûre ». Preuve en est que les thématiques des sous-groupes seront à trois reprises dirigées vers ce sujet large (ce qui fait du bien, comment vivre le présent au mieux tout en anticipant le futur¹⁰⁵, les activités pour vivre le quotidien au mieux, ...).

Le topique émergeant de la discussion peut lui-même résulter métapragmatiquement de la conversation, c'est-à-dire que les interventions, offres et réponses (Sawyer, 1999), ou déclarations - répliques (Goffman, 1981), définissent par émergence collective la thématique. Ainsi, lorsque Solène manœuvre la discussion au sujet des volontés anticipées, les battant-e-s dirigent et maintiennent progressivement la conversation autour des petits-enfants :

¹⁰⁵ Relevons pour ces thématiques qu'une sous thématique de plus se greffe à la ressource sûre « ce qui fait du bien », illustrant fidèlement l'usage de ces dernières comme base sur lesquelles amener du *neuf* en opposition au *donné*.

Pendant la conversation au sujet des testaments de vie, Maxime interrompt Solène pour parler de ses petits-enfants. Solène, ne le disqualifie pas, et ne revient pas au sujet initial des volontés anticipées. Plutôt, elle réalise une rapide parenthèse au sein même de l'activité en cours, pour revenir ensuite au sujet initial. Pourrait-on y voir un rapport avec les volontés de Maxime ? En tout cas nous le prendrons comme l'indice d'un attachement fort pour ses petits-enfants et sa famille. On peut donc supposer qu'il aimerait, qu'il aime, continuer à les voir. Par la suite, Solène aborde la question du testament de vie et ce qui devrait y figurer selon les participant-e-s. Peu de réponse ... jusqu'à ce que Judith finisse par proposer ... « les petits-enfants ». Unanimes, Baptiste, Jacques, Maxime et Judith engagent alors un échange au sujet de leurs petits-enfants respectifs. Ce sujet se mue en ressource sûre pour l'assemblée, et reviendra souvent assurer nos conversations.

Comme nous l'avons vu avec l'épisode de la fenêtre et du train (deuxième chapitre), cela nécessite que la thématique proposée comme ressource sémiotique s'insère dans le cadre retenu par l'association afin de se faire ressource pertinente pour le dire collectif d'après les attentes de la Ligue Alzheimer. Le tracé ferroviaire de la côte d'Ans ne semblait pas remplir ces attentes.

J'ai délibérément initié l'analyse des ressources par celle des topiques pour son caractère peu microsociologique. Mais le constat lié à la faculté de commencer et de répondre en lien avec la référenciation anaphorique se reporte aussi à l'échelle des mouvements conversationnels et des syntagmes : quand les battant-e-s ne sont pas capables de démarrer ou de suivre d'eux-mêmes une discussion à partir de référents communs, c'est l'assemblée qui rappelle à la conscience ces derniers. Nous évoluons alors vers des substrats sémiotiques à une échelle davantage microconversationnelle. Rappeler à la conscience de chacun-e des référents communs assure collectivement la relation cognitive à autrui, « l'esprit public » de la situation. Comme à propos des ressources topiques, j'associe cet aménagement à une manière d'accorder, d'accommoder l'environnement sémiotique des personnes engagé-e-s dans l'interaction pour en maintenir la condition de félicité.

3.3.3 Soutenir la justesse communicationnelle : jouer de l'anaphore

Avec Mathieu Berger, « posons simplement que le cadre d'une activité de parole fixe, pour toute énonciation engagée, est une triple épreuve : pertinence topique (saisir et pratiquer les bons objets de discours, les « quoi » qui conviennent), justesse de participation (saisir et pratiquer le bon jeu de rôles, la configuration de « qui » qui correspond) et correction formelle (saisir et pratiquer le bon jeu de langage, l'intégration d'un « comment » qui concorde (Berger, 2012 : 111)). Nous avons dans un premier temps évoqué l'aménagement topique des environnements sémiotiques en nous concentrant uniquement sur le groupe des Battant-e-s comme milieu de production. Dans un second temps, abordons le travail de justesse communicationnelle, associé chez Mathieu Berger à la correction formelle. Musicalement, si la topicalité pouvait renvoyer aux *répertoires musicaux* investis on se situe maintenant au niveau des *notes*, dont on mesure la justesse à partir de la précision de la hauteur. Ainsi, la justesse communicationnelle expressive est alors l'évaluation des compétences techniques de communication. Comme cela a été illustré, celle-ci n'est pas garantie pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Qu'est-ce qui est alors mis en place pour accompagner, parfois jusqu'à diriger, l'expression à sa juste hauteur ?

On a constaté lors de plusieurs extraits la difficulté pour certains battant-e-s de retrouver leurs mots, à l'instar de Louis avec le terme *courbe d'apprentissage*. Comme dans l'exemple suivant, l'assemblée négocie également l'expression du battant en minimisant son emprise sur l'indépendance communicationnelle de celui-ci. Plutôt que de lui offrir un mot, on aide à le faire émerger. Ainsi, comme pour le reste de cette musicothérapie relationnelle, il s'agit d'éviter de *faire à la place* (Velpry, 2008) et de privilégier une assistance limitée offrant à l'individu de s'en sortir par lui-même à l'aide d'un marchepied sémiotique. Un appui collectif est de ce fait proposé pour éviter l'embarras interactionnel de ne pas trouver ses mots. Parallèlement, l'interrelation cognitive empathique est rejouée. C'est ici par la présupposition de connaissances importées du monde que l'assemblée compose le discours collectivement : « tout adulte suppose que les autres adultes possèdent une certaine quantité d'informations par le simple fait d'être des membres compétents de leur classe d'âge » (Goffman, 1981 : 230). On reconnaît la difficulté technique des interactant-e-s, mais elle n'est pas associée à une déficience cognitive disqualifiante. Dès lors différents mécanismes sont employés pour identifier le mot qui échappe au ou à la battant-e et qui participe à son désengagement et contribue à la déliquescence de la situation :

Lors d'un sous-groupe rassemblant Jacques, Louis, Maxime, Judith, Solène et moi-même et abordant la question du diagnostic et de son annonce par le médecin et par la personne concernée à son entourage, nous évoquons les histoires respectives avec une attention particulière pour celle de Louis dont c'est l'une des premières réunions. Jacques l'interpelle : « dis, j'ai une petite question, est-ce que y a des personnes dans l'autre sens qui n'ont pas cru, en disant que la maladie était là ? »

« Euh ... non ... non ... » répond Louis sur un ton plutôt assuré, faisant d'abord mine de se remémorer en regardant vers le ciel en se tenant le menton, puis remuant la tête de gauche à droite pour marquer la négation. Solène rajoute une interrogation : « ça ne les a pas surpris que tu l'ais à l'âge que tu l'as ? Y a pas eu de réaction en disant : c'est pas possible ... ? » Jacques met alors Louis en difficulté : « rappelle un peu ton âge ? ». Louis tente de répondre, mais très vite est confronté à un obstacle : « euuuuuh Euh ... cinq... cinq... » Louis bloque et perd patience, marquant la déception par son attitude corporelle : il soupire, ses épaules s'affaissent et il paraît perdu dans ses pensées. Solène lui propose une autre manière de s'en sortir : « donne ta date de naissance, c'est le plus facile, on fait le calcul pour toi », ce qui fait rire le battant, non sans énervement. Il continue à chercher son âge avec cette nouvelle piste « j'ai deux ... » Judith essaye maladroitement de l'aider en faisant référence à un sujet antérieur qui n'est plus d'actualité : « deux petits bouts ? », cela fait sourire Jacques, mais Louis est quant à lui concentré sur son âge et s'énerve : « Merde, mais c'est quand même dingue ! Ça m'énerve » ! Il le dit à moitié en rigolant, rejoint par Judith qui est toute dirigée vers lui. « Euuuh, laissez-moi le dire » (Solène acquiesce : hm hm) ... euh il mime de calculer ... soixante...soixante-deux ! » il tape du poing sur la table avec un grand sourire et part dans un rire Voilà ! donc 1957, du coup 62 ».

La communication est ici dysphorique, troublée, et Louis n'arrive pas à s'y engager naturellement. Jacques, en s'enquérant de l'âge de Louis présuppose des capacités du battant à répondre, de ses connaissances importées du monde, et ne présage pas que la question risque de le mettre en difficulté. Cela se révèle pourtant plus compliqué que prévu. Plutôt que

de disqualifier l'intervenant et ses capacités, l'assemblée aménage l'environnement sémiotique pour le guider vers l'information visée, sans toutefois trop l'orienter. Dans un premier temps, Solène propose un subterfuge consistant à inverser la mécanique déclaration – réponse de la conversation. L'âge de Louis, d'une réponse à la déclaration « rappelle un peu ton âge », est de fait modifié en une réponse collective à la déclaration « date de naissance » de l'intéressé. Notons toutefois que le battant refusera de collectiviser cette responsabilité et se saisira seul de cette nouvelle mécanique pour retrouver son âge. On peut le comprendre également comme une « stratégie de visée successive », qui « consiste à faire suivre un premier localisateur d'un autre, plus précis, et ainsi de suite jusqu'à ce que, par étapes, les auditeurs (ici l'énonciateur, NDLR), en viennent sans effort à prendre conscience de ce qu'ils n'auraient pas pu autrement se représenter » (ibid. : 219). C'est donc en usant de ces stratagèmes communicationnels que le groupe des Battant-e-s réalise un travail de figuration autour de Louis, d'abord en identifiant sa date de naissance, pour ensuite faire émerger son âge à la conscience. La même méthode est appliquée dans l'exemple précédemment cité de la *courbe d'apprentissage*. Il faut dans un premier temps que Louis identifie le terme « apprendre », qui se rapproche de l'expression visée, pour ensuite pouvoir exprimer le syntagme complet. La ressource soumise par l'assemblée pour soutenir le discours de Louis est une manière d'obtenir communicationnellement du *nouveau* par opposition à du *donné*, c'est-à-dire qu'une nouvelle information émerge.

Pour ce faire, dans les deux cas, la relation anaphorique à venir est inversée : l'âge ou la courbe d'apprentissage sont transformés en référence cataphorique : le mot qui se rapproche d' « apprendre » et qui contient courbe devient courbe d'apprentissage ; la date de naissance que l'on soustrait à la date d'aujourd'hui devient l'âge ; dans les deux cas, le syntagme identifié est un référent, découvert par le battant, relié à une expression quant à elle abordée par un membre de l'assemblée, soit Solène, soit la femme de Louis dans les deux exemples mentionnés. Il s'agit de « cataphores » (ibid. : 211) car le référent substitué n'est révélé qu'après. C'est alors à l'assemblée de procurer de potentiels termes de substitution pour appuyer le battant en difficulté.

Face aux difficultés cognitives individuelles de Louis, l'assemblée assume collectivement une plus grande responsabilité quant à la relation cognitive prenant place dans la situation. En offrant ces ressources, elle facilite la résolution et la continuité de la situation tout en négociant l'identité morale de Louis. Ce travail de *maïeutique* n'est envisageable que par la présupposition de compétences dont dispose toujours le battant, l'inscrivant performativement dans une inter-reconnaissance interactionnelle. Goffman identifie l'usage de référents comme une manière d'amener autrui à avoir les mêmes représentations à l'esprit. C'est en jouant de ces stratégies que le groupe des Battant-e-s compose le *jeu mutuel* communicationnel, assurant la cognition partagée des interactant-e-s.

Notons que malgré une certaine maladresse, Judith s'essaye aussi à fournir des ressources sémiotiques. Elle interprète la déclaration de Louis et choisit une réplique d'après elle cohérente, mais ne respectant pas la topicalité en cours. Cela m'invite à préciser que cette astuce est également employée par des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, plus rôdées, comme cet homme originaire de Wigan et participant au groupe « *Summat to Say* ».

Le travail interactionnel est dans ce cas réalisé par l'assemblée à partir de sa compétence à la référenciation anaphorique par biographie commune :

« ... I.. I've seen the doctors plenty time and they just shake the heads, so I don't get anywhere ... Anyway, I was in ... il semble alors réfléchir en baissant la tête et se prenant le menton avec les mains ... where I go, twice a week ? cette question semble à la fois formulée pour lui mais aussi pour l'assemblée, en ce qu'il relève la tête et parcours du regard l'assemblée ; à mon étonnement trois personnes vont répondre dont deux aidantes et l'une des « facilitator » : the hospice. Il reprend alors : The hospice that's it. »

La personne atteinte de la maladie bloque ici sur un mot. Plutôt que de se résigner ou être dit par autrui, il se saisit des ressources communicationnelles de l'assemblée pour faire du mot lui échappant une réponse à la réplique « *the place where I go twice a week* », ce syntagme se transformant en indice du terme recherché, *deixis* réalisable uniquement en raison de la biographie commune du collectif (Goffman, 1981). Il s'agit également de rejouer une relation cataphorique en se saisissant cette fois activement de l'assemblée pour effectuer la substitution. Ce faisant, la personne ayant des troubles de la communication se repose sur l'environnement communicationnel qui ne s'apparente plus à un univers communicationnel vide, ou trop rempli, à partir duquel la prise sémiotique est périlleuse pour le communicant.

L'environnement sémiotique est de fait aménagé à l'aide de propositions auxquelles le battant ne doit plus qu'apporter une réponse ou, à l'inverse, il peut se permettre de laisser des références cataphoriques à la responsabilité de l'assemblée (*the place where I go twice a week*). Jouer le jeu mutuel revient dans ce cas à rendre habitable l'environnement immédiat de l'interaction, certes immatériel, en assurant collectivement la structure cognitive décrite par Erving Goffman. Charles Goodwin, en anthropologue de la communication, évoque en ce sens une coopération sémiotique : « une nouvelle action construite par réalisation d'opérations cumulatives et transformatives sur des matériaux fournis par des prédécesseurs » (Goodwin, 2018). Les unités sur lesquelles s'appuient la communication, les signes, sont compris comme des substrats sémiotiques (Goodwin, 2011) :

« Le substrat de l'interaction communicative, en tant que ressource (...) est fait, d'un côté, de ce qui est matériellement sous la main, et de l'autre, ce qui est sémiotiquement "sur la table" » (Berger, 2018-2019).

Si matériellement, nous pourrions principalement nous référer à ce qui a été présenté dans le chapitre précédent, j'insiste ici sur l'accumulation sémiotique qui amène par exemple Louis à faire émerger son âge. Communicationnellement aussi, il faut pouvoir rendre l'espace habitable (Breviglieri, 2013). Les substrats sémiotiques apportés au cours de ces interactions ont donc pour but de diversifier les prises communicationnelles pouvant être saisies par les interactant-e-s. Je les considère comme les « béquilles sémiotiques » sur lesquelles peuvent s'appuyer les capacités fluctuantes des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. La communication entreprise au sein du groupe des Battant-e-s s'apparente bien à une accumulation co-opérative où le *nouveau* de la conversation émerge par addition de ressources sémiotiques qui elles-mêmes s'articulent à partir des opérations cognitives permettant la condition de félicité d'après Erving Goffman.

Nous venons de voir l'influence de l'environnement, compris sémiotiquement, sur la puissance situationnelle des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, et nous avons utilisé le terme de *maïeutique* pour définir cette co-opération. Cette réflexion sera reprise plus tard afin d'illustrer les conséquences de ce procédé quant à la puissance de se raconter des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. La maïeutique évoquée se fera alors *biographique*. Mais il convient d'encore présenter les mécanismes interactionnels aspirant à la participation des battant-e-s.

3.3.4 Cultiver l'engagement : mobiliser l'environnement sémiotique immédiat

Ces exemples de « mise en musique » témoignent de la difficulté à s'engager verbalement dans l'interaction en raison d'un problème de justesse communicationnelle. Mais il est des situations où ce n'est pas par difficulté verbale que les interagissant-e-s ne respectent pas le cadre attendu de la situation, la justesse de participation (Berger, 2017). Ainsi, soit en débordant, soit en ne s'y engageant pas, les battant-e-s ne vivent pas toujours l'activité comme une participation spontanée (*spontaneous involvement*, Goffman, 1961 : 37). Parfois, l'échange pêche par son abstraction, trop complexe quand on « ne le vit pas », comme le disait Baptiste. Voilà qui illustre l'importance de disposer dans son environnement de ressources verbales immédiates pour se positionner. Sémiotiquement, je l'interprète comme une difficulté de se représenter symboliquement, de manière abstraite et non contingente. En mobilisant une classification peircienne, on identifie la nécessité pour certain-e-s battant-e-s de se positionner dans la factualité, plutôt que dans le registre de la tiercité, celui de l'abstraction et relations logiques, non présentes matériellement. Le besoin de se saisir des ressources communicationnelles présentes dans l'environnement immédiat pour partager la relation cognitive « logée dans la situation » (Bonicco-Donato, 2016) est alors d'une importance capitale.

La discussion du sous-groupe de janvier 2016 portant sur les « systèmes D » en est un bon exemple. Ceux-ci sont des mécanismes d'adaptations de la vie de tous les jours. Lors du sous-groupe à ce sujet, le thème peine à déclencher un échange commun. Solène a pourtant défini le thème en séance plénière (extrait du PV de la réunion du 12/2016) :

Solène explique qu'un « Système D » est un moyen de réagir à une situation qui pose problème dans la vie au quotidien. Trouver un moyen pour le résoudre amène à bénéficier d'une meilleure qualité de vie et d'une meilleure indépendance du Battant.

Il existe d'après elle différents types de « Systèmes D » :

- Matériels : réadapter des objets du quotidien ou en introduire de nouveaux ;
- Organisationnels : adaptation des gestes de la vie quotidienne ;
- Relationnels : adaptation de la communication (ex : demander de l'aide) ;

Si les aidant-e-s élaborent en sous-groupe une réflexion générale sur ces systèmes D, les battant-e-s quant à eux ne suivent pas cette voie. Davantage, ils et elles profitent de l'espace de parole alloué pour partager leurs problèmes respectifs, allant jusqu'à converser sans lien apparent avec la maladie d'Alzheimer. Dès les premiers moments de la discussion en sous-groupe, Jacques se saisit de l'opportunité narrative pour évoquer un sujet qui visiblement lui

tenait à cœur mais qu'il avait tu jusque-là. Bien que ce dernier diffère du thème retenu initialement, la conversation est engagée, et dans la mesure où elle permet de réfléchir à la situation spécifique d'un battant face à une difficulté non médicale, elle s'insère adéquatement dans le champ des problématiques discutées au sein du groupe des Battant-e-s. Nous sommes cependant rapidement interrompus par Maxime qui annonce laconiquement : « j'adore James Bond ». Sa remarque hors propos est bien accueillie par l'assemblée et nous discutons succinctement de son attrait pour les films d'espionnage. Toutefois, cet écart avec la discussion elle-même éloignée du thème initial a pour effet de perturber l'échange. En effet, à la suite du furtif passage de l'espion britannique dans notre relation cognitive, les battant-e-s esquissent leurs problèmes médicaux respectifs et s'éloignent de la pathologie justifiant initialement ce rassemblement. Nous aborderons tour à tour des problèmes de hanche, d'oreilles, et d'autres soucis de santé que l'on peut assimiler plus largement au vieillissement (encore précoce) des battant-e-s. La relation mentale qui nous unit brasse donc plutôt large. La montée en généralité semble difficilement imaginable sur cette base cognitive et il est possible que l'absence d'espace d'expression ou de sociabilité de ces battant-e-s les amène à s'emparer des lieux de cette manière. Solène tente pourtant tant bien que mal de revenir à l'enquête des systèmes D et aspire à rendre plurielles les expériences individuelles traitées collectivement dans l'espace de parole. Afin de contrer l'imminent chaos qui s'installe dans l'échange, et conséquemment de perdre la dimension « travail » au profit d'une sociabilité sans enjeu autre que la sociabilité en elle-même (Simmel, 1981), Solène suggère de travailler sur un système D mis en place par la Ligue : les cartes d'aide. Il s'agit de petites cartes conceptualisées dans le groupe des Battant-e-s de Bruxelles, sur lesquelles sont indiqués « Je vis avec la maladie d'Alzheimer » ou « La personne qui m'accompagne a la maladie d'Alzheimer », et une série d'explications, de conseils et un numéro de téléphone.

Classiquement, Solène réintroduit le thème général et utilise ce type de cartes en exemple. Le modèle n'étant pas encore défini, elle offre d'y réfléchir en guise de travail collectif. Toutes et tous dirigent alors leur attention vers les trois modèles que place Solène au milieu de la table. Les commentaires fusent, à l'exception de Maxime qui quant à lui s'attèle à remplir les cartes avec ses informations personnelles. Les autres participant-e-s les prennent en mains, les détaillent et les commentent. En plus de cette évaluation détaillée de chacune des fiches à laquelle l'ensemble des battant-e-s participent, des discussions concernant la représentation de la maladie émergent également (sur l'une des cartes un petit cerveau est dessiné). Voilà un exemple où l'aménagement de l'environnement cognitif immédiat rend possible une activité orientée vers un canal unique d'attention.

Je peux mentionner également l'utilisation d'un dessin à commenter dans le groupe des Battant-e-s et de *Pathways* de Bradford, l'usage de formulaires de demandes de participation à des recherches scientifiques dans le cas du groupe *PACE* d'Oxford, de documents de résultats de recherches présentés au groupe dans le cas de *Experts by Experience* de Bradford. Comme avec les cartes « I want to talk », il s'agit de matérialiser des modalités conversationnelles implicites. Si pour les premières l'objectif était de rendre explicite la distribution de la parole, c'est ici le topique discuté qui est matérialisé, avec comme risque de n'être discuté qu'en tant qu'objet de contingence (secondarité) et non comme symbole d'un sujet abstrait (tiercéité).

Le groupe des Battant-e-s applique un procédé similaire pour élaborer une réflexion autour du « protocole disparition senior », avec l'attention dirigée sur le document à remplir (que, à nouveau, Maxime remplira). Dans le cas des « systèmes D », cela induit des retours de sous-groupe sensiblement différents entre les aidant-e-s et les battant-e-s, au-delà du fond anthropologique qui lui aussi diffère (extrait du PV de la réunion du 12/2016) :

Sous-groupe aidant

Les aidant-e-s sont d'accord pour dire que les systèmes D sont utiles, mais qu'ils doivent avoir pour objectif de promouvoir la qualité de vie du couple et de leurs relations sociales. L'autonomie des battant-e-s n'est plus un objectif visé, car cela peut mettre des tensions dans le couple et rappeler que ce n'est plus comme avant.

Les aidant-e-s affirment qu'il est important de garder des contacts avec d'autres personnes (amis, famille, petits-enfants). Cela permet de se sentir inclus dans la société, de lutter contre la solitude, de maintenir la communication, d'avoir des projets, d'avoir des moments de répit pour l'aidant.

Les outils évoqués pendant la réunion des aidant-e-s sont :

- les agendas pour inclure le Battant dans l'organisation de la semaine.
- Les groupes d'activités par exemple : EnEo.
- Les albums photos afin de maintenir la communication et évoquer des souvenirs anciens.
- Les jeux de société comme le mikado pour jouer avec les petits-enfants.
- Le calendrier mémoriel est un moyen de connaître le jour, la saison, le moment de la journée et l'heure. (voir annexe)

Sous-groupe battant :

Les Battant-e-s se sont focalisés sur les différents modèles de carte d'aide pour les aidant-e-s et les battant-e-s (voir annexe). Ils ont débattu sur le modèle de « Carte Idéale » qui n'indique ni trop, ni trop peu.

Les Battant-e-s sont favorables à la carte d'aide proposée par la Ligue Alzheimer.

- **Le contenu** : Il faut indiquer que la personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer et que son Aidant accompagne une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il faut aussi y retrouver les deux numéros de téléphone (battant et aidant) ainsi que, pourquoi pas, celui de la Ligue Alzheimer (0800 15 225)
- **Le style** : sobre avec le logo de la ligue Alzheimer et le pictogramme représentant un visage avec une étoile sur la tête.
- **Le gabarit de la carte** : doit tenir dans un portefeuille, mais elle doit être plus grande qu'une carte d'identité pour que les inscriptions soient lisibles.
- **La distribution** : la ligue Alzheimer serait le seul distributeur de cette carte pour ne pas qu'elle soit utilisée par des personnes mal intentionnées.

Certes, la malléabilité de la thématique se ressent dans cette différence d'activité. Toutefois, c'est grâce à la mobilisation de l'environnement immédiat que le groupe engage un travail

collectif au sujet d'un système D. Soit dans le cas de l'*absence* de certains membres, soit en raison de leur non-usage de l'espace participatif, ou d'un usage qui s'écarte trop de ce que vise l'association comme activité, l'environnement immédiat est mobilisé pour permettre l'engagement vécu comme naturel et entretenir une relation cognitive commune orientée vers le même canal d'attention. Comme nous le voyons avec Maxime, cette relation commune n'est pas pour autant garantie. En cela, je l'assimile bien à une micro-épreuve constante « jetant aux yeux des acteurs un doute, susceptible de grandir, quant à la réalité et à la stabilité de l'ordre social auquel ils participent » (Lemieux, 2018 : 41). Nous venons de voir comment la production de certaines ressources facilitaient l'engagement et la félicité des interactions afin d'amener les battant-e-s à *dire*, ou plus largement à *s'exprimer*, allant jusqu'à justifier de rebaptiser les *facilitators* en *féliciteur-riche-s*.

Toutefois, le dernier commentaire incite à aborder les réserves que l'on peut formuler quant à ce travail de l'assemblée. Je m'y attèlerai dans les prochaines pages après une ultime attention à la production. Je tenterai de montrer comment l'expression des battant-e-s est affectée par ce travail d'animation, qui dérive parfois davantage vers une direction de la communication, comme l'illustre dans une certaine mesure l'exemple de la carte d'aide, projet de la Ligue Alzheimer.

3.3.5 L'acoustique et le tempo du lieu : permettre aux ressources d'être entendues

Avant de ce faire, je relève une dernière modalité interactionnelle de la facilitation de l'engagement des battant-e-s. De fait, en marge de l'usage de l'environnement immédiat comme rappel de la thématique étudiée et manière de favoriser l'engagement des interactant-e-s, il est aussi pertinent de mentionner l'explicitation (entendez la mise à disposition dans l'environnement cognitif immédiat) de la structure temporelle de l'activité, via l'ordre du jour ou son rappel en réunion. Comme cela a été évoqué antérieurement dans le cadre de l'analyse écologique du groupe ou avec les rappels du sujet discuté et la clarification des séquences de réunion, il s'agit de donner du soutien relationnel au *tempo* des participant-e-s, de considérer la polyrythmie de ces espaces (Antoniloi, Drevon, Gwiazdzinski, Kauffmann, Pattaroni, 2021).

Enfin, il convient en dernière instance de présenter les démarches acoustiques réalisées, en marge de l'aménagement du local que nous avons déjà développé. Je fais par-là référence à la prise en considération du volume et de la vitesse d'expression des élocuteur-riche-s comme potentiels freins à l'établissement d'une relation cognitive partagée : « olala, c'est le TGV ici » avance par exemple Solène à propos d'une invitée non habituée à parler à des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. L'attention n'est pas portée sur le médium, la ressource à transmettre, mais bien sur les modalités de cette transmission, afin qu'elle puisse être utilisée par le ou la battant-e. C'est par un rythme lent et des questions courtes et peu imagées que l'assemblée aspire à cultiver l'engagement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer qui expérimentent des difficultés à suivre la conversation. Cette considération résonne tout particulièrement pour chaque personne m'ayant déjà entendu parler... ayant moi-même eu à porter une attention toute particulière à mon débit de parole.

Revenons maintenant à la maïeutique interactionnelle et à ses réserves.

3.3.6 Les licks, des ressources trop sûres ? Du facilitator au director :

J'identifie empiriquement trois réserves à émettre au travail de maïeutique. Elles reposent sur la qualité des ressources proposées, l'usage trop important de *licks* et le fait de « jouer à la place ». Elles sont caractérisées par un accompagnement trop directif qui n'actualise pas les capacités interactionnelles (et donc la dispositionnalité) des battant-e-s et n'appuie pas leur participation à l'échafaudage cognitif en cours.

Et de fait, à plusieurs reprises cette maïeutique et la relation cognitive commune apparaissent jouées d'avance plutôt qu'agencées en situation. Les travaux de Baptiste Brossard dans les institutions décrivaient comment les usager-e-s étaient rejoué-e-s, réinterprété-e-s, sur base de leur passé (2017). Si la mémoire mobilisée à cet effet est parfois relativement proche et remonte à la dernière séance du groupe, certaines interactions m'auront évoqué les mécanismes décrits par Brossard. Par exemple, Judith est régulièrement rapportée à sa qualité de chanteuse et Baptiste à sa qualité de musicien. Ces biographies sont invoquées comme substrat sémantique lorsque la situation semble bloquée ou que la personne n'a pas l'air au meilleur de sa forme. « Il y a des jours avec et des jours sans » avance un battant, et afin de ne pas confronter une personne à ses difficultés, l'animation (et les battant-e-s) use(nt) parfois de « *formulaic langage* » personnalisés, des expressions ou thématiques propres à chaque individu que l'on sait facilement abordables pour les participant-e-s. Avec Goffman, nous pourrions qualifier ces thématiques, personnalisées ou dirigées vers le groupe, de ressources *trop sûres* (Goffman, 1953). Pour en revenir à l'analogie musicale déployée, et en mobilisant l'analyse de l'improvisation en jazz que propose Sawyer, cela équivaut non plus à s'écouter les un-e-s les autres, mais à user de mécaniques bien rôdées à l'avance, des *licks* :

« Almost all jazz musicians also rely on licks - a less-pejorative term for what Becker calls clichés - short melodic lines that can be used at many different points during a solo and that are worked out and refined in the privacy of rehearsal. Only the dedicated fan will recognize these licks; most audiences will not be able to tell which portions of a solo are completely new and which are licks that have been used many times before. Jazz musicians know that they need these licks to perform effectively, but they have mixed feelings about relying on them too much » (Sawyer, 2000).

Comme le carnaval et la musique dans un exemple incluant Baptiste repris ci-dessus, le chant de Judith, finira par devenir une ressource sûre, un *lick* visant à débloquer une situation ou engager l'expression :

Le début de la réunion de décembre 2018 est assez familial : on y parle de Noël, de l'ambiance et de ses chants. Judith, pendant ce moment informel de réunion, chantonne. Cela donne l'occasion à Solène de lui demander : « Mais toi tu as appris à chanter Judith ? ».

On le sait, bien évidemment, mais Solène paraît désireuse d'initier la discussion et de valoriser la voix de Judith. La capacité de Judith à chanter est perçue comme un ancrage non lexical dans un commun et est valorisée car elle reflète les efforts et le travail de maîtrise ainsi que le parcours de chanteuse, sa passion pour la musique. Son chant est l'indice de tout cela et Solène ainsi qu'Armand en font régulièrement récit, avec Judith qui à ce sujet sait encore

s'exprimer et le fait volontiers. D'une certaine manière, le chant de Judith deviendra un « lick » que l'on réutilisera quand la conversation est au point mort et ne reflète pas les capacités de *membre* des interacteurs et interactrices. Ce *lick* remémore non seulement l'identité de l'interactante, mais aussi ses capacités encore présentes (sa capacité à chanter, notamment) et qui attestent de plus de son ancrage au monde. Les autres « licks » sont entre autres le sport, les films et les capacités linguistiques de Maxime, la musique et le carnaval pour Baptiste, par exemple, comme les ressources sûres classiques goffmaniennes : la météo, les potins, et autres (Goffman, 1953), à l'exception toutefois notable de l'état de santé qui, dans le cadre du groupe des Battant-e-s est loin d'être un sujet anodin. On peut donc apparenter ces licks aux « menus propos » ou *small talks* de Goffman, ou les assimiler à la « communication phatique » de Malinowski. Cependant, leur but n'est pas uniquement de maintenir poliment la conversation (Goffman, *safe supplies*) : ils permettent à la fois en effet de faire perdurer une interaction, mais garantissent également à travers ce succès (ou ce non-échec) le maintien de l'appartenance d'individus potentiellement défectueux au commun qu'est l'interaction.

Il faut tout de même admettre, qu'au fur et à mesure des redites, ces licks perdent un peu de leur efficacité, s'apparentant à une histoire rejouée en boucle (Ancet, 2018). A certaines occasions, ce jeu est produit pour générer une interprétation représentationnelle et les liens semblent parfois exagérés. Par exemple, ces ressources sûres sont utilisées pour présenter les battant-e-s aux nouveaux membres sous un jour positif, défendant l'image de la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer véhiculée par la Ligue. C'est en ce sens que lors de la première réunion de Louis et Elie, Solène oriente l'intervention de Maxime vers l'une de ses phrases maintes fois répétées : « je fais du basket, du tennis, du handball, de l'équitation et du golf ». Pour les personnes présentes aux réunions depuis plusieurs mois, ce syntagme est associé aux répétitions de Maxime. Pour le nouveau couple, il s'agit de l'indice d'une activité sportive débordante. Solène semble défendre l'image de personnes toujours actives à travers les ressources communicationnelles qu'elle souffle à Maxime. Si, dans tous les cas, ces ressources sûres sont appréciées des battant-e-s qui participent volontiers à une interaction aisée, il importe cependant d'être attentif à la proportion de *donné* et de *nouveau* dans la conversation, ainsi qu'aux formats de production partagés dans la rencontre, nous le verrons lorsque nous aborderons les récits identitaires associés à l'effort interactionnel au cœur de ce chapitre.

Bien entendu, il existe également des limites plus classiques, bien connues en méthodologie qualitative, associées aux faits de consciences des personnes émettant les ressources sémiotiques. Les aidant-e-s eux et elles-mêmes relèvent ce problème lors de la réflexion sur les questions à poser pour s'assurer des désirs de leurs proches : « Le problème c'est nos limites, bien ou mal ou rien du tout ... On ne peut poser qu'une question sur ce qu'on imagine ... ». La maïeutique est donc susceptible d'être soit trop directive, quasi mécanique, soit restreinte par les limites de l'assemblée. Cela aura une importance cruciale dans les chapitres à venir.

Mais nous nous sommes encore pour l'instant contraints à l'analyse du groupe des Battant-e-s en tant que milieu de production, réserves comprises. Abordons dès lors l'étude de cet espace de parole dans sa capacité à recevoir les interventions des battant-e-s.

3.4 Travail de réception : heuristique de l'hospitalité sémiotique

Avant de s'interroger sur les éventuels effets du travail collectif soutenant le dire des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer comme forme première de participation, il convient de détailler la posture et les efforts communicationnels du groupe des Battant-e-s en tant que milieu de réception. Ce dernier est caractérisé par une volonté manifeste de non-malveillance envers les personnes qui rencontrent des vulnérabilités communicationnelles. Cette volonté s'actualise en une application bienveillante du principe de *pertinence abstractive*, orientée vers la recherche d'un cadre explicatif dans chaque intervention. Comprendre cette notion et l'intérêt d'une focale sur la réceptivité impliquent de formuler les apports théoriques mobilisés par Mathieu Berger pour fournir une réelle pragmatique de la communication. C'est dans l'élaboration de ce qu'il appelle à devenir une « théorie du pâtir communicationnel » - une théorie qui prend au sérieux la communication dans son acte de réception, les dispositions des interlocuteur-ice-s à prêter attention, à entendre, écouter et retenir (Berger, 2017) - que le sociologue mobilise Karl Bühler (1879-1963). Pour ce linguiste et psychologue allemand, la communication remplit trois fonctions : représenter, exprimer et appeler. De fait, un énoncé peut être compris comme représentant (le langage est symbole, il renvoie à des choses), exprimant (le langage est symptôme, il renvoie à la personne énonçant) ou appelant (le langage est une demande d'action, il renvoie à l'auditeur) (ibid.), ces trois fonctions se superposant dans chaque énoncé. Habermas s'inspirera de ces trois fonctions pour élaborer son modèle des « prétentions à la validité » (vérité, véracité, justesse). Mais ce triptyque fonctionnel n'est mobilisé par Habermas qu'avec une attention pour le locuteur et en négligeant la superposition de ces trois fonctions. Or, Bühler imagine bien ces trois fonctions comme étant simultanées, et identifie chez l'auditeur un pouvoir de sélection de la fonction à faire primer dans l'interprétation d'un acte communicationnel (ibid.).

C'est ce pouvoir de sélection qu'il qualifie de « pertinence abstractive » (Bühler in Berger, 2017 : 80), à savoir la possibilité pour le récepteur de sélectionner la fonction à faire primer dans les propos du locuteur. C'est parce que la théorie de l'agir communicationnel néglige la superposition de ces fonctions et le pouvoir de sélection du milieu de réception que Mathieu Berger invite à une théorie du « pâtir communicationnel », ou autrement dit à « sensibiliser Habermas » (ibid.).

En considérant cette pluralité fonctionnelle de la communication, je m'intéresse à comment le milieu de réception sélectionne et traite la fonction de communication à privilégier dans l'énoncé des battant-e-s (Bühler, 2009 : 108-109 in Berger, 2017 : 80). Pour revenir à l'analogie musicale, considérons une série de trois notes jouées simultanément, soit un accord, dans sa forme minimale. Ces trois notes se suivent selon un ordre (classiquement 1-3-5, mais soit),

chacune jouant un rôle particulier (tonique, tierce et quinte, mais soit¹⁰⁶). Considérons que l'expression peut elle aussi se comprendre comme faisant primer l'une des trois fonctions combinées (représentative - expressive - appellative) et que le récepteur peut à son tour sélectionner celle qui lui semble la plus importante. Dans le cas du groupe des Battant-e-s le plus souvent, il s'agit de la fonction expressive (que nous associerons au 1 du 1-3-5). En musique, il est possible de proposer ce que l'on nomme un renversement d'accord, ce qui consiste en une inversion de l'ordre des notes tout en jouant le même accord (3-5-1, 5-3-1). De la même manière, il est possible de considérer un discours expressif à partir de sa valeur représentative ou appellative et ainsi de renverser la fonction principale que l'on sélectionne de l'énoncé. Je rapproche conceptuellement la pertinence abstractive du modèle communicationnel de Bühler à la vulnérabilité de l'interaction goffmanienne paradoxalement utilisée comme outil de stabilité dans le groupe des Battant-e-s.

J'identifie deux types de travaux interactionnels basés sur la réceptivité du groupe, je les intitulerai harmonisation et modalisation. Dans l'un, la volonté du récepteur est de faire correspondre les propos et le cadre de l'interaction en cours, dans l'autre, il tente de déceler ou créer un cadre interprétatif qui pourrait donner du sens à l'intervention à priori hors cadre. Si Mathieu Berger aspire avec son usage de Bühler à enrichir une analyse habermassienne des processus politiques en insistant sur l'instabilité communicationnelle, cette dernière semble fertile pour le groupe des Battant-e-s :

« Le fait qu'une énonciation puisse être simultanément symbole, symptôme et signal, que l'aspect du signe primant dépende du phénomène de « pertinence abstractive » et de l'écart entre les sélections du locuteur et les sélections des interlocuteurs, fait de la communication interpersonnelle un processus instable, toujours susceptible de « dérailler », et ce, sans que les parties mêlées en soient nécessairement conscientes. « Sensibiliser Habermas », à partir de cette première relecture de Bühler, revenait à insister sur le fait que la communication intersubjective ne va pas de soi. Elle est en elle-même une affaire sensible, délicate, touchy, dont les productions peuvent rester énigmatiques. Politiquement, cette conception radicalement sémiotique, insistant sur l'instabilité du processus communicationnel, invite sans doute à davantage de prudence et de réserve quant à la viabilité d'un espace public de discussion » (Berger, 2017 : 15).

Dans le cas des associations de patient-e-s vivant avec la maladie d'Alzheimer, cette sensibilité communicationnelle est une dimension assumée, voire exploitée, en ce que c'est en tenant compte de celle-ci qu'est collectivement construit le sens de l'échange, appuyé sur des interventions qui tendraient ailleurs à être écartées (et considérées pour leur dimension symptomatique, indiquant, comme l'avancerait Goffman, « quelque chose de l'ordre d'une démence »). L'instabilité du processus communicationnel est assumée comme constitutive de l'environnement et tout est mis en place pour composer avec et non la subir ou la craindre. Par exemple, lors de ma rencontre avec le groupe *Pathways* de Bradford, je suis amené à me présenter devant la quinzaine de participant-e-s. L'ambiance y est décontractée, et le moment qui m'est alloué pour me présenter est le premier qui constitue un foyer d'attention commun,

¹⁰⁶ Classiquement en musique occidentale nous prendrons comme forme minimale d'un accord la tonique, sa tierce et sa quinte (soit des intervalles, des distances particulières par rapport à une note, ayant une fonction mélodique spécifique).

tout le monde m'écoutant poliment, usant de marqueurs classiques d'engagement dans la situation de ce type. Je me définis alors comme un doctorant de l'Université de Namur habitant à Bruxelles quand une remarque interrompt de manière inopinée ce rapide descriptif : « *So, you're a Brussels sprout then* ». Sans pincette interactionnelle, une personne vivant avec une démence fronto-temporale heurte le « ronronnement » (Winkin, 2001) d'une présentation, surprenant l'assemblée tant par le fond (« tu es un chou de Bruxelles »), sa forme (proposée de manière espiègle) et son rythme (interrompant mon discours).

Les membres du groupe éclatent de rire pendant que je reste coi, déconcerté par cet échange. Un proche-aidant ajoute du tac au tac « *Ah, the sharpest tool of us all* » marquant l'admiration pour le jeu d'esprit de l'interrupteur. Médicalement, l'interprétation de cette communication pourrait s'arrêter à la désinhibition, symptôme de la démence fronto-temporale, marqué ici par le non-respect des règles interactionnelles de séquentialité. L'état intérieur manifesté serait alors celui d'une démence-fronto-temporale. Toutefois, ce n'est pas l'interprétation qui est retenue. En effet, l'occasion que saisit mon interlocuteur pour me représenter aux yeux du groupe en tant que chou de Bruxelles, semble appeler l'admiration et l'humour et non la circonspection. Davantage, l'intervention exprime, ou est le symptôme de, la rapidité d'esprit de la personne vivant avec une démence fronto-temporale, plutôt que le symptôme de son trouble neurodégénératif. Les deux interprétations se défendent dans un exercice communicationnel par nature instable, mais le cadre d'une assemblée orientée vers la participation et l'inclusion des personnes vivant avec des maladies neurodégénératives invite à dépasser le simple constat d'une affection pathologique disqualifiante pour considérer le potentiel offenseur « à pleine humanité »¹⁰⁷.

Une assemblée *dementia-friendly* est donc un environnement communicationnel privilégiant par pertinence abstractive la sélection dans les énoncés de personnes atteintes présentes d'indices alternatif à ceux, limités, de la manifestation symptomatique de la maladie, exprimée en tant que bizarrerie goffmanienne comme l'impossibilité d'inclure autrui dans une cognition partagée. Autrement dit, par un travail de sélection du récepteur, par pertinence abstractive bienveillante, on écarte une interprétation de la maladie d'Alzheimer comme stigmaté, qui exclurait toute autre interprétation de l'acte communicationnel. On s'efforce de voir derrière la catégorie médicale, bref, on applique pragmatiquement le pari du sens.

Cette heuristique de la pertinence abstractive entend parfois déceler la fonction représentationnelle des interventions. Par exemple quand Maxime précise « je parle anglais, néerlandais, allemand et français » alors que nous évoquons le documentaire télévisé (chapitre 2), Solène associe son intervention à un discours sur la catégorie de personne vivant avec la maladie d'Alzheimer (elles sont encore capables de plein de choses). De plus, lorsque Judith se lève pour aller soutenir physiquement Lucie à la suite de son intervention, en entendant la fonction appellative, les indices peuvent être compris comme appelant réaction (Bühler, in Berger, 2017). Ce faisant, la norme communicationnelle postule que les interventions font sens, mais que ce dernier est parfois à déceler de manière plus subtile : « la compréhension est toujours là mais elle se fait différemment » avance à titre d'exemple une professionnelle de la Ligue Alzheimer. Ainsi, quand Lucie prend la parole en fin de réunion

¹⁰⁷ J'emprunte l'expression au romancier Paul Kawczak.

pour remercier son mari pour tout ce qu'il fait pour elle, elle semble se perdre en cours de route, et il est difficile d'être sûr-e-s de ce que partage la battante. Nous étions occupé-e-s à réfléchir aux thèmes à aborder dans le futur et aux activités que l'on pourrait réaliser, la conversation touchant à sa fin quand Lucie déclare avoir quelque chose à dire : « je sais que y a déjà quelqu'un qui s'occupe des activités ... et ... et c'est Raymond (son mari) ... il fait plein de choses, très jolies, et voilà, je suis aussi ici maintenant et je vais pas ... je vais pas t'emmerder, mais c'est peut-être pas mal de faire ça parce qu'on est ensemble, on est pas obligés de faire tout le temps la même chose.. ». Raymond demande clarification : « tu parles du groupe des Battant-e-s ou du centre de jour, parce que je pense que ça n'est pas clair » ... « Ah ... mais c'est nouveau pour moi » lui répond Lucie sans préciser son discours. Solène enchaîne sans laisser s'abattre la conversation : « oui, mais la confusion peut parfois être fertile en interprétations » manifestant ici le travail d'abduction et de connexion inventive (Peirce in Berger, 2020) qu'il est possible, ou plutôt nécessaire, de réaliser.

Ce qui est préconisé la plupart du temps dans la posture défendue par l'association, c'est de prélever par pertinence abstraitive une explication sensée à chaque comportement. Autrement dit, et pour rappeler une expression proposée par Natalie Rigaux en 1998, c'est, interactionnellement, mettre en musique le « pari du sens » en écartant l'interprétation discréditante se résumant à comprendre les expressions des interactant-e-s comme des manifestations symptomatiques d'une maladie organique, et non d'une personne communicante. Similairement à la production de ressources sémiotiques présentée ci-dessus, le procédé que je vais décrire s'apparente à un accompagnement de la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer dans la reconnaissance de ses compétences à représenter, appeler, ou exprimer. Cette reconnaissance est primordiale pour assurer la puissance à dire rattachée encore une fois à une modalité interactionnelle de citoyenneté développée au sein de ces espaces. Redéfinissons alors le crédit à la hauteur de ces précisions : Il est la possibilité laissée au propos des personnes vivant avec une maladie neurodégénérative de représenter autre chose que la maladie comme entrave et perturbation. C'est, en tant que milieu de réception, entretenir l'opportunité d'y voir des signes pertinents - renvoyant à une expérience factuelle - secondité - ou de savoir/généralité - tiercéité (Peirce, 1978) - comprenant l'individu autrement qu'en vecteur d'une affection pathologique cérébrale, elle-même interprétant ultime de tout comportement.

Comment ce crédit est-il actualisé et performé ? En proposant à nouveau d'assumer collectivement la relation cognitive, partagée dans chaque situation, cette fois-ci non plus en octroyant des ressources sémiotiques aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais en scrutant dans les interventions les éléments les liant à l'activité communicationnelle, ou en développant de nouvelles activités communicationnelles sur base de ces interventions. Cela implique pour l'assemblée d'être attentive aux comportements extra-verbaux, aux communications indicielles ou indexiques des battant-e-s, et d'ainsi élargir le filtre sémiotique communicationnel. Voilà pourquoi je comprends ce milieu de réception comme aspirant à faire preuve d'hospitalité sémiotique. Je définis l'hospitalité sémiotique comme la propension à créditer le discours ou le comportement de quelqu'un, en y reconnaissant une pertinence, une validité ou une authenticité utile à la situation. Hospitalité donc, et sémiotique car j'assimile cette reconnaissance à la possibilité d'y voir des signes, renvoyant à une expérience

factuelle - secondéité - ou de savoir/généralité – tiercéité (Peirce, 1978)¹⁰⁸ - pertinents, c'est à dire comprenant l'individu autrement que comme le vecteur d'une affection pathologique cérébrale qui écarte la personne (Troisoeuf, 2009). En préconisant de *faire feu de tout bois sémiotique*, l'assemblée témoigne d'une attention tolérante à l'étrangeté, une forme d'hospitalité basée sur l'élargissement du degré sémiotique des types de signes à considérer. Cela rejoint également les vœux de Mathieu Berger quant à une théorie de l'intercommunication attentive à une pluralité de modalités sémiotiques (Berger, 2017).

Lorsque Jacques nous exprimera avec difficultés un sentiment négatif, on retiendra sa tristesse à ne plus pouvoir sortir de chez lui, qu'il confirmera par ailleurs. Lorsque Judith est décrite comme allant tenir les mains de toutes les personnes qu'elle croise dans la maison de repos, on y voit l'indice de sa personne s'efforçant d'aider autrui autour d'elle (« c'est son geste »), ou lorsque Maxime lors de la réunion n'écoute pas la conversation à propos des volontés anticipées mais mange les biscuits qui lui sont mis à disposition, on retiendra « Maxime mine de rien, il nous dit qu'il est important pour lui d'avoir accès à des pâtisseries », rapprochant le crédit d'une conceptualisation incarnée de l'identité et de l'agentivité, à l'instar de celle de Pia Kontos (2017).

Il convient par ailleurs de ne pas s'étonner de réactions potentiellement hors rythme ou hors thèmes, ou encore de se laisser aller à un moment communicationnel en suspens, au sens encore non élucidé. Voilà qui donnerait peut-être un sens supplémentaire à la *politique du rythme* de Drevon, Gwiazdzinski, Kaufmann et Pattaroni: « une approche chorégraphique de l'émancipation, soucieuse d'accueillir les différentes manières de vivre tout en composant un monde en commun » (2021).

Afin de permettre à la musique collective de se faire entendre dans toutes les interventions, à l'échelle de la situation encore une fois, un important travail de réception est effectué pour garantir à la citoyenneté interactionnelle d'être actualisée ou performée. J'évoque une performance car il est parfois complexe de s'assurer de la vérité - de la justesse de la représentation effectuée sur base de la communication du ou de la battant-e -, de la véracité, - de la justesse expressive de ce dernier -, ou encore de la justesse appellative du propos, - de ce qu'il appelle comme action ou affect. Lors d'une discussion ayant lieu après le sous-groupe traitant des « testaments de vie » des membres du groupe, Armand estime qu'il est difficile d'être sûr et certain de ce que souhaite la personne, même si on lui demande directement : « si je dis ça, elle dit oui, si je propose l'autre solution elle dit oui aussi... on ne peut pas savoir ! ». Il semble perdre patience lorsqu'il pose explicitement la question à Solène, qui détourne la discussion avant de présenter clairement sa position communicationnelle :

« C'est une question tout à fait importante que tu poses là, je pense que c'est pas seulement le cas pour la maladie d'Alzheimer où on peut mettre en question la capacité

¹⁰⁸ « Derrière toutes les variations possibles de la signification, il y a chez Peirce la thèse que le monde nous apparaît fondamentalement, de trois manières possibles : en tant que pure qualité (i), en tant que relation concrète (ii), en tant que représentation logique (iii) » (Berger, 2021 : 33). La priméité est le régime de la pure qualité et des sentiments, la secondéité est le régime de la factualité, des faits, de la lutte et de l'expérience, et la tiercéité est le régime de la pensée et de la loi, de la généralité. Les règles (tiercéité) s'incarnent dans des faits (secondéité), qui eux-mêmes actualisent des qualités (priméité).

de réfléchir et de comprendre, mais même dans d'autres cas, un moment donné « est-ce que c'est vraiment la volonté de la personne ». Si on ne prend pas la position radicale de dire « il le dit, donc il le pense » on ne va pas s'en sortir. Mais c'est une position ».

Lors d'une discussion ultérieure elle affirmera faire primer la place donnée au ou à la battant-e dans la conversation à l'issue de l'interaction.

Bien entendu, cette posture rencontre des résistances ainsi que ses propres limites, comme nous l'avions mentionné en abordant les ressources sémiotiques produites par le groupe. Ces dernières sont pensées et travaillées non sans difficulté pour remporter le pari du sens et en dégager une information utile malgré les résistances ou limites que se reconnaissent les aidant-e-s dans certaines des micro-investigations communicationnelles.

La « mise en musique » n'est donc pas garantie et ma recherche documente davantage un effort qu'une solution, il est important de le répéter. Toutefois, cette volonté de risquer des « connexions inventives » définit bien un environnement « éthico-politique », un ordre de l'interaction orienté vers la capacitation des individus neuro-dégénératifs à faire partie d'un (bien) commun, selon des modalités très différentes de l'exercice délibératif introduit dans ce travail. J'ai retenu deux grands ensembles de pratiques associés musicalement aux mélodies/harmonisations et aux modulations. Soit, un travail d'atténuation d'un écart entre une ligne de conduite et le cadre de l'activité qui porte sur la ligne de conduite (harmonisation – intégration chez Goffman) ou une modification du cadre de l'activité à partir de l'intervention hors cadre (modulation, modalisation chez Goffman).

Penchons-nous dès à présent sur ces pratiques.

3.4.1 Travail de réception : appliquer l'hospitalité sémiotique

Les efforts mis en place par l'environnement pour encourager les battant-e-s peu engagé-e-s à rejoindre la relation cognitive se logeant au cœur de l'interaction ont été partiellement dévoilés dans les sections précédentes. J'y rapportais le caractère dissonant d'une intervention à la qualité de sa liaison avec la relation cognitive en cours. Autrement dit, sonne faux ce qui ne satisfait pas à la condition de félicité selon l'acceptation qu'en fait Erving Goffman dans son dernier article et dans son ouvrage « Façons de parler », orientée vers la possibilité de faire exister un monde mental intersubjectif habitable par les interactant-e-s :

« Qu'est-ce donc que la parole envisagée du point de vue de l'interaction ? Un exemple de l'arrangement grâce auquel des individus se réunissent et traitent ensemble d'affaires ayant le pouvoir conjointement ratifié et actuel de retenir leur attention en vertu de quoi ils se trouvent logés collectivement dans quelque monde mental intersubjectif » (Goffman, 1987 : 80).

En outre, j'ai considéré le déficit de justesse des notes communicationnelles à partir de leurs absences et manques dans un premier temps. Le travail interactionnel résultait en la possibilité pour les battant-e-s de proposer une série de notes, des mots ou expressions non verbales, s'agencant en des phrases ou des comportements non verbaux. Mais inversement, une ligne de conduite doit aussi être reçue dans un *milieu* (un oikos, Berger, 2018). Elle prend place dans un lieu avec un sujet, une activité, un rythme qu'elle peut ou non respecter.

Dans ce premier point, je présenterai les efforts proposés par le groupe pour qu'un *mouvement* goffmanien, s'insère dans le monde intersubjectif en construction :

« Chaque fois qu'un individu est engagé à parler, donc, certaines de ses énonciations et une partie de son comportement non linguistique se verront prises comme pourvues d'une pertinence temporelle particulière en cela que, adressées aux autres personnes présentes, elles constituent quelque chose que le locuteur entend être analysé, apprécié, ou compris *maintenant*. C'est ce que j'ai appelé un mouvement. Il apparaît alors que, parfois, le locuteur et ses auditeurs comprennent ce mouvement comme étant principalement un commentaire sur ce qui vient d'être dit, auquel cas on est en droit de parler de réponse ; d'autres fois, ils y voient d'abord quelque chose qui appelle une réponse, et l'on peut dans cette mesure parler de déclaration. Or ces deux éventualités en autorisent une troisième, à savoir celle d'un mélange qui ôte toute valeur à la distinction. Tout aussi pendants sont le statut de la référence ainsi que la question de savoir si le mouvement met en jeu l'action, de la parole, ou les deux. Que nous reste-t-il si ce n'est le mouvement conversationnel et la référence qu'il se taille, l'un et l'autre pouvant être, mais pas nécessairement, verbaux » (Goffman, 1987 : 81).

Goffman rejoint ici Bühler dans le constat que finalement, la conversation est fortement dépendante des choix interprétatifs des récepteurs et réceptrices du message, le rôle du mouvement conversationnel en tant que déclaration ou réponse se rajoutant aux fonctions représentationnelles, symboliques et appellatives qui constituent les possibles d'une unité communicationnelle. Nous allons dès lors étudier le milieu de réception dans sa propension collective à permettre le signifier des battant-e-s.

3.4.2 Faire émerger ce qui semble indisable

Cette propension est mélodique car on observe des situations où le groupe reçoit des signes incomplets, encore non formulés factuellement, et que le milieu de réception aspire à rendre possible l'expression factuelle, notamment de sentiments (rhématiques), par interprétation abductive de comportements verbaux et non-verbaux. La transposition sémiotique s'effectue par exemple entre un ressenti potentiel et une expression factuelle :

Raymond : « C'est la troisième fois que j'ai l'occasion de te rencontrer, mais je ... je n'ai jamais vu une telle pétillance et une telle expression, donc c'est très bien » ... « Fanta ... c'est très mauvais » *ironise Solène* [la discussion fait suite à l'inscription du couple dans un protocole médical modifiant les habitudes alimentaires de Judith, notamment l'arrêt de la boisson sucrée, NDLR]. *Toutefois, la présidente de la Ligue entreprend de dépasser une interprétation biomédicale. En effet, Armand nous partage qu'à la suite de ces changements alimentaires, sa femme se lève deux heures plus tôt, faisant mine de se plaindre sur le ton de la plaisanterie. Judith quant à elle est hilare et en effet très pétillante. Solène demande « est-ce que c'est un bien pour vous ? » Et Judith ne laisse pas son mari répondre : « Mais oui hein ! Oui c'est un bien pour nous ». « Ça semble ... sans aucun doute », sourit et commente Raymond. « Ça peut aussi être une envie de participer davantage, être moins replié sur soi » traduit Solène, ce que confirmera Judith « oui, oui, j'ai toujours aimé ça ».*

Nous sommes donc passés d'un comportement non verbal marqué par la pétillance et l'expression au fait que Judith a envie de participer davantage. Que l'on puisse ou non attester

de la véracité de cette inférence, il s'agit d'une transposition sémiotique d'un possible manifesté par l'attitude de Judith, à une factualité. De la même manière, lorsqu'Aline essaye de traduire ce que ressent son mari, elle effectue un cheminement sémiotique passant de la priméité à la secondéité :

« Quand on demande « comment vas-tu Baptiste », ça peut être ... bien ; si c'est bien tant mieux, si c'est mal ... alors là ça devient compliqué, parce qu'on ne peut jamais poser une question que sur ce que nous on imagine, donc on est limité... : tu ne vas pas bien ? As-tu mal quelque ? Oui. Où as-tu mal ? Alors je peux commencer ... à la tête, au cœur, aux jambes ... et qu'est-ce que ça veut dire quand il dit j'ai mal au cœur ? Est-ce que ça veut dire qu'il a une douleur à la poitrine, ou bien qu'il a quelque chose sur le cœur qui le rend triste ? Et tout ça est très très difficile à atteindre. Je suis sûr que Baptiste me répond et quand il me répond c'est juste, mais avec mes limites à moi qui sont que je ne pense peut-être pas à ce qu'il pense ... et les enfants c'est la même chose ... donc voilà... »

Dans l'exemple où Aline fait le récit de son élucidation de la souffrance de Baptiste, elle documente cette transposition, effectuée par visée successive (Goffman, 1987) pour faire émerger l'expression factuelle de ce qu'éprouve son mari (ça va ? Non. Tu as mal quelque part ? Au cœur. Tu es triste ou tu as mal physiquement...). Similairement, dans le groupe des Battant-e-s, c'est une volonté de rendre sensible des éléments autrement inatteignables qui animent les interactant-e-s.

3.4.3 Amplifier ce qui n'était pas entendu

On observe aussi des moments d'amplification, c'est-à-dire des moments où le volume des interventions est géré pour entendre les syntagmes des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Ainsi, par exemple, dans le groupe *Summat to Say* de Wigan, si une intervention se perd dans les différents canaux d'attention, il n'est pas rare que ce qui a été proposé par une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer soit répété et amplifié une fois qu'un canal d'attention unifié redevient possible. En guise d'exemple, cette situation humoristique lorsque la discussion porte sur les appareils de géolocalisation : « did you hear that? » demande en rigolant Dudley, atteint de la maladie. « Franck said that if he got lost his family would be clapping » (Vous avez entendu ? Franck dit que s'il se perdait, sa famille fêterait ça). L'amplification d'interventions exprimées trop faiblement ou en aparté est très régulièrement proposée et offre à la parole de certain-e-s des interactant-e-s les plus discret-e-s d'être portée à l'ensemble de la réunion :

Jacques : « Je crois qu'il n'ose pas le faire, mais je vais le dire pour toi Baptiste. Je trouve qu'il s'occupe très bien de ses petits-enfants ».

3.4.4 Tolérer le flottement

Également, on peut noter une tolérance envers des interventions dont le sens n'est pas encore élucidé, sans autre traitement de l'information. :

Lorsque Baptiste, de retour malgré son hospitalisation, essaie de répondre à la question « quels autres plaisirs » il aime actuellement, il nous répond sans être explicite : « oh je pfff, pas, pas, pas plus qu'un autre, qu'un autre, pfff je ne sais pas, oui, parce qu'un jour vais dire faire ça ça ça ça et voilà ; c'est ... on est ... »

Solène : « oui, c'est un peu ce qui se présente » ...

La présidente traduit sans que l'on sache à quel objet se réfèrent les expressions de Baptiste (indicielles) ou en laissant les déictiques non élucidés, sans référent ni anaphorique ou cataphorique. « Oui ! » répondra Baptiste. Parfois, cette clarté est liée à l'élucidation à venir d'une substitution. L'attente de cette dernière est tolérée sur une durée relativement longue, et est généralement proposée par une personne écoutant la discussion car, Solène le rappelle lorsqu'un-e battant-e rencontre des difficultés à proposer un discours :

« C'est pas grave ! Ici nos discussions doivent se faire au rythme qu'on veut ou qu'on a ; on veut pas accélérer, pas faire de pression, on note ce qui nous vient à l'esprit par rapport à un thème. Donc ici, on avait dit ... quelles sont les activités de bien-être ... »

En mobilisant la sémiotique peircienne, on réalise qu'il s'agit dans tous les cas d'atteindre l'expression d'une factualité, soit en dépassant un interprétant de degré rhématique (les comportements non verbaux en tant que possible pour le ou la battant-e, en tant qu'indice d'une émotion pour la personnes les observant) pour le mettre en musique vers un interprétant dicisignique (Maxime mine de rien il nous dit que ...), soit, en étudiant dans le comportement les indices de ce qui peine à être exprimé verbalement. Dans le cas de l'amplification, il est simplement offert à ces factualités d'être entendues en jouant de leur volume. Dans tous les cas, il s'agit de faire émerger des secondités (Everaert-Desmedt, 1990).

Voilà donc l'une des manières de faire reposer sur l'assemblée la responsabilité de la puissance situationnelle des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, en reproduisant collectivement les compétences à signifier, indices de leurs capacités.

En plus de soutenir l'expression des battant-e-s en l'amplifiant, en tolérant le flottement ou en tentant de faire émerger par visée successive leurs dires, une autre méthode communicationnelle adoptée collectivement vise à accorder aux mélodies évoquées de s'insérer explicitement dans la relation cognitive partagée par les interactant-e-s.

Des modalités plurielles composent ces harmonisations intégratives (Goffman, 1961).

3.4.5 Intégrer le « hors-jeu »

Quand le syntagme est produit ou que sa formulation n'est pas problématique, on valorise la puissance du signifier des individus en insistant sur ce qui la relie au cadre en cours. De la même manière, pour mieux insérer certaines des interventions, il est possible de modifier l'activité en cours pour lui faire correspondre la ligne de conduite « hors-cadre ». Également, une ligne de conduite peut-être intégrée par écho, soit par rapport aux personnes en co-présence, soit à un ensemble de significations plus large (tiercité).

Dans tous les cas, il s'agit de ce que Goffman décrit dans son article *Fun in Games* comme une intégration réduisant intentionnellement la dysphorie qui peut émaner de l'incertitude liée à une intervention « hors-jeu » (*out of play* ; Goffman, 2013 : 55) :

« These acts provide a formula through which a troublesome event can be redefined and its reconstituted meaning integrated into the prevailing definition of the situation, or a

means of partially redefining the prevailing encounter, or various combination of both » (Goffman, 2013 : 48).

Inévitablement, certains comportements déconcertants étioient la situation lors de nos rencontres. Ce sont à nouveau les fausses notes, augmentant la tension (ibid. : 45) que nous avons associées à des *fausses* mélodies et que Goffman qualifierait d'incidents (ibid.), ces glissements (*slips*), bourdes (*boners*), gaffes (*gaffes*) ou abus de langages (*malapropism*) qui non intentionnellement « *introduce information that places a sudden burden on the suppressive work being done in the encounter* » (ibid. : 46). La situation vécue est alors affectée et c'est l'*offenseur* qui est tenu en théorie pour responsable de la rupture de cadre, dans sa définition pré-*Frame Analysis* (Goffman, 1961). Toutefois, Goffman anticipe le fait que les personnes vivant avec un handicap sont davantage confrontées à ce type d'occurrences. Il identifie une règle d'inattention forcée en présence de ces glissements, stabilisant la situation fragilisée. Pour le sociologue également, les personnes concernées par ces profils disqualifiants¹⁰⁹ apprennent à vivre avec l'habitude d'être *hostiles* (inimical) pour l'interaction¹¹⁰.

Précisément, le travail interactionnel décelé au sein du groupe des Battant-e-s entend amoindrir le caractère inamical des lignes de conduite déconcertantes.

Lorsque l'intervention des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer n'épouse pas explicitement le mouvement conversationnel, l'assemblée se charge d'en élucider les liens :

En février 2020, la réunion accueille deux nouveaux couples rejoignant le groupe des Battant-e-s pour la première fois. Lors du tour de table, il est attendu que chacun et chacune se présente, et ce, notamment par rapport à son parcours au niveau de la maladie. Solène propose à Jacques de commencer le tour de table

Solène : « Je suis ravie que le groupe s'agrandisse, j'espère que ça soit profitable à tout le monde, car l'idée c'est quand même que l'échange et l'inspiration nous permettent de mieux gérer des situations mais aussi, vos impressions, vos indications pour que je puisse transmettre cela à des instances plus hautes, pour que les choses changent pas juste gentiment entre nous mais à d'autres niveaux ... hein donc... il y a différents sujets qu'on a déjà abordé et qui ont mené à une position de la Ligue, mais tant mieux ! Continuons,

¹⁰⁹ Dans l'ordre d'apparition du paragraphe de Goffman (2013 : 46-47): « *handicapped persons, the blind or the lame, persons with a social stigma of a racial ethnic kind, and those with moral stigma such as ex-mental patients, ex-convicts and homosexuals* ».

¹¹⁰ Il cite ensuite un paragraphe de C.H. Cooley (1922) qui traduit, cent ans plus tôt, ce sentiment dysphorique pour la personne écartée de l'interaction : « *The peculiar relations to other persons attending any marked personal deficiency or peculiarity are likely to aggravate, if not to produce, abnormal manifestation of self-feeling. Any such trait sufficiently noticeable to interrupt easy and familiar intercourse with others, and make people talk and think about a person or to him rather than with him can hardly fail to have this effect (...)* One who shows sign of mental aberration is, inevitably perhaps, but cruelly, shut off from familiar thoughtless intercourse, partly excommunicated ; his isolation is unwittingly proclaimed to him on every countenance by curiosity, indifference, aversion, or pity, and in so far as he is human enough to need free and equal communication and feel the lack of it, he suffers pain and loss of a kind and degree which other can only faintly imagine, and for the most part ignore. He finds himself apart, "not in it", and feels chilled, fearful and suspicious. Thus "queerness" is no sooner perceived than it is multiplied by reflection from other minds. The same is true in some degrees of dwarfs, deformed, or disfigured persons, even the deaf and those suffering from the infirmities of old age" (Cooley, 1922 : 259-260 in Goffman, 2013 : 47).

je propose un petit tour de table et je peux vous demander de vous présenter vous deux ... Jacques ! et chacun dis autant ou aussi peu qu'il le souhaite ».

Jacques : « Euh oui, Jacques B... euh de Malmedy et ... j'ai fort à cœur d'être dans le groupe des Battant-e-s et que ça continue et je souhaite faire avancer les difficultés que d'autres n'ont pas ou que d'autres ... je peux peut-être encore aider ... avec d'autres personnes de notre groupe ».

Solène : « D'accord, est-ce que ça serait intéressant, je crois ... car personne ne porte les étiquettes ... est-ce que dans la présentation ça serait intéressant de dire comment ça se fait que tu participes à ce groupe et ... de quoi ... est fait ton problème, je dirais pas seulement médical, mais en fait euh, comment est-ce que ça s'appelle ce truc » ?

Jacques : « Bin, les battants ».

Solène : « Oui c'est vrai ... mais ... est-ce que tu veux dire de quoi tu souffres ? ». *Elle oriente le discours du battant vers son rapport à la maladie, afin que dans la présentation le rôle de chacun soit clair (battant-e ou aidant-e).*

Jacques : « Euh ... je pense que je fais ... des démarches au fur et à mesure et que je m'intéresse beaucoup à la maladie ... pour moi ... et pour d'autres ... et que c'est très ... enfin voilà » ...

Solène : « D'accord ... *elle lui sourit*, c'est une manière très discrète de dire ce que je viens de te demander, merci ».

C'est en rapprochant le propos du cadre topique que l'intervention de Jacques prend sens. Dans l'exemple précédent Solène fait ressortir les caractéristiques de l'intervention du battant en tant que réponse à sa propre réplique, en valorisant de plus les qualités de discrétion et de subtilité de l'intervenant. La réponse de Jacques est à première vue éloignée de la demande explicite de la présidente de la Ligue, en ce qu'il n'aborde pas de front son diagnostic, son expérience avec la maladie, une omission dont ne pouvons évaluer la cause. Solène rattache toutefois explicitement cette intervention au jeu mutuel communicationnel en cours. L'actualiser en une part de la musique conversationnelle revient à attribuer à la réplique de Jacques le statut d'une portion du monde intersubjectif partagé. C'est reconnaître la qualité d'interactant de Jacques, à qui l'on accorde la compétence de se saisir d'un *texte antérieur* (Goffman, 1987), tout en invoquant de manière détournée, délicate, sa propre expérience à l'esprit des interactant-e-s, soit une forme de tact rattachée aux normes de conduites, le dernier des savoirs implicites qu'identifie Goffman dans son article posthume « La condition de félicité ». Pour ce faire, l'intervention de Solène souligne la qualité de l'intervention de Jacques en tant que *réponse* à sa propre *déclaration* (Goffman, 2013), jouant de pertinence abstractive nous dirait Buhler, ou davantage se saisissant de « ce qui lui plaît afin d'en faire la référence et le contexte de sa réponse (celle de Solène ici, NDLR), pourvu seulement que soient sauvegardées l'intelligibilité et les apparences » (ibid. : 82), nous dirait Goffman. Comme pour l'exemple du rallye de Spa, une référenciation anaphorique est revendiquée ou performée par l'assemblée. Dans le cas précédent c'est la présidente de la Ligue Alzheimer, dans celui du rallye de Spa, c'est une aidante, et dans les deux cas, - il s'agit de reproduire collectivement la condition de félicité en assumant collectivement la relation cognitive qui réside dans la coprésence physique. En effet, c'est en reproduisant explicitement les

fondements de la relation inter-cognitive que Goffman fait se loger dans chaque interaction que la compétence à signifier de Jacques est valorisée, et lui de même. C'est alléger à nouveau la responsabilité individuelle des personnes vivant avec des troubles neurodégénératifs dans l'élaboration du monde commun intersubjectif. Dans l'exemple du rallye de Spa, c'était le tracé du rallye qui avait été rapproché de l'expression « des hauts et des bas » utilisées par Baptiste, l'environnement jouant peut-être performativement cette relation cognitive partagée. En effet, rien ne nous amène à penser que Maxime s'insérait réellement dans l'interaction avec son intervention. Toutefois, une fois ce rapprochement effectué, Maxime semble comprendre le lien, vu qu'il est lui aussi amusé par l'intervention d'Aline. Dans le cas de Jacques, c'est en faisant de son intervention une réponse s'insérant correctement dans le cadre conversationnel que sont valorisées ses compétences interactionnelles.

3.4.6 Faire écho

Une autre modalité servant à valoriser le discours des battant-e-s par harmonisation peut être réalisée en lui faisant correspondre un écho similaire. L'intervention communicationnelle proposée, secondité, est alors rapprochée d'une autre intervention similaire, secondité aussi, invoquée soit par la personne directement concernée par l'expérience similaire, soit par une personne se réclamant *auteur* et *animateur* d'un discours dont le *mandant* est une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer (Cefai, Gardella, 2012)¹¹¹. Notons dans un premier temps les réactions et acquiescements, interjections ou exclamations (Goffman, 2013) associés aux interventions des battant-e-s comme des réponses manifestant le partage de la relation cognitive associée à la communication. Le plus souvent, ces « rebonds » expressivistes (Brayer, Pecqueux, 2018) peuvent être compris comme un écho à ce qui vient d'être proposé. On observe également des formes d'harmonisation plus marquées, où l'écho est plus que simplement basé sur un assentiment ou un désaccord exprimé non verbalement.

Par exemple, lors du sous-groupe portant sur l'annonce du diagnostic, Judith, mise en difficulté par la question de Solène, donne une réponse qui manque de clarté. Celle-ci est complétée par l'assemblée, puis rapprochée d'expériences similaires dans le chef de Jacques et de Louis, toutefois explicitées par Solène :

« Judith, quand toi tu as eu ton diagnostic, toi qui étais médecin, avec Armand, est-ce que vous avez prévenu vos enfants ? Avez-vous reçu de l'aide extérieure » ?

Judith semble ne pas savoir que répondre et un silence s'installe « Euh ça c'est ... » le silence continue il faut de l'extérieur pour euh ... pour chercher d... de ... »

Solène et Jacques : « Chercher de l'aide » ?

Judith : « Oui ! Oui ! »

Solène : « Ca c'est aussi ton expérience, il faut en parler, sinon ... »

Jacques : « Sinon ... l'aide ne vient pas ... voilà » Jacques *qui fait le lien avec sa propre expérience. Louis quant à lui acquiesce non verbalement.*

¹¹¹ Goffman (1981) distingue plusieurs rôles d'énonciation. Le mandant est celui qui est responsable pour le discours, au nom de qui on parle. L'animateur est celui qui l'écrit, et l'auteur celui qui l'exécute.

Solène : « Et alors il y a des initiatives qui peuvent apparaître et ton fils, il apprend qu'il y avait un cercle des aidant-e-s et ils sont venus avec son père... c'est le fils qui a pris l'initiative ... donc tu vois il y a une propagation et une mobilisation ... et c'est comme ça que par exemple Louis et Elie ont appris pour le protocole ! »

Louis : « Tout à fait »

Jacques : « Ça fait boule de neige ! »

C'est en rapprochant l'intervention de Judith des expériences des autres battant-e-s que la valorisation est effectuée. Le cadre structurel étant celui d'une discussion croisant les expériences, il s'agit, plus que d'illustrer l'adéquation à l'exercice communicationnel de Judith, de confirmer le contenu de la communication comme étant partagé par des individus aux parcours similaires. La signification associée à l'expression de la battante est grandie par un « rebond » (ibid.) qui émane soit des autres battant-e-s, soit qui est invoqué par la présidente de l'association, qui véhicule les expériences respectives des battant-e-s également.

Il faut toutefois reconnaître que j'observe ce type de valorisation du *signifier*, en dehors des rebonds non verbaux, de manière plus approfondie dans les groupes anglais ou français que j'ai pu suivre, ceux-ci se basant plus spécifiquement sur un modèle de partage des expériences vécues, à l'instar du groupe « *A good life with dementia* » prodigué par des *tuteurs* communiquant sur leurs expériences de la maladie. Nous les rencontrerons plus en détail dans le chapitre suivant.

3.4.7 Faire écho par inférence vers la tiercéité

Enfin, il est possible de valoriser un discours en l'harmonisant en tant que signe référant à davantage qu'une factualité contingente engageant uniquement la personne s'exprimant. Pour illustrer ceci, tout en renforçant le poids de l'hospitalité sémiotique et en rappelant les différentes analyses proposées jusqu'ici, l'intervention que je retiens pour mon argumentation n'est pas verbale. Davantage, repartons d'un exercice de *maïeutique (biographique)*¹¹² effectué à partir de comportements verbaux et non verbaux proposés par Judith :

Raymond, à propos de Lucie qui est hospitalisée lors de l'intervention : « Avec moi c'est un peu plus compliqué, elle a une attitude ... elle est plus triste et elle parle plus de rentrer à la maison, ce qui n'est pas exprimé quand des amies sont là ... »

Judith laisse échapper un petit « oh » attristé (rebond émotionnel témoignant de son engagement dans l'activité et par conséquent dans la relation cognitive, soit dit en passant). Solène fait suite à cette intervention et suggère en guise de ressource sémiotique un rappel de l'attitude de la battante envers Lucie, lorsque celle-ci était en difficulté en réunion : « mais Judith tu avais remarqué hein qu'elle était un peu triste la dernière fois ... vous étiez assises... non, elle était assise là et toi tu étais assise ici et tu sentais qu'elle était triste un peu... je crois... »

Judith : « Euh, oui oui, oui oui » elle l'affirme mais ne semble pas si assurée.

¹¹² La maïeutique biographique sera développée dans peu de temps. Il s'agit d'une modalité de mise en musique qui permet non seulement de signifier, mais aussi de se raconter en tant qu'individu.

Solène : « Tu ne te souviens peut-être plus, mais c'était assez frappant de ... tu avais envie de l'aider pour être moins triste ».

Les différent-e-s participant-e-s, dont Judith, acquiescent tacitement. La présidente de l'association poursuit en élargissant sa pensée, dépassant le cas spécifique de Judith dont le récit identitaire évolue alors vers l'indice d'une proposition plus générale au sujet des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Sa capacité à signifier est alors associée à un argument agrémenté de l'expérience que Raymond retient du comportement de sa femme.

Solène : « Et je pense que c'est primordial ce sentiment d'utilité, chez toutes les personnes que j'ai rencontrées ».

Raymond : « Oui Lucie c'est pareil, c'est une des choses qui est le plus difficile pour elle c'est de ne plus être utile ... C'est quelque chose qui la ronge... ».

Solène : « Oui parce que c'est une femme active quand même ... est-ce que tu imagines des solutions ou ... ? » *De l'argument, nous sommes revenus à un cas spécifique, factuel, celui de Lucie. Le comportement de Judith est alors considéré comme une mélodie s'insérant dans un style musical que rejoint Lucie. Raymond présente ensuite certaines activités où il estime que Lucie se sent utile avant d'aller dans le sens du sentiment d'utilité de manière générale. Solène insiste davantage en montrant qu'il est nécessaire de penser à des activités permettant à ce dernier de se développer chez les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.*

Lorsqu'elle interpelle Judith, Solène se réfère à la réunion pendant laquelle la battante s'était occupée de Lucie, une réunion dont j'ai déjà présenté la teneur. Solène pallie les difficultés mémorielles de Judith (« tu ne t'en rappelles peut-être pas ») et, par ce souvenir et l'exclamation attristée de Judith, soumet un récit (biographique) de Judith comme quelqu'un d'attentionné et d'empathique, orienté vers l'aide aux autres. On a donc bien ici la mise en récit d'une personne dont la maladie empêche le déroulement narratif du tissu identitaire, nous l'aborderons bientôt. Solène propose la configuration d'un événement incluant Judith issu de la rencontre précédente. Armand confirme ce souvenir en invoquant le comportement de sa femme en centre de jour (prendre les mains de toutes et tous les résident-e-s pour les réchauffer), et le lie à sa carrière professionnelle. Raymond rejoint le propos car il s'applique à l'histoire de sa femme, ancienne institutrice très attristée de ne plus avoir d'utilité sociale.

Mais Raymond et surtout Solène vont plus loin en estimant retirer de cette présentation la preuve que les battant-e-s aspirent à retrouver une utilité sociale qu'il est conséquemment nécessaire d'alimenter. La présidente vise une certaine refiguration ricoeurienne : Solène, en tant que milieu de réception et de production ici, nous fait part de ce que la lecture du récit « Judith » lui a fait découvrir à propos des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Ainsi, elle transforme le récit de sa lecture des comportements de Judith en un récit des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Ce faisant, on évolue d'une histoire individuelle à un récit collectif de la maladie (Hyden, 1997) et, en transitant d'une montée en singularité (Nez, 2018) à une montée en généralité, on effectue le passage du régime situationnel au régime représentationnel de l'établissement d'une connaissance même si cette dernière - la nécessité du sentiment d'utilité - a pour conséquence de penser des modalités plus adéquates

d'accompagnement ou d'activités. De l'histoire de Judith, on infère une information que Solène et Raymond généralisent à toutes les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Cette information sera réactualisée à chaque nouvelle arrivée, comme Louis qui s'obstinera au moment du diagnostic à chercher jour et nuit un emploi, Lucie qui se plaindra de ne plus avoir son rôle de professeure, ou Paul qui mettra en avant sa volonté d'« encore servir à quelque chose » dès sa première prise de parole. Il est possible que ce qui est considéré comme l'indice d'une impression rhématique du ou de la battant-e développé en signe dicisignique soit jugé comme étant vrai ou faux et se mue en argument. Cet argument autorise l'émergence d'une certaine conception de la vie avec la maladie d'Alzheimer ou d'un savoir à ce sujet. Le discours, ou le comportement signifiant, individuel est de ce fait rapproché d'une problématique le dépassant et l'incluant, dont il serait l'écho. Nous aborderons ce type de procédé dans notre dernier chapitre portant sur les effets représentationnels de ces assemblées.

Je rejoins de ce fait la conclusion d'un chapitre précédent qui opposait les modalités situationnelles, transactionnelles privées et représentationnelles. Les modalités situationnelles ou privées se maintiennent dans la secondéité (le soin comme factualité), tandis que les représentationnelles aspirent à la tiercéité (le soin comme discours). Toutefois, en l'état je n'analyse ces échos que pour la dimension situationnelle liée aux performances de significations des individus vivant avec la maladie d'Alzheimer. Rapprocher une intervention d'un argument équivaut à valoriser l'expression du ou de la battant-e. Faire se rejoindre l'intervention d'une autre contingence, sans toutefois remonter jusqu'à la tiercéité, revient également à valoriser cette expression. L'environnement communicationnel se saisit de ces liens pour permettre au dire individuel d'être collectivement exprimé valorisé, défendant ce que l'on peut considérer comme la citoyenneté interactionnelle des battant-e-s.

3.4.8 Licks ou motifs

Pour tempérer les implications de mes propos, notons dès à présent que ce procédé est parfois utilisé avec les *licks* déjà présentés qui s'apparentent à des *motifs* musicaux lorsqu'ils sont rapportés à différents cadres (harmoniques). Un motif étant un passage musical récurrent comprenant une mélodie et son accompagnement alors qu'un *lick* est indépendant du contexte musical.

Lorsque Solène fait se correspondre l'intervention maintes fois répétée de Maxime (« je parle quatre langues, français, néerlandais, allemand et anglais ») à la situation en cours (la remise en question du documentaire « Questions à la Une » au sujet de la maladie d'Alzheimer et des représentations véhiculées) elle valorise le propos de Maxime et procède bien à une forme d'harmonisation qui relie son intervention à une idée tierce (« les individus vivant avec la maladie d'Alzheimer sont encore plein de compétences, le polyglottisme assumé de Maxime en est la preuve »). Toutefois, ce procédé s'apparente davantage à une utilisation du propos singulier de Maxime pour renforcer le message déjà construit par la Ligue Alzheimer qu'à une réelle co-opération sémiotique par inférence, faisant donc de ce *lick* un *motif* récurrent (une histoire récurrente plus construite qu'un *lick*). A ce titre Goodwin fait la distinction entre la co-opération, qui concerne un travail commun et neuf à partir de ressources antérieures partagées, et la coopération, apparentée au fait de se regrouper en raison de la plus grande

chance d'atteindre son objectif à plusieurs (Goodwin, 2018). Il faudra donc être attentif à l'usage du travail interactionnel proposé dans le cadre groupe des Battant-e-s, ce à quoi nous dédierons les prochains actes analytiques.

Dans tous les cas, toutefois, le récepteur propose des inférences : vers une secondéité (amplifier, intégrer), vers des secondéités (harmoniser), ou vers une tiercéité à partir de connexions inventives, qu'il faudra pouvoir distinguer entre abduction (création d'hypothèses inventives entre les propositions, règle à vérifier empiriquement), induction (suivi des données empiriques et agencement de celles-ci), ou déduction (application d'une loi préexistante). Dans le cas de Maxime en tant que polyglotte, on peut supposer que la présidente prétend à une inférence, alors qu'elle utilise l'intervention du battant comme vérification du postulat dispositionnel, voire comme une déduction de la règle du pari du sens à appliquer en toute situation afin de cultiver l'euphorie interactionnelle de ces rencontres. Il convient à nouveau de préciser que ces inférences ne sont étudiées actuellement qu'en leur qualité de techniques interactionnelles visant à assurer collectivement la citoyenneté situationnelle des battantes et battants. Nous ne rattacherons ces moments de réunions à des enjeux dépassant l'instantanéité goffmanienne que par après (même s'il s'agit d'une manière de penser la réception/production aussi). Avant toutefois de procéder aux analyses des potentielles fonctions externes des conversations et de leurs modes de construction et de maintien, nous devons aborder une dernière caractéristique de la mise en musique interactionnelle et en présenter plus formellement les réserves.

3.5 Modalisation et changement de ton : adapter le cadre

En tant que milieu de réception, le groupe des Battant-e-s est épisodiquement confronté à des réactions hors propos plus ou moins importantes. L'intervention du ou de la battant-e perturbe le tissu interactionnel orchestré jusque-là, s'écartant conséquemment du monde intersubjectif élaboré. Nous venons de le voir, il est toutefois possible de réaliser un effort pour intégrer ces airs. Cependant il est des moments où en guise d'intégration, c'est le cadre conversationnel qui s'adapte au tempo ou aux propos des battant-e-s afin de démocratiser la relation cognitive. Ces modifications peuvent être temporaires, ou plus durables.

Bien que des nuances restent à souligner, ces transformations se rapprochent des modalisations goffmaniennes. Modaliser pour Goffman, c'est passer d'un cadre à l'autre, établir un nouveau rapport entre un-e acteur-riche, une performance et un environnement. Présentons la définition complète que donne Erving Goffman de la modalisation dans *Frame Analysis* :

- a) « Une transformation systématique a lieu sur un matériau déjà signifiant selon un schème d'interprétation sans lequel une modalisation serait dépourvue de signification
- b) On suppose que les participants à l'activité savent et reconnaissent ouvertement qu'une altération systématique a lieu et que cette altération leur fera définir tout autrement ce qui se passe.
- c) Des indices permettront d'établir le début et la fin de la transposition ; il s'agit de parenthèses temporelles qui établiront strictement ses limites. De la même

manière, des parenthèses spatiales indiqueront l'espace réservé à la modalisation pour la circonstance, son extension et ses limites.

- d) La modalisation peut porter sur des événements appartenant à toutes sortes de cadres. Comme il est possible de se comporter de manière ludique dans une activité technique, par exemple celle de charpentier, il est possible de la même manière de se prêter à un rituel comme celui du mariage par plaisanterie, ou même de jouer dans la neige à l'arbre qui tombe ; toutefois on s'accordera à penser que les événements relatant d'un cadre naturel sont moins aptes à être modalisés que ceux qui relèvent d'un cadre social.
- e) Jouer, qu'il s'agisse de se battre ou de jouer aux dames, c'est pour les participants, toujours jouer, surtout s'ils accomplissent ces activités avec passion. Si la transformation systématique opérée par une modalisation n'altère que légèrement l'activité en question, elle modifie en revanche radicalement la définition qu'un participant pourra donner de ce qui se passe. On peut certes mettre en scène un combat ou une partie de dames, mais pour les participant-e-s, la seule chose qui se passe réellement c'est le jeu. La fonction cruciale d'une modalisation, c'est donc de définir ce qui pour nous est en train de se passer » (Goffman, 2009 : 54).

Dans le cas des échanges du groupe des Battant-e-s, on n'assiste pas systématiquement à un réel changement de « *ce qui se passe* ». On pourrait par exemple argumenter qu'il s'agit toujours d'une discussion. Pourtant, je distingue plusieurs transitions lors de ces activités.

Par moment, le ton est donné par la topicalité ou la déclaration du ou de la battant-e qui sera suivie en tant que nouveau pilier de la relation cognitive partagée par les interactant-e-s, faisant fi de l'activité en cours, à l'instar de la conversation qu'initie Jacques en sous-groupe au sujet de son rapport avec le médecin, malgré la thématique toute autre qui était retenue initialement. Il n'est alors pas exact d'évoquer une rupture de cadre ou modalisation, pourtant la tonique conversationnelle a changé, que cela soit de manière temporaire ou non, sans que le mode d'activité ait changé. Goffman utilise le terme de « noyau tonique » pour déterminer l'accent principal de l'énonciation (1986 : 67), retenons pour notre part la tonique conversationnelle comme le topique principal de la conversation, duquel peut en découler un autre.

3.5.1 Parenthèse fantôme

Dans certains cas toutefois, le « mettre en musique » conversationnel bascule. Il peut par exemple prendre le pas sur l'organisation d'une revendication ou même plus simplement sur l'organisation d'une relation cognitive collective. Les interruptions de la conversation se dirigent dans ces cas principalement vers le traitement de la vulnérabilité d'un-e battant-e, plutôt que vers l'utilisation des capacités des interactant-e-s. Le cadre primaire (réunion de travail mais ludique, déjà ambigu) évolue vers celui de l'accompagnement d'une personne. En effet, alors que nous discutons des volontés anticipées des participant-e-s, Maxime nous interrompt grandement, notamment en annonçant que « Côme et Capucine (ses petits-enfants, NDLR) adorent les Pyjamask ». L'assemblée marque initialement son intérêt, se

tournant vers Maxime et lui accordant quelques échanges à cet égard « ah bon, et ils ont quel âge ». La posture de réception est autre que lors de la sérieuse discussion au sujet des volontés anticipées, Solène procédant à un *footing*¹¹³ dirigé vers le contact avec l'individu plutôt que vers le fond de la conversation (Goffman, 1979). Sans tarder, on regagne la conversation initiale via des marqueurs de rythme : « mais donc, Jacques... ». Des remarques similaires sont éventuellement atténuées et contenues dans un canal secondaire, en aparté, afin que l'interruption ne perturbe pas la discussion principale. Il s'agit pourtant bien d'interrompre et d'écarter des propos. Ces interruptions sont fréquemment liées à une trop grande répétition des infélicités ou à la nature sensible de la discussion en cours. De ce fait, interrompre la conversation sur un sujet sensible, en plus de décrédibiliser le processus participatif en soi (Berger, 2014), risque de mettre en difficulté les personnes occupées à le (co)produire, qui pourraient se vexer et interrompre une conversation qu'il n'est pas déjà pas aisé d'avoir. Dans ce cas, la face de la *faulty person* n'est pas réellement entretenue, et la *mise en sourdine* paraît tendre vers une normalité fantôme à défaut de désamorcer le discrédit (Goffman, 1975) : « Ce procédé consiste à faire ouvertement comme si l'étranger était considéré comme un sujet à part entière, mais sans prêter de valeur symbolique réelle à ses actes » (Frame, 2015 : 7). Progressivement, ces parenthèses seront refusées à Maxime, l'enjeu de la conversation étant trop important pour l'assemblée (pour rappel, nous évoquons les volontés anticipées respectives des différent-e-s battant-e-s présent-e-s) : « Maxime, attends, s'il te plait, c'est important » demande très doucement la présidente de l'association en lui touchant le bras, comme pour dire, « c'est du sérieux ». Maxime obtempère ... pour l'instant.

La déférence rejouée finit par être évincée au détriment de la situation qui, à l'exception des interruptions de Maxime, tient ses promesses et donne à entendre la puissance de signifier des membres, voire davantage nous le verrons bientôt. Plutôt que de refuser la parenthèse ou de la suivre un court temps, la présidente et les professionnel-le-s de la Ligue minimisent cet échec par une intervention humoristique, sans toutefois réellement considérer le propos.

A nouveau, alors que nous parlons des volontés anticipées de chacun et chacune, Maxime nous interrompt : « Sinon, j'adore les séries policières, Colombo, Derrick et ... (et une autre suite de séries que je n'ai pas notées) ». Cette fois-ci, le sous-groupe des Battant-e-s ne joue plus et se tait face à l'interruption. Solène essaye quant à elle encore en surjouant son intérêt pour la remarque : « Ah bon, tiens ! ... mais je ne connais pas trop ... Là tu me parles de choses dont je suis déconnectée (rire de l'assemblée) je connais pas du tout, mais alors du tout ... » Elle insiste fortement et Jacques, Judith et Baptiste sont hilares, Maxime également. Solène continue en proposant un léger lien avec la déclaration de Maxime : « De toute façon je suis beaucoup trop souvent avec un policier pour l'instant que pour regarder ça, oui en effet avec La ligue on a un partenariat avec telle zone de police pour un protocole de recherche de personne démente, mais on en parlera plus tard. Mais donc, s'il fallait réfléchir à ce que vous aimeriez toujours garder dans vos vies ».

Bien que la remarque au sujet des séries télévisées policières ne rejoigne pas explicitement l'objet de la conversation, la présidente en tire profit pour rapporter un

¹¹³ "the alignment we take up to ourselves and the others present as expressed in the way we manage the production or reception of an utterance" (Goffman, 1972 : 128).

projet de la Ligue Alzheimer. Ainsi, elle amortit la non-considération du propos de Maxime et poursuit la conversation.

D'ordinaire, cette modalisation passagère se destine simplement à être non violente à l'égard d'une réaction hors-propos, sans toutefois lui accorder un réel poids dans la relation cognitive partagée. C'est le cas quand Solène réagit en lien avec la remarque de Maxime sans que cela modifie autrement la conversation ou qu'elle ne donne du sens à l'intervention du battant. Baptiste Brossard qualifie par ailleurs ce type d'intervention de *discours perdus*, ces récits que personne n'écoute et qui disparaissent dans l'interaction (Brossard, 2013, 2017). Malgré tous les efforts pour n'en perdre aucun, cela arrive. Avec Goffman on pourrait parler de parenthèse fantomatique en ce que rien n'est fait de ce détour communicationnel allant jusqu'à modifier le rôle de la conversation, qui malgré les volontés de l'association s'oriente vers une manière de s'occuper de ou de contenir Maxime qui n'a pas d'autre poids sur la conversation et qui ne résulte pas en un échange d'expériences à visées tierces. En l'état, contentons-nous de le considérer en tant que modalisation collective liée à la puissance de signifier des personnes atteintes de troubles neuro-évolutifs qu'aspire à reconnaître le groupe. Dans le cas des parenthèses fantomatiques, il s'agit de ne considérer que partiellement la puissance de signifier de l'interactant-e en jouant une forme de déférence fonctionnelle, et autoriser la puissance de signifier du groupe dans son ensemble. C'est alors une relation cognitive restreinte et fugace qui est esquissée sans qu'elle ne se relie à l'activité ou à la conversation dans son ensemble.

Par moment toutefois, ces parenthèses engendrent des tentatives d'intégrations, telles que nous les avons présentées ci-dessus, ou des réajustements sémiotiques en lien avec le sujet discuté.

Nous discutons lors de ce début de réunion de janvier des vœux de chacun et chacune pour la nouvelle année. La conversation est superficielle et nous sommes en l'état occupé à aborder les joies culinaires à la suite d'une réponse d'un aidant. Maxime intervient et coupe l'aidant : « Moi j'aime le golf ! »

Un silence fait suite au joyeux brouhaha qu'avait généré la question sur les meilleures gastronomies. Non par stupeur, bien que je ressente un léger malaise. Instinctivement, l'attention de toutes et tous s'est dirigée avec intensité vers la réponse de Maxime, qui continue de déclamer son amour pour le golf.

« J'ai joué partout, à tel tel et tel endroit et au Portugal... on a une maison (là le public semble aussi acquiescer, tentant de valider l'intervention) et au Portugal à l'hôtel Palmerio, magnifique, qui a été racheté ... »

Des remarques fusent par ci par là pour corroborer les dires du battant

« Oui ça c'est un beau pays ! » (Armand).

« Et les terrains c'est magnifique, tout tondu comme ça » (Aline).

La discussion s'étend sur ce thème puis sur les autres sports que pratique ou pratiquait Maxime (le basket, le tennis, le golf), qui ponctue chacune de ses interventions par « c'est dingue » ou « c'est fou ». Point de disqualification, la conversation est modifiée sur base de l'intervention du battant, discutée en sujet légitime malgré une relative distance par

rapport à la consigne implicite initiale, celle d'identifier ses souhaits pour l'année à venir. Solène « : trente-six trous non ? (trente-six terrains !) Oh ! mon dieu ça en fait des terrains, je sens que je vais devoir un peu me mettre au golf ».

Sa réaction humoristique achève de détendre l'atmosphère qui, malgré la bienveillance collective, s'était appesantie de l'interruption de Maxime. L'échange continue maintenant comme si de rien n'était. Solène entreprend de donner suite à la thématique initiale et suggère une inférence à partir de cette parenthèse, la rapprochant de l'enjeu initial de l'interaction. « Mais donc on pourrait dire que ton souhait pour 2017 serait de gagner un tournoi de golf ? ». Du tac au tac et de manière très sérieuse, Maxime se tourne vers Solène et répond simplement : « non », d'un air très sûr de lui, et s'arrête à cette réponse, laissant la présidente perturbée. Sa réponse définitive, abrupte, tranche avec l'attention qui lui est portée, la situation, et ses réponses précédentes, jetant partiellement le discrédit sur Solène qui voit ses efforts balayés en une réponse. L'assemblée éclate de rire, « débordant » de la situation dont les apparences ne tiennent plus (« flooding out », Goffman, 1961).

Parfois pourtant, comme dans l'exemple ci-dessus, ces intégrations échouent, et nous retombons dans l'ordre de la parenthèse fantomatique généralement close par un marqueur temporel de phasage (Goffman, 2009), ou un accord de sortie, performatif : « Bon », « Mais donc... », etc. La valorisation du signifier sonne faux, et l'on ne peut que reconnaître l'échec de l'application, même collective, d'une forme de signification, la situation ne prenant pas.

3.5.2 Jeu de piste communicationnel

Dans d'autres cas, le « mettre en musique » s'apparente à la capacité collective à suivre une modulation initiée par une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer sans marqueurs temporels clairs :

Nous sommes à Wigan, dans le groupe Summat to Say. Lors d'un moment de réunion relativement dissipé à la suite d'une série de blagues des participant-e-s, un intervenant lève sa carte « I want to speak ». J'attire mon attention vers la réception très ordonnée de ce signal. Tous les participant-e-s dirigent leurs regards vers lui et la parole lui est rapidement allouée. La personne à qui l'on accorde la parole initie un commentaire au sujet d'un livre traitant de l'histoire vraie d'un tour du monde réalisé par un couple de septante-deux ans. Personnellement, je ne comprends pas trop ce que vise cette intervention, mais la facilitatrice intervient du tac au tac : « yeah it's an age not a stage » faisant référence à une discussion menée il y a une quinzaine de minutes et relançant le débat pour quelques instants. Peut-être est-ce la barrière de la langue (épaisse comme l'accent de la région) qui m'impose davantage d'efforts pour suivre le monde mental intersubjectif de la réunion. On m'a d'ailleurs maintes fois répété qu'être un francophone au Yorkshire, m'aidait ethnographiquement à me glisser dans les chaussures de personnes expérimentant des difficultés à comprendre les situations en cours, devant lutter pour une sociabilité naturelle pour d'autres. Toujours est-il que, même en parlant et comprenant bien l'anglais j'éprouve des difficultés à interpréter cette intervention, contrairement à la facilitatrice. Mais un nouveau rebondissement m'attend déjà.

En effet, à ce moment, le plus jeune membre de l'assemblée, assis à ma droite, interrompt la réunion en pointant quelque chose du doigt : « I want a ... one ... a sign... », sans crier gare. Tout le monde s'interrompt et concentre son attention sur lui, s'octroyant un peu de

temps pour comprendre le sens de cette interruption, mais sans gêne apparente. Le doigt de Michael est pointé vers un sticker « dementia buddies ». Une aidante lui demande alors : « For people to know ? » Michael répond directement : « Yeah », ce qui permet à l'aidante d'enchaîner « Well yeah it's a good idea Michael, Danny here has one of them as well » dit-elle en se retournant vers le collectif et en incluant ledit Danny du regard. En conséquence les participant-e-s échangeront à ce sujet, dans plusieurs cercles de discussions distincts.

L'hospitalité sémiotique est ici variée : le tempo conversationnel de la personne atteinte est suivi, son intervention indicielle est prise en considération (il pointe un objet qui se situe dans son environnement direct), le tout sans réel lien avec la conversation en cours. Toutefois, point de disqualification. Je constate plutôt une volonté d'entendre et de suivre le propos, quitte à modifier le cadre conversationnel en cours. Rapidement, son propos est validé, puis harmonisé avec l'expérience d'un autre membre du groupe, lui aussi invité à la conversation, qui prend alors une autre tournure, dont le socle premier est l'intervention de Michael (« I want one »). Les expériences personnelles sont partagées à partir de la non-disqualification, puis de la valorisation du propos de Michael.

3.6 Un effort qui n'aboutit pas toujours : faire feu de tout bois n'empêche pas de se brûler les mains

Dans les dernières pages, j'ai tenté d'illustrer comment l'assemblée s'organise en tant qu'environnement interactionnel capacitant la puissance du dire, élargie en puissance du signifier, des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Il a été montré que cet environnement était pensé matériellement, organisationnellement, spatialement et enfin interactionnellement (organisation éthico-politique). C'est à travers un effort relationnel que j'ai qualifié de « mise en musique » qu'est pensée la coprésence physique et cognitive de ces rencontres. Toutefois, mon analyse documente davantage une épreuve et un idéal qu'une réussite avérée.

Cet effort a été abordé comme une improvisation jouant collectivement des savoirs implicites qu'Erving Goffman associe à la condition de félicité. Nous pourrions bientôt conclure ce premier axe analytique en exposant les interrogations et réserves inhérentes à tout ce travail de capacitation situationnelle collective en déployant cet effort jusqu'aux possibilités de se raconter et leurs implications. Avant toute chose, il convient de présenter les moments pendant lesquels ces tentatives n'aboutissent pas ou sont refusées et la musique ne peut se faire mélodieuse. Faire feu de tout bois n'empêche pas de parfois se brûler les mains et l'improvisation ne prend pas toujours. Ces moments, déjà égrenés dans la présentation, seront présentés synthétiquement comme des *mises en sourdine*, des *corrections* et des *débordements*.

3.6.1 Mettre en sourdine : le cas de Maxime

Il est des moments où la parole et les comportements des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ne sont pas considérés. Ils sont à certaines occasions explicitement écartés (« On est quand même là pour travailler ») ou délicatement refusés (« Maxime s'il te plait, attends, Baptiste est en train de nous dire quelque chose »). La plupart du temps, ces mouvements

communicationnels sont passés sous silence afin de garantir la bonne tenue de l'activité en cours. Les sujets exagérément distants de thématiques liées à la maladie d'Alzheimer ou les comportements encourageant de nuire à la situation ne sont pas infailliblement admis, même s'ils sont mis sous silence délicatement.

Solène : « Voilà, si vous voulez intervenir, nous on est friands de votre parole, de vos injections, donc ... ». *Son long laïus participatif est interrompu par Maxime* : « France Gall est morte d'un cancer du sein ». *Solène marque un temps d'arrêt avant de reprendre son discours, sans se laisser déstabiliser par la parole dont elle vante les mérites* : « Ah bon... et donc, votre parole nous intéresse ... ».

Face à la difficile conciliation de l'intervention de Maxime avec le cadre de l'interaction, voire, en raison du grand écart qu'elle souligne entre les aspirations participatives et expressives, l'assemblée ne donne pas de suite à l'interruption problématique. Au fil d'une réunion et des redites de Maxime, le battant n'est parfois progressivement plus inclus à la relation cognitive partagée de la situation.

Tout en se restreignant à une analyse situationnelle, considérons à nouveau Maxime, envers qui les tentatives d'intégration à la conversation sont récurrentes à son arrivée au groupe des Battant-e-s. Au fur et à mesure des réunions, il devient de plus en plus nécessaire de le contenir pour que celles-ci ne soient pas uniquement dédiées à ses interventions inopportunes. Héloïse tempère alors régulièrement son mari d'une manière qui m'apparaît douce et attentionnée, sans le brusquer et parfois pour autoriser à la discussion de poursuivre (« Plus tard, Maxime, attends... »), tout comme elle est attentive à lui offrir de s'exprimer (« Et Maxime a trouvé ça chouette, n'est-ce pas hein Maxime ? »). Lorsque le battant est présent à une réunion, il a un impact certain sur celle-ci. Malgré des sujets de conversations restreints à ses passions ou à de courtes réponses, il intervient régulièrement sans nécessairement se coordonner avec la thématique discutée. Episodiquement, c'est par son absence de réponse qu'il se caractérise, répondant alors d'un « non » de la tête en fixant son intervenant-e d'un regard impassible. Il sourit beaucoup et son regard soutenu lui donne l'air d'être sûr de lui, malgré ses approximations interactionnelles. L'assemblée est éminemment attentive à Maxime et elle se mue lors des réunions en un « système complexe d'agentivité » (Rigaux, 2022), un ensemble interactionnel ayant pour but d'autoriser le battant à être lui-même dans le moment partagé ensemble. Dans le cas de Maxime pourtant, la volonté de le faire participer individuellement s'apparente variablement à une violence insistante pour le battant qui ne satisfait pas aux volontés dialogiques de l'assemblée, ou à une perturbation impétueuse pour les participant-e-s relégué-e-s au second plan. Les travailleuses de la Ligue Alzheimer se résignent à éviter de lui adresser des questions complexes et privilégient de rebondir sur ses remarques. L'une des règles d'or du groupe émanant d'un modèle participatif idéal – chacun s'exprime pour soi – se confronte à ses propres limites lorsque le public invité à participer seul est en trop grande difficulté communicationnelle. C'est alors un discours biographique qui est performé par l'assemblée (« Tu aimes bien aller à Saint-Joséphine, Maxime hein ? ») sans que l'on ne l'inclue forcément à la discussion (« Il y va le samedi aussi ? ») ou en l'incluant par reconstitution (Brossard, 2017 : 177-178), soit un procédé visant à « introduire dans une interaction des éléments destinés à simuler ce que ferait ou dirait la personne si elle pouvait interagir « normalement » » (ibid.). La simple volonté d'affirmer relationnellement sa

puissance situationnelle excède la place cognitive dont dispose la co-présence et risque d'occulter celle du groupe et des autres individualités.

En outre, en plus d'être le battant dont les symptômes sont les plus virulents, c'est aussi le seul à avoir été éloigné du groupe. Il est d'abord symboliquement évincé des discussions car la présidente décide, à la suite d'une réunion où il « débordait » trop, de le contenir à l'aide d'un dispositif ludique. En cours d'une rencontre, elle lui propose un jeu de société individuel de type *domino* comprenant des formes et des couleurs.

Lors de la réunion d'avril 2018, Maxime est introduit à une nouvelle activité. La rencontre se caractérise par l'absence de participation des battant-e-s, et conséquemment, une orientation majoritairement dirigée vers les aidant-e-s. Il s'agit d'une rencontre où seul-e-s Judith et Maxime sont présent-e-s comme battant-e-s, Armand et Héloïse étant les seul-e-s aidant-e-s. Très vite dans la réunion, Laure et Solène offrent à Maxime un jeu acheté pour les Alzheimer-Cafés. Il s'agit d'un jeu visuel où des petites cases doivent être assemblées en suite, en fonction de la couleur ou des formes présentes sur celles-ci. Solène le procure à Maxime car elle a été « impressionnée par sa rapidité lors de ses parties de Scrabble pendant notre séjour à Grenoble ». Lors de cette escapade française, Maxime a de fait beaucoup joué au Scrabble, notamment lors des conférences de l'association Ama Diem. Après une petite explication des règles du nouveau jeu, Maxime entame une partie. Judith quant à elle, chantonne. Des deux battant-e-s présent-e-s, aucun ne participent activement à la discussion.

Solène est occupée à plaider pour un accompagnement davantage démocratique des aidant-e-s, orienté vers le maintien du caractère d'acteurs et actrices des battant-e-s, abordant les difficultés possibles rencontrées par le personnel des maisons de repos à cet égard, pendant que Maxime joue et que Judith chantonne. Héloïse et Armand sont très investi-e-s dans la discussion, rapportant pour l'une les suites de notre voyage à Crolles où nous avons rencontré l'association en charge des « Maisons de Crolles », et questionnant ces réflexions pour l'autre (La maison de Crolles est une résidence alternative basée sur des principes différents des maisons de repos classiques. En effet, elle aspire entre autres à pratiquer l'empathie et à laisser la plus grande part au « bien-vivre au quotidien » en minimisant les marqueurs institutionnels). Héloïse rapporte ce qu'elle a retenu de ces rencontres. Elle souligne l'importance d'une attention constante au « refus de l'infantilisation » et du côté « naturel, normal » des situations. Lors de cet échange entre Solène, Héloïse et Armand, si Judith finit par écouter silencieusement, Maxime s'arrête de jouer et paraît perdre patience : « on part à quatre heures, chou ? » demande-t-il à sa femme, alors canal d'attention principal. Elle s'interrompt très rapidement pour lui répondre « oui, oui mais attends un peu ». A ce moment Solène se lève, replace le jeu de société devant Maxime et entreprend de jouer avec lui, avec succès. Intérieurement, je suis très marqué par ce que je ressens alors comme une dissonance : le discours appuie l'importance de ne pas infantiliser la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer pendant qu'on demande gentiment à Maxime de se taire en lui disposant un jeu de société entre les mains. Avec le battant, l'association semble confrontée aux limites pratiques de son propre vœu participatif, à l'instar de l'interruption au sujet de France Gall relatée plus tôt.

Cet extrait comprend deux aspirations. L'une liée à un modèle participatif délibératif orienté vers la possibilité d'expression de la personne concernée ; l'autre privilégiant la possibilité de passer un moment euphorique pour les différent-e-s interagissant-e-s ; voire une démarche

davantage occupationnelle de la personne atteinte. La dissonance entre la défense de modalités démocratiques d'accompagnement démocratique et la mise sous silence du battant est explicable par la volonté d'autoriser la discussion des aidant-e-s. Même à considérer la portée individuelle ou situationnelle de l'activité, je n'identifie pas comment la puissance situationnelle du battant est cultivée ici. On peut toutefois considérer le geste de la présidente à partir de l'opportunité qu'il donne aux aidant-e-s d'échanger sur les dimensions démocratiques de leur propre accompagnement. Maxime, avide de ce type d'activités, est alors absorbé dans son jeu et extrait de la relation cognitive partagée, ce qui a pour effet d'autoriser une discussion plus fluide. Aussi, il n'est pas rare que Maxime se lève et se déplace dans le local de la Ligue Alzheimer, libre de mouvement. Dans les locaux de réunion, il n'était pas rare que quelqu'un finisse par aller s'enquérir de ses allées et venues. Dans le nouveau local, il n'est plus systématiquement suivi. Je m'en inquiéterai même lors d'une réunion, la porte de sortie donnant directement sur une grande rue dans laquelle les voitures roulent rapidement. Mais face à ces inquiétudes, la présidente de la Ligue Alzheimer rassure le groupe : « C'est fermé à clé ». L'espace de discussion public est alors cette-fois concrètement imperméable et Maxime est doublement contenu, pour son propre bien et celui de l'activité.

Quand l'interruption et sa prévention définissent l'unique modalité de participation situationnelle du ou de la battant-e au sein du groupe, la question de la limite du dispositif se pose. Maxime sera d'ailleurs exclu du groupe sans grande forme de procès. Au courant de l'année 2019, Héloïse exprime ses premières réserves quant à la participation de son mari aux rencontres des battant-e-s. Elle contacte alors la présidente et lui fait part de son interprétation du comportement de son mari : Maxime a l'air stressé de se rendre sur place, et l'est également en séance. Solène partage les doutes de l'aidante quant à l'effet du groupe pour Maxime : « Je ne pense pas que ça lui apporte encore grand-chose ». Elle évalue la pertinence de la participation du battant à l'effet escompté sur le participant et non par rapport à l'efficacité de ses contributions. La limite à la participation au groupe des Battant-e-s semble donc atteinte lorsque la venue au groupe ne rencontre ni le registre individuel, ni le registre du représentationnel et que la participation situationnelle ne se fait que sur le mode du débordement sans que l'intégration de ces irrptions soit maîtrisée. Dans le cas de Maxime et Héloïse, Solène décidera alors, qu'en effet, Maxime n'a plus d'intérêt à venir. Elle écarte le couple en conséquence, sans que ce dernier ait l'occasion de dire au revoir au reste des battant-e-s. Le seul autre couple ayant quitté le groupe, de lui-même, était celui composé d'Aline et Baptiste. Baptiste n'étant plus capable de quitter l'institution dans laquelle il résidait et sa femme estimant ne pas être soutenue par rapport à ses revendications par la Ligue Alzheimer, nous le verrons, elle avait annoncé son retrait du groupe, tout en restant disponible au besoin pour parler de son expérience.

Héloïse, elle, n'a pas pris cette décision. Elle me confie lors d'un échange téléphonique avoir souhaité être rassurée par la présidente de la Ligue plutôt qu'avoir réellement envisagé le retrait de son mari du groupe. Elle vit son rejet comme un abandon et le reste du groupe partage ce ressenti, blessé de ne pas avoir eu l'occasion d'en discuter. C'est surtout l'échec du groupe, ou plutôt de l'environnement capacitant, quant au soutien des puissances de signifier de Maxime et des autres interagissant-e-s. L'attention particulière vers le battant témoigne de

la difficile conciliation d'une forme interactionnelle de citoyenneté pour lui et les autres battant-e-s.

Cela indique également la limite du modèle de citoyenneté qui est défendu publiquement par le groupe des Battant-e-s. En effet, lorsque la réactivation collective des capacités ne semble plus possible, ou qu'elle prend trop de place sur l'activité, on observe au sein du groupe une immiscion de ce que Jean-Louis Genard qualifie d'humanitaire, une sollicitude sans attente en retour. Ce registre n'étant pas celui que le groupe désire véhiculer, Maxime est écarté. Cela corrobore la force de l'ethnographie pour élucider les ethnométhodes (Garfinkel, 2000) visant l'inscription des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer dans une commune humanité (Fassin, 2006) à partir d'un idéal anthropologique dispositionnel (Genard, 2013) appliqué interactionnellement dans un premier temps. La mise sous silence puis l'écart du groupe sont les premiers exemples d'échec de l'environnement capacitant du groupe des Battant-e-s, confronté à ses propres limites, générées par un double objectif qui semble, dans le cas de Maxime, difficilement tenable.

Il n'est pas considéré que les comportements de Maxime ne signifient rien, nous l'avons montré dans les différents extraits mobilisés. En revanche, le travail de mise en musique associé au battant est trop important pour autoriser à l'activité de se dérouler selon les principes que la Ligue entend appliquer. Quand on étudie le groupe des Battant-e-s en tant que milieu de réception, il s'agit davantage d'une limite du projet proposé que d'une limite individuelle à signifier.

3.6.2 Situations cocasses :

Autre résistance aux intentions de l'association dont les applications pratiques se synthétisent en ce que j'ai qualifié de « mise en musique », les moments où la situation elle-même ne tient plus. Poussée à son paroxysme face aux intentions participatives, à la vulnérabilité communicationnelle et aux difficultés à faire tenir la réunion en respectant chacun des interagissant-e-s et des attentes qu'ils placent en ces espaces, l'interaction s'étire par moment jusqu'à la rupture (Goffman, 1961).

Battant-e-s, aidant-e-s et membres de la Ligue *explorent* parfois (*to burst out*) avec pour conséquence de se placer en dehors de l'activité en cours. Goffman considère ces débordements (*flooding out*) comme des ruptures de cadre (*breaking frame*), une destruction de la situation dont les fondations sont ébranlées par des perturbations trop importantes ou trop abruptes.

Une agente proximité-démence (proxidem) participe aujourd'hui à la réunion du groupe des Battant-e-s, afin à la fois de présenter sa fonction et d'initier des projets à partir des expériences des membres du groupe. Lors du tour de table, les échanges se dirigent vers la question de l'hébergement des personnes atteintes de la maladie. La tension monte entre Solène, qui défend le projet de Maison idéale pour patient-e-s jeunes, et l'agente proxidem, qui prône le maintien au domicile.

Solène : « On va vous emmener dans une maison où vous aurez envie de rester, on va faire en sorte de rendre ça possible » !

Agente proxidem : « Oui mais à quel prix Madame ? J'ai vu des homes du CPAS c'est pas terrible non merci et la ministre de la santé ... ». *Son ton est celui du plaidoyer, dénonçant ce qu'elle qualifiera plus tard d'horribles conditions. A ce moment de la conversation, Maxime saute sur ce qu'il saisit comme une occasion d'intervenir et coupe l'agente proxidem quand elle évoque la ministre de la santé : « C'est Maggie de Block non ? ». Les regards se dirigent vers lui et l'échange, tendu, est interrompu.*

Solène et l'agente proxidem, confirment, tout en semblant habitées par un sentiment de perplexité : « Euh ... oui, oui tout à fait ». *Les professionnel-le-s et les aidant-e-s sont surpris-e-s de son intervention qui certes, interrompt le cours de la conversation, mais s'y insère de manière plutôt harmonieuse. Maxime donne l'impression de vouloir poursuivre son discours et nous sommes disposé-e-s à entendre son développement, sans trop savoir à quoi nous attendre. Son intervention suivante, lâchée sur un ton légèrement espiègle, nous prend quand même de court : « Elle est grosse comme un ballon ». Il termine avec un large sourire pendant qu'un bref silence surpris se transforme en éclats de rires généralisés, approuvant et alimentant les moqueries ministérielles. La tension baisse et la conversation reprend sur une base moins hostile.*

Solène : « Donc voilà, le maintien a des limites, mais ça évolue. Il ne faut pas voir la vieillesse comme une fin de vie mais comme une autre partie de la vie, c'est un tiers de la vie ! Et puis je connais des maisons de repos où la bière coule à flots » *elle fait un clin d'œil à Jacques, qui déclarait plus tôt commencer à s'intéresser à ce type d'institution.*

Ces moments de flottements et de ruptures naissent des tensions entre l'activité en cours et les interventions, par exemple. La remarque de Maxime n'a en effet rien de la discussion politique qui était au centre de l'attention partagée et génère un arrêt du jeu (les acteurs et actrices étant « *out of play* »). La rupture engendre des rires incontrôlables résultant de l'aspect décalé de la situation qui ne rencontre pas la conformité « qui en elle-même n'est pas risible » (Goffman, 2009 : 47). Lors de la discussion traitant des testaments de vie, quand Maxime nous interrompt pour demander à sa femme : « chou, qu'est-ce qu'on mange ce soir », la situation apparaît également cocasse. Il est aussi des moments où la surprise provient de la possibilité d'un sens. Par exemple, lors de la même discussion, nous abordions la difficulté d'entendre les réelles volontés des personnes vivant avec la maladie. En sous-groupe, nous avons discuté des volontés de chacun et la thématique du leg de son corps à la science était revenue. Mais nous avons aussi parlé du dernier film qu'avait vu Maxime et qui comprenait des indiens d'Amérique. Lors du retour en séance plénière, avec les aidant-e-s, la discussion est tendue entre un couple au sujet de l'éventualité d'un don de son corps à la science, puis au sujet de la possibilité d'entendre les « *vraies* » volontés individuelles de leurs proches, des questions délicates. L'ambiance est résolument pesante et électrique, si bien que, lorsque Maxime glisse aléatoirement « on allume le calumet de la paix ? » faisant écho à la fois au caractère virulent des échanges et à la référence de son dernier visionnage cinématographique, l'hilarité est générale.

3.6.3 Un double objectif difficilement tenable

A l'inverse, la rupture peut être liée aux difficultés rencontrées par l'association pour maintenir l'espace d'échange tout en devant composer avec la prise en charge non thérapeutique des battantes et battants qui débordent le plus, à l'instar de Maxime qui circule

très souvent entre les salles lors des sous-groupes ou de Jacques lorsqu'il tient à tout prix à présenter le parcours ferroviaire de la côte d'Ans. La rupture provient à la suite de cette conversation déjà évoquée :

Solène est elle aussi un peu perdue, car elle doit donner de la tête à Jacques et à Maxime qui décide à ce moment, comme pendant le reste de la réunion, de se lever et de retourner chez les aidant-e-s. Ses incessants déplacements en dehors du sous-groupe perturbent l'activité de réflexion qui s'initie dans la cuisine et le grand écart attitudinal qu'il impose à Solène fait se fissurer le tissu de notre réunion politique mais bienveillante : « Maxime, reste là ... » elle prend un ton doucereux et dérape : « Reste là mon chou... euh ... mon chou ! » Elle s'exclame en se tapant le front avec sa main. L'usage d'une expression affectueuse utilisée pour s'occuper de Maxime, ce qu'elle regrette visiblement immédiatement, fait rire Louis, Jacques et Judith. Sa réaction témoigne de sa compréhension d'une inadéquation entre sa ligne de conduite et la prétention de la réunion. Maxime quant à lui sourit sans rien dire, l'air de comprendre tout de même l'impair qu'elle vient de commettre. Solène s'excuse tout de suite envers Maxime, et envers le groupe : « Oooh, excusez-moi ! », gênée.

Solène jongle donc entre l'aspiration aux réflexions sérieuses et la nécessité d'accompagner certains membres du groupe. Face à la difficulté de produire cet hybride particulier, elle craque et utilise une expression infantilisante contraire aux aspirations de la réunion. Elle s'adresse ainsi au battant avec un excès de familiarité, adoptant une posture maternelle accompagnante, loin de la posture créditante revendiquée. Cela a pour conséquence de faire éclater la situation.

Le reste de la réunion est sur le fil également. Jacques se redéplaçant en aspirant à une meilleure vue sur la côte d'Ans, et Maxime voyageant constamment entre les deux salles où discutent les sous-groupes. Solène oscille entre s'occuper de Maxime, le faire participer à la réunion, et abandonner pour privilégier la conversation avec le reste du groupe. A un certain point, cet effort deviendra si inconfortable que j'endosserai la responsabilité de l'échange du sous-groupe pour laisser à Solène l'occasion de se concentrer pleinement sur Maxime. Cette permutation de responsabilité n'est pas rare. J'ai inversement en de nombreuses occasions pris en charge les dimensions excédant la conversation « sérieuse », m'assurant des allées et venues de Maxime, ou tenant des conciliabules humoristiques avec lui, Baptiste ou Jacques, délaissant le canal interactionnel pour le laisser suivre son cours naturel sans les interventions des battant-e-s, ne comprenant pas ou n'étant pas engagé-e-s dans la conversation.

En plein échange avec Louis au sujet des bonnes pratiques d'annonce du diagnostic, Solène interrompt son récit : « Je crois que je vais me mettre de ce côté-là comme je suis près de Maxime (qui est revenu entre temps, NDLR) » « Maxime, Maxime ! ». Elle lui court presque après pour le contenir dans le sous-groupe des Battant-e-s. « Allez je vais me mettre à côté de toi... ici... voilà ... » et elle lui donne le jeu de société pour l'occuper. « Voilà maintenant on est bien installés, il ne manque plus rien sauf un petit biscuit, mais je ne vais pas trop en parler ... ». Elle fait un clin d'œil physique à l'assemblée et symbolique au fait que Maxime a tendance à manger avidement les biscuits disposés sur la table. Elle tente ensuite de l'intégrer à la discussion : « Donc en fait Maxime, on parle de quand le médecin annonce le diagnostic, à qui le dit-il ? » Louis continue : « à l'intéressée ! à l'intéressé pour moi c'est ... ». Solène essaye tant bien que mal de rester dans le ton de la conversation

mais ne sait plus sur quel pied danser (footing) : « Dans votre cas c'est au patient, donc et dans ton cas... Maxime, Maxime, reviens ... viens ici ... allez... donne-moi la main ... ». Elle s'interrompt à nouveau dans sa discussion pour lui parler avec une voix de plus en plus douce et mielleuse changeant totalement son attitude et délaissant la discussion pour une pratique toute autre.

Si je conçois bien la difficulté d'entretenir la discussion avec les allées et venues du battant, je relève intérieurement l'intonation de la présidente (viens, viens ici, allez, donne-moi la main) que je trouve infantiliste. Elle récuse normalement ces modalités expressives, mais les idéaux de la Ligue, qu'ils soient dirigés vers une forme de citoyenneté respectueuse des capacités (la discussion que l'on essaye d'avoir) ou des vulnérabilités des battant-e-s (le fait de respecter la personne et ses volontés dans son accompagnement), semblent ici très pratiquement confrontés à la conjonctivité. Louis persévère tout de même :

« En fait le patient ... ça dépend aussi du stade déjà, si le patient est en mesure de ... » « de comprendre » conclut Judith. Solène explique alors le fonctionnement du sous-groupe à Louis : « Ok, mais en principe, on fait comme ceci : chacun parle de son expérience. C'est finalement la somme des expériences des un-e-s et des autres qui va faire que en général ou en moyenne c'est comme ça ... ». « Donc, Jacques, dans ton cas, est-ce que le médecin t'a annoncé... ». Elle fait alors le tour des expériences des personnes autour de la table, invitant tout le monde à revenir sur sa propre histoire tout en jouant avec Maxime au jeu de société : « Allez, les verts ensemble Maxime ». Elle se retourne vers Jacques qui vient de finir son récit : « Mais ça c'est quand la maladie est publique Jacques, maintenant on parle du diagnostic ... la question est de savoir comment on te l'a annoncé et comment tu l'as annoncé après ».

Je suis marqué par ce double exercice et cette capacité, ou nécessité, pour Solène de se faire une hydre bicéphale afin de combler les ambitions plurielles du groupe. J'ai l'impression que s'offre à moi un tableau représentant assez fidèlement mes années de terrain : un vase communicant fragile, entre délicatesse interactionnelle à respecter, discussions sérieuses à maintenir produire, ou recevoir et nécessité de contenir certains écarts. « Tu ne te souviens plus trop comment ça s'est fait ? » dit Solène à Jacques, « Assieds- toi » demande-t-elle (ordonne-t-elle ?) dans le même souffle à Maxime. Réalisant la discussion qu'essaye d'initier la présidente, je me fais l'une des têtes de l'hydre et demande à Jacques :

« Qui l'a annoncé à ta famille alors ? ». *La discussion porte sur les bonnes pratiques d'annonce de diagnostic et se base sur les expériences individuelles de chacun.*

Face aux difficultés à contenir Maxime dans l'espace du sous-groupe, Solène quittera la salle pour le suivre. Cette discussion en groupe restreint témoigne de la difficulté à concilier en pratique les différentes prétentions de ces espaces de discussion. Entre soin et réflexion collective à visée politique, ou non, le groupe des Battant-e-s est à de nombreuses reprises sur le fil, vacillant tel un funambule entre les attentes respectives relatives à une diversité de parcours liés à la maladie d'Alzheimer vécue par des patientes et patients jeunes. Cette difficile combinaison perturbe la constitution d'un monde mental intersubjectif autour de l'activité attendue, qui ne tient parfois plus que de manière chancelante.

Retenons de ces courts extraits, et plus largement de notre attention à Héloïse et Maxime, la superposition de cadres d'activités parfois difficilement tenables allant jusqu'à faire exploser l'activité, qui semble se vider de sens aux yeux des interacteurs et interactrices.

3.6.4 Discréditer : s'impatisier – infantiliser – corriger :

Allant à l'encontre de l'application du « pari du sens », il arrive que les aidant-e-s ou d'autres battant-e-s - mais jamais les représentantes de la Ligue Alzheimer - n'encouragent pas, voire remettent en question le « signifier » des interactant-e-s. Plus largement, l'hospitalité sémiotique laisse épisodiquement place aux marques d'agacement, de désapprobation, de disqualification, contraires à la déférence souhaitée en ces espaces, car renvoyant aux impuissances plutôt qu'aux capacités des battant-e-s, soit les discréditant plutôt que leur reconnaissant un crédit.

Lors d'un tour de table au sujet des souhaits que nous avons pour la nouvelle année, nous suivons l'ordre de présentation et vient le tour de Judith. Les regards se portent sur elle, mais elle ne s'exprime pas. Un court silence s'installe que Solène finit par interrompre pour demander : « Judith ? ». De même, elle ne répond pas directement, paraît un peu confuse (euh, mmmh) ... la parole ne vient pas et la question est alors éludée. D'un regard, Solène me passe alors la parole, étant assis à côté de Judith. Je réponds donc que j'aimerais avoir plus de congés, ressource sûre qui détend l'atmosphère. Solène essaye ensuite à nouveau d'interroger Judith, qui ne répond toujours pas, ce qui énerve un peu Armand qui lui dit de manière plus agacée que d'habitude : « Bon ... tu réfléchis encore ou tu passes ton tour ? », « Non mais je ne sais pas ce que je dois dire en fait... ». A cette remarque, Solène répondra d'ailleurs « Ah mais je demande peut-être quelque chose de trop abstrait ... pardon ! »

Les formes d'impatience des aidant-e-s face aux battant-e-s qui peinent à répondre ont comme conséquence de souligner les difficultés interactionnelles de ces dernier-e-s et font repasser la personne dans un univers communicationnel hostile où l'erreur est identifiée et traitée comme telle. D'ailleurs, l'association tente d'excuser les difficultés de Judith par les questions posées, faisant de ses peines le signe d'une mauvaise animation de réunion plutôt qu'un symptôme de la maladie ou une incapacité personnelle. La vulnérabilité de l'acte communicationnel n'est dans ces cas plus assez tempérée par l'environnement interactionnel et, généralement, la Ligue Alzheimer, le plus souvent à travers sa présidente, s'efforce de minimiser les difficultés et réoriente les échanges vers la « mise en musique » décrite jusqu'ici.

Il arrive toutefois qu'à l'inverse, comme nous l'avons vu avec Maxime, le *footing* des professionnelles de la Ligue évolue et que la communication prenne alors la forme d'une infantilisation, utilisant les codes du *secondary baby talk* (Brossard, 2017) évoqués à plusieurs reprises au cours de l'analyse. Les aidant-e-s eux aussi rejoignent ce mode communicationnel à certaines occasions, le plus souvent lors du moment pendant lequel les participants s'installent :

Solène : « Rapprochez-vous, rapprochez-vous » « sinon ... je dois mettre mes lunettes »
(*elle fait les gros yeux et son intonation est très fortement exagérée*)

Ou encore :

Josiane : « Mets-toi ici Jacques, « tu viens ? » ? *Elle insiste de plus en plus.*

Armand : « Non c'est madame qui lui a dit de se mettre là »

On observe des procédés similaires, lorsqu'une personne est mentionnée malgré sa présence à l'instar de Jacques qui s'adresse à Aline pour parler de Baptiste, présent. Instantanément, c'est relevé par la présidente de la Ligue Alzheimer et corrigé par la personne ne respectant pas l'ordre d'interaction développé au sein du groupe.

Jacques : « Et ... *il se tourne vers la femme de Baptiste* : il fait encore un peu de musique »

Solène : « Mais il est là Jacques tu peux lui demander ... » *l'air énermée*

Baptiste *l'air bougon* : « Ouais ... »

Jacques : *il se tourne vers Baptiste* « Oui, pardon, désolé ... tu fais encore de la musique ? »

Voilà qui s'oppose de fait assez clairement au « chacun parle pour soi » préconisé par la Ligue Alzheimer.

Enfin, un dernier type de discrédit consiste en la correction du discours des battant-e-s par les aidant-e-s. Par exemple, nous avons abordé le récit que fait Lucie au sujet de sa conduite. Elle évoque une image montrée, ce que disqualifie immédiatement Raymond (« je ne t'ai pas montré d'image Lucie... »). Il m'est aussi possible de mobiliser un exemple de Jacques et de Josiane :

Jacques nous fait part dans une longue tirade des récentes recommandations de son médecin et notamment du fait que ce dernier lui conseille de jouer au tennis en double, ce à quoi Solène répond en rigolant « Oh, tu mets la barre haut » l'air de dire qu'elle-même n'y arriverait pas. Après un bref silence faisant suite à l'intervention de Jacques, Josiane, demande : « Bon, je rectifie ou pas ? » en se tournant vers Solène, comme s'il était question de choisir entre mettre en difficulté ou bien faire éclater la vérité, l'air agacé par le discours de son mari : « En fait ... cette histoire de tennis en double ... c'est ... c'est une image et Jacques n'a pas bien compris ... ou bien expliqué ... ce que le médecin voulait dire. Il voulait simplement parler de tout faire à deux car Jacques a tendance à se retrouver face à l'échec quand il procède tout seul ... »

Dans ces moments, le jeu est trop rigide pour les participant-e-s et les dissonances deviennent telles qu'il est préférable d'arrêter et de rectifier le tir. Cela empêche le bon déroulement, naturel, euphorique, de la réunion et le miracle de la familiarité n'a pas lieu. Qui plus est, surtout avec les corrections, le crédit que souhaitent accorder les organisateurs et organisatrices en charge de ces lieux n'est pas alloué aux participant-e-s qui sont fortement discrédité-e-s par leur inadéquation à une forme de véracité dans le discours.

Par exemple, lors des premières réunions, Raymond est davantage attentif à la cohérence du discours qu'à la face de sa femme. Lors de notre première rencontre, quand Lucie parle de son entourage et de sa famille, Raymond l'interrompt, visiblement accablé :

Lucie : « Ma sœur habite à Liège, c'est d'ailleurs elle qui m'a parlé d'ici ... ».

Raymond : « Non Lucie. *Son intonation est catégorique et excédée, comme celle d'un professeur qui répète pour la centième fois la même chose à un élève difficile. Ça n'a rien à voir* ». Elle t'a fait passer le test pour les yeux, c'est tout. *En une phrase, l'image que nous étions en train de nous faire de Lucie est balayée par l'aidant. En la coupant et mettant en avant ce que l'on peut qualifier d'imprécision dans le récit de sa femme, Raymond, en se basant sur le critère communicationnel de vérité/véracité, refuse la ligne de conduite que propose Lucie auprès du groupe.*

Lucie : « Oui mais enfin elle connaît ... » *Elle tente de redonner du sens à son intervention et de défendre son discours.*

Raymond, *la coupant* : « je ne pense pas qu'elle connaisse le groupe ici non ». *Son ton est sec et catégorique, sa femme finira par se taire.*

Les lieux décrits ont tendance à privilégier l'expression aux prétentions de vérité, de véracité et de justesse des participant-e-s. Ces prétentions sont toutefois parfois déstabilisées par des interventions correctrices. La communication a alors comme fondement non plus les prétentions à la vérité, véracité ou authenticité, mais bien une attention à la reconnaissance de la personne s'exprimant (Ferry, 1991 in Larouche, 2016). Les corrections s'apparentent à des moments discursifs au cours desquels cette reconnaissance est balayée au profit de la pragmatique universelle habermassienne. Les moments de corrections, d'écartement ou d'interruption voient ces exigences communicationnelles rappelées et, même au regard du doublet politico-thérapeutique, l'intervention semble trop perturbante ou trop décalée pour le groupe. Ces postures remettent en cause la pertinence des intervenant-e-s et par conséquent invitent à ne pas se saisir de leurs propos comme ressources pour la relation cognitive partagée.

Que cela soit en provoquant le silence ou en n'empêchant pas de réduire au silence¹¹⁴ les propos des personnes vivant avec la maladie (Dotson, 2011), en adoptant des modalités interactionnelles discréditantes, ou en n'arrivant pas à faire tenir la situation, le groupe des Battant-e-s n'échappe pas à une série de résistances à l'idéal qu'il aspire à engendrer.

3.6.5 Jouer le jeu mutuel comme politique de la situation

Nous avons à présent fait le tour de l'ordre interactionnel que s'efforce d'appliquer le groupe des Battant-e-s. Mais nous ne l'avons pour l'instant relié qu'à l'exercice mis en place pour collectiviser les capacités à la signification en tant qu'acte social, voire en tant qu'acte de société. Il convient maintenant, avant de faire nos premiers pas en dehors de la situation goffmanienne, d'interroger ce que cette hospitalité sémiotique et cette maïeutique peuvent générer de biographique. Au cours de ce chapitre les mécaniques interactionnelles et ce qu'elles engendrent de minimal ont été détaillées. A travers un environnement physique, matériel, organisationnel et interactionnel, j'ai observé une attention portée vers la possibilité de rendre un environnement communicationnel *habitable* pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer (Breviglieri, 2013).

¹¹⁴ Nous préférons « mise sous silence » à l'idée de « faire taire » que l'on pourrait utiliser comme traduction du *silencing* que Dotson étudie comme forme d'injustices épistémiques.

Le groupe des Battant-e-s aspire à agencer le maintien des personnes en situation de vulnérabilités dans l'interaction en atténuant leurs responsabilités quant à l'intercognition résultant de la co-présence, non sans rencontrer certaines résistances interactionnelles. La citoyenneté qui se déploie à travers un tel exercice se révèle être une « partition » (Berger, Gayet-Viaud, 2011 : 11) orientée vers la possibilité pour les participant-e-s d'appartenir à un commun. Ces volontés génèrent un effort visant l'inclusion dans un monde qui tient dans la rencontre et dans un esprit « public » car partagé par les interacteur-ice-s de la rencontre. Permettre le « jeu mutuel » (Goffman, 1986), voilà l'enjeu originel de ces espaces. Nous avons vu que celui-ci reposait sur l'occasion de générer une relation cognitive partagée avec les battantes et battants, relation s'apparentant à une conversation dans laquelle les individus, leurs capacités mais aussi leurs vulnérabilités, sont reconnues comme faisant partie du même monde, celui de l'humain, par opposition au « non-humain » (Troisoeufs, 2009), la maladie ou l'absence d'esprit, la démence comme ravage de notre humanité, telle que la définit indirectement Erving Goffman (Goffman, 1987 : 266). Cette forme de reconnaissance interactionnelle, nous pouvons la comprendre comme un premier degré politique, ou un premier « avatar du fait politique » (Berger, Gayet-Viaud : 2011). Ce degré est celui d'une forme démocratique minimale, que Sandra Laugier et Fabienne Malbois rapprochent de la conversation :

« En effet, pour lui (Sacks, NDLR), les actes de langage, plus précisément le fait de parler, à savoir très concrètement faire des phrases et les agencer, formuler des énoncés et des catégories (sentence-making), est en lui-même une institution sociale. Et l'analyse des activités langagières (telles que définir), et plus précisément la description des actions que celles-ci accomplissent, sont une façon de chercher la société, son mode d'organisation et de structuration, dans les conversations ordinaires (I, p. 288)(...) Autrement dit, si le langage est rarement innocent, ou a des conséquences sociales, c'est aussi parce que parler consiste, à l'instar d'autres institutions, à administrer un système organisé de positions liées et ordonnées entre elles, qui autorise et qui contraint tout à la fois » (Malbois, 2014 : 87 ; 95).

En mobilisant Sacks, Fabienne Malbois met en évidence ce que la conversation et le langage en tant que fait social total nous disent quant à la possibilité de « faire société ». Sandra Laugier souligne quant à elle l'importance politique de garantir à toutes et tous d'y prendre part :

« L'idéal d'une conversation politique - de la démocratie - serait non pas celui des institutions politiques, ni même de la discussion rationnelle, ou du consensus, mais celui d'une circulation commune de la parole où personne ne serait mineur, sans voix, où chacun serait participant » (Laugier, 2020 : 183).

Quand on le considère comme une volonté inclusive de personnes éprouvant des vulnérabilités cognitives, l'idéal du travail interactionnel réalisé par le groupe des Battant-e-s est bien politique. A partir de l'élargissement de la puissance du dire *ricœurien* à celle du *signifier goffmanien*, nous pouvons même avancer que la souffrance à laquelle tente de répondre le groupe des Battant-e-s est liée au stigmate cognitif, compris comme l'étiollement de ce qui nous unit en tant qu'humain, à partir d'un idéal anthropologique dispositionnel

(Genard, 2013)¹¹⁵. Percevoir dans les interventions des battant-e-s quelque chose de plus que du « non-humain », la maladie, associée à ce qui nous sépare plutôt qu'à ce qui nous pourrait nous unir, je l'assimile à un effort politique luttant contre le discrédit que décrivait Baptiste Brossard (2017) et qui prend place premièrement dans la communication au sens large. Un fragment citoyen qui se joue en situation.

En ce que la *mise en musique*, à savoir la composition collective des capacités situationnelles des battant-e-s, aspire à autoriser le *jeu mutuel* afin de « faire société » de manière euphorique, encore une fois non sans résistance, je l'assimile à la « citoyenneté interactionnelle » de Colomy & Brown comme première modalité citoyenne dont nous avons été témoins en suivant les groupes de patient-e-s. De fait, j'ai, avec Goffman et plus précisément son article *La condition de félicité*, élargi ce constat à la cognition comme activité partagée. La citoyenneté interactionnelle doit alors être spécifiée dans le cas du groupe des Battant-e-s. Pour que nous ayons à la conscience les mêmes informations, en voici à nouveau la définition faite par Colomy & Brown:

« Interactional citizenship refers to a symmetrical, ceremonial code of etiquette that informs ego's and alter's face-to-face displays of roughly equivalent regard and value for one another as persons » (1996).

La citoyenneté interactionnelle que j'ai observée s'écarte de la définition ci-dessus par son caractère asymétrique (mais réciproque) (Young, 2000). Dans *Intersecting Voices*, Young s'intéresse à la possibilité de se mettre à la place d'autrui. Si Young rejoint Benhabib (1996) dans la volonté de développer une éthique communicationnelle qui n'occulte pas les particularités, elle réfute l'idée que cela implique un respect moral symétrique et réciproque. Elle développe en comparaison une idée de réciprocité *asymétrique*. D'après elle, et s'opposant aux théories politiques habermassiennes ou rawlsiennes, l'universalisme moderne ne peut être lié à l'acceptation de toutes et tous à des présupposés généraux. Plutôt, il doit se développer à partir du respect des autres particuliers dans leurs contextes narratifs. Elle rejoint donc le concept d'Arendt de pensée élargie (« *enlarged thoughts* ») qui invite à percevoir l'autre avec respect et comme méritant que l'on considère son point de vue. Comprendre l'autre, d'après l'auteur de *Intersecting Voices*, ce n'est pas rechercher la cohérence avec un paradigme existant déjà. C'est bien être confronté à de nouveaux « coups » que l'on doit découvrir, « se mettre à hauteur du problème », dirait Isabelle Stengers. Dans le cas du groupe des Battant-e-s, cela nécessite d'assurer en situation, et par la situation, une relation cognitive en coprésence de personnes neuroévolutives. Octroyer la citoyenneté interactionnelle revient alors à collectiviser la prise en charge de la cognition partagée afin de vivre et définir une situation ensemble. Le mettre en musique ambitionne bien un esprit public, compris comme ce qui est collectivement partagé à l'esprit des différent-e-s interacteurs et interactrices. Pour tout cela je choisis de définir ce premier fragment citoyen comme *situationnel*.

¹¹⁵ Voir « neuronale » à suivre le dernier ouvrage d'Alain Ehrenberg : « La mécanique des passions : cerveau, comportement et société » (2018).

Garantir le jeu mutuel comme politique de situation, voilà la première couche politique que je relève à partir de cette analyse ethnographique de la participation. Mais en l'état, cette attention peut prendre bien des directions, constat qui demandera de comprendre la citoyenneté situationnelle appliquée dans le groupe des Battant-e-s comme le support indispensable des potentiels autres effets de l'activité. Afin de ce faire, il me faut quitter partiellement la temporalité goffmanienne pour rapprocher la citoyenneté travaillée en situation d'une citoyenneté portant davantage sur la *transaction* des individus avec leur environnement. Le jeu mutuel, enjeu politique, prend alors une autre portée que la possibilité de faire tenir une situation. Car voici la première réserve importante que pourraient m'adresser en l'état les penseurs et penseuses de la participation : quid du politique ? En effet, pour beaucoup, ce dernier n'est identifiable qu'à partir de la possibilité d'action ou de discours en commun.

L'analyse goffmanienne met en lumière les efforts réalisés pour autoriser à un public discrédité de continuer à être inscrit dans une anthropologie capacitaire positive, en en agençant la dispositionnalité (ici portée sur la situation). La participation est alors, avant toute chose, une manière de réaffirmer (ou de performer) une commune humanité, la dignité, à un public à qui on la refuse le plus souvent.

Tout en considérant là un premier enjeu politique, il convient de reconnaître que pour d'autres conceptions de la participation, plus exigeantes peut-être, cette analyse ne suffit pas. Si j'ai abordé la possibilité d'élaborer un jeu communicationnel commun, il convient pour aller plus loin de réfléchir au statut de ce *jeu* à partir de la critique du statut temporel des analyses goffmaniennes, et de sa portée situationnelle, transactionnelle privée ou représentationnelle. Toutefois, pour faire le lien entre ces deux échelles analytiques (la situation goffmanienne et la transaction pragmatique) il faut insister sur ce qui permet de les relier. Et c'est la notion d'identité, constamment jouée chez Erving Goffman mais également fluide et dynamique quand on la considère au cœur des transactions pragmatiques, qui nous invite à faire cette transition. Pour clore ce chapitre, je propose d'étudier ce que l'organisation collective d'une citoyenneté situationnelle engendre quant à l'identité des interactant-e-s. Par la suite, nous pourrons mettre en évidence les liens entre cette dernière et l'agentivité portant sur l'environnement privé et/ou public des interactant-e-s. Je propose trois exemples insistant respectivement sur les modalités biographiques de la maïeutique interactionnelle relevée dans ce chapitre, celles liées à l'hospitalité sémiotique, et enfin les dangers identitaires du discrédit.

3.7 Le mettre en musique comme production collective des identités

3.7.1 « Tu joues encore de la musique ? » Le dire collectif comme maïeutique biographique

Dans l'extrait suivant, présentant le tour de table de Baptiste en mars 2018, un battant (Jacques) et un aidant (Armand) se chargent d'une *maïeutique* qui se fait *biographique*. Ils aménagent l'environnement communicationnel de Baptiste pour lui donner une série de prises sur lesquelles se reposer, à l'instar de la mécanique décrite dans le chapitre précédent.

Cet effort aide Baptiste à tenir une conversation sans trop d'embûches, mais, en outre, il lui donne l'occasion et les ressources pour se raconter¹¹⁶.

Baptiste ne fait pas de lui-même émerger son histoire, elle lui est proposée à partir de ressources sémiotiques invoquées d'anciennes conversations du groupe, pour ensuite être mise en discordance par sa femme, puis en intrigue par Solène :

Solène : « Alors mon voisin de droite ? comment vas-tu » ? *Elle s'adresse à Baptiste qui rencontre de plus en plus de difficultés pour s'exprimer, perd ses mots et bégaye, et s'arrête fréquemment de communiquer.*

Baptiste : « Ça va, ça va ». *Il répond d'un air catégorique et son intention est celle de quelqu'un d'assuré et enjoué.*

Solène : « Beh ça c'est ... », *Baptiste l'interrompt pour continuer.*

Baptiste : ... « Beh, c'est, c'est, c'est beau hein » *nous dit-il avec un grand sourire. Il hoche également de la tête l'air de confirmer son propos. Ce qui fait sourire le reste de l'assemblée.*

Solène : « C'est clair (*rire de Judith*) c'est très beau, très très beau oui (*rire*) ahem...qu'est-ce qu'il y a à signaler comme euh enfin... » *Elle semble chercher ses mots*
« De quoi as-tu envie de nous de parler ou de nous faire part ? » *Baptiste ne semble pas réagir tout de suite ... Carnaval c'était bien » ?*

Au même moment, Armand pose aussi une question : « Musique » ?

Ils suggèrent visiblement des sujets qui pourraient correspondre comme substrats sémiotiques sur base de ce qu'ils connaissent déjà du parcours biographique de Baptiste. Comme cela a déjà été évoqué, ce dernier était musicien dans la fanfare de Stavelot et participait chaque année au Carnaval.

Baptiste : « Musique oui, bien sûr » *dit Baptiste, d'un air assuré et sérieux.*

Solène : « Musique toujours », *sourit Solène.*

Baptiste : « Oui ... ». *Après cette réponse, nous observons un bref silence.*

Ensuite, Jacques demande : « Tu es toujours à la Fanfare de Stavelot » ?

¹¹⁶ Nous devons toutefois rappeler qu'il s'agit d'une version adaptée, en partie car collective, du concept ricoeurien que nous utilisons ici. En effet, faire récit pour Paul Ricoeur se raconter, c'est passer par les trois étapes de la Mimesis (imitation). Premièrement, la figuration, pré-narrative, l'histoire non encore racontée (ce que l'on a vécu) qui suppose une pré-compréhension du monde de l'action. Deuxièmement, la configuration (la mise en intrigue), qui permet de donner du sens aux événements vécus : « l'intrigue est l'ensemble des combinaisons par lesquelles des événements sont transformés en histoire ou – corrélativement – une histoire est tirée d'événements. L'intrigue est le médiateur entre l'événement et l'histoire » (Ricoeur, 1986 : 16). Et troisièmement, la refiguration : La mimésis III est l'acte de refiguration, le moment où la narration permet non seulement de comprendre le vécu, mais aussi de construire le réel. Cela se fait grâce à la lecture active du texte, ainsi qu'à son appropriation. La refiguration a lieu quand le lecteur externe se réapproprie le texte par rapport à lui (Michel, 2003). Nous considérons simplement ici la possibilité de récit identitaire qui est travaillée en situation, concomitante à la possibilité de signifier, en nous inspirant d'Erving Goffman.

Baptiste : « Ah oui hein » ! *Cela a l'air de lui importer, toute son attitude corporelle anime sa réponse : il hoche de la tête, ouvre grand les yeux, tout en continuant à garder ses mains jointes.*

Jacques : « Aaaaah » *dit- il pour témoigner de sa compréhension et de sa satisfaction avec un grand sourire. Le calme s'installe brièvement avant qu'Aline, la femme de Baptiste, ne réagisse pour corriger doucement ce qui vient d'être dit.*

« Tu ne vas plus à la fanfare » ? *dit Aline délicatement en le regardant comme pour l'aider à reconstruire son récit biographique. Elle est orientée vers lui et lui sourit, en lui touchant la main. Baptiste la regarde à son tour.*

Baptiste : « A la fanfare ».

Aline : « Tu ne vas plus à l'Emul' » (l'Emulation, fanfare de Stavelot, NDLR) *Elle lui demande doucement.*

Baptiste : « Oui. oui. Il y a deux ans ».

Aline : « Tu n'y vas plus » ?

Baptiste : « Non ».

Aline : « Non, voilà ». *Cet échange même s'il était public, semble s'être déroulé à deux, dans une relation cognitive restreinte, Aline amenant doucement Baptiste à préciser son récit, ce dernier se révélant progressivement. Une fois celui-ci actualisé, Aline réouvre son attention au reste du groupe, Baptiste fait de même.*

Jacques : « Oui mais il va à d'autres musiques ? ».

Comme pour aider à donner du sens au discours et à ce qui, à la suite des corrections d'Aline, s'avère être une erreur, Jacques poursuit la conversation avec l'aidante, mentionnant Baptiste à la troisième personne. C'est surtout Aline qui prend la parole maintenant que la crédibilité est de Baptiste est affaiblie par la mise en évidence de son erreur.

Baptiste et Aline : « Non, non non ... ».

Jacques : « Ah ... » *l'assemblée se fait silencieuse comme gênée par la situation. Solène intervient, se tournant vers Baptiste et l'incluant à la conversation portant sur son parcours.*

Solène : « Oui mais ça n'est pas pour ça que tu n'aimes plus la musique ? ».

Baptiste : « Non » ! *Il répond de manière véhémence, visiblement toujours attaché fortement à la musique.*

Solène : « Voilà » !

Baptiste : « Bah oui ».

La présidente insiste sur ce qu'est Baptiste actuellement et non sur ce qu'il a dû laisser de côté au fil de l'évolution de la maladie. Baptiste répond à son discours par « oui » et « non » sur base des propositions sémiotiques de Solène.

Solène : « Mais tu la pratiques peut-être d'une autre manière (oui). En l'écoutant ou ... ? ou en ... je ne me souviens plus c'était quoi » ? *Elle paraît rechercher le nom d'un instrument. Nous avons déjà collectivement entendu ces informations lors de réunions précédentes, si bien que tous, nous pouvons recréer la familiarité et aider Baptiste. Ainsi, cette fois, c'est moi qui m'en mêle et qui évoque le nom de l'instrument, me rappelant des anciennes conversations à ce sujet, et surtout de la fois où il en avait joué devant moi : « le trombone ».*

Baptiste répond : « Clarinette, oui, clari – clari- clarinet', d'abord la clarinette et la deuxième c'était le ... trombone basse ».

Judith : « Aah ouah c'est beau ça » !

Jacques poursuit en s'adressant à Aline plutôt qu'à Baptiste :

Jacques : « Et Aline, il en fait de temps en temps lui dans des équipes ou ... ? pour le moment » ?

Solène, *s'énermant un peu* : « Mais tu peux lui demander en direct » ! *Le ton est celui de la réprimande, ou de la leçon ...*

Jacques : « Oui, oui , pardon » *il s'excuse en regardant d'abord Solène, puis Baptiste.*
Baptiste répond aussi : « ouais » ... *l'air de dire : « c'est vrai », en râlant.*

Jacques *se tournant alors davantage vers Baptiste* : « Est-ce que tu fais encore de la musique ou... » ?

Baptiste : « Un peu oui ... un peu oui, un peu ». *Il répond calmement à cette question.*

Solène : « Et, et ... ça te fait plaisir » ?

Baptiste : « Oui ! *Cette fois-ci, il est plus enjoué.* Je ne joue plus beaucoup mais (Solène: hm hm, *elle acquiesce en lui souriant*) mais voilà ... ».

Solène : « Hm hm, c'est bien, c'est bien ! voilà... Est-ce qu'on passe ... (Baptiste : oui ?) à ton épouse, voilà » (Baptiste : oui !)

L'actualisation du récit de Baptiste paraît ici bloquée par la maladie non seulement pratiquement - Baptiste ne pratique plus ou beaucoup moins (*il m'a encore joué un petit air en 2017*) - mais également mnésiquement - Baptiste semble ne pas se rappeler qu'il ne joue plus. Face aux difficultés qu'il éprouve à se raconter, c'est sa femme qui fera part des évolutions, corrigeant la chronologie de la narration du battant : Baptiste ne se rend plus à la fanfare de Stavelot. Dans l'extrait mettant en scène le battant toujours, le fait qu'Aline le reprenne en s'adressant à lui et en se tournant vers lui m'invite à considérer davantage d'une son aide pour reconstruire le récit, que la disqualification à l'encontre du groupe. Les répétitions au sujet de la pratique musicale sont dépassées par sa femme, et soutiendront l'affirmation des valeurs de Baptiste. De fait, consécutivement, et malgré quelques hésitations - Jacques qui s'adresse à Aline plutôt qu'à Baptiste - l'assemblée produit une image de Baptiste comme appréciant toujours la musique et pratiquant sa passion, à sa hauteur et à son rythme.

Cette discussion s'appuie sur la mise à disposition de ressources sémiotiques sur lesquelles Baptiste se positionne, accompagnement émanant de la suggestion par l'assemblée de sujets

en référence aux passions du battant (Carnaval, musique, ...). Si le battant a des problèmes de communication, il lui est toujours possible de donner de la voix. L'assemblée endosse alors elle aussi la responsabilité de son récit. La parole de Baptiste est provoquée par l'organisation communicationnelle de Solène et d'Armand qui identifient les thèmes pour lesquels la communication semble réaliste, puis d'Aline et de Jacques qui tâchent d'obtenir un discours de Baptiste sur lui-même. L'éventuelle narration collective pallie les difficultés langagières des battant-e-s et repose sur ce que connaît l'assemblée du battant, tout comme elle est soutenue par une interprétation de ses comportements en tant qu'individualité incarnée. Rapidement, Armand et la présidente remplissent le rôle de « déclaration » et offrent au battant de n'avoir qu'à trouver une « réplique » (Goffman, 1987), appuyé également par les substrats sémiotiques disposés dans l'environnement communicationnel (Goodwin, 2016) tant il peine à réaliser seul cet exercice. La mise en musique est réalisée sur base de ce que les membres de l'assemblée savent déjà de Baptiste. Sa passion pour la musique et son affection pour le Carnaval sont utilisées en tant que *ressources sûres* visant son expression. La conversation aborde la réorganisation du battant face à son activité musicale, l'abandon de la pratique musicale en groupe. Solène insiste tout de même pour que ce constat soit davantage celui d'une adaptation (« tu la pratiques autrement ») que d'un abandon, même si nous n'aurons pas d'informations sur cette nouvelle manière de la pratiquer. Il s'agit bien d'une histoire plus acceptable (Ricoeur, 2013) que celle bloquée sur l'abandon de la pratique musicale.

Le geste proposé par l'assemblée, celui d'une maïeutique biographique donc, s'apparente davantage à un soutien pour les battant-e-s ne sachant plus s'exprimer verbalement, un soutien qui actualise interactionnellement la présence des membres en plus de les aider à faire société dans la conversation.

Toutefois, il est des moments où cette maïeutique biographique s'apparente davantage à la direction qu'à l'accompagnement et le ou la battant-e est alors raconté-e par quelqu'un d'autre.

3.7.2 « He's very competitive » : se faire raconter

Quittons temporairement le groupe des Battant-e-s pour rejoindre les contrées du nord de l'Angleterre, et plus précisément Mike du groupe *Summat to Say*, basé à Wigan. Le jeune homme de trente-neuf ans atteint de la maladie d'Alzheimer rencontre des difficultés de communication qui n'entachent que partiellement son expression, comme l'illustre sa boutade relatée dans un chapitre précédent dans l'ascenseur du stade de Manchester United (« You're in the right group, son »). Lors d'une réunion comprenant également des aidant-e-s, j'ai pu noter que l'une des proches prenait significativement plus de place dans l'environnement communicationnel que les autres. Son accompagnement m'apparaît comme une forme de direction, sentiment exacerbé par une présentation performative de Mike, qui lui-même paraît agacé par le tableau que dresse l'aidante. Il faut préciser que le groupe en question se connaît bien et participe en dehors des rencontres du groupe du projet DEEP à de nombreuses activités. La personne prenant en charge le discours de Mike n'est pas un membre de sa famille, le jeune homme se rendant seul aux groupes. Elle est la fille d'un autre membre du groupe, qui lui aussi, nous le verrons dans un deuxième exemple, semble contrarié par le peu de place qui lui est laissé pour la présentation de soi :

B : (*aidante d'un des membres*) : « Go on Mike, come on ... Tell them ... With Bingo ». Elle tente de provoquer le discours de Mike. Sa voix est inhabituellement aigüe et sa manière de communiquer me rappelle celle utilisée avec des enfants en bas-âge.

M : (*personne atteinte de la maladie, venue seule*) : « I don't like that ... » son ton laconique paraît défiant face à la demande de l'aidante, qui pourtant insiste.

B : *Se tournant vers moi* « Oh he's thirty-nine by the way... se retournant vers lui et l'assemblée : What did you do afterwards, can you tell » ?

Le récit de Mike est déjà écrit, elle sait ce qu'il va répondre et je ne peux m'empêcher de penser que le principal intéressé, avec qui j'ai par ailleurs eu plusieurs échanges sans embûches, ne doit pas apprécier d'être infantilisé de la sorte et présenté comme une particularité (*By the way he's thirty-nine*). En outre, elle lui adresse explicitement une question de mémoire (*can you tell*), ce qui a été présenté par plusieurs associations comme un type de communication à éviter. De fait, ce type de demande est assimilé aux tests médicaux et perçu comme blessant¹¹⁷. Personne ne répond à sa question sauf une voix féminine que je n'arriverai pas à identifier : « Bowling » ?

B : « Balls, Bowling, yeah ! It was like a real and big competition wasn't it ? What was it like heh ?! shouting and cheering » !

Les personnes présentes confirment l'enthousiasme de cette rencontre apparemment plaisante, mais Mike refuse l'engouement du groupe et son attitude renfrognée donne l'impression qu'il ne daigne pas participer à cette conversation qui lui déplaît. L'aidante poursuit pourtant, tout sourire, à le décrire et parler en son nom.

B : « You were ... he was shouting and laughing ahahaha yeah... he is very competitive ».

Dans ce cas-ci, le récit biographique est pris en charge par une autre personne et Mike est défini comme quelqu'un de très compétitif, sans avoir pu ou voulu dire un mot. Ces mécanismes interactionnels rappelant ceux utilisés en institution (Brossard, 2017) témoignent d'une violence symbolique à l'égard de la personne décrite sans droit de parole, dont la maîtrise identitaire est alors amoindrie. En outre, Mike sait s'exprimer. Certes il éprouve des difficultés à le faire, mais ne manque pas de participer aux échanges à chacune des occasions où je le rencontre. La mise en musique est ici réalisée sans aucun apport de la personne concernée et reflète plutôt le ressenti de l'aidante, et sa volonté de faire participer Mike, qu'une forme d'expérience vécue.

Je suis similairement marqué, par un épisode lié à la même aidante un mois plus tard. Le groupe de Wigan échange alors au sujet d'une première discussion, chacun étant installé dans ce qui ressemble à un grand salon d'un local octroyé par un organisme de bienfaisance (*charity*). Pas de table de réunion ici, l'ambiance est plus confortable et évoque celle d'un *living* chaleureux. La discussion se clôture par un repas froid pendant lequel nous échangeons plus librement. Au cours de la réunion, une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer est

¹¹⁷ « Expliquez-leur que ce qui vous rend agressif c'est quand les gens testent votre mémoire, n'osent pas vous demander comment vous allez, ne tiennent pas compte de vos difficultés de concentration. Expliquez-leur que les tests qu'on vous fait subir sont humiliants et réducteurs car ils ne tiennent pas compte suffisamment de vos capacités » (Nicole Poirier, Amadiem <https://www.amadiem.fr/une-vie-est-encore-possible/>)

recadrée quant à son discours sur le groupe. En effet, l'individu concerné évoque l'activité de *Summat to Say* comme le *rassemblement des maboules* (traduction épurée), ce qui fait rire une partie de l'assemblée, mais choque sa fille qui cherche à le contenir. Finalement, même si on peut interpréter cette définition comme de l'humour identitaire, très présent dans le groupe de Wigan, elle est plutôt analysée comme une manière de faire face (« *It's his way of coping* ») et non plus comme une autodéfinition humoristique. Instinctivement, je considère intérieurement que cette personne rencontre des difficultés communicationnelles qui freinent sa participation, ou la limite à des remarques humoristiques. A l'approche du repas, les aidant-e-s se rendent en cuisine pour préparer nos victuailles. C'est alors que la personne jusque-là muette ou débordante nous surprend, les facilitatrices et moi-même, par un récit sans accroc, voire témoignant de beaucoup d'aisance interactionnelle.

Quand Sarah, facilitatrice, lui demande s'il est content d'être là et s'il veut rajouter quelque chose, il donne une réponse claire et faisant référence à son passé militaire, agrémentée d'une série d'anecdotes générant l'hilarité de l'assemblée, le tout sans problème d'élocution et en faisant preuve d'une grande mémoire et de beaucoup de malice dans le récit. Lors du bilan de la réunion réalisé dans le trajet de voiture vers la gare de Wigan, nous constaterons avec les facilitatrices du groupe que l'entrave expressive peut consister en une aide communicationnelle trop directive. Ainsi, nous étions convaincu-e-s que cet homme ne savait plus s'exprimer et que les ressources proposées avaient pour objectif de l'aider à communiquer. Nous étions pourtant loin du compte :

Sarah : « Brian, do you want to say anything ? You're alright ? Do you enjoy coming here ? ». *Il commence par répondre en marmonnant* « Yeah, yeah » *l'air un peu bougon ... puis, il se reprend un peu, se replace sur son siège, et entame une longue réponse, tout d'un coup sérieux* : « Yeah, I do. Really. Because you have all those people talking in here, talking to each other, and we would not have that outside, we wouldn't meet ; we wouldn't ask "ho, hey, you're alright ? Since last time. Are you feeling alright ?". *L'assemblée l'écoute avec attention, très intéressée et enthousiaste, de sa réponse.* « We could create an army out of this (rire) » « I used to be military you know, 30 years on a motorbike, so I remember what it involves to be in or out of this. *Son récit se poursuit, l'assemblée est pendue à ses lèvres et à plusieurs reprises nous éclatons de rire face à ses traits d'humour, et son compte-rendu de l'amitié qu'il découvre dans ce groupe. Sa fille est quant à elle en cuisine et ne témoigne pas de ce riche récit.*

Ses traits d'humour captivent l'assemblée, l'ambiance est très agréable, l'orateur dompte son assemblée. Voilà qui témoigne à l'inverse de la dysphorie qui peut résulter d'une aide communicationnelle trop contraignante, à l'instar de l'exemple de Mike.

Les réserves sont donc de deux types : premièrement le travail interactionnel peut empiéter sur la possibilité d'expression du ou de la battant-e ou plus largement de la personne concernée. Deuxièmement, cet excès de zèle narratif entraîne la dysphorie ou empêche l'euphorie naturelle qu'aurait pu rencontrer la personne concernée si elle n'avait pas été définie par les ressources communicationnelles du proche. Une troisième possibilité de réserve, représentationnelle, existe. Nous aborderons dans le dernier chapitre ce type de biais normatifs de l'animation de la communication. Ces trois modalités s'apparentent à un traitement interactionnel non dispositionnel, qui ne vise pas à réactiver ou à appuyer

collectivement les capacités des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer à se raconter. Davantage, il se situe dans un registre interventionniste, une modalité d'accompagnement qui *fait à la place* plutôt qu'elle ne *fait faire* (Demailly, 2008), ce que l'on peut rapprocher de l'*extremum* de Jean-Louis Genard.

La maïeutique biographique, la collectivisation interactionnelle du récit individuel renforce donc les possibilités narratives des battant-e-s, tout comme elle peut les amoindrir, notamment quand l'asymétrie relationnelle avec les proches n'est pas anticipée par des espaces d'expression privilégiés. Lorsque le proche se fait *animateur et auteur* d'un message émanant du battant (Goffman, 1974), il convient d'être prudent quant à l'assentiment du discours qui est proposé au sujet de la personne racontée. Toutefois, au vu des volontés maintes fois répétées de « s'exprimer par-soi-même », au cœur de l'ordre interactionnel du groupe des Battant-e-s, cette réserve narrative, le fait d'être raconté par autrui, est explicitement anticipée, non sans difficultés, nous allons le voir avec le prochain exemple.

3.7.3 « Maxime mine de rien ... » L'importance de l'hospitalité sémiotique

J'ai déjà introduit la scène qui suit. Il faut toutefois y revenir et la déployer dans son entièreté pour déceler dans le travail de réception du groupe la production d'une identité en interaction, elle-même visant à façonner un environnement extérieur à la réunion. La scène prend place lors du sous-groupe des Battant-e-s de la première réunion de l'année 2018. La discussion porte sur un sujet concernant le futur, le « plus tard », voire le « trop tard » d'après les termes utilisés par les membres du groupe. Le regard dirigé vers une période marquée par une grande dépendance, le groupe s'attèle à l'identification d'éléments devant perdurer dans cette perspective considérée presque sans agentivité. Les personnes participant au sous-groupe sont Baptiste, Judith, Maxime et Jacques, ainsi que Solène et moi-même. L'exemple illustre la difficulté qu'éprouve Solène à diriger la conversation et à inclure un Maxime plutôt intenable. Pourtant elle tente tout de même de manière extractiviste¹¹⁸ (Godrie, 2021) de récupérer des briques épistémiques de son discours, tout en témoignant d'une attention à son individualisation.

Après que les aidant-e-s soient parti-e-s dans la cafétaria, nous changeons légèrement la disposition de la salle en rapprochant davantage les chaises autour de la grande table rectangulaire qui nous sépare. Ainsi, nous formons un plus petit « cercle » de discussion. Seul Maxime le quittera régulièrement pour rejoindre la machine à café dans l'un des coins de la pièce. La salle de l'hôpital est très aseptisée mais laisse passer beaucoup de lumière, ce qui égaie un peu l'atmosphère. Afin d'initier la discussion, Solène réintroduit le thème des « volontés anticipées ». Elle le définit avec des mots simples pour que tous les participant-e-s saisissent le sujet qui va nous animer (*ils ont déjà été cités dans ce travail, je ne les reprends donc pas, NDLR*). Cette introduction a pour objectif de cadrer la discussion et d'être le support sémiotique premier de cette dernière, support auquel seront rapportées les différentes interventions. « Dans le cas d'une maladie d'Alzheimer,

¹¹⁸ « Dans certains cas, l'institutionnalisation des savoirs expérientiels peut être analysée comme un processus extractiviste, c'est-à-dire dans lequel les savoirs expérientiels sont décontextualisés des écosystèmes complexes dans lesquels ils sont énoncés et élaborés, pour être mis en forme et incorporés dans d'autres contextes. Ils peuvent alors être mobilisés au service de finalités éloignées, voire contraires à celles qui président à leur énonciation et leurs contextes de production (Godrie, 2021) » (Godrie, 2022).

où on perd quand même un peu le sens ... les capacités cognitives comme on dit, la capacité de raisonner, de réfléchir, de se souvenir et-cætera ... il peut être intéressant d'avoir consigné ces volontés avant ... »

La discussion portant sur les testaments de vie est l'occasion pour les battant-e-s d'exprimer ouvertement leurs souhaits à long terme qu'ils et elles entendent mener quant à la vie et à la mort. L'engagement des participant-e-s est varié. Maxime se concentre davantage sur les gâteaux présents sur la table et ne semble pas intéressé par les échanges, si on ne l'inclut pas directement. Il ne regarde pas Jacques quand ce dernier s'exprime. Solène, effectuant le lien avec la discussion en cours, avance toutefois que « Maxime, mine de rien, il nous dit qu'il aime les biscuits, qu'il veut continuer à pouvoir manger des douceurs ». Baptiste et Judith, même s'il et elle ne génèrent pas spontanément un échange conversationnel, sont attentif-ve-s à la discussion. A l'inverse, il Maxime rejoint épisodiquement la discussion de manière plutôt maladroite en établissant un lien direct, thématique, avec la dernière intervention, mais sans le relier de lui-même au substrat sémiotique premier. Ainsi quand Solène présente ce que peut-être une volonté, il saute sur l'occasion :

«Et une volonté ça peut aussi être « je veux que tous les jours j'ai mon verre de bière ! »
L'exemple de Solène fait doucement sourire les battant-e-s, mais il ne permet toujours pas de lancer la discussion. Maxime se saisit de la parole sans prévenir : « j'adore la Rochefort ». Je souris face à son empressement de nous partager son goût pour la trappiste, comme Baptiste Jacques et Judith. Peut-être aimons-nous toutes et tous la Rochefort. Solène quant à elle, enhardie par le succès de sa proposition sémiotique en termes d'initiation à l'échange (la bière) enchaîne les supports sémiotiques pour accompagner le battant : « Oui Maxime ! et que penses-tu d'un bon cigare ? » ... un silence s'installe ... « Je ne fume pas le cigare » répond laconiquement Maxime. « Ah tu ne fumes pas... manque de pot ». Chou blanc donc. Toutefois, un nouveau rebondissement survient. En effet, pendant que Solène finit de dire « manque de pot », Maxime poursuit : « Je fume la pipe ». Jacques et Solène s'exclament : « Aaaaah » ! Touché quand même. Le registre sémiotique invoqué (cigare) n'était pas complètement erroné pour permettre d'en savoir plus sur ce que Maxime apprécie, il nous a juste un petit peu maintenu en haleine. « Tu fumes la pipe, voilà, donc ... ici (la réunion a lieu dans un complexe hospitalier à Liège) par exemple il y a des gens qui sont hospitalisés et qui aiment fumer, et qui auraient exprimé ça quelque part. Et on trouve extrêmement important de respecter les volontés. Donc on va dire ... elle procède à un rapide footing humoristique pas question de fumer dans son lit autrement la boutique flambe ... » ... « Je fume la pipe », intervient Maxime. « Oui tu fumes la pipe... c'est plus sûr je crois, mais faut quand même voir où on la vide hein ... elle reprend un ton sérieux, donc ici on va dire, vous pouvez fumer mais venez à la salle de garde et on vous donne une cigarette ou une pipe et vous la fumez près de nous, et on essaye de respecter autant que possible la volonté de sa personne ».

Solène ne se laisse pas impressionner par l'interruption de Maxime et reconstruit instantanément un sens à son intervention, *harmonisant* la situation et son propos. « Oui c'est plus sûr » indique qu'elle comprend son deuxième « je fume la pipe » comme une réponse à sa réplique appelant à ne pas « fumer dans lit ». Elle répond donc par « oui c'est plus sûr, mais ... » avant de revenir vers une utilisation collective des préférences individuelles de Maxime (« donc ici, on va dire ... »). Son intégration (Goffman, 1961) va jusqu'à suggérer une piste possible d'agencement environnemental plus large à partir de l'intervention de Maxime.

Autrement dit, en essayant d'inclure Maxime dans l'environnement communicationnel direct, en faisant preuve d'hospitalité sémiotique, elle aspire à extraire, ou plutôt à provoquer, une réflexion sur un environnement élargi par la suite et ne concernant pas uniquement Maxime mais les conditions d'hospitalisation des fumeur-se-s, comme exemple de l'importance des volontés anticipées. Toutefois, ce lien entre une catégorie sémiotique peircienne de la secondéité (factualité - liée à Maxime) et la tiercéité (généralité, liée à l'organisation de l'hospitalisation des fumeurs ; l'importance des volontés anticipées) n'est pas proposé de lui-même par le battant. A l'inverse, il continue d'interrompre et de se prononcer personnellement, forçant Solène à tenter elle-même ces inférences.

Synthétisons ce que nous venons de présenter en étant spécifiquement attentif à cet espace de parole en tant que milieu de réception. Gardons également en tête, pour le chapitre suivant, la possibilité pour la mise en musique de se faire biographique.

3.7.4 Habitabilité et réceptivité des espaces citoyens

Les quelques exemples qui viennent d'être mentionnés permettent d'insister sur l'une des dimensions de la citoyenneté soutenue au sein de ces espaces, qu'elle concerne pour l'instant la situation et par après la transaction des individus avec leur environnement. Le travail interactionnel décrit au cours de ce chapitre souligne l'attention du milieu de réception aux interactant-e-s. La collectivisation de la responsabilité cognitive liée à l'interaction engendre un « terrain qui se prête » à « jouer le jeu sacré » qu'est « le moi » : « un « environnement, défini par rapport au composant cérémoniel de l'activité, est donc un lieu où il est facile ou difficile de jouer rituellement à avoir un moi » (Goffman, 1974 : 83). Le terrain du groupe des Battant-e-s est désireux de remplir les conditions pour rendre ce jeu (mutuel) plus abordable pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

Dans un article proposant un dépassement sociologique de la philosophie de Paul Ricoeur, Breviglieri envisage de comprendre les capacités ricoeuriennes comme étant dépendantes d'un présupposé qu'il relie à la corporéité et qu'il qualifie d'*assurance intime de pouvoir se rendre capable*, reposant sur une *présomption de constance d'une réalité familière* :

« L'*assurance intime de pouvoir* ne repose pas, à la différence de la confiance, sur des preuves objectives attestables mais sur un *sentir intérieur vital* qui consolide le cours habituel des facultés corporelles et se transmet donc dans des réalisations amples et aisées qui vont de soi. Elle enracine, plutôt que la conscience de prendre à son compte un pouvoir, la naïveté pré-réflexive du moi qui se meut dans un espace pratique usuel *intégré par familiarité au schéma corporel*. Pour mieux cerner cet entourage familial, nous l'associons au terme porteur d'*habité*. C'est en particulier la densité concrète de l'espace affectif et matériel de l'*habité* qui confère cette *assurance intime de pouvoir* » (Breviglieri, 2012 : 40).

Le mettre en musique m'apparaît aspirer à instaurer un climat interactionnel assurant aux battant-e-s de développer l'*assurance intime de pouvoir*. Le cocon qu'évoquait Louis est en réalité un espace communicationnel *habitable* (Breviglieri, 2006) par les personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive. Prenons par exemple Allison, du groupe Minds and Voices, qui s'exprime très difficilement et souvent finit par ne plus répondre, frustrée de cet échec,

jusqu'à partir. Je suis marqué quand lors d'une réunion pendant laquelle elle peine initialement à répondre, on lui adresse une question concernant ses chiens, sujet *proximal-familier* (Breviglieri, 2013), aisé. Ce thème et la délicatesse interactionnelle de l'assemblée déclencheront sa parole et une intervention qui dépassera largement la question de ses animaux de compagnie pour aller vers les difficultés qu'elle ressent dans la vie de tous les jours, motivée par l'habitabilité de la situation. Cela invite à considérer la plupart des espaces s'écartant de ces modalités à l'instar de Goffman pour les asiles psychiatriques, comme des lieux « où la profanation rituelle « en face » est un phénomène constant » (Goffman, 1974 : 78), et où les fondements cérémoniels du moi ne sont pas garantis par un effort interactionnel adéquat. En empruntant l'analogie religieuse qu'Erving Goffman retire de ses lectures durkheimiennes, la citoyenneté situationnelle s'apparente alors à un rite et la participation en est une cérémonie pour les jeunes battant-e-s.

Avant d'envisager de connecter les exemples précédents, situationnels, à leurs effets sur l'environnement des membres des associations de patient-e-s, transactionnels, je dois souligner une dernière modalité de ces rencontres, à savoir l'expansion du registre de ce qui est considéré comme ayant une signification par rapport à l'identité des individus. Weild-Dubuc associe la stigmatisation des personnes neuro-évolutives au fait de ne voir dans les comportements de la personne concernée qu'une manifestation de la pathologie (2019). Nous avons compris la reconnaissance interactionnelle des battant-e-s comme une manière d'octroyer aux personnes neuroévolutives la possibilité de signifier autre chose que la maladie et nous l'avons assimilée aux efforts de maïeutique et d'hospitalité sémiotique. En adressant actuellement la puissance de *se raconter* logée dans les dispositions situationnelles soutenues collectivement, il convient d'également lier l'exercice de mise en musique à la possibilité de signifier quelque chose ... sur soi. Cette précision aura toute son importance dans le chapitre suivant.

Dans le discours et les interventions non-verbales, l'assemblée identifie ou aide à produire des informations qui portent sur la personne en train de s'exprimer. Ainsi, la maïeutique biographique proposée à Baptiste a pour conséquence que l'on en apprend plus sur lui, sur qui il est, en tant qu'individu et en tant que malade (Weild-Dubuc, 2019), en tant que musicien, qui pratique autrement, notamment. Similairement, l'hospitalité sémiotique dans le cas de la discussion des volontés anticipées amène Solène à suggérer les préférences du battant à partir de son comportement non verbal (« mine de rien ») et à identifier ensuite une série de recommandations quant à l'environnement futur de Maxime. Voilà qui corrobore le point de vue d'Erving Goffman au sujet de ce que nos corps expriment :

« Although an individual can stop talking, he cannot stop communicating through body idiom; he must say either the right thing or the wrong thing. He cannot say nothing' (Goffman 1963 : 35) ».

L'hospitalité sémiotique assure en situation l'identification d'indices de l'identité des personnes présentant des difficultés verbales. Avec une conception goffmanienne de l'identité, on peut assimiler ces indices à toute ligne de conduite, verbale ou non, que proposent les acteurs ou actrices en coprésence, une ligne de conduite (ré)inscrite dans la cognition partagée de la situation.

Le récit identitaire est de fait également décelable dans les actes et comportements non verbaux des individus, dont les lignes de conduite interprétées intentionnellement par des acteurs en coprésence (Goffman, 1974) deviennent une série d'informations à lire par les interactant-e-s desquelles on peut retirer la matière, les signes, d'un récit en devenir. C'est ce que Solène entreprend avec Maxime dans l'exemple présenté ci-dessus, lorsqu'il mange les gâteaux disposés sur la table (« mine de rien »). Son comportement, au-delà d'un symptôme médical, est aussi une marque de ses volontés, de ses préférences. L'acte en lui-même nous dit quelque chose. Aussi, quand Judith est décrite comme s'occupant de tous les résident-e-s de son centre de jour, leur prenant les mains un par un afin de les réchauffer, même si on peut émettre l'hypothèse, stigmatisante, qu'elle est confuse quant à sa position dans l'institution en tant qu'ancien médecin, il sera plutôt avancé que « c'est son geste », attribuant à son comportement une dimension identitaire plutôt que d'y déceler la manifestation d'une pathologie. L'humour de Maxime, son appétit, le chant de Judith, le faible volume de certaines interventions de Jacques, le sourire de Baptiste quand il nous retrouve après un long moment, le moment où Lucie craque en réunion... tous se font vecteurs, signes, du récit de l'identité des battant-e-s, ressources pertinentes pour le monde intersubjectif partagé, et ceux amenés à l'être en dehors de la réunion, nous le verrons bientôt.

L'assemblée a conséquemment un double travail interactionnel concernant ces récits. Premièrement, les permettre, deuxièmement les reconnaître. C'est en permettant de s'exprimer et en déployant une hospitalité interactionnelle, sémiotique, que naît la possibilité de percevoir dans les interventions d'autrui des marques de ce qui importe pour lui, de ce à quoi il ou elle est rattaché-e, ou de ce qu'il ou elle ressent au moment de l'interaction. L'impuissance narrative est liée pour Paul Ricoeur à l'impossibilité de raconter des histoires acceptables à propos de soi. Avec l'attention extra-verbale et la conceptualisation d'une identité incarnée véhiculées dans le « mettre en musique », toutes les personnes participant au groupe racontent, en situation, une première histoire acceptable à leur sujet, une histoire qu'ils et elles ne peuvent produire en tous lieux, une histoire alternative au récit médical de la maladie : l'histoire de personnes pouvant continuer à en raconter. Ce récit alternatif se déploiera tantôt individuellement, c'est l'objet du prochain chapitre, tantôt collectivement, ce sera l'objet du dernier chapitre.

Le dénominateur commun des pratiques interactionnelles décrites au cours de cette section est de ne pas faire reposer la responsabilité de la cognition partagée uniquement sur l'individu neuro-évolutif, mais d'inclure son environnement dans cet effort, ici le groupe des Battant-e-s. C'est en cela que pouvons souligner la dimension *réceptive* de la citoyenneté envisagée dans le groupe des Battant-e-s et autres projets similaires. Nous avons pour l'instant suivi cette exercice à hauteur d'un environnement goffmanien, l'interaction, en considérant la volonté de soutenir l'appartenance et la participation au commun de la situation comme premier fragment citoyen. Dans les pages qui suivent, nous cheminerons cette fois vers un environnement plus large et nous intéresserons à la *transaction* des personnes rassemblées dans ces associations de patient-e-s. Les fragments de dispositionnalité citoyenne concerneront alors davantage que les capacités permettant de s'insérer dans le tissu situationnel. En étudiant le groupe des Battant-e-s en tant que part de l'environnement de ses

membres, les compétences citoyennes seront définies à partir de l'agentivité qu'engendrent ces rencontres sur les transactions des battant-e-s avec leur environnement.

3.8 De la citoyenneté situationnelle à la citoyenneté transactionnelle

Goffman nous a aidés à comprendre et préciser les efforts pour inclure un public vivant avec la maladie d'Alzheimer à une rencontre. Ces (en)jeux collectifs s'accordent et se vivent à travers des épreuves d'harmonisations et de modulations attentives à l'acoustique des lieux et à proposer un accompagnement à la musique sociale des individus présent-e-s. Cet effort s'apparente à la collectivisation de la responsabilité des dispositions situationnelles, des capacités et compétences nécessaires pour être reconnu comme membre de la communauté en situation et partager la cognition qui s'y loge. Par cette attention à une politique de la situation, l'assemblée s'efforce de façonner un espace communicationnel habitable pour les personnes neuro-évolutives et leur octroyer la possibilité d'aspirer à appartenir et à participer au commun de la situation. La citoyenneté situationnelle est l'application pratique de cette insertion dans un langage social commun, autorisant la transformation du monde intersubjectif partagé par les interactant-e-s en co-présence, imbriqué écologiquement dans la situation.

Voilà qui constitue le premier degré politique, le premier fragment citoyen, que j'identifie quant à la participation des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer telle qu'elle est appliquée au sein du groupe des Battant-e-s. En référence à l'une des critiques adressées à Erving Goffman, il convient toutefois de se poser les questions suivantes : cet espace, fermé, celui d'une rencontre, quels en sont les impacts en dehors des limites qu'il se fixe ? Comment l'instantanéité goffmanienne peut-elle se concilier au dynamisme de l'action sociale (Sennett, 1973 in Fine, Smith, 2000) ? Classiquement, cette distinction appelle à traiter ce que Goffman définit comme un *loose coupling* dans son dernier discours (Goffman, 1983) :

« Goffman proposes a "loose coupling approach " to describe the relations between the interaction order and other domains. He acknowledges links between the interaction order and macro environments but insists that neither can or should be reduced to the other. First, while the interaction order impinges on encompassing patterns of social organization-work done in large organizations, for example, is partially dependent on face-to-face interaction and so is vulnerable to face-to-face effects -social structure can not be reduced to, nor should it be translated into, the forms and processes particular to the interaction order. On the other hand, though material and cultural dimensions of the macrosociological world condition and inform the interaction order, the latter is by no means a mere reflection of these macro parameters. "What one finds, in modern societies, at least, is a non exclusive linkage- a loose coupling- between interactional practices and social structures..., a set of transformation rules, or a membrane selecting how various externally relevant social distinctions will be managed within this interaction » (in Colomy & Brown, 1996 : 374).

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, cet enjeu interactionnel est directement en lien avec des structures plus larges, comme le montrait Baptiste Brossard au sujet de l'industrialisation de la déférence en institution de soin. Le courant centré autour de la personne, par exemple, est une approche interactionniste qui vise à maximiser

explicitement la déférence des personnes vulnérables en opposant comme nous l'avons vu des formes interactionnelles positives pour la personne, le *positive person work*, et d'autres qui lui nuisent, la *malignant social psychology*, rassemblées en *personal detraction* (Innes, 2009). Pas si *loose* que cela le *coupling*, quand un projet thérapeutique emprunte les mécanismes de l'ordre de l'interaction à l'instar de l'ouvrage « *Communication and the care of people with dementia* » (Killick, Allan, 2001). Pas si *loose* non plus quand un mouvement social visant à modifier l'ordre social relatif à la santé (malade - actifs) nécessite de repenser, ou appliquer avec une attention différente, l'ordre de l'interaction. Toutefois, cela ne nous dit pas comment, à partir de l'ordre de l'interaction décrit dans le groupe des Battant-e-s remonter vers d'éventuelles modifications de l'ordre social, pourtant au cœur des prétentions associatives. Il importe d'interroger les effets de la reconnaissance interactionnelle en termes d'agentivité des personnes concernées et être prudent quant aux usages du *mettre en musique*.

En effet, nous avons suivi les fondations interactionnelles de la rencontre, séparée par une *membrane*, garantissant son maintien et sa dimension euphorique. Faciliter le jeu conversationnel a une implication sur le développement de cette activité dont il n'est pas toujours clair si le caractère ludique est le cadre premier ou une transformation d'un cadre politique (ou l'inverse donc). *Fun in Games, Fun in démocratie*, serait-ce gamifier, ou infantiliser la démocratie (Breviglieri, 2014), ou à l'inverse permettre un espace habité (Breviglieri, 2013) garantissant la condition nécessaire mais non suffisante de la participation d'un public vulnérable ? Rendre l'espace communicationnel habitable pour un public neurodégénératif s'apparente en effet à un enjeu politique. Encore faut-il pouvoir évaluer les effets *externes* de cet enjeu situationnel, la portée de la musique jouée en ces espaces ? Voilà ce à quoi seront attentifs les chapitres à venir. Cela invite à étendre la citoyenneté situationnelle à d'autres pragmatiques de la citoyenneté à partir de ce terrain. Ecologiquement, nous avons vu que l'espace se rapprochait d'une conception délibérative de la participation : il s'agit d'un espace de parole, où l'on discute des sujets en vue d'élaborer un discours commun. Toutefois, l'activité montre quelque chose de bien différent. Plutôt que de constater et s'arrêter à cet écart il faut dès lors suivre les actions et effets associés à la possibilité de participation à un commun, le temps d'une réunion. Avant de séparer ces conceptions en fonction de la portée de leurs effets, il importe de les séparer de la conception situationnelle de la citoyenneté.

Et le premier enjeu de cette distinction est spatio-temporel. Spatialement, j'ai mentionné une politique et une citoyenneté de la *situation* et de sa *définition*. Il faudra évaluer ce que celle-ci génère sur un environnement, ou plus précisément sur une *transaction* entre un ou des individu(s) et leur environnement (Foucart, 2013). C'est en tant que transaction que John Dewey comprend la relation qui unit un individu à son environnement. Comment la comparer à la situation d'Erving Goffman ? Albert Ogien propose une analyse comparée dans un article portant sur les définitions respectives de la situation chez l'interactionniste canadien et le philosophe pragmatiste américain. Il définit la situation goffmanienne comme :

« Une sorte d'enveloppe (une « membrane » dit Goffman) qui découpe une partie du monde social et opère à la manière d'un filtre qui sélectionne, parmi toutes les obligations

qui pèsent sur les individus, celles qui possèdent une pertinence dans l'ici et le maintenant de l'action en commun (...) Pour Goffman, la notion de situation nomme ainsi une forme typique et stabilisée d'environnement organisant a priori l'activité pratique qui doit, à un moment ou un autre, venir s'y dérouler. Elle fournit des critères (disponibles et impersonnels) qui permettent d'attribuer une intention et de juger de la responsabilité des « coups » que des individus produisent dans une situation donnée» (Ogien, 2015 : 36).

J'ai, jusqu'à maintenant, traité de situations en ce sens. A l'inverse, la situation chez John Dewey ne consiste pas en un environnement hermétique. Pour comprendre dans le détail cette distinction, il faudra relier la situation à l'expérience et à l'environnement :

« il faudrait d'abord établir l'extension donnée à l'idée d'environnement ; fixer ensuite le contenu du concept d'expérience, c'est-à-dire spécifier cette capacité attribuée à nouer et faire durer une relation ; et enfin expliciter la relation entre environnement, situation et expérience » (ibid. : 1999 : 69).

Je m'attèlerai à ces tâches au cours du chapitre à venir, mais on peut en l'état opposer l'usage que Dewey fait du terme interaction, auquel il préférera celui de transaction, pour le comparer à celui de Goffman.

Temporellement, à l'inverse de *Stigmaté* et *Asiles* (Jacobsen, Kristiansen, 2014) où un certain dynamisme est considéré notamment à partir du concept d'itinéraire moral (Pierre, 2022)¹¹⁹ ou de carrière morale (Scott, Hardie-Bick in Jacobsen, Smith 2022), l'analyse goffmanienne est celle d'un instantané, celui de la situation, l'opposé au dynamisme évolutif des transactions que John Dewey conceptualise. Il nous faut pour aller plus loin, dépasser l'instantanéité goffmanienne et sortir de la *situation* que nous avons jusqu'à maintenant étudiée comme environnement physique, matériel et relationnel, afin de rejoindre l'*environnement* tel que le conçoit John Dewey. C'est en cela que j'évoque le passage conceptuel d'une citoyenneté de la situation à une citoyenneté de la transaction.

Il convient dès lors d'étudier comment la *membrane* séparant les éléments participant à la définition de la situation de réunion peut être franchie et porter une influence de cet espace interactionnel hospitalier (d'hospitalité) aux situations le dépassant, qu'elles soient privées ou publiques. Une évaluation sur un temps plus long de ce que l'activité laisse filtrer par le tamis (Ibid.) de cette membrane est nécessaire, orientée vers le monde extérieur, en dehors de l'activité qui se destine à être euphorique. En ce sens, je serai attentif aux développements que le signifier, lié à la réinscription situationnelle de ce public dans la dispositionnalité, engendre en termes d'action sur l'environnement des membres co-présent-e-s :

« La sociologie de la vie publique ou civique et, avec elle, la théorie politique, doivent mieux prendre en compte cette démarcation opérée entre le milieu de participation et son environnement ; la façon dont des enjeux de reproduction d'un sens commun, d'un

¹¹⁹ Je dois la citation de l'itinéraire moral de l'individu à la communication, en cours de publication, des travaux d'Amélie Pierre : « évolution quant à l'idée qu'elles [les personnes affligées d'un certain stigmaté] ont d'elles-mêmes » (Goffman, 1963 : 46). La présentation d'Amélie Pierre avait pour titre : « Identité sociale et handicap : lorsque cadres sociaux et attentes normatives influent les trajectoires » et s'est donnée dans le cadre d'une rencontre scientifique organisée à l'Université de Liège pour le centième anniversaire de la naissance d'Erving Goffman.

ordre et d'un équilibre *internes* au milieu, s'imposent dans l'attention sélective accordée aux événements de la vie extérieure, dans l'observation d'un environnement reconstitué en *environnement pertinent* » (Berger, 2017).

C'est donc en suivant sur le long terme les effets de l'épreuve de la citoyenneté situationnelle que l'on décèle dans son ensemble le politique de situation.

4. Des situations à l'enquête démocratique du quotidien

4.1 Enquête, transaction et agentivité à partir du groupe des Battant-e-s

A la question « Comment vas-tu », en juin 2018, Baptiste répond avec difficulté et émotion. L'air abattu, il s'exprime faiblement :

Solène : « Comment ça va toi » ?

Baptiste : ... *Il prend un peu de temps avant de réagir verbalement, soupire fortement et répond simplement* : « difficile ... oui, difficile », *attristé et physiquement accablé*. Solène acquiesce alors avec empathie, comme le reste de l'assemblée qui semble touché par le battant. Le silence s'installe.

Solène : « Et malgré ça tu es là » *sourit-elle...*

Baptiste : *il répond avec une toute petite voix, au bord des larmes* : « Oui... oui, j'suis là... ».

Cette phrase me fait un drôle d'effet. Baptiste évoque probablement sa présence à la réunion, mais je ne peux m'empêcher d'entendre sa réponse comme une manière d'exprimer la pérennité de son individualité qui demeure, malgré la maladie. « Et malgré tout, je suis là », en réunion, en tant qu'interactant, en tant qu'individu, voire en tant qu'agent. Cette triple revendication me permet d'introduire le quatrième chapitre.

De fait, je me suis pour l'instant restreint à considérer l'activité depuis les situations de réunions, et plus précisément, sur base des attentions interactionnelles qui s'y déploient. Transiter de fausses notes interactionnelles à un *trouble* identitaire nécessite d'interroger le groupe sur un plus long continuum spatio-temporel. Par exemple, sans exception, lors de leur première visite, les battant-e-s et aidant-e-s ont l'occasion de revenir sur l'annonce de leur diagnostic et d'ainsi faire le récit de leur histoire avec la maladie d'Alzheimer, de l'immersion dans leur vie d'un sentiment d'étrangeté jusqu'à l'annonce parfois brutale d'un diagnostic qui ne soulage qu'en partie. Si ce dernier est synonyme de la résolution de l'incertitude, il effraie également, en ce que cette résolution est elle-même source d'incertitudes à venir. « Un des problèmes de la maladie d'Alzheimer, parmi bien d'autres, c'est le changement de regard que les gens portent sur nous, mais aussi celui que je porte sur moi-même » (témoignage de Philippe Blanchard, in Hirsch, Bergeron, 2019 : 21). Soi-même, avant d'être diagnostiqué, avant d'éprouver le sentiment que « quelque chose ne va pas » (Baptiste), que dirait-il sur la personne que ce *Je* est en train de devenir ? Qu'est-ce qui lie le passé au présent de l'individu, et à son futur ? Voilà bien un enjeu de continuité identitaire associé à la maladie d'Alzheimer et à toute maladie (neuro)évolutive. En effet, le caractère évolutif implique un intérêt pour la temporalité, jusqu'à faire de la maladie d'Alzheimer une maladie de la temporalité « par excellence » (Gzil, 2014), dynamisme, adaptatif bien présent dans la philosophie de John Dewey, que je vais mobiliser pour ce chapitre.

Du tour de table aux sous-groupes, le groupe des Battant-e-s offre l'opportunité de partager son voyage dans le « monde de la maladie d'Alzheimer » (Elie et Louis), des premières interrogations à sa découverte, et à chacune des nouvelles étapes du *journey* comme aime le nommer les groupes anglais. Nous avons précédemment étudié comment le groupe organisait collectivement la dispositionnalité situationnelle des interactant-e-s neurodégénératif-ve-s, les compétences nécessaires pour participer à la situation et s'y dégager en tant qu'individu. Ces compétences interactionnelles façonnent le premier fragment dispositionnel agencé au sein du groupe. Pourtant, le stigmate lié à la maladie d'Alzheimer et la démence déborde de l'instantané que représente l'interaction et exerce une influence sur l'environnement privé et public des personnes concernées. Le groupe des Battant-e-s, à travers son organisation éco-sémiotique, se dispose à être un lieu offrant une opportunité d'influence alternative sur ces environnements. J'ai donc premièrement considéré le « mettre en musique » comme possibilité collective de signification, entendue comme l'appartenance au monde social en construction qu'est la relation cognitive partagée, appartenance concomitante à l'habitabilité de l'espace de parole pour les battant-e-s. La signification correspond dans cette acception à l'inscription adéquate dans l'univers d'intelligibilité circonscrit par la situation goffmanienne (Ogien, 1999 : 83). Avec Peirce, la signification dans son sens pragmatique diffère : « une proposition est douée de signification si et seulement si elle a des effets pratiques concevables et, parmi ces effets, une portée concevable sur la conduite de celui qui l'adopte » (Chauviré, 1995 :150 in Ogien, 1999 : 70). C'est cette fois-ci à partir de l'élucidation des effets pratiques et de leurs portées que nous interrogerons l'assemblée rassemblant battantes et battants.

A quoi ça sert « d'être-là » pour *Je* ? Quelles sont les implications externes liées à la reconnaissance de son individualité en réunion ? En étudiant les effets du groupe des Battant-e-s en tant qu'espace communicationnellement habitable faisant partie de l'environnement privé des personnes le rejoignant, ce chapitre tente d'apporter des réponses à ces interrogations. Dans cette optique, les modalités retenues par le groupe des Battant-e-s (réunion, espace de parole, ordre du jour, PV, et reconnaissance interactionnelle des individus et de leurs propos) sont à comprendre comme caractérisant une part de l'environnement privé de ses membres. Ce n'est que dans un second temps, que nous déploierons l'analyse dans son registre représentationnel, en interrogeant l'activité de ces rassemblements pour leurs enjeux collectifs. Dans les deux cas toutefois, il s'agit de compositions citoyennes assimilées à des occasions de modification de la transaction des individus - privée et/ou publique – reposant sur la « mise en musique » décrite au cours du chapitre précédent. Dans l'un des cas, cette composition aspire à une résolution individuelle, dans l'autre elle est problématisée socialement et invite à une réponse commune.

Tout en restant proches de ce terrain, commençons par élucider les transactions liant les individus à leurs environnements en présentant la philosophie politique de John Dewey. Cela nous guidera jusqu' à sa notion d'enquête, que nous préférons à celle de C.S. Peirce pour sa dimension démocratique, mais surtout, centrée sur l'action (par opposition au langage pour Peirce). Ce cheminement invitera également à aborder les enquêtes particulières que sont les jugements de « valuation » pragmatistes.

4.1.1 Situation Alzheimer, expérimentation, et dispositions à l'enquête

Pour Dewey, la transaction est le rapport entre un organisme (humain ou non, mais dans notre cas, bien humain) et son environnement. D'inspiration darwiniste, Dewey fait de cette interaction le moteur d'une transformation réciproque de cet organisme et de son environnement (Zask, 2015 ; Rigaux, 2022). Pour le philosophe américain et sa conception naturaliste de l'expérience, « l'environnement recouvre l'entièreté de l'univers dans lequel l'être humain évolue et auquel il s'affronte en recourant aux *dispositions* - intellectuelles et culturelles - qu'il a la capacité naturelle de développer » (Ogien, 1999 : 75). La situation est, pour rappel, ce tout contextuel auquel sont connectées les expériences des individus. La première conséquence est qu'il n'existe pas de séparation entre des événements isolés et un continuum plus large : « un objet ou un événement est toujours une portion, une phase ou un aspect particulier d'un monde environnant expérimenté - d'une situation » (Dewey, 1993 : 128). Ainsi le groupe des Battant-e-s en tant que part de ce monde est lui aussi une partie de l'environnement des personnes directement concernées et c'est comme part de ce tout contextuel que sera dorénavant considéré le groupe. Quels sont les rôles des groupes de patient-e-s dans cette relation élargie ? Qu'engendrent-ils en termes d'actions sur le monde pour les personnes y participant ? Pour comprendre au mieux les effets du groupe des Battant-e-s sur leur environnement (dont il fait partie), insistons sur le deuxième temps philosophique lié à cette interaction - qu'avec Dewey je qualifierai de transaction, pour davantage le distinguer de l'interaction goffmanienne ancrée dans la situation, elle aussi goffmanienne.

Lorsqu'un individu rencontre un événement négatif dans son environnement, sa continuité expérientielle est interrompue. En réponse, l'individu détermine l'origine de ce trouble en vue d'interagir avec celle-ci et de perpétuer son individuation. Cela a pour effet de modifier à la fois le sujet et l'environnement, interreliés. Pour ce faire, le propre de l'humain est donc de faire face à ces problèmes en s'engageant dans un processus d'enquête (Ogien, 1999). Le terme *disposition* repris par Dewey dans sa définition de l'environnement renvoie au questionnement initial de cette recherche au sujet de l'inscription des battant-e-s dans un registre anthropologique dispositionnel. Nous avons suivi ces dispositions dans leurs modalités situationnelles au cours du chapitre précédent, et c'est cette fois en tant que facultés à résoudre les *problèmes* que rencontre l'humain par une *enquête* ayant des effets sur sa propre transaction que nous les comprendrons. J'aspirerai donc à sonder le travail de ces compétences en tant que fragment de dispositionnalité citoyenne. Privées ou publiques, les enquêtes ont comme finalité d'engendrer ce que Dewey nomme l'Expérience : « le sentiment d'accomplissement du processus (Dewey, 1934 : 39) au terme duquel une situation singulière indéterminée par définition et appelant le doute, se retrouve déterminée par l'enquête » (Ogien, 1999 : 76). Dewey distingue l'Expérience des expériences, du flux vécu, et des accomplissements sans buts ou mécaniques (Dewey, 2010 : 85), en insistant sur la capacité de l'Expérience à « convertir le trouble ressenti en un ensemble de ressources pour tenter de restaurer le continuum expérientiel » (Zask, 2011 : 50).

Comme le met en évidence Albert Ogien (1999), là où la situation goffmanienne, membrane suppressive, impliquait des compétences organisant une cognition partagée¹²⁰, elle implique avec Dewey une possibilité d'action sur son monde. Les *dispositions* à assurer sont donc d'un autre ordre. Elles sont associées aux capacités permettant aux individus de régler les problèmes qu'ils et elles rencontrent dans leurs environnements :

« Les problèmes qui provoquent l'enquête ont pour origine les relations dans lesquelles les êtres humains se trouvent engagés, et les organes de ces relations ne sont pas seulement l'œil et l'oreille mais les significations qui se sont développées au cours de la vie, en même temps que les façons de former et de transmettre la culture avec tous ses éléments constitutifs, les outils, les arts, les institutions, les traditions et les croyances séculaires » (Dewey, 2011 : 101).

Je ne reviendrai que maigrement sur les enquêtes respectives partagées par les battant-e-s et aidant-e-s au sujet de l'apparition des premiers doutes, des premières recherches, tendant inexorablement vers le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Davantage, c'est en comprenant la vie avec la maladie d'Alzheimer comme une *situation* au sens que lui donne John Dewey que j'envisage ce chapitre. Et de fait, nous pourrions alors comprendre le groupe des Battant-e-s comme un espace où partager ou réaliser des enquêtes face à la situation Alzheimer tout en étudiant les effets transformateurs de ces partages. C'est en arrivant à modifier son environnement à partir de ce qu'il est que *Je* continue d'être là. En cela, mon analyse se rapproche d'une conception plus classique de la participation, un modèle démocratique basé sur la foi en ces expériences (Zask, 2013).

Prenons un exemple appelant à considérer le groupe des Battant-e-s comme un lieu au sein duquel revenir et/ou agir sur les transactions environnementales des personnes atteint-e-s de la maladie d'Alzheimer. Louis et Elie se présentent pour la première fois au groupe en janvier 2019. Lors de cette première entrevue, Louis rapporte une mésaventure que rencontrent beaucoup de battant-e-s, et plus largement, de personnes concernées par la maladie. Le battant évoque un épisode où, à la demande de sa femme, il se rend en ville pour effectuer quelques courses. Dans ce cas, ce sont des pralines que Louis doit quérir. Nous découvrirons bientôt une histoire similaire au sujet de Jacques, mais les deux récits dépeignent des emplettes ne se déroulant pas comme prévu. De fait, Louis retourne à son domicile avec un paquet de pralines en trop et sans celles spécifiques qu'il était chargé d'acheter. Il mentionne sa confusion face à cet échec et conclut : « voilà c'est un petit peu le genre de trucs qui m'arrivent quoi... ». L'air désolé, il se tourne vers Elie qui réagit :

« ... Et alors là, c'est pas que je me suis énervée, mais ... je me suis emballée quoi, je me dis j'ai fait un papier, c'était net, c'était clair ... Il revient avec des trucs en plus, pas ce que j'avais demandé ... donc voilà ... Pour dire qu'on est au début et qu'il faut que je m'adapte aussi au fait de ... mais voilà, je suis encore dans la phase d'adaptation ... »

¹²⁰ Il faut avouer qu'Ogien insiste surtout sur la situation goffmanienne comme ensemble de *contraintes* alors que mon analyse montre comment ces dernières sont employées par l'assemblée pour asseoir la participation d'un public vulnérable.

Raymond : « Oh on l'est tout le temps ... tous les jours ... *Son ton est léger, et se veut rassurant* ».

Solène : « Est-ce qu'il faut dire qu'elle s'arrête un jour » ?

« Non » *répond tout le monde avec un sourire compréhensif. Le ton partagé est celui de la compréhension et de la reconnaissance d'expériences similaires.*

Solène : « Mais c'est pas pour vous déranger, ni vous décourager, ...

Elie : « Ah non, non, mais je sais que je fais des erreurs quoi, je suis consciente que je fais des erreurs » ...

Solène : « Bienvenue au Club ... » *Ce qui fait rire l'assemblée*

Elie : « ... J'ai pas envie de faire des erreurs mais malheureusement... »

Solène : « ... Mais, est-ce que ce sont des erreurs ? On expérimente, non ... ? Mais erreur, ça va encore, des fautes alors non ! »

On expérimente. Face à la maladie, aux modifications du quotidien, une *adaptation* est nécessaire, mais la voie que doit prendre celle-ci n'est précisée nulle part. Il faut *jouer* avec Alzheimer comme dit Armand. Jouer face au trouble, jouer avec le quotidien. L'environnement de Louis, auparavant sans difficulté majeure, se révèle semé d'embûches une fois que la maladie s'installe, le *cocon* que Peirce aurait lié aux *habitudes* se restreint (Ogien, 1999).

Considérons le trouble comme appelant à une *enquête* : par exemple, comment continuer à effectuer des emplettes quotidiennes, ou comment réagir face aux infortunes des battant-e-s ? De manière plus large, considérons ces enquêtes comme connexes au nouvel événement qu'est la maladie d'Alzheimer, affectant la continuité existentielle des battant-e-s et aidant-e-s. On peut comprendre le sous-groupe, et le reste de l'activité, en tant que processus visant le plus souvent à faire part, partager ou produire des enquêtes sur la vie avec la maladie d'Alzheimer. Cet espace se fait aussi le lieu où entendre l'individualité des battant-e-s, les « je » qui « malgré tout » sont là, afin de s'assurer de leurs préférences déterminant le sens des enquêtes à réaliser, associées à des valeurs qu'il faut pouvoir respecter dans leur vie de tous les jours, qu'ils soient ou non trop vulnérables pour l'explicitier, durablement. C'est le lieu où assurer, continuellement, vu la répétition des sujets, ce que Dewey nomme « jugement de valuation » (Dewey, in Rigaux, 2022 : 109) des battant-e-s par rapport à leurs propres expériences. Une lectrice ou un lecteur de Dewey attentif-ve (que vous êtes, bien entendu) hausserait peut-être les sourcils. N'est-ce pas là potentiellement prendre les choses à l'envers ?

Après tout, l'intérêt du philosophe pour l'enquête porte sur les adaptations réciproques entre les individus et leurs environnements, et l'enquête fait suite à la rencontre d'une expérience négative de l'individu dans son environnement. Ici, à moins de considérer largement Alzheimer comme une situation indéterminée, ce que je ferai par ailleurs, quelle est la situation indéterminée ? Et comment parler d'enquête si celle-ci ne génère que très rarement un plan d'action, des actions et une transformation de la transaction individu-environnement ?

En plus du partage d'expériences troublées plus classique, l'un de mes postulats est qu'en majorité, le groupe des Battant-e-s procède à ce que l'on pourrait qualifier de renversement d'accord, similairement au chapitre précédent mais à une échelle mésosociologique cette fois-ci. A partir de rencontres proposant explicitement une série d'enquêtes en sous-groupe, souvent considérées comme publiques par ailleurs, se révèlent les « valeurs créées par les agents en situation et méritant d'être poursuivies » (ibid.) pour leurs transactions présentes et futures. Les activités d'expression à propos de sujets identifiés comme faisant partie du trouble s'apparentent alors à un prétexte, un moyen, de faire s'exprimer les valeurs des battant-e-s à travers celles-ci. Avec Goffman, on pourrait avancer que le cadre primaire de l'activité, celui d'une rencontre délibérative, est modalisé en une activité visant des « jugements de valuation ».

Un-e chercheur-e de la participation marquerait potentiellement aussi sa circonspection : les valeurs ne sont-elles pas subjectives, privées et donc apolitiques, par opposition aux normes qui doivent faire l'objet d'une discussion rationnelle (Habermas, in Bidet, Quéré, Truc, 2011). Dewey, et le pragmatisme plus largement, m'aident à tempérer cette réserve. Le philosophe n'apparente pas les valeurs à des processus purement mentaux et les assimile au résultat d'enquêtes, « des choses qui se produisent dans le monde » dont la « formation peut et doit être soumise aux méthodes de l'enquête » (ibid. : 11).

« De même que le problème qui suscite l'enquête est lié à la situation empirique dans laquelle il apparaît, de même le désir et la projection des fins comme conséquences à atteindre sont relatifs à une situation concrète et au besoin de la transformer. La charge de la preuve repose, pour ainsi dire, sur l'apparition de conditions qui font obstacle, bloquent et sont sources de conflit et de besoin. Examiner la situation au regard des conditions qui constituent le manque et le besoin, et qui servent ainsi des moyens positifs pour former une vis ou un résultat atteignable : telle est la méthode permettant la formation de désirs et de fins-en-vue valide (requis et efficaces), bref, celle menant à la valuation » (Dewey, 2011 : 151).

Parallèlement, nous aborderons la dimension politique que reconnaît Dewey à cet « en-deça » du public (Bidet, Gayet-Viaud, 2019), que je comprendrai dans le cas du groupe des Battant-e-s comme la possibilité de participation des membres à leur propre agentivité privée. Le pragmatiste accorde une importance politique capitale au « développement de conditions sociales et culturelles propres à transformer des appréciations immédiates en valuations, à travers la formation d'authentiques évaluations par l'enquête. Et seul le développement de la démocratie lui paraît en mesure de créer ces conditions » (Bidet, Quéré, Truc, 2011 : 47). Rappelons que pour l'américain, la démocratie est un mode de vie associé à la « participation de tout être humain adulte à la formation des valeurs qui régulent le vivre-ensemble » (Dewey in ibid. : 48). Le groupe des Battant-e-s est pour ses membres un lieu où penser la vie commune, à l'échelle des personnes :

« Il y va, écrit-il (Dewey, NDLR), d'une « manière personnelle et individuelle de vivre », qui engage d'emblée une façon spécifique de se rapporter aux autres, contrôlée par « une foi personnelle dans la collaboration personnelle et quotidienne de chacun avec les autres » (EP : 429), et ainsi par une « croyance active dans les possibilités de la nature humaine ». Point d'existence réelle pour la démocratie si une telle foi ou croyance n'anime pas « les

attitudes que les hommes adoptent les uns à l'égard des autres, dans tous les événements et toutes les relations de la vie quotidienne » (EP : 427) » (Bidet, Gayet-Viaud, 2019 : 254).

De fait, à partir des malléabilités et largeurs thématiques identifiées précédemment, le groupe se donne l'occasion de réaliser un « jugement de valuation » pour ses membres, par rapport au « trouble identitaire » lié à la maladie d'Alzheimer et d'ainsi s'assurer de la manière personnelle et individuelle des participant-e-s. La citoyenneté situationnelle s'apparente alors à un outil pour réaliser ces enquêtes quand elles ne peuvent pas clairement être édictées par les battant-e-s eux et elles-mêmes, un outil qui, parmi d'autres, permet de faire exister relationnellement les personnes que sont Baptiste, Jacques, Judith, Maxime, Louis ou encore Lucie, et, éventuellement, pratiquement en leur octroyant d'influencer leurs espaces quotidiens. Ce chapitre porte plus spécifiquement sur les enquêtes privées favorisées par l'existence d'un lieu comme le groupe des Battant-e-s dans l'environnement de ses membres. Cela m'amènera à l'évaluer en tant qu'espace de *valuation* assis sur les fondations interactionnelles développées précédemment. Précisons.

Pour Dewey, la valuation s'effectue en deux temps. Le premier est une « appréciation immédiate et passe par des comportements et des attitudes par lesquels l'agent manifeste son attachement à ce qui compte pour lui » (Rigaux, 2022 : 109). Il se développe dans l'action. Le second temps, celui du « jugement de valuation », porte sur la réflexivité de l'agent-e à propos de l'appréciation immédiate. Les sous-groupes assureront régulièrement cette tâche à partir d'enquêtes annoncées comme étant publiques, mais traitées de manière privée. La maïeutique biographique et l'hospitalité sémiotique élargissent par ailleurs les modalités de cette réflexivité. L'habitabilité communicationnelle du groupe des Battant-e-s fait de ce dernier un système complexe de narrativité¹²¹ dans lequel la réflexion au sujet de ce qui compte pour soi est alimentée. J'emprunte l'expression que Natalie Rigaux emploie pour définir le réseau se développant autour d'un individu vulnérable pour lui garantir une forme d'agentivité (*système d'agentivité complexe*, *ibid.*, 2022 : 101) à dessein. Il faudra de fait considérer comment les possibilités narratives du groupe évolueront ou non vers une agentivité effective. Weil-Dubuc propose la définition suivante de la reconnaissance :

« Reconnaître la personne ça n'est pas spécialement l'identifier, c'est plus largement créer les conditions pour que sa présence détermine et agisse sur le monde ; autrement dit, c'est reconnaître la capacité d'un individu à affecter son environnement, c'est lui témoigner que sa vie ne compte pas pour rien, ou ce qui revient au même, que sa mort mérite d'être pleurée, pour le dire dans les termes de Judith Butler (2014) » (Weil-Dubuc, 2019 : 52).

En guise de deuxième fragment de la dispositionnalité citoyenne des battant-e-s, je m'attèlerai donc à considérer l'agentivité qu'engendre le groupe des Battant-e-s à partir de la reconnaissance des individualités de chacun et chacune. Cela nécessitera de lier la maïeutique biographique aux *enquêtes* au sujet de la vie avec la maladie d'Alzheimer, au sujet de la valuation des battant-e-s- et à leurs débouchés, tout en se restreignant dans ce chapitre à une transaction privée, c'est-à-dire en ne considérant pas la maladie comme autre chose qu'une

¹²¹ J'ai préféré inverser les termes pour éviter l'expression « système de narrativités complexes », en ce qu'elles ne le sont pas toutes, et que c'est le système qui doit être considéré comme complexe, car relationnel.

épreuve appelant résolution personnelle (par opposition à un problème social). Illustrons empiriquement comment le groupe des Battant-e-s est traversé par et influence les enquêtes de ses membres, sans encore spécifiquement insister sur le rapport entre la citoyenneté situationnelle élaborée au chapitre précédent et l'agentivité privée ou publique qu'elle autorise ou non.

4.1.2 L'espace de parole au croisement d'indéterminations variées

Nous allons dans les pages à venir considérer de manière plurielle le rapport entre l'espace de parole et les transactions qui le traversent : premièrement, il donne à entendre les retours de transactions dans lesquelles se situent les membres du groupe (à l'échelle du domicile, de l'institution de repos, du quartier, de la ville...). Si ces dernières sont troublées, le collectif aspirera à identifier ou définir un problème et une solution pratique, par enquête. De plus, en prévision de problèmes à venir, le groupe assurera la possibilité de jugement de valuation de ses membres. Reprenons l'échange entre Elie, Louis et le reste des participant-e-s. Le groupe des Battant-e-s participe à l'introduction, l'initiation, du jeune couple à ce monde de la vie avec Alzheimer. Ce baptême est marqué par le partage des premiers questionnements face à la nouvelle situation Alzheimer. Ces échanges rassurent le couple par rapport à certaines difficultés, et offrent de discuter des stratégies d'adaptation ou encore d'apprendre à réagir de manière non conflictuelle ou violente envers les battant-e-s. Lors de l'intervention de Louis, Elie interrompt par exemple le battant en difficulté pour, corriger et compléter son discours. Elle complète d'ailleurs régulièrement le retour de Louis en ajoutant des précisions ou en l'orientant partiellement. Solène lui coupe alors discrètement la parole d'un « *pop pop pop* » accompagné d'un geste exprimant le ralentissement, pour permettre à Louis de continuer son discours, ce qu'Elie comprendra très vite : « oui, pardon ! ». Ce moment d'échange s'apparente de même à une opportunité pour les différent-e-s participant-e-s de diffuser les solutions retenues, les expérimentations - ou les résultats de ces dernières - face à la vie avec la maladie, ici du point de vue de l'aidante, et à propos de l'attitude à développer face aux manquements de son mari.

Dans un premier temps toutefois le groupe des Battant-e-s accueille systématiquement le récit de l'enquête première de chacun et chacune face à ce nouvel inconnu, face à ce sentiment de « trou noir », que « quelque chose ne va pas ... ». Ce doute et cette incertitude sont ce que John Dewey qualifie d'antécédent à l'enquête : une situation troublée (Dewey, 1938 : 109) qui appelle à l'institution d'un problème et passe par la formulation d'hypothèses sur ce qui cause ce problème :

« La situation instable ou indéterminée aurait pu être appelée situation problématique. Ce nom aurait été cependant le résultat d'une prolepse et d'une anticipation. La situation indéterminée devient problème dans le cours même du processus qui la soumet à l'enquête. [...] Le premier résultat de la mise en œuvre de l'enquête est que la situation est déclarée problématique. Constater qu'une situation exige une enquête est le premier pas de l'enquête. [...] Un problème représente la transformation partielle par l'enquête d'une situation problématique en une situation déterminée. C'est un dicton familier et plein de sens qu'un problème bien posé est à moitié résolu. Découvrir ce que sont le ou les problèmes qu'une situation problématique pose à l'enquête, c'est être déjà bien avancé dans l'enquête » (ibid : 172-173).

Les moments de vie menant au diagnostic font bien état d'une indétermination problématique. Quelque chose ne va pas. Est-ce le stress, la fatigue, une dépression ... Les pistes sont plurielles et la maladie d'Alzheimer est souvent, dans un premier temps, déconsidérée pour les patient-e-s jeunes. Cette errance diagnostique est rapportée par la grande majorité des couples rencontrés au cours de ma recherche. Mais le constat réalisé est très clairement qu'un problème existe, et le diagnostic est souvent assimilé partiellement à un soulagement, celui de la fin d'une enquête, de la détermination d'une situation jusque-là indéterminée. Le diagnostic et le chemin biomédical classique, s'ils déterminent la situation Alzheimer (« bon, on a cherché... et on a trouvé » (Louis, février 2019)), n'offrent que trop peu de possibilités d'individuation. Comme l'affirme Raymond : « On essaye de trouver les recettes pour que ça fonctionne, on ne peut pas dire que les médecins soient d'une énorme utilité pour cela, pour la vie au quotidien en tout cas » (Groupe des Battant-e-s août 2018). Reste donc le quotidien, la vie avec la maladie d'Alzheimer. C'est à cette absence de recettes que les membres du groupe sont confrontés et c'est cette (in)détermination-là, chronique, qu'ils investissent quotidiennement, et personnellement, à tâtons. Il faut donc comprendre les événements rapportés lors de l'activité comme se greffant au tout contextuel qui rassemble les battant-e-s et aidant-e-s dans ce groupe d'échange : la maladie d'Alzheimer au quotidien. Si le problème n'est plus que médical, toute la situation de vie éprouvée à partir de cette incertitude est progressivement définie comme problèmes à solutionner pour les individus. Le quotidien se divise alors en de multiples embarras pratiques se rattachant au tout contextuel de la maladie d'Alzheimer, qui appellent plan(s) d'action, et résolution(s) : aller faire ses courses ou échanger avec son conjoint sont deux exemples qui viennent d'être évoqués. Voilà déjà une influence que peut avoir le groupe sur l'environnement domestique (entendu comme la transaction privée) des battant-e-s : envisager le quotidien comme problème pour lequel réaliser des « plans d'action », prochaine étape de l'enquête telle que la théorise Dewey et qui entreprend de « modifier avantageusement la situation » (Zask, 2015 :57).

Par exemple, face à la maladie, Louis et Elie continuent de s'intéresser aux possibilités médicales, comme en témoigne leur adhésion à un protocole thérapeutique expérimental. Le couple utilise le tour de table de mars 2019 pour informer de l'évolution de leur situation à cet égard. En effet, Louis et Elie ont décidé de suivre les conseils d'Armand et, en lien avec le protocole expérimental que suit Louis, ils et elles ont commencé à effectuer des exercices cérébraux. Le couple s'adonne tous les jours à cette activité et partage son expérience au reste du groupe. Au-delà de l'initiation à l'attitude communicationnelle introduite par le précédent exemple, ce sont les services et activités attachés à la maladie d'Alzheimer qui se découvrent lors des rencontres, à l'instar du site internet « *HQ Brain* » qu'Elie et Louis visitent maintenant quotidiennement :

Solène : « Quelles nouvelles » ? *demande la présidente en posant son regard sur le couple avec un sourire.*

Elie : « Quelles nouvelles » ? *Elle se tourne vers son mari, l'air de devoir l'interroger pour savoir quelles sont les nouvelles.*

Solène : « Bah ... Chacun parle pour soi » ! *nous rappelle la présidente avec un air faussement sérieux.*

Elie : « Oui ! *Elle se tourne vers Louis* : eh bien bah commence, vas-y ». *Elle laisse la priorité à son mari, respectant une règle interactionnelle explicitement répétée. J'ai tout de même le sentiment qu'elle lui force un peu la main (« commence, vas-y »), impatiente que son mari se lance.*

Louis : « Bin ...On continue à faire des petits exercices de logique, de calcul, de conjugaison ... de logique ... » *Je tique à sa répétition du mot logique et aux difficultés qui apparaissent tôt dans le discours, ralentissant son déroulé. Sa femme prend le relais du récit en cours et le soulage.*

Elie : « ...Tous les matins on fait une heure et demi de ... (Armand : c'est mon petit programme ?) ... oui, enfin on n'a pas encore commencé parce qu'il y a une question de temps, mais tous les matins on fait une heure et demi, d'exercices, calculs mentaux, ... »

Louis : « Tous les matins oui, conjugaison aussi (...) ».

En relatant son entraînement quotidien via le site HQ Brain, Louis confirme son adhésion aux résultats de l'enquête biomédicale canonique telle qu'elle se concrétise actuellement dans un « plan d'action » cérébral, caractéristique de l'importance actuelle de cet organe dans nos « sociétés démocratiques modernes » (Ehrenberg, 2018). J'évoque « son enquête » mais on peut tout de même se douter que cette dernière est attribuable au couple formé par le battant et l'aidante face à la nouvelle donnée présente dans leurs vies. Le plan d'action retenu dépend de comment celui-ci estime pouvoir résoudre au mieux le trouble éprouvé. On imagine déjà bien à cet égard une asymétrie grandissante au fur et à mesure que la maladie évolue, et c'est là toute la difficulté micropolitique de l'accompagnement et de la décision pour autrui (Béliard & al., 2015). C'est de surcroît en réponse à cette attention que la Ligue Alzheimer insiste fortement sur le fait que « chacun parle pour soi » en ces espaces. Par ailleurs, la réponse idéale (le plan d'action) retenue face à la situation indéterminée que fait peser la maladie d'Alzheimer sur son existence, s'apparente à une solution cérébrale, à une conception biologique de la maladie et solution biomédicale canonique (Rigaux, 1998). En ce sens, difficile par ailleurs de considérer son choix comme étant associé à une réelle *expérimentation* (ça n'est pas son enquête non plus), en ce que Louis ne fait que suivre les recommandations les plus classiques, associées à une vision neuronale de la maladie, il ne fait qu'adhérer à une enquête déjà réalisée et définissant la maladie dans un registre biomédical, et plus précisément, cérébral. On observe déjà deux types d'enquêtes qui risquent de s'imposer à celle du ou de la battant-e (et imposer leurs plans d'actions et fins-en-soi) : celle du proche, et l'évidence biomédicale, se rejoignant dans l'exemple repris ici.

La présidente de la Ligue Alzheimer tente d'insuffler une réflexion alternative à cet égard et insiste sur le *plaisir* que peut rencontrer le battant face à ces exercices. Elle entreprend de transiter d'une résistance biomédicale de la maladie-*disease* à un enjeu de bien-être, lié à l'expérience psychologique de la maladie (*illness*), ce qui revient à questionner les fins-en-soi et à identifier de nouvelles fins-en-vues au sujet de la situation (Dewey, 1938). De fait, si l'assemblée n'est pas présente lors de ces exercices pour évaluer l'appréciation de l'activité par Louis, Solène s'assure quant à elle du deuxième temps du jugement de valuation veillant à ce que l'activité retenue comme plan d'action lui soit agréable et qu'elle lui convienne.

Solène : *se tourne vers Louis* « Et ça vous plait » ?

Louis : « Oui » !

Elie : « Oui franchement, je trouve qu'en un mois il a fait des progrès, en » ... *Son mari confirme lui aussi en opinant du chef.*

Solène : « ... En récupérant ? »

Elie : « Oui ... »

Louis (*en même temps*) : « Voilà » ! *Il saute sur les occasions pour intervenir dans la conversation, surtout quand ce qui a été dit corrobore ce qu'il pense.*

Solène : « Parce que tout ça c'était là »!

Les deux : « Oui voilà (...) tout à fait » *Tout le monde a l'air convaincu de cela.*

Elie : « Parce que même 13 moins 6, beh il ne savait plus faire, et on reprend bon comme en primaire, passage par la dizaine et puis ... mais c'est des mécanismes hein, même le décompte de 100, 93, 86, 79...¹²²ça commence à rentrer, je le connais tellement par coeur maintenant (*rires collectifs*) ».

Comme pour illustrer la dualité des enquêtes, la question de Solène est interprétée de deux manières différentes, témoignant d'une définition de la situation divergente. D'un côté, Louis aborde le degré de plaisir qu'il prend à cette activité, et Elie quant à elle évalue son efficacité en termes de résistance à la maladie. Je ne peux initialement m'empêcher de m'étonner que Solène abonde dans le sens du couple qui adhère à une résistance cérébrale à la maladie, nous verrons pourquoi dans le chapitre suivant. Elle insiste tout de même à nouveau davantage sur l'aspect « plaisir » de cette activité, que sur son efficacité cérébrale, notamment en abordant le type d'exercice proposé :

Solène : « Ecoutez, si c'est un entraînement qui fait plaisir et qui entretient les capacités, où est le problème (*le couple confirme*) ... et surtout si c'est un plaisir ... et je pense que réussir, c'est un plaisir ».

Louis : « Ah évidemment » !

(...)

Louis : « C'est de l'apprentissage quoi » !

Solène : « Comme quoi l'apprentissage est toujours possible » ...

Elie : « C'est possible, des petites choses, mais c'est possible ... »

Solène : « Et même si ça n'est que la confirmation des capacités, c'est déjà un succès » !

Je relève l'utilisation de la discussion et du récit de Elie et Louis pour permettre à certains des idéaux dispositionnels de la Ligue d'être illustrés. Je précise « certains » des idéaux, car si l'idée de « capacités » toujours présentes est défendue, est actualisée par le groupe des Battant-e-s (le présent travail vise à souligner quelles sont les capacités pratiques négociées), la Ligue rejette les conceptions et résolutions trop franchement cérébrales de la maladie. Je trouve de

¹²² Le décompte de 100 -7, -7, -7, ... fait partie du test « Mini-Mental State Examination », test utilisé pour évaluer les capacités cognitives par le milieu biomédical (Brossard, 2014).

même que le lien est ici assez ténu. Réussir à mécaniquement reproduire un calcul par l'entraînement n'est pas selon moi apprendre quelque chose de nouveau, et par ailleurs ne relève pas de l'Expérience telle que la définit Dewey (la *mechanical efficiency* ne générant pas l'expérience ; Dewey, 1938 : 37). Toutefois, le couple abonde dans le sens de Solène et illustre les moyens mis en place pour appliquer son plan d'action.

Elie : « Comme tu dis, c'était là et on le réveille, on le refait sortir ...j'achète des cahiers alors, comme les primaires hein » ...

Solène fait un parallèle avec divers jeux de société et activités ludiques et semble faire revenir la dimension d'exercice à celle d'activité ludique. Je tique lors de cette comparaison, mais davantage pour le parallèle qu'Elie propose avec le monde scolaire, proche de l'enfance et instiguant une relation asymétrique forte entre un professeur/adulte et un élève/enfant.

Solène : « Bien bien et ça vous plait donc, qui joue » ?

Elie : « Bah moi, je fais la maîtresse (*rire collectif*) ... je lui tape sur les doigts » (*rire collectif*)

Louis : « Elle ne me fra... non, elle ne me frappe pas... Pas encore » *Louis intervient avec humour en rassurant faussement l'assemblée, qui s'égosille de son intervention*

Solène : « Ahah, très bien, pas de maltraitance scolaire alors » ...

Elie : « Noooooon nous rassure l'aidante avec humour également je corrige et je dis ah là, petite faute mais » ...

Raymond : « Est-ce qu'il y a une récompense si les exercices sont réussis » ? *Il le demande d'un air que je qualifierais de grivois, ce qui fait rire le groupe.*

Elie : « Aaaaah, tout à fait », confirme-t-elle avec un léger sourire. L'assemblée rigole, mais je n'arrive pas à déterminer si le groupe, le fait par compréhension du caractère sexuel de la récompense promise, ou pour autre chose. Dans le doute, je suis un peu gêné mais agréablement surpris qu'un sujet de plaisir associé au monde adulte, me rassure quant à l'asymétrie de la relation entre l'aidante et le battant.

Raymond : « On ne veut pas de détails » ... (rire collectif). Voilà qui me rassure cette fois quant à ma propre interprétation de son intervention.

Solène : « Oui... ça peut être un enjeu, mais sinon la récompense peut être aussi d'être d'arriver à bout ! Chouette donc » ! *elle se tourne alors vers Elie : « et pour le reste ? pour vous ». Elle insiste sur le « vous », et réexplique que tout le monde parle pour soi, avec comme conséquence qu'elle donne ensuite la parole à Elie, à propos du reste, lui permettant donc de s'exprimer également sur sa propre vie.*

A ce sujet, les mécaniques relationnelles sont évoquées dans les interventions du couple faisant partie des autres solutions retenues face à cette nouvelle situation. Il y a donc identification de ce qu'il y a lieu de maintenir, des valeurs qu'il convient de continuer à appliquer dans l'environnement de Louis. Le fait de passer du bon temps semble être une « fin-en-vue » que souligne la présidente de la Ligue Alzheimer, en opposition à la « fin-en-soi » canonique du maintien cérébral. Par ailleurs, le « plan d'action » diffère en fonction du cadrage de la maladie (Kleinman, 2020). Soit le problème « expérimenté » (Dewey, 2010) est

organique, biologique (*disease*) et appelle une solution orientée vers le corps en tant qu'entité biologique, soit il est psychologique ou relationnel au niveau personnel (*illness*) et s'oriente vers la modification d'une situation individuelle, soit il est social et collectif et vise une solution plus large et globalisée qui permettrait à toutes les personnes concernées par les conséquences négatives de résoudre le trouble (*disease*), que les personnes soient directement affectées ou indirectement (Dewey, 2001). La Ligue Alzheimer à travers ses interventions, notamment lors du retour de Louis et Elie, vise une redéfinition du trouble et de la solution à apporter, et tente de générer une transition de cadrage du problème Alzheimer en dépassant l'enquête la plus évidente (c'est la maladie : on entraîne son cerveau, on change l'alimentation ou on prend un médicament) mais aussi la moins fertile en termes de perspectives d'action. En effet dans le cas où le trouble identifié est organique uniquement, les seules possibilités sont premièrement individuelles et dépendent des efforts d'entretien que réalise la personne (dans notre cas, le couple qui s'entraîne 1h30 par jour), ou extérieures et dépendent des avancées des connaissances médicales de la pathologie. Ce schéma épouse parfaitement le modèle dispositionnel basé sur la réactivation individuelle des capacités, malgré l'inconciliable neuroévolutivité. L'animation témoigne d'une volonté de penser ces exercices autrement que comme un entraînement organique, et de les concevoir en tant qu'activité ludique qui procure du plaisir. Le trouble identifié n'est alors plus un dérèglement neuronal, mais les conséquences négatives qu'il génère et qu'il faut pouvoir gérer pour « vivre avec » (Chamahian, Caradec, 2014) la maladie d'Alzheimer.

Interactionnellement nous l'avons vu, la Ligue Alzheimer aspire à collectiviser la responsabilité des capacités des battant-e-s. Qu'en est-il au niveau de la transaction ? Solène tente de redéfinir le problème comme étant associé au plaisir éprouvé par les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, attribuant une autre fin-en-soi, orientée vers l'état psychologique de la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer. Nous pouvons déjà souligner le lien avec le crédit interactionnel qui souhaitait dépasser l'interprétation « médicale » des comportements et interventions des battant-e-s.

Résumons. Le tour de table et les sous-groupes consistent en des espaces discursifs dans lesquels s'exposent différentes interprétations de la maladie d'Alzheimer et des comportements adoptés en conséquence, face aux divers événements ou déconvenues rencontrés. Ce sont aussi les lieux où idéalement mettre en commun, générer ou diffuser l'« expérimentalisme » des un-e-s et des autres par rapport à la maladie d'Alzheimer, à partir des récits de vie de chacun :

« L'expérimentalisme, tel qu'il est mis en œuvre dans la démarche scientifique pour étudier toutes les situations de la vie dans lesquelles l'individu est amené à adopter une conduite réflexive et à élaborer de nouvelles connaissances dans le cours de l'action, fonde la démarche de J. Dewey : « Les enquêtes entrent dans toutes les sphères de la vie et dans tous les aspects de ces sphères » (p. 166). À partir de ce concept, est élaborée une théorie universelle de l'agir et du développement humain, dans laquelle l'irruption d'une situation perturbée et la discontinuité de l'expérience qu'elle engendre incitent le sujet à enquêter pour rétablir un équilibre situationnel et à produire de nouvelles formes de connaissance à cette occasion » (Thiévenaz, 2019 : 19).

Nous venons d'apercevoir deux types d'enquêtes qui potentiellement se recoupent et qui dans les deux cas sont susceptibles de ne laisser que peu d'agentivité aux battant-e-s (biomédicale et enquête aidante). Nous avons rapidement repéré une intention de la part de la Ligue Alzheimer de contrer une éventuelle dépossession de la personne concernée de l'agentivité associée à la possibilité de mener sa propre enquête ou de s'assurer que celle qui est menée à son sujet lui convient en tant qu'individu. Je n'ai toutefois toujours pas abordé les éventuelles conséquences externes du partage de ces récits, ni leurs nécessaires relations avec la cognition partagée évoquée dans le chapitre précédent. Pour ce faire, il y a d'abord lieu d'interroger le sous-groupe en tant qu'espace de production narrative pour les battant-e-s à partir de sa forme organisationnelle.

Précisons d'emblée que le développement d'un espace où pouvoir se raconter est associé par l'animation à l'occasion de faire part des enquêtes personnelles de chacun et chacune, et en cas de difficulté, de rendre explicites les différentes enquêtes individuelles quitte à les orienter vers une autre interprétation de la situation de la maladie d'Alzheimer. Considérer les personnes comme capables de réaliser - même sans l'initier et sans forcément pouvoir l'exprimer simplement - une enquête face à un trouble ressenti, c'est déjà les inscrire partiellement (et potentiellement de manière collective) dans une cosmo-anthropologie dispositionnelle (Genard, 2013). Je ne prétends pas que l'enquête développe nécessairement des capacités chez l'individu, mais la possibilité pour ce dernier de réaliser une enquête est à comprendre pour l'association comme un indice de dispositions encore réactivables et à réactiver collectivement. Ce constat influence son organisation, au service de l'expression des individualités des battant-e-s, comme l'aborde la section suivante.

4.2 Le sous-groupe comme outil de valuation anticipant l'asymétrie relationnelle

4.2.1 Un modèle délibératif pour assurer les jugements de valuation

Nous avons perçu la difficulté pour le groupe d'obtenir des thématiques à partir des battant-e-s. C'est pourtant bien l'objectif que se donne La Ligue Alzheimer, avec comme point d'orgue l'opportunité de discuter de ces sujets en sous-groupe et de proposer des réflexions collectives à cet égard. Le sous-groupe des Battant-e-s endosse alors un rôle primordial quant à l'expression des personnes concernées en tant que public. Pourtant, en offrant aux battant-e-s de se positionner sur un sujet en vue d'élaborer une *position commune*, enjeu représentationnel, ce sont dans un premier temps (et souvent dans un dernier) les récits identitaires et les valeurs personnelles qui s'expriment. Les battant-e-s, lors de ces discussions plus restreintes, témoignent de ou reviennent sur ce qui les anime. Au fil des sujets retenus, l'expression personnelle semble être la plupart du temps l'objectif premier de ces discussions malgré leurs prétentions réflexives et leurs formes délibératives. Par exemple, Solène résume comme suit l'activité du sous-groupe à Louis, qui tente une réflexion peu personnelle et globalisante au sujet de l'annonce du diagnostic :

Louis : « Donc, je dirais que l'annonce, ça dépend du médecin traitant, s'il connaît bien l'entourage on peut estimer que c'est à lui de le faire ... ».

Solène : « Ok, mais en principe, on fait comme ceci : chacun parle de son expérience. C'est finalement la somme des expériences des uns et des autres qui va faire que en général ou en moyenne c'est comme ça ».

Si Louis aspire dans le sous-groupe à produire un discours global, détaché de son cas personnel, au sujet de l'annonce du diagnostic, c'est la recherche de l'expression de toutes et tous qui anime la présidente. Elle fait reposer sur celle-ci la potentielle agglomération de ces expériences individuelles en un « commun ». Au départ de tout autre objectif du sous-groupe, il y a donc d'abord un récit personnel qu'il faut pouvoir entendre avant de penser à développer un discours global portant sur le sujet discuté. La plupart des demandes initiales des professionnel-le-s de la Ligue Alzheimer ambitionnant un avis global peinent à monter en généralité et c'est l'aspect ludique ou personnel de la discussion qui finit par primer pour les battant-e-s, au fur et à mesure que les sous-groupes s'enchaînent. Les discussions échappant souvent à la thématique retenue, et les sollicitations de la Ligue Alzheimer pour développer de nouveaux thèmes n'étant que peu suivies, la Ligue Alzheimer me donne l'impression de réévaluer les sous-groupes et leurs attentes au fil des rencontres. Progressivement, si l'on identifiait une dualité entre des objectifs *représentationnels* de création d'un commun épistémique ou politique, ce sont les intérêts *privés* qui semblent être hiérarchiquement prépondérants dans l'activité, tel que le précise la présidente dans l'extrait ci-dessus.

A titre d'exemple, lorsque le sous-groupe traite des agent-e-s proximité-démence (proxidem ; pour rappel, il s'agit d'un projet de la Ligue Alzheimer travaillant à implanter un « référent démence » dans des villes ou communes belges) l'objectif est de définir avec les battant-e-s des projets à mettre en place par un référent démence, un enjeu représentationnel, public, s'il en est. S'il n'est pas entièrement participatif en ce que le projet est à l'initiative de la Ligue, celui-ci vise toutefois explicitement l'inscription des battant-e-s en tant que public dans la cité. Le but de ces discussions en sous-groupe concorde en cela avec l'un des objectifs politiques que se donne explicitement la Ligue. La discussion s'inspirera des préférences de chacun-e pour réfléchir aux projets réalisables par un-e agent-e proxidem. Ainsi, la passion pour le chant de Judith et celle de la musique de Baptiste inspireront la création potentielle d'ateliers de musicothérapie et les incartades de Maxime sur sa pratique sportive susciteront la réflexion au sujet d'activités physiques. Mais, les liens publics sont ténus et la majorité de la conversation se cantonne aux activités respectives qui comptent pour les battant-e-s, ce qui importe, ce qu'ils souhaitent pratiquer malgré leurs difficultés, ou autrement dit, ce qu'ils continuent à être malgré tout changement, afin que « malgré tout », *Je* « soit là ». Ce sont dans un premier temps des informations personnelles qui sont mises au jour par la discussion. Les inférences vers l'organisation concrète de projets, qui ne donneront par ailleurs aucune suite, ne seront réalisées que dans un second temps et par l'agente proxidem uniquement. Par contraste, le sous-groupe des aidant-e-s génère une abstraction du sujet : « A quoi devrait servir un-e agent-e proxidem ; quelle en serait la fonction idéale » ? La priorité des sous-groupes battant-e-s pour la recherche de « valeurs », au sens de John Dewey, apparaît encore davantage lors de la discussion sur les « testaments de vie » et « les volontés anticipées ». Si les proches élaborent à nouveau une réflexion abstraite portant sur l'intérêt de ce type de démarche, les méthodes pour entendre les volontés des aidant-e-s, et leur implémentation, les battant-e-s sont quant à elles et eux amené-e-s chacun et chacune à exprimer leurs

testaments de vie. La discussion des volontés anticipées prend la forme d'une séance d'information de la Ligue envers ses membres, et de consultation des volontés respectives dans l'anticipation *du moment où la personne ne sera plus présente*. J'assimile celle-ci à la négociation d'une emprise sur son environnement ... futur, un jugement de valuation anticipé.

Après une interruption de Maxime, Solène se tourne vers ce dernier et oriente la discussion vers lui : « Maxime, j'aimerais bien que tu me dises, qu'est-ce tu veux qu'il t'arrive, plus tard, qu'aimerais-tu continuer à faire ? Continuer à faire du sport » ? « Oui, oui » répond laconiquement Maxime. « J'ai fait une suggestion hein » nous assure Solène ; « Je fais du golf » lui répond le battant. « D'accord, d'accord, mais imagine-toi tu ne sais plus t'exprimer, qu'est-ce que tu veux qui perdure ? C'est une question un peu abstraite évidemment » elle se rend compte de la difficulté de sa démarche, mais Maxime lui répond « Je regarde la télé » « tu regardes la télé ? », « Oui, toutes les stars ». « Ah beh voilà, avoir l'occasion de regarder la télé, donc, pas question de la vendre ! » (...), « Jacques, qu'est-ce qui te vient ? ». Ce dernier répond en plusieurs points « la question des volontés volontaires, qu'on me demande les choses dans la mesure du possible ; euh ... la mobilisation par rapport à moi et par rapport à la famille, d'être interactive (« ah ! entretenir les relations familiales » traduit Solène) « oui, oui... Aller dans un home que j'ai déjà été voir et visité... et donc ... dans une optique euh ... continuer mon chemin de foi spirituel ... pas d'acharnement thérapeutique euh ... voir les petits-enfants... la capacité de pouvoir continuer avec des amis dans la ville et pouvoir encore dire des choses ... être enterré à Malmedy ... (...) continuer notre recherche scientifique qui est en cours grâce aux expériences ... et y compris pour la science à venir, ça veut dire que ... je pourrais, il pourrait y avoir une acceptation de faire donation de soi, du cerveau ... pour la recherche ... Je ne l'ai pas encore écrit, enfin, je le fais comme ça ici, (il montre une feuille sur laquelle il a écrit) mais je le ferai ».

Avec un peu de patience et de maîtrise interactionnelle, Solène identifie dans l'intervention de Maxime certaines des activités qui lui tiennent à cœur. Elle utilise l'espace du sous-groupe pour effectuer ce travail de mise en évidence des intérêts des personnes présentes, à partir de la démarche interactionnelle détaillée dans le chapitre précédent. En abordant le passé (la passion sportive de Maxime) comme un potentiel regard vers le futur, la présidente aspire précisément à résoudre la potentielle rupture narrative qu'elle anticipe dans le futur de Maxime. Jacques effectue seul le même effort et identifie notamment les valeurs familiales et spirituelles comme prépondérantes à son identité et certaines précautions quant à son avenir et sa mort. Concernant Maxime, Solène l'encourage à mentionner ce qui compte pour lui, afin d'en dégager des pistes d'actions futures et d'aménagement de son environnement. Après une courte enquête communicationnelle, on identifie donc à partir de l'effort de *mise en musique* un désir chez Maxime (pouvoir regarder la télé) et une « application » même modeste (ne pas vendre la télévision) inférée.

Toutefois, lorsque l'on ajoute à cet extrait l'ensemble des bribes empiriques invoquées jusqu'ici, on réalise que ce que propose Solène comme traitement interactionnel aux interventions du battant diffère. En effet, nous avons identifié dans un premier temps l'effort mis en place pour entendre la subjectivité de Maxime (« que penses-tu d'un bon cigare ? » ; support sémiotique pour donner de la voix ; chapitre précédent) et la rattacher à un enjeu commun (les fumeurs comme public d'accompagnement spécifique à partir de

l'harmonisation de la remarque du battant) lui-même étant associé à la thématique retenue (les volontés anticipées). Ce faisant elle *performe* le cheminement idéal participatif de l'idéal pragmatiste de John Dewey : la négociation de la transaction entre un individu et son environnement basé sur une discussion relatant sa propre expérience (discussion collectivisée en un public partageant les mêmes troubles initiaux par rapport à cette transaction, si l'on s'inscrit dans une enquête publique). Ainsi, elle souhaite faire correspondre ce qu'elle retire de la subjectivité de Maxime à un ensemble plus large. Elle vise un exercice qui s'apparente à une citoyenneté rejoignant un registre que nous avons qualifié de représentationnel. L'accent est mis sur l'apport, maigre on en convient, de l'expérience individuelle aux réflexions d'un commun.

Dans l'exemple retenu ici, une parenthèse est refusée et l'attitude de la directrice se fait plus personnelle. Elle prend « publiquement » Maxime à parti pour obtenir des informations à son sujet. Finalement, elle estime réussir quand ce dernier répond qu'il regarde la télévision. Dans ce cas-ci, ce qui est établi n'est pas un rapprochement avec un quelconque commun. On a en revanche la formulation d'une préférence individuelle basée sur l'expression de l'individualité de Maxime. L'objectif est alors atteint quand on obtient une information utile pour la transaction entre Maxime et son environnement contrairement au premier cas de figure qui, maladroitement, tentait d'élargir cette information à un environnement élargi. Le sous-groupe est alors l'espace par excellence pour soutenir collectivement l'évaluation (*theory of valuation*) des battant-e-s, telle que la conçoit John Dewey, comme un cas particulier de sa théorie de l'enquête (Dewey, 1943 : 315).

Dans *Theory of valuation* (traduit en 2016 par Bidet, Quéré et Truc), Dewey s'intéresse à la formation des valeurs par un processus d'(é)valuation. Il choisit par ailleurs de considérer les *expressions de valeurs* comme des signes, rejoignant nos considérations sémiotiques du chapitre précédent illustrant le rôle joué par l'hospitalité sémiotique et la maïeutique biographique. Solène tente avec Maxime de réaliser ce jugement de valuation à partir d'une discussion aux prétentions publiques. Davantage, elle désire tisser le lien entre la valuation que propose Maxime au sujet de la télévision, son assentiment réflexif à cet égard, et la création de nouveaux actes de valuation, futurs (le fait de continuer à disposer dans son environnement d'une télévision) (Bernier, 2016). La discussion des volontés anticipées porte explicitement à ce sujet, mais de nombreuses thématiques vont avoir comme effet de se projeter en ces termes. C'est par exemple le cas quand le groupe aborde la pertinence des dispositifs de géolocalisation, comparant les aspirations de libertés des participant-e-s à la sécurité octroyées par les appareils présentés.

On rencontre cette attention narrative pour le futur dans tous les sujets orientés vers le *plus tard*, cet horizon où « les battants ne seront plus des battants », où il sera « trop tard », « la continuité de ce que je deviendrai quand je serai zinzin ... ». Le présent auquel « on se raccroche comme un autre malade, comme une noyade, on essaye de se raccrocher »¹²³, est un socle pour mieux façonner ce futur. Le récit narratif et sa chronologie adressent un autre enjeu que la résolution de discordances narratives, destinée à mieux se comprendre. Il se mue en un plan pour les moments à venir où il sera considéré par les aidant-e-s et battant-e-s que

¹²³ Expressions reprises de Baptiste, battant.

l'individu ne sera plus capable de se raconter de lui-même, l'horizon qu'avec Jean-Louis Genard nous appelons *l'extremum*, hors dispositionnel.

Comme l'illustre l'extrait repris ci-dessus, l'identification de ce plan n'est pas systématiquement un fait individuel. Elle implique la collectivisation des dispositions à la possibilité de produire une enquête au sujet de son environnement présent et futur. Ce qui semble ambitionné dans les sous-groupes, collectivement et à partir de la mise en musique présentée au chapitre précédent, est d'abord l'expression des valeurs des individus, au sens de John Dewey. Peu importe que la thématique retenue pour discussion soit directement orientée vers ces dernières (« ce qui fait du bien », « la vie au quotidien » ...) ou que la discussion porte plutôt sur une démarche de *consultation* (la géolocalisation, le protocole disparition, les représentations de la maladie ...), le sous-groupe a pour étape première, au sens de « minimale », d'évoquer les trajectoires individuelles. La Ligue Alzheimer aspire à faire émerger les valeurs des battant-e-s afin de rendre explicites les caractéristiques valorisées, ou souhaitées, de la transaction environnementale des membres du groupe. En ce sens, il s'agit d'une forme particulière d'enquête, qui a pour conséquence l'expression des préférences individuelles, elles-mêmes devant influencer les enquêtes au sujet de la situation Alzheimer. Qu'implique la présence de telles enclaves narratives pour les battant-e-s ?

4.2.2 Anticiper l'asymétrie relationnelle : se raconter plus librement

Au cours du deuxième chapitre, j'ai évoqué le sous-groupe comme une instance favorisant l'hétérorhythmie au sein du groupe des Battant-e-s et comme espace où se raconter au sein de ce dernier. Pour rappel, c'est une enclave temporelle et spatiale réservée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, qui y ont donc l'occasion de s'exprimer sans la supervision de leurs maris ou femmes respectives aux sujets de thèmes malléables mais définis à l'avance selon les modalités déjà présentées. L'existence de salles plus restreintes indique la prise en considération de la nécessité d'une césure entre les battant-e-s et leurs aidant-e-s, et inversement, dans l'idéal d'obtenir les jugements de valuation les plus libres possibles. En effet, à travers la présence de salles fermées pour les sous-groupes, l'asymétrie relationnelle entre un-e aidant-e et un-e aidé-e est anticipée. Plus précisément, la dépossession narrative des battant-e-s par leurs aidant-e-s, et le risque pour la personne vulnérable d'être ainsi définie par son proche est prévenue. C'est donc dans le but de guérir les dissymétries communicationnelles et relationnelles de la puissance à dire et se raconter que sont organisés ces moments de discussions privilégiés au sein d'espaces communicationnels restreints. Il importe de rappeler que lors des moments de conversations générés par le tour de table, et de manière générale en dehors du sous-groupe, les aidant-e-s et le personnel de la Ligue Alzheimer s'expriment en grandes proportions davantage que les battant-e-s, aidé-e-s par leur aisance expressive relative en comparaison à la vulnérabilité communicationnelle de certain-e-s des personnes concernées par la maladie neuro-évolutive.

Cela dépend bien entendu des réunions, des membres présent-e-s ou de leur forme du jour. Dans le cas où la réunion est plus marquée par l'absence que par la présence des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, les sous-groupes sont alors les moments spécifiques où toute l'attention se dirige vers l'expression des battant-e-s. Même si cet enjeu est fréquemment rappelé en séance plénière et que les professionnel-le-s de la Ligue Alzheimer

mettent l'accent sur la participation des personnes concernées et tempèrent les discours des aidant-e-s en rappelant l'orientation de ces rencontres pour les battant-e-s, une asymétrie en termes de prises de communication est indéniable.

L'organisation de l'activité en sous-groupe importe par conséquent pour se raconter plus librement. L'organisation temporelle et spatiale du sous-groupe des Battant-e-s doit en effet son origine à la volonté d'émancipation du discours objectivant des aidant-e-s sur leurs proches. D'après la Ligue Alzheimer, il invite à partager plus librement les récits émanant des postures respectives d'aidant-e et de battant-e, sans que « l'enchevêtrement dans les histoires des autres » (Ricoeur, 2013) ne risque de blesser l'un ou l'autre du couple et/ limiter les expressions individuelles. En tant qu'environnement capacitant, le sous-groupe est l'une des modalités pour rendre possible le récit individuel des battant-e-s et ainsi exprimer indépendamment de leurs proches les valeurs mentionnées ci-dessus.

Fort-e-s de cette liberté narrative, les battant-e-s formulent des plaintes, des préférences ou des revendications à l'égard des personnes responsables de leur accompagnement. Sylvie émet par exemple des doutes quant à l'utilisation d'un dispositif de géolocalisation alors que son mari, qu'elle définit lors de l'échange comme « dominant », témoigne quant à lui d'un réel intérêt. Elle profite de cet espace pour questionner le portrait que semble dresser son mari à travers ses propres préférences quant à la gestion du quotidien. De même, lors d'une réunion pendant laquelle nous testons des prototypes d'applications smartphone ludiques créés par les étudiant-e-s en informatique de l'Unamur, les battant-e-s et aidant-e-s sont amené-e-s à essayer en couple ces programmes. Jacques et Baptiste se saisissent du sous-groupe faisant suite à cette activité pour confronter la discontinuité identitaire ressentie face aux discours des médecins au sujet de leur usage de la technologie. Usant d'un vocabulaire remonté (« il faut se révolter »), ils regrettent le postulat de leurs médecins respectifs quant à la nécessité d'abandonner ordinateurs et téléphones. Ils revendiquent finalement plus largement « le droit à se retrouver face à un échec » qui leur est retiré. « De grands malades » ... résume Baptiste en évoquant les médecins qui directement, en leur prescrivant le retrait technologique, ou indirectement via leurs proches, amenuisent leurs prises sur l'environnement. Jacques, en déplorant que sa femme s'allie au médecin, demande au groupe : « Que faire ? » La discussion s'oriente alors vers la négociation des libertés auprès de son proche, afin de pouvoir ne pas être définitivement disqualifié. Ces valeurs (liberté ; droit au risque ; inscription technologique) sont proclamées et défendues au cœur de ces espaces privilégiés.

Similairement, quand on aborde en sous-groupe la grand-parentalité, Solène est attentive à la liberté laissée par les aidant-e-s aux battant-e-s de passer du temps avec leurs petits-enfants : « est-ce que l'œil de Moscou surveille ? », organisant l'occasion d'exprimer son mécontentement à cet égard. Elle profite du sous-groupe pour faire exprimer ce qui importe aux battant-e-s, outre les éventuels désaccords de tierces personnes (les proches, les médecins). Symétriquement, il ne faut pas négliger l'usage de l'espace dévolu aux battant-e-s pour émettre des sentiments positifs à l'encontre de ceux et celles qui façonnent partiellement leurs histoires, à l'instar de Lucie qui en sous-groupe prend le temps de remercier son mari : « j'ai quand même la chance d'avoir un mari ... un mari qui ... qui fait tout

pour moi ». L'objectif poursuivi est d'octroyer aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer des espaces pour commenter cette relation et formuler d'éventuelles plaintes ou gratitude à propos de sujets sensibles, et difficilement communicables aux aidant-e-s. J'associe cette opportunité au fait d'assurer une indépendance d'expression quant à « ce qui compte pour nous », premier pas pour réfléchir à un vivre-ensemble à l'échelle de la transaction privée des battant-e-s.

Lorsque le sous-groupe touche à sa fin, usuellement, les aidant-e-s et les battant-e-s reprennent place dans la même pièce. Systématiquement, avant de se retrouver en séance plénière, une personne (soit de la Ligue Alzheimer, soit moi-même) se charge de produire un bref résumé à partager au groupe rassemblé. Son objectif est de transmettre le message du groupe des Battant-e-s à celui des aidant-e-s, et inversement, afin d'éventuellement générer un dialogue au sujet des valeurs exprimées. S'ils invitent les couples à initier des discussions aux sujets des valuations exprimées, qu'en est-il de la liberté qui vient d'être associée au sous-groupe ? Afin de la garantir, la synthèse rapportée oralement puis inscrite au PV est systématiquement anonymisée. Brouillant les pistes quant aux « rôles de production » (Goffman, 1974), ce retour n'autorise pas de distinction claire entre la personne qui effectue verbalement le retour (l'animateur – soit un-e professionnelle de la Ligue, soit moi-même) celle qui le compose (l'auteur, la même personne que l'animateur) et les différentes sources du message (les battant-e-s). Ainsi, les avis s'exprimant sont à priori non identifiables, bien que la connaissance intime des proches et de leurs battant-e-s contre cette anonymisation. Lors du retour de la discussion traitant des volontés anticipées, Josiane reconnaîtra par exemple dans le discours collectif la volonté de Jacques de donner son corps à la science, ce qui donnera lieu à dialogue sur cette éventualité. En théorie toutefois, le retour est anonyme et les valuations personnelles sont défendues comme un message collectif, illustrant par ailleurs selon moi la dualité privée-publique de ces espaces et sa maladroite conciliation.

Prenons cette synthèse faisant suite à un sous-groupe portant sur le rôle de la grand-parentalité, réalisée par mes soins.

La discussion qui nous aura animés aura pour point de départ la question suivante :

Comment peut-on assurer notre rôle de grands parents en tant que battants et de quelle manière ? Pour répondre à ces questions nous avons d'abord commencé par prendre des nouvelles des petits-enfants respectifs des battants présents, nous nous sommes assez vite rendu compte que chacun disposait d'une pléthore de petits-enfants, allant de très jeunes à des plus âgés.

Ensuite, nous nous sommes intéressés aux rôles des grands-parents, allant de rôles liés au plaisir, jouer, découvrir, explorer à des rôles plutôt axés autour des responsabilités (s'occuper des petits-enfants quand les enfants ne peuvent le faire).

Dans les manières de s'en occuper, nous avons noté que certains d'entre-nous faisaient les pitres, d'autres accueillait les petits dans le jardin pour jouer avec les animaux parfois, j'ai noté des chiens, des chats, des poules et des lapins. Certains aident également pour les devoirs, en faisant des résumés scolaires. Nous avons aussi entendu l'histoire de ce grand-père « guide nature ». Parfois également, la présence d'une télévision, objet interdit chez certains, est un incitateur à la venue des petits-enfants, et s'en occuper est alors facile. Chacun a également des modalités différentes en ce qui concerne l'organisation : parfois à l'improvisiste, parfois réglé comme une horloge suisse.

Cette diversité d'activités et d'organisations est parfois agrémentée de services venant des petits-enfants comme faire des courses, tondre la pelouse, aider au tracteur.

En dehors de ces moments agréables il existe des réalités plus difficiles à assumer comme changer les enfants ou s'en occuper seuls. Cela n'est pas toujours facile quand la responsabilité est plus grande. Les amener à la gymnastique, les laisser prendre le bus... Toutes ces choses ne sont pas faciles, même si cela reste plus agréable quand les enfants sont plutôt petits qu'adolescents.

Tout de même, il faut arriver à toujours « se vendre en tant que grands parents » en mettant en avant nos qualités, nos forces, nos loisirs, nos passions, pour les transmettre éventuellement à nos petits-enfants. La maladie n'enlève pas le plaisir de voir ses petits-enfants, mais il est plus difficile d'assumer seul les responsabilités, notamment organisationnelles, qui nous incombent par la « grand-parentalité ».

Le fait de brouiller les sources et de produire un aperçu de ce que serait une volonté commune implique de passer, par *anamnèse collective* (Memmi, 1999) du registre privé au registre représentationnel, c'est-à-dire d'élever l'usage attribué aux interventions de l'expression personnelle à une prétention collective à la justesse et à la véracité du propos ; passer du « me », au « we » langage (Berger, 2009) :

« L'invocation du général permet d'abord, chez tous ceux qui se trouvent dans cette enceinte, l'oubli de la singularité ou de la partialité des protagonistes par un bénéfique effet d'anamnèse collective : plus de « je » dans le jeu, plus de souci apparent de défendre une place individuelle ou collective, plus d'inconscient, plus de passions, plus d'affects marqués du sceau de la particularité » (Memmi, 1999 : 155).

Une attention particulière doit être apposée à cet exercice, pour en garantir la justesse politique ou épistémique. Ce sera l'objet du chapitre suivant. En l'état, j'attire l'attention sur la force d'expression résultant du résumé pour les individus, tout en affaiblissant potentiellement les portées individuelles, (é)valuatives. Par ce message collectif, elle réaffirme la capacité individuelle de chacun et chacune à se raconter, en la diluant paradoxalement dans un tout organisé par un auteur attentif à ce que le discours orchestre la diversité des expressions individuelles. De fait, en plus de la liberté octroyée par l'anonymisation, la synthèse collective plaide pour les capacités narratives individuelles de toutes les parts de ce récit collectif. Toutefois, il est légitime de se demander ce que cette synthèse autorise individuellement, dans sa forme publique. La collectivisation de messages individuels génère un ensemble de valeurs attribué au collège des battant-e-s dans son entièreté. Je ne peux évaluer l'impact de ce message qu'à partir de sa diffusion au sein du groupe :

« Une chose n'est pleinement connue que quand elle est publiée, partagée et socialement acceptable (...) la connaissance enfermée dans une conscience privée est un mythe, et la connaissance des phénomènes sociaux dépend tout particulièrement de sa dissémination, car ce n'est qu'en étant distribuée qu'une telle connaissance peut être obtenue ou mise à l'épreuve » (Dewey in Bidet, Quéré, Truc, 2016 : 63).

Je réalise moi-même cette « publicisation » (au sens privé finalement, non au sens de l'élaboration d'un public). Si j'inscris cet exercice dans la continuité de ce que j'ai pu observer des pratiques professionnelles de la Ligue Alzheimer, une auto-analyse est nécessaire. Influencé par mes observations antérieures mais également par mon parcours scolaire-universitaire, je tends à organiser le discours en différents points, improvisant un ersatz de

cohérence au propos et lui donnant, par réflexe *politique*¹²⁴, une force communicationnelle prétendument plus « objective », au sens de « désindexicalisée », que l'expression d'une suite de plaintes individuelles, par exemple. L'anonymisation, sous couvert d'une plus grande liberté narrative, renforce l'idée potentiellement artificielle de la capacité individuelle de se raconter tout en en vidant la substance agentive.

Comment les aidant-e-s reçoivent ils et elles ce message ? C'est d'abord une surprise bien heureuse qui caractérise la réception de ces synthèses. Cette dernière demeurant par ailleurs ancrée dans un idéal dispositionnel, les proches la considèrent davantage comme « *l'occasion de voir ce qu'il reste chez le battant* » (propos d'aidant-e-s) plutôt que comme *source d'inspiration* (propos de la présidente). Au fur et à mesure des rencontres, certain-e-s des aidant-e-s adresseront des suspicions quant à ses retours : « c'est trop beau pour être vrai... c'est utopique », évoquant notamment le résumé concernant la grand-parentalité pour son absence de considération des défis pratiques. Le déni ne porte pas sur les valeurs de l'individu identifié, mais sur la forme du retour collectif à ce sujet. Majoritairement cependant, le résumé entraîne une discussion pratique et située des couples quant à ce qui a été retenu. Celle-ci tempère toutefois l'optimisme des battant-e-s et invite à penser les complications générées par l'application pratique des valeurs identifiées.

Les questionnements au départ d'un espace où disposer plus librement de sa puissance narrative, des valuations qu'il négocie et de la force narrative qu'il attribue aux battant-e-s, m'amènent à considérer le groupe des Battant-e-s en système complexe de narrativité. J'entends ce système dont nous avons suivi les fondations interactionnelles, comme agencement visant à encourager les individualités à s'exprimer et ainsi influencer les enquêtes à mener, les fins à atteindre et les moyens à mettre en place dans la vie des participant-e-s.

En revenant au pragmatisme de Dewey, on se situe en l'état à l'étape d'identification du problème, du jugement de valuation mais pas dans la transformation synergique entre un individu et son environnement. Il est pourtant attendu qu'un impact suive la citoyenneté situationnelle qu'agence le groupe des Battant-e-s pour ses participant-e-s. De fait, le crédit interactionnel, soit la possibilité d'habiter un espace communicationnel et cognitif commun, cherche à soutenir la capacité des battant-e-s à se raconter. Deux voies lient ces récits aux possibilités d'agentivité. Premièrement, c'est ce que nous avons jusqu'à maintenant suivi comme modalité, à travers les discussions saisies par le groupe, les battant-e-s expriment les valeurs qui leurs sont chères, comprises comme devant façonner la transaction environnementale des personnes présentes, et avoir pour conséquence leur individuation. Face à l'évidence de la solution cérébrale partagée par certains participante-e-s, le groupe des Battant-e-s donnent potentiellement à voir des fins-en-vue alternatives, de nouveaux objectifs orientés vers les valeurs qui transparaissent des récits et actions rapportées :

¹²⁴ J'entends par là que je semble avoir intériorisé que la désindexicalisation et l'agencement structurel du propos renforcent ce dernier : « C'est ainsi dans la mesure où un individu est en mesure de dire son expérience dans les formes requises — c'est-à-dire « objectives », désindexicalisées, etc. — qu'il a des chances de se voir reconnaître la qualité de « sujet » politique dans un espace public donné : la maîtrise de la grammaire sujet/objet et la capacité à « objectiver » son expérience apparaissent dès lors comme des prérequis pour se voir reconnaître par autrui le statut de sujet à part entière » (Cardon, Heurtin, Lemieux, 1999).

« Sur le plan empirique, la valeur qu'une personne attache à une fin donnée ne se mesure pas à ce qu'elle dit de sa préciosité mais au soin qu'elle met à obtenir et à utiliser les moyens sans lesquels cette fin ne pourrait pas être atteinte » (Dewey, 2011 : 108 in Rigaux, 2022 : 109)

Le second moment du jugement de valuation, celui de la réflexivité de l'agent sur sa propre appréciation immédiate, se confond en réalité souvent avec le premier dans le groupe, puisque Solène et les membres de la Ligue Alzheimer s'assurent au plus vite du positionnement de la personne sur ce qu'elle semble exprimer par ses actions au sein du groupe (« mais donc, on pourrait dire que ... »). Penser la participation uniquement en termes d'espace de parole apparaît limité à suivre la conceptualisation que Dewey fait de la valuation. Toutefois, c'est de l'interprétation des discours et comportements que naissent de nouvelles fins-en-vue au sein du groupe de parole. Maxime par exemple, à travers ses répétitions au sujet des séries et films qu'il visionne ou du golf qu'il pratique, invite le groupe à comprendre que ces moyens de divertissement doivent continuer à lui être accessibles. Judith, par ses sourires, sa gestuelle et ses chants souligne l'importance de la pratique lyrique et de la danse, dans sa vie de tous les jours, telle que l'aménage Armand, attentif à ce qu'exprime son épouse verbalement ou non. Paul, le dernier venu, par son vocabulaire résistant et engagé appelle à s'inscrire encore dans une démarche réflexive, telle celle du groupe des Battant-e-s.

Lorsque les moyens pour atteindre ces fins-en-vue sont pensés, quelque chose de l'ordre de l'agentivité se joue dans le groupe des Battant-e-s à l'échelle de la transaction privée des participant-e-s. Une enquête au sujet du « trouble identitaire » associé à la maladie d'Alzheimer (Weil-Dubuc, 2019-) est en cours. Nous pouvons plus largement assimiler celle-ci à la négociation de l'individuation des personnes présentes, une manière pour ces dernières de continuer à être elles-mêmes malgré les changements, dans leur environnement. Ce cheminement complet, de la possibilité interactionnelle à l'occasion narrative générant la reconnaissance de l'individualité et octroyant une influence de l'individu sur son environnement, est lui aussi un idéal. Il n'est pas systématiquement atteint et il rencontre les obstacles que nous avons présentés, à chacune des étapes, situationnelles pour l'instant. S'il existe bien entendu des réserves agentives également - quand malgré l'expression de certaines préférences individuelles, l'environnement n'est pas affecté par l'individu, par exemple - à partir de la reconnaissance d'une commune humanité et la composition interactionnelle de cette dernière, je ne l'ai que peu mentionné jusqu'ici.

Certes, la défense d'une cognition partagée appelle à élargir les médiums sémiotiques et assurer la communication des battant-e-s résultant en des possibilités biographiques associables aux valuations et enquêtes présentées ci-dessus. Certes, l'habitabilité de l'espace communicationnel est propice à l'engagement des battant-e-s et conséquemment à l'expression d'individualités ailleurs potentiellement passées sous silence. Toutefois, je n'ai pas encore adressé clairement les possibilités agentives dont disposent les battant-e-s à partir de la présence dans leur environnement d'un espace organisant en son sein leur citoyenneté situationnelle. Pour compléter cette analyse, j'aborde le retour en séance d'un trouble « expérimenté » par un battant et d'une tentative de résolution. Celle-ci appelle à sortir de la situation pour aborder la dimension d'agentivité des modalités citoyennes émanant du

groupe des Battant-e-s. Cette aspiration m'invite à présenter en détail l'intervention de Jacques.

4.2.3 Jacques : « je rêvais que je pouvais encore »

Jacques est un battant atypique. Sa maladie progresse lentement, lui permettant d'être impliqué dans le premier groupe des Battant-e-s de Marche-en-Famenne et celui de Liège, lui succédant. Cela fait de lui un habitué de ces rendez-vous, auxquels il participe le plus souvent seul, et parfois accompagné de sa femme Josiane. Le couple vit et est attaché à la commune de Malmedy, bien qu'originaire de Liège.

Après l'attente puis le choc du diagnostic, Jacques aspire à continuer à vivre au mieux avec la maladie. Il ne présente que d'infimes difficultés communicationnelles et s'exprime toujours longuement lors de ses interventions, revenant sur les expériences, bonnes ou mauvaises, qu'il traverse. Il s'informe sans cesse, s'enquiert de diverses modalités d'aides, est avide d'activités, et de projets la concernant. Il rencontre notamment le groupe des Battant-e-s à la suite de la rédaction d'un texte de réflexion sur la maladie dans lequel il compile ses récits. Ce sont les premiers regards de patient-e que récolte la Ligue Alzheimer. Encore lors des dernières réunions, Jacques est très investi dans la sensibilisation au sujet de cette affliction neurodégénérative et dans le groupe des Battant-e-s de manière générale. La maladie le perturbe principalement dans son quotidien : il égare ses affaires, se trompe dans ses rendez-vous, vit des difficultés lors des courses domestiques, se perd lors de ses balades, doit se répéter ou demander qu'on se répète et rencontre parfois des difficultés à suivre une conversation. Il a à cœur de vivre sa vie « sans avoir toujours à avoir peur du risque » (ce sont ses mots), et à titre d'exemple, emploie un dispositif de géolocalisation pour continuer à pratiquer la randonnée. Le récit qu'il offre lors du tour de table suivant illustre l'une de ses difficultés quotidiennes, vécue du point de vue de la personne concernée. Par le partage d'une expérience négative, il tentera de modifier et de maîtriser son environnement quotidien, pour lui, mais aussi pour d'autres personnes dans sa situation, ce qui nous amènera à traiter de cet exemple dans ce chapitre et le suivant.

Quand on lui demande en février 2019 « comment ça va », Jacques répond avec une petite voix : « Moyen ... » puis s'arrête, l'air embêté, avant de reprendre « ...C'est depuis aujourd'hui que j'ai ça ... ». Il interrompt à nouveau son discours, le visage inquiet, et se retourne vers Josiane, sa femme, en disant : « Aïe aïe aïe... », le visage grimaçant. Josiane explique alors l'épisode qui perturbe Jacques :

Josiane : « ... Tu as eu un problème de course, c'est de ça dont tu veux parler ? » *Son ton aigu et soupirant sonne passablement excédé.*

Jacques : « Bah oui ... oui voilà... Donc je ne sais pas bien faire le ... » *il parle quant à lui lentement et semble penaud, ce qui a pour effet d'amener Josiane à compléter son discours.*

Josiane : « Il n'a pas pu faire sa course ... » *Jacques enchaîne.*

Jacques : « Alors Josiane a dit « paf », fini, plus de magasin » ! *Il exprime cette issue en accompagnant son discours de marques de tristesse. Il hoche de la tête comme pour*

marquer la résignation face à cette décision de Josiane de ne plus lui autoriser d'aller faire ses courses seul. L'assemblée écoute attentivement Jacques, disponible émotionnellement à sa détresse. Des marques d'engagement fusent ci et là de Judith et Louis (« oh », « ah » sur un ton soucieux). Josiane lui répond.

Josiane : « Mais écoute c'est ... si ! avec moi j'ai dit... tu peux faire les courses ... avec moi, mais tout seul... C'est pas possible, chaque fois ... ». *Elle se justifie par rapport à sa décision qui paraît sévère pour certain-e-s des participant-e-s de la réunion et qui tranche fortement avec les valeurs d'indépendance du groupe des Battant-e-s. Jacques apparaît affecté par cette décision.*

Jacques : « Moi je rêvais que je pouvais encore le faire, faire les courses tout seul » *continue Jacques envers l'assemblée, d'une voix posée mais déçue.*

Elie : « Beh oui ! Mais oui, je comprends » *elle emploie un ton compatissant témoignant de sa compréhension des volontés d'indépendance de Jacques.*

Josiane répond à nouveau en justifiant sa décision : « Oui, il veut tout le temps le faire mais... » Elle semble agacée par le fait de devoir s'expliquer, au risque de paraître trop « dure » comme aidante, et contextualise la remarque de Jacques. « En fait j'étais occupée à faire des lasagnes et je m'aperçois que je n'ai pas de fromage, j'avais oublié d'acheter du fromage. Je demande simplement un petit peu ... pour notre dîner un petit paquet de fromage râpé » ... « pas de massépain » ironise Solène faisant alors référence à l'histoire très similaire vécue par Elie et Louis, « l'affaire des pralines ». La tentative d'harmonisation des situations vécues fait rigoler une partie de l'assemblée mais perd Josiane et Jacques (« comment ? » demandera un Jacques visiblement très perplexe), qui ne font pas le lien entre l'intervention de Solène, la situation partagée par Elie et Louis et le récit en cours. L'humour solidifie le lien avec les nouveaux membres, mais dans ce cas-précis, il perd également le battant occupé à s'exprimer. Solène clarifiera cela avant que nous reprenions autour du récit des courses de Jacques.

Josiane : « Donc il est allé au magasin, il est revenu avec la souche du magasin, avec le reste des cinq euros ...mais on n'a jamais retrouvé le fromage. Je lui dis écoute tu l'as sûrement laissé sur le comptoir, retournes-y de suite et va demander si tu n'as pas oublié ton fromage ... Il revient avec un kilo de carottes ».

Le récit fait rire l'assemblée qui minimise la situation en essayant de la rendre drôle, « mais ça va très bien avec les lasagnes ! » envoie Raymond par exemple.

L'assemblée souligne à travers les remarques des aidant-es-s l'acceptabilité de l'échec de Jacques plus qu'elle ne valide sa posture épistémique. Nous n'aurons pas d'informations sur l'expérience de désorientation, mais davantage sur ses conséquences : un kilo de carottes et une restriction quant à la possibilité de Jacques d'aller faire des courses, une « exclusion des rapports de force » domestique pourrions-nous dire pour évoquer les impuissances ricoeuriennes (Ricoeur, 2013 : 21). Certains aidant-e-s, comme Armand, partagent leurs réflexes dans ce genre de situation :

Armand : « Tu as téléphoné au magasin ? Je ferais ça moi... ».

Josiane : « Si, j'ai téléphoné, mais on a rien trouvé ... on me dit «ah oui, monsieur est venu chercher des carottes ... mais pas de fromage » ... qu'est-ce que tu veux, je ne peux pas les rendre responsables non plus... ».

A travers le récit de l'expérience de Jacques, l'aidante impute la faute au battant, alors que l'assemblée, incarnée par Armand et Solène, essaye précisément quant à elle de collectiviser cette responsabilité, prenant au sérieux la difficulté émotionnelle de Jacques.

Armand : « Est-ce qu'ils (le magasin, NDLR) sont au courant ? »

Josiane : « Bah... Je vais pas aller le dire dans tous les magasins non plus ... »

Armand : « Bah si... normalement ils devraient même mettre une affiche »

Josiane : « C'est un magasin où il y a 3-4 vendeurs, tu vois ... »

Solène : « Oui, mais l'aide ne vient pas sans qu'on le dise hein ... je le dis à partir d'ici (du groupe des Battant-e-s, NDLR) car Héloïse l'avait dit clairement : il faut le dire sinon l'aide ne vient pas. Si on ne parle du problème on ne peut pas le résoudre.

La présidente de la Ligue Alzheimer fait ici référence à une connaissance issue des discussions du groupe.

Elie : « mais oui, car il a l'air malheureux quand même de ne plus pouvoir ... Enfin, on sent une détresse, une inquiétude et une tristesse ».

Josiane : « Oui oui, je sais bien mais enfin ... ».

Jacques : « Oui... fort ! ».

L'expérience de Jacques est à nouveau partagée mais la première information qui semble épistémiquement valide est sa détresse psychologique. De celle-ci, on obtient une information sur « ce qui compte » pour Jacques, qu'avec Dewey j'apparente à ses valeurs. Son retour réflexif sur cette expérience témoigne de la douloureuse épreuve que constitue la décision de sa femme. La sentence exclusive de Josiane, radicalement contraignante en ce qui concerne l'environnement de Jacques, est ici remise en question en ce qu'elle va à l'encontre des valeurs du battant et des valeurs d'autonomie défendues par la Ligue, et associées à la figure anthropologique idéale dans laquelle le groupe des Battant-e-s souhaite réinscrire les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. C'est à travers les comportements verbaux et non verbaux du battant qu'Elie souligne la détresse psychologique de Jacques, prenant au sérieux ce que ce dernier exprime en s'appuyant sur son aide.

Elie : « Voilà donc faudrait essayer quand même, c'est pas pour un paquet de fromage ... ».

Josiane : « Oui mais enfin ... chaque fois le mettre face à un échec c'est pas une solution non plus hein ... je préfère ...».

Jacques : « ... Mais c'est pour des quantités limitées... un litre de lait, une salade... ».

Josiane, *levant les yeux au ciel* : « Oui mais c'est exceptionnel, d'habitude on le fait ensemble ... c'est un dépannage ».

Jacques : « Oui mais en général j'aimerais bien ... moi je ferais bien une course par jour ! Ou une fois par semaine, pour une chose ! ». *Il exprime ici assez clairement un retour réflexif sur ce qui compte pour lui : aller faire ses courses par lui-même au moins une fois par jour ou par semaine.*

Davantage qu'un simple récit de son expérience négative, Jacques entreprend une négociation interrelationnelle avec son aidante, en exposant son jugement de valuation, appuyé par les autres aidant-e-s du groupe. Il se saisit de ce lieu pour revendiquer ses droits et devoirs auprès de sa conjointe, relation privée par essence. La négociation de sa liberté se collectivise alors avec la défense d'Elie, et avec Solène qui à partir de l'expérience collective du groupe défend la publicité de la maladie d'Alzheimer comme moyen d'obtenir ou d'organiser de l'aide, ici d'un commerce. Bien que le récit de Jacques n'offre que peu d'informations sur son expérience de désorientation, il contribue finalement à aborder la relation aidant-e/battant-e et ses négociations inhérentes, tout comme il invite à discuter de l'organisation autour de la maladie d'Alzheimer, ici pour les commerces. Le groupe des Battant-e-s se mue alors en un espace où la réception des sentiments des battant-e-s à l'égard de l'asymétrie relationnelle qu'engendre la nouvelle relation d'accompagnement, est non seulement autorisée, mais fertile, en ce que le ressenti des expériences négatives (Goffman in Frame, 2015) que génèrent les expériences de désorientation révèle les valeurs chères aux yeux des premier-e-s concerné-e-s. Des valeurs qui seront ensuite défendues collectivement

L'impuissance du battant partagée au groupe amène à réfléchir collectivement son cas personnel. Si l'on n'observe pas encore d'enquête publique, je comprends le traitement du récit de Jacques comme la collectivisation d'une enquête privée. Au cours de cette dernière l'assemblée en vient à penser le système d'agentivité complexe de Jacques, dans lequel le groupe des Battant-e-s joue un rôle non négligeable. Ainsi, la responsabilité de l'impuissance du battant est imputée à un ensemble relationnel davantage qu'à ses propres incompétences individuelles. Josiane n'est pas non plus seule responsable de cette agentivité, puisque le commerce où s'est présenté Jacques est également reconnu comme ayant une part dans la puissance du battant à agir sur et s'investir dans son environnement.

4.2.4 Du choc moral à la collectivisation¹²⁵ de l'enquête individuelle

Commençons par évoluer sémiotiquement du choc moral ressenti rhématiquement (priméité), vers la possibilité d'expression dicisignique des battant-e-s (secondéité), et de cette secondéité vers la potentielle constitution d'une vivrologie (tiercéité) (Hermant, Pihet, Solhdju, 2020), soit d'un ensemble de connaissances destinées à apprendre comment vivre avec la maladie d'Alzheimer, à partir des expériences de « vertige » de chacun des membres, amenant une enquête individuelle et/ou collective à portée individuelle et/ou collective :

« La rupture des petites routines de la vie quotidienne, faites de microprocédures de consentement au monde ambiant, visé comme ordre moral (Garfinkel, 1967), engendre un sentiment de vertige et de déroute, et un refus de ce qui est perçu comme de l'immoralité. L'expression d'une révolte contre la source de danger, d'injustice ou d'oppression a son point d'envol dans l'ébranlement des prédicats naturels d'une

¹²⁵ Collectivisation ne veut pas dire publicisation.

situation, avant d'être problématisée dans les répertoires de la revendication et de la dénonciation publique. Les chocs moraux conduisent parfois à reformuler de fond en comble les univers de convictions et de croyances et à transférer ses loyautés vers de nouveaux supports institutionnels ou organisationnels, vers de nouveaux porte-parole, symboles et rituels. » (Cefaï, 2020 : 83).

Dans le cas de Jacques, comme d'autres battant-e-s, le tour de table donne l'occasion de partager un ressenti, des émotions, des sensations - souvent négatives mais pas toujours - associées au fait de vivre avec la maladie d'Alzheimer. L'intervention rapportée porte non sur l'expérience de désorientation, mais sur la décision micro-relationnelle qui en découle et l'impuissance pour le battant d'agir dans son environnement. Le groupe des Battant-e-s à travers le tour de table vise l'expression d'émotions de ses membres. Mais, nous l'avons vu avec Baptiste et Judith, se raconter est parfois un exercice délicat pour ceux et celles-ci. Le travail de maïeutique n'a alors pas pour vocation de faire émerger un argument mais plutôt de traduire une émotion en factualité, soit de faire le saut sémiotique entre la priméité et la secondéité peircienne. Le discours factuel lié au ressenti du ou de la battant-e-s se fait jour lors du tour de table, avec plus ou moins de besoins interactionnels. Jacques par exemple, s'il dispose de moins de difficultés à mettre des mots sur son expérience, à l'instar de Louis, se voit majoritairement dépeint par son aidante qui embarque dans son récit la tension anthropologique générée par la différence de posture épistémique entre aidant-e et battant-e. L'assemblée reçoit et appuie l'expression de la personne directement concernée en vue d'entendre le point de vue du ou de la battant-e, son récit, même quand ce-tte dernier-e a du mal à l'exprimer dicisigniquement (secondéité), comme factualité individuelle.

Jacques est ainsi peiné par la décision de Josiane de ne plus le laisser faire ses courses seul. C'est le choc moral qu'il éprouve face à la situation qui est mis à jour lors du tour de table du groupe des Battant-e-s. Il dépeint la situation expérimentée comme négative et en ce sens on peut la comprendre comme un trouble. Au départ de son comportement verbal et non verbal, Elie souligne et fait émerger le mal-être de Jacques (« On sent bien qu'il a l'air malheureux ») qui n'est jusque-là pas encore explicitement manifesté si ce n'est par des bribes dialogiques (« ça va moyen... », « Aïe aïe aïe »)¹²⁶. Il s'agit de transiter de ce qui semble émaner de l'intervention de Jacques à une factualité, d'à travers son récit verbal et incarné déceler les dicisignes depuis les rhèmes (l'intonation de la voix de Jacques en tant que possibilité de factualité de mal-être, par exemple, ou encore sa moue abattue, sa petite voix ...). L'élucidation de la subjectivité de Jacques, la mise en évidence de son identité narrative est un enjeu premier du tour de table, ici face à l'asymétrie relationnelle émanant de son aidante. La maïeutique biographique identifiée à propos de l'intervention de Judith partageait également cette opération sémiotique de « secondéisation ». Toutefois, un docteur interprétant la douleur d'un patient sans lui donner la moindre importance dans le processus interprétatif effectue également ce geste sémiotique. Ce que propose l'assemblée est ici de produire l'expression rhématique et dicisignique des battant-e-s tout en garantissant une interprétation dicisignique fidèle aux expériences des personnes directement concernées, et

¹²⁶ Je ne fais pas ici de distinction entre les types de significations rhématiques (qualisigne iconique rhématique, sinsigne indiciel rhématique, sinsigne iconique rhématique, légisigne) mais l'idéal est d'arriver à un légisigne symbolique dicent à partir de la ligne de conduite du battant.

ainsi soutenir leur agentivité sur leur environnement. Dans un premier temps, je souhaite mettre en avant le fait que le partage du choc moral que ressent (rhématiquement) et exprime (rhématiquement/dicisigniquement) Jacques a un effet qui est individuel. En effet, l'objectif de ce partage est de « faire du bien » ou « d'aider au cheminement » pour utiliser des expressions de Jacques. Disons-le autrement. Se raconter, même à travers des récits incarnés, a pour premier effet de soulager les personnes ayant expérimenté une expérience négative. En ce sens, l'acte narratif est orienté vers le soulagement individuel et suit une « grammaire du partage » (Lemieux, Cardon, Heurtin, 1999) avec pour conséquence d'obtenir une aide émotionnelle quant à sa situation. Le groupe des Battant-e-s remplit alors la fonction de groupe d'entraide mutuelle, voire de groupe d'auto-support (Troisoeufs, Eyraud, 2019). L'aide collective pour faire émerger un discours jusque-là bloqué au niveau rhématique en raison des difficultés communicationnelles de la maladie d'Alzheimer est d'abord à comprendre comme une aide visant le soulagement de l'expérience psychologique de la maladie (*illness*), puis comme manière de soutenir Jacques dans sa revendication à l'égard de sa femme, par l'explicitation de son jugement de valuation.

De fait, le groupe reçoit et finit par participer au récit de Jacques. Nous serons plusieurs à réfléchir à son problème personnel, un collectif pour asseoir son enquête individuelle. Jacques se saisit du tour de table pour invoquer une situation qui, sans cet espace de partage, serait restée dyadique. Ce faisant, le battant soumet sa situation à un public-tiers, l'assemblée composée d'autres battant-e-s et aidant-e-s et de membres de la Ligue (qui n'a pas de dimension publique). Celle-ci joue le rôle de *troubleshooter* (Emerson, Messinger, 1977) et formule une solution individuelle et/ou collective, nous le verrons. Faire intervenir un tiers-public permet à Jacques d'engager la discussion et l'enquête au sujet de sa situation personnelle, tout en étant soutenu partiellement dans ses revendications. Le groupe des Battant-e-s est le lieu où créer le « bien de la situation » en opposition aux principes et règles préétablies (identifier les fins-en-vue et dépasser les fins en soi) en s'appuyant sur l'expression « publique » des valeurs individuelles (au sens où elles sont explicitées, mises sur la table).

Le crédit accordé par l'assemblée au battant a pour conséquence de collectiviser la discussion autour de ces expériences négatives et de les redéfinir en tant qu'indices de troubles relationnels, collectifs et non individuels (psychologiques) ou médicaux (biologiques). A partir des récits et des valeurs qui en émergent, des pistes d'actions pour garantir aux valeurs des battant-e-s d'être actualisées dans leur quotidien se dégagent. Jacques souhaite continuer à faire des courses. L'enquête de Josiane le lui en empêche. Collectiviser cette enquête ouvre la possibilité de négociation de l'agir de Jacques, en faisant s'ajouter l'assemblée des battant-e-s au système complexe d'agentivité de Jacques (Rigaux, 2022 : 29). Ce faisant, Jacques dispose d'un espace pour exprimer son désarroi, pour poser un regard réflexif sur la situation, collectivisé, et pour envisager une action en réponse. L'implication de tiers-public (third party contributors ; Emerson, Messinger, 1977) génère une réflexivité collective autour de cas singuliers, résultant de la mise en récit d'expériences initialement rhématiques (le désarroi de Jacques).

C'est au sein du groupe que sont organisés le partage du trouble, la collectivisation de l'enquête et l'élaboration d'un plan d'action pour que le battant puisse continuer à réaliser ses courses. Détaillons ce plan d'action.

4.2.5 Une réponse collective au problème individuel

Deux types de volontés se heurtent l'une à l'autre lors de l'intervention de Jacques. Des valeurs non conciliables, deux plans d'actions et deux enquêtes non concomitantes. D'un côté, Josiane, l'aidante, arrive à la conclusion qu'il faut empêcher Jacques de se retrouver face aux échecs et éviter le chaos que génère sa liberté de faire les courses. Cette décision prise depuis la posture d'aidant-e est arrêtée : la situation est entièrement déterminée pour Josiane qui valorise la sécurité et rejette les « confrontations aux échecs » de son mari. A l'inverse, Jacques est encore en cours d'investigation comme en témoignent ses réflexions portant sur le nombre de courses à réaliser par semaine. Sa réflexivité face aux difficultés rencontrées dans son environnement fait émerger l'importance de la liberté de mouvement pour le battant, comme son affect négatif par rapport à la solution contraignante identifiée par Josiane, pour laquelle l'opinion du battant est subordonnée à la posture de l'accompagnant-e qui décide pour autrui. Le trouble que Jacques exprime fait suite à la solution élaborée par Josiane. Il s'agit certes d'une considération de l'ordre du privé en ce qu'elle ne concerne que le couple. Toutefois, il y va d'une renégociation de pouvoir, et donc d'un enjeu politique. Ce cas individuel pourrait par ailleurs évoluer vers des réflexions généralisables au public des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, révélant les enjeux micro-politiques de ces situations :

« À travers la notion de « micro-politique des troubles », Emerson et Messinger (1977), dans la lignée de Goffman, mettaient en évidence les interactions autour de la qualification de « troubles », troubles de santé ou désordre des conduites. Ils montraient comment le recours à des « tiers officiels » pouvait s'inscrire dans le contexte de conflits de définitions de la situation et de luttes pour faire reconnaître la légitimité de certains points de vue dans l'entourage, notamment quant à la manière de répondre à ces troubles. Nous proposons de prolonger cette réflexion en donnant tout son poids à la dimension politique qu'elle introduit. Politique au sens où, pour reprendre les termes de Dodier (2003), se négocie et se renégocie, autour de ces personnes disqualifiées, la manière dont les acteurs établissent ou critiquent des pouvoirs et pensent leur légitimité. Pointer ces questions comme le lieu d'enjeux micro-politiques, c'est refuser de les réduire à des questions domestiques, à de « petites affaires privées », et voir comment s'y déploient les termes mêmes du politique, dans l'étroite imbrication entre la définition de la situation problématique et de ses contours, la détermination des personnes légitimes pour décider et le choix des recours et solutions acceptables » (Béliard et al., 2015 : 5).

La portée de ces enjeux micro-politiques excède le ressenti psychologique du battant, mais aussi la situation de couple. De fait, la discussion évolue éventuellement vers une réflexion portée sur l'organisation sociale et relationnelle de la maladie, considérant cet agencement comme *troublant*, par distinction à la maladie en tant que trouble en soi (*sickness*). Autrement dit et pour mobiliser une nouvelle fois la distinction qu'établit Kleinman (2020) et que synthétise Hoffman à partir de Twaddle (2002), on évolue de la maladie-*disease* à la maladie-*illness*, puis à la maladie-*sickness*, en tant que réponse sociale :

« Sickness is defined in the following way: “Sickness is a social identity. It is the poor health or the health problem(s) of an individual defined by others with reference to the social activity of that individual” (Twaddle, 1994a, p. 11). Sickness in this sense is a social phenomenon constituting a new set of rights and duties. Ontologically Twaddle conceives of sickness as “an event located in society . . . defined by participation in the social system” (1994a, p. 11) » (Hoffman, 2002 : 653).

La maladie mute en une cause interpersonnelle et non intra-personnelle (Emerson, Messinger, 1977) et appelle un traitement qui n’est plus uniquement psychologique, seule souffrance de Jacques, mais aussi relationnel, que cela soit pour le couple battant-e/aidant-e et plus largement pour le couple battant-e/environnement privé, dans un second temps. En effet, je souhaite également souligner la volonté de la Ligue Alzheimer, en tant que tiers-public, de redéfinir la situation en l’inscrivant dans une réflexion collective sur la place des personnes vivant avec la maladie d’Alzheimer dans la cité. Par cette redéfinition, le *trouble* associé à l’intervention de Jacques est renégocié (Emerson, Messinger, 1977) et son récit n’est plus celui des difficultés de la maladie ou celui de la détresse de Jacques, mais, de manière concomitante, celui de la réponse sociale générant cette détresse (celle de sa femme et celle du commerce).

« Après tout, une des fonctions des mouvements sociaux, particulièrement de ceux qui émergent en premier dans un cycle de protestation, est de fournir des cadrages alternatifs à ce qui semblait relever auparavant de l’ordre de la malchance ou de la fatalité, en le transformant en injustice sociale ou en transgression morale qui appelle l’action (Gamson, Fireman & Rytina, 1982 ; Moore 1979 ; Turner, 1969) » (Snow, 2001 : 36).

En désirant promouvoir un mouvement social des personnes jeunes atteintes de la maladie d’Alzheimer, la Ligue invite à réinterpréter l’affection comme davantage qu’une fatalité individuelle, effectuant la transition entre une définition naturaliste et relationnelle de la vulnérabilité (Garrau, 2018). Plutôt, son activité est basée sur ce présupposé non partagé par tou-te-s les participant-e-s et parfois difficilement conciliable avec la posture aidant-e, comme l’illustre l’intervention de Josiane regrettant l’importante responsabilisation que cette redéfinition reporte sur les commerces et sur elle. Aussi, via Armand, Solène établit un rapprochement entre le récit de Jacques et un projet de la Ligue Alzheimer intitulé « Ensemble, Alzheimer est plus léger » :

Solène : « Voilà, heureusement que Armand est là, car il me rappelle quelque chose que nous faisons, que nous pouvons proposer aux commerçants ... c’est-à-dire donner une sensibilisation aux commerçants, qui s’ils l’ont suivie, peuvent afficher à la vitrine « Nous sommes sensibles à accueillir les personnes désorientées » et ça s’appelle « Ensemble, Alzheimer est plus léger ... ».

Jacques : « ... Et c’est une grande affiche ça ? »

Solène : « C’est une étiquette ... mais surtout, l’étiquette c’est pas grand-chose, l’important c’est qu’ils ont été formés et même s’ils sont quatre, ils peuvent venir à quatre ... A Nivelles on l’a fait, à Bastogne on l’a fait ... je ne sais plus où... donc c’étaient des coiffeuses, des boulangères, la Croix-Rouge etc... et donc ... et même une modiste ! On a fait appel à tous les commerçants et se sont eux qui sont venus et pourquoi pas, et je vois bien l’étiquette à leur vitrine... ce qui veut dire qu’ils se sentent plus à l’aise après cette

formation... car ça ne dure que deux heures, je fais ça moi ... on parle de communication, mettre les gens à l'aise, ne pas être étonné ou dérangé mais être intéressé et valorisant. Ils sont très preneurs car il y a d'autres qui ont des problèmes d'orientation ... ».

Par ce projet¹²⁷, la maladie d'Alzheimer est définitivement conceptualisée comme un problème de société (*sickness* ; Kleinman, 2020) et non en tant qu'affection purement biologique ou psychologique, bien que les aidant-e-considèrent cet aspect et soulignent la détresse de Jacques. Ce cadrage alternatif de la maladie d'Alzheimer importe pour la Ligue. Un geste à la fois micropolitique quand il invite à renégocier les relations entre les parties d'un couple concerné par la maladie d'Alzheimer, psychologique quand il apaise les difficultés émotionnelles d'un-e battant-e en redéfinissant le problème, mais aussi politique quand des actions ou solutions sont pensées ou appliquées à partir de cette redéfinition.

Repartant de notre problématique, cette redéfinition est connexe à la volonté de consolider les fragments dispositionnels orientés vers l'agentivité des battant-e-s. En effet, Josiane par son enquête disqualifie Jacques en tant qu'agent, utilisant une boussole anthropologique disjonctive (Genard, 2013), définie par les impuissances du battant : l'échec de Jacques l'inscrit définitivement dans l'incapacité et engendre le retrait de possibilités et de droits et devoirs ... à l'échelle privée. Le groupe des Battant-e-s autorise la remise en question de la rupture anthropologique actée par Josiane. Les récits et leurs réceptions, soit la modalisation d'une fatalité individuelle à une négociation collective des conditions à mettre en place pour donner la possibilité à Jacques de continuer à évoluer dans son environnement, sont certes des considérations privées en ce qu'elles ne concernent que Jacques, mais éminemment politiques quand on les considère en tant que réinscription d'individus disqualifiés dans un environnement repensé collectivement. Entendre les difficultés de Jacques et réfléchir à une alternative à l'abandon (Caradec, 2004) pur et simple de l'activité problématique sur base d'une organisation collective autour des personnes en difficultés témoigne d'une conception de la maladie d'Alzheimer davantage relationnelle. Il s'agit d'une alternative collective au stigmaté généré par ce « vieillissement qui va mal » (Chamahian, Caradec, 2014), loin de la norme contemporaine (Moulaert, Viriot-Durandal, 2013) disqualifiant les incapacités individuelles telles que celles relatées par Jacques. Son récit fait état de sa volonté de continuer à s'inscrire même partiellement dans cet idéal (« Je rêvais que je pouvais encore le faire ») tout comme il témoigne du choc de se le voir refuser par son aidante. Le tour de table autorise la possibilité d'entendre les résistances des battant-e-s face aux disqualifications rencontrées et amène à les penser collectivement.

La dispositionnalité travaillée collectivement n'est alors plus situationnelle et axée sur la signification (chapitre 3), mais transactionnelle et orientée vers la possibilité d'inscription dans l'environnement. Cette dernière émerge pour Jacques de l'opportunité de publiciser son jugement de valuation que saisit le battant à partir du groupe de patient-e-s et de la collectivisation de problématiques autrefois individuelles.

¹²⁷ « Ensemble, Alzheimer est plus léger » tend à sensibiliser les citoyens, associations et commerçants locaux à la démence afin de favoriser l'accueil, la communication et l'accompagnement de qualité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de pathologie apparentée » (<https://alzheimer.be/nos-projets/ensemble-alzheimer-est-plus-leger/>).

4.2.6 De l'enquête à l'agentivité

Reprenons. Jacques se saisit du tour de table pour exprimer son ressenti face à la disqualification de son aidante faisant suite à une expérience de confusion. Le partage de ce ressenti engendre l'émergence de ses valeurs et initie une renégociation relationnelle axée autour de ses libertés dans sa relation avec son aidante, appuyée par l'assemblée. La résistance à cette disqualification personnelle nécessite également une reconceptualisation de la maladie d'Alzheimer en tant que problématique sociale. Cela amène l'assemblée à bâtir un pont sémantique entre une expérience personnelle et psychologique et des aménagements environnementaux de la cité. Le récit personnel de Jacques se fait *indice* de la nécessité de cet agencement collectif.

Il est indirectement avancé qu'il est souhaitable de soutenir collectivement la possibilité de réinscription ou de maintien des battant-e-s dans un monde où la vulnérabilité et les impuissances associées à la maladie d'Alzheimer sont pensées elles aussi comme un mode de vie à prendre en considération dans l'élaboration de nos espaces collectifs. Un monde où *vaciller* entre capacité et vulnérabilité neurocognitive est possible, au sens que lui donne Vinciane Despret¹²⁸, dans un espace public qui s'y est préparé. C'est autoriser la possibilité pour un public jusque-là déconsidéré à prendre part et appartenir à un commun géographique (Rancière, 1995 ; Zask, 2011). Cette reconceptualisation accorde une plus grande attention à la conjonctivité anthropologique et à la responsabilité relationnelle face à l'inscription des personnes neuro-évolutives dans une commune humanité en pratiques. La négociation relationnelle du battant face à l'asymétrie envers son aidante passe alors par la possibilité de réinterpréter son expérience négative comme le manque de solution collective plutôt que comme une fatalité individuelle.

Mais avant tout, pour l'instant, ces objectifs concernent Jacques. Il faut appeler le magasin, lui faciliter d'aller faire les courses, débattre de sa liberté avec sa femme ... Nous n'abordons pas encore au sein du groupe l'enquête de la réinscription du public des patient-e-s jeunes. Pourtant, Solène et Armand proposent un parallèle avec un projet mis en place par la Ligue Alzheimer : « Ensemble, Alzheimer est plus léger ». Cela génère la piste d'action « aller parler aux commerçant-e-s du magasin de Jacques » visant la capacitation de ce dernier à réaliser ses achats sans son aidante :

Armand (aidant) : Il se tourne vers Solène : « Mais alors ... tu as un folder ou quoi ... pour le magasin ? Pour... cette formation, qu'on le dépose au magasin ... Et il se tourne vers Jacques : que tu leur expliques que tu as besoin d'aide pour les courses ... et de compréhension »

Jacques : « Oui, parce que je suis prêt à le faire moi » !

Le partage de son histoire au groupe motive Jacques à concrètement modifier son environnement en sensibilisant les commerces qu'il visite. Des exemples similaires concernant le battant existent. Il a par exemple relaté en groupe le récit d'une expérience négative lors

¹²⁸ « Cultiver l'art de passer d'un monde à l'autre sans basculer, ou, pour utiliser une autre image, c'est faire communiquer des manières de penser et de sentir hétérogènes et normalement contradictoires et les inscrire dans de nouvelles relations. C'est apprendre à faire coexister » (Despret, 2017 : 145). Cette coexistence étant ici orientée vers la conjonctivité anthropologique (capacités, incapacités).

d'un voyage en train avec la SNCB¹²⁹. Face à ce qu'il vit comme une injustice (il doit payer une amende car il a pris un mauvais train en étant confus alors qu'il n'arrivait pas à utiliser la machine à ticket et que les guichets étaient fermés), il choisit de partager son récit, avec pour effet d'inciter la Ligue Alzheimer à l'aider. Il sera finalement remboursé et tentera par après d'engager un dialogue avec la compagnie ferroviaire concernant les déplacements des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, sans suite. Dans ce cas, le récit s'arrête à la résolution du cas particulier de Jacques. De la même manière, face aux difficultés que rencontre le battant dans sa pharmacie, nous développons en sous-groupe une réflexion au sujet de son cas particulier l'amenant à coller des affiches dans sa pharmacie et à négocier avec l'aide-ménagère y travaillant pour qu'elle laisse les pancartes sensibilisant aux difficultés liées à la maladie d'Alzheimer. Cela engendrera surtout un dialogue entre Jacques et le commerce de proximité. Le groupe des Battant-e-s, dans ces cas, mute d'un système complexe de narrativité à un système complexe d'agentivité (Rigaux, 2022), celle-ci étant définie comme :

« (...) disposition à l'action (...) qui ébranle l'opposition actif/passif. L'agent lui-même, dans l'*agency*, n'est plus seulement acteur/auteur de l'action, mais il est pris, dans un système de relations qui dépasse le lieu et l'autorité de l'action (...) » (Laugier, Balibar, 2004 in Rigaux, 2022). Le système complexe d'agentivité recouvre « toutes les complexités de l'action par procuration, où un-e mandant-e (souvent le proche) délègue au-à la mandataire (un-e professionnel-le) une action de soin, sur laquelle celui-le-ci n'a qu'une maîtrise relative, pour le bienfait supposé de la personne malade » (Rigaux, 2022 : 29).

Le groupe des Battant-e-s soutient l'inscription de la personne concernée dans ce réseau complexe d'agentivité en mettant à sa disposition un lieu au sein duquel exprimer ses valeurs à partir de la citoyenneté situationnelle conceptualisée dans ce travail. De plus, l'organisation du partage d'expériences personnelles, la problématisation sociale d'un sujet autrefois médical ou psychologique et la collectivisation d'enquêtes individuelles invitent ponctuellement à discuter de plans d'action visant la réinscription des battant-e-s dans leur propre système complexe d'agentivité. Ce faisant le groupe en lui-même prend part dans ce réseau d'agentivité, d'autant plus lorsque des actions concrètes y sont initiées, discutées, ou rapportées. L'expérience quotidienne perturbée amène Jacques à s'exprimer sur sa souffrance à ne pas pouvoir faire (ses courses). En réunion, le trouble est déplacé des individus vers l'organisation sociale autour d'eux, leur système d'agentivité. Le traitement qui fait suite au partage d'un choc moral est majoritairement individuel et se résume en la possibilité pour le battant de négocier une influence sur sa puissance d'agir au sein de son propre environnement, garantir son individuation :

« (...) en général, plus la personne est active dans l'enquête concernant un problème qui l'affecte, plus les chances qu'elle se reconstruise et poursuive ses activités dans une direction indépendante de celle où la mène le préjudice sont grandes et plus les chances que le problème soit correctement identifié sont importantes. La contribution à l'enquête de la part des personnes concernées est une condition de leur individuation et de l'amplification du sens de leur vie. » (Zask, 2011. : 193).

¹²⁹ Société nationale des chemins de fer belges.

Depuis l'expression des enjeux personnels, le groupe des Battant-e-s octroie donc l'opportunité pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de se réinscrire dans le système complexe de leur propre agentivité, en visant ce que John Dewey appelle l'Expérience et qui se rapproche de cette possibilité d'action sur leur environnement : « ainsi par l'expérience chacun-e peut-il-elle prendre part au monde commun en y faisant une différence favorable à sa vie, aussi minime soit-elle » (Rigaux, 2022).

4.2.7 Deuxième fragment citoyen : réinscription transactionnelle collective

Reposant sur l'effort interactionnel présenté précédemment, nous avons identifié deux moyens liés pour le groupe des Battant-e-s d'exercer une influence sur l'environnement privé de ses membres. Premier cas de figure, l'assemblée entreprend de générer collectivement un jugement de valuation afin d'élaborer des *fins-en-vue* à respecter dans un futur ayant comme horizon le registre humanitaire, le « trop tard » qu'associent les battant-e-s et les aidant-e-s à l'inévitable évolution de la maladie (géolocalisation, les volontés anticipées, ...). Les battant-e-s établissent leurs arrangements environnementaux idéaux, et disposent d'une possibilité d'influence sur leur environnement futur, leurs valeurs étant exprimées au sein du groupe. Bien entendu, une importante réserve méthodologique est ici à mentionner. Par définition, ces moments du « trop tard » sont difficilement observables par mes soins. L'agentivité n'est qu'entrevue à partir des groupes, et il aurait fallu pouvoir procéder à une recherche sur une temporalité toute autre pour m'assurer de l'effet agentif de ces espaces à l'égard de l'environnement futur des battant-e-s. Toujours est-il que le tour de table et les sous-groupes sont traversés par ces revendications d'emprise du battant-e sur son parcours. Ces revendications sont assimilables à l'une des formes citoyennes organisées en pratique au sein du groupe.

Deuxième modalité, disposer avec le groupe des Battant-e-s d'une influence concrète sur son propre environnement. Nous l'avons vu avec Jacques, mais nous pouvons aussi le remarquer avec la réunion portant sur « la grand-parentalité » : constatant l'engouement des battant-e-s pour cette responsabilité mentionnée en réunion, la Ligue aura à cœur d'initier une réflexion favorisant la continuité de ce rôle social cher aux yeux des premier-e-s concerné-e-s. Nous avons déjà mentionné la synthèse de la discussion collective, orientée vers les difficultés et forces respectives des grands-parent-e-s présent-e-s à la discussion. Que cela soit à partir de possibilités narratives ou davantage en tant que soutien à l'enquête d'un-e battant-e, le groupe aspire à jouer un rôle dans le système complexe d'agentivité des battant-e-s (Rigaux, 2022). Là aussi une réserve mérite d'être soulignée. Nous n'avons pas non plus pu accompagner les battant-e-s dans leurs environnements privés. Pour s'assurer des effets du groupe sur le long terme du quotidien des battant-e-s, il faudrait procéder à des observations ethnographiques du quotidien des couples présents. Cette recherche ne satisfait pas à cette exigence méthodologique. Il faut donc comprendre que suivre les liens entre situation goffmanienne et environnement pragmatique nécessite une enquête sur le long terme et multisituée qui dépasse la portée de ce travail au départ prétendant à une ethnographie du politique plus canonique. Toutefois, celui-ci éclaire le fil conceptuel qui relie les reconnaissances associées à chacune des échelles analytiques (situationnelle et transactionnelle). Nous entendrons néanmoins des retours positifs de Jacques faisant suite

aux discussions au sujet de la géolocalisation. Ce dernier évoquait initialement au groupe son amour des longues balades, de plus en plus inatteignables en raison de ses désorientations. Après l'échange portant sur les dispositifs de géolocalisation, il se procure un dispositif. Le battant partage ensuite sa satisfaction et les nouvelles libertés que celui-ci lui offre. A nouveau toutefois, l'influence du groupe sur l'environnement privé a ses limites. En octobre 2019, Jacques relate par exemple un épisode d'égarement à la suite duquel la police le ramène à son domicile. Sa femme lui interdira alors de se promener en dehors du jardin. L'effet micropolitique du groupe des Battant-e-s est donc lui aussi relatif, en ce que cette situation ne sera pas changée par une discussion de groupe.

Toujours est-il que dans les deux modalités agentives identifiées (futurs ou présentes), il s'agit d'une enquête qui entend dépasser les solutions toutes trouvées à un problème tout défini, les « fins-en-soi » standards (entraîner le cerveau, empêcher le battant d'aller faire ses courses) pour développer des fins-en-vue pratiques (entretenir les bons moments, négocier son inscription dans son propre environnement, être grand-parent) à partir des spécificités de la situation (ibid. : 119). Dewey rapproche la formation des valeurs et le jugement de valuation d'une enquête émanant d'un trouble ou d'une question reposant sur une situation existante (Dewey, 1939 : 33). Notons que certaines de ces situations existantes sont anticipées dans le cas des discussions portant sur le « plus tard ». Le manque, vécu ou anticipé, appelle à une modification de la transaction environnementale :

« This fact in turn proves that there is present an intellectual factor, a factor of inquiry whenever there is valuation, for the end-in-view is formed and projected as that which, if acted upon, will supply the existing need or lack and resolve the existing conflict » (Dewey, 1939 : 34).

Cette modification environnementale est associée à une réflexion portant sur les « fins-en-vue », et non à une fin mécanique, non réflexive. C'est en cela que le dépassement des solutions toutes trouvées est nécessaire pour asseoir une enquête et évaluer de futures conséquences. C'est ce que souhaite provoquer le groupe des Battant-e-s, et plus précisément Solène, quand elle interroge les objectifs cérébraux d'Elie et Louis. Dans le cas de l'élaboration et de la valorisation de « fins-en-vue », les conséquences sont anticipées : Maxime sera malheureux s'il ne peut avoir sa télévision, Judith si elle ne peut chanter, Jacques s'il ne peut se balader ou faire ses emplettes (Dewey, 1939). Dans tous ces cas, ce sont des comportements humains qui, façonnant l'environnement des Battant-e-s, sont à moduler, plutôt qu'une inévitable et indomptable maladie. Dans toutes ces situations, il importe d'identifier comment l'individu peut façonner sa propre transaction environnementale :

« Ce qui contrôle l'exploration (de l'enquête des valeurs pour Dewey, NDLR), c'est la transformation de la situation, notamment la détermination du bien qui lui est propre et la détermination des moyens concomitants pour l'atteindre » (Bidet, Quéré, Truc, 2016 : 61)

Dewey distingue également le rêve et la fin-en-vue (Bernier, 2016), cette dernière reposant sur les conditions actuelles ou potentielles de l'environnement. Précisément, le groupe des Battant-e-s entreprend de concrétiser le passage du « rêve » qu'à Jacques pour son inscription environnementale (« je rêvais que je pouvais encore ») à ses conditions de réalisation (Mettre

une affiche, prévenir les commerces ...). Au sujet de la grand-parentalité également, les réflexions portent sur l'identification des conditions environnementales pour permettre à ce souhait rêvé de s'actualiser pour les battant-e-s, non sans réserve liée à l'asymétrie relationnelle et aux incapacités grandissantes.

En ce que le groupe des Battant-e-s soutient cet objectif, je considère la négociation collective entreprise en son sein à propos de la capacité d'action des battant-e-s sur leur propre environnement comme le deuxième fragment citoyen émanant de ces espaces. C'est également en allégeant la responsabilité de cette réinscription dispositionnelle (portant sur la transaction et non plus la situation) que le groupe de patient-e-s procède. La cognition partagée se révèle entraîner de potentielles futures transactions, partagées elles aussi.

4.2.8 Relancer l'enquête par les proches

Voici qui invite à illustrer un autre effet du groupe sur l'agentivité des battant-e-s qui ne porte pourtant pas directement sur ces dernier-e-s, mais sur les capacités et compétences de leurs proches à questionner les « fins-en-soi » et identifier des « fins-en-vue » sur base de l'effort interactionnel cultivé en ces espaces et des jugements de valuation opérés lors des rassemblements.

A plusieurs égards, les proches rejoignant le groupe des Battant-e-s sont amené-e-s à être initié-e-s¹³⁰ (Goffman, 1975) au nouvel univers de la maladie d'Alzheimer. Louis et Elie l'annoncent lors de leurs premières visites : « on est nouveau dans l'Univers Alzheimer » alors qu'à l'inverse pour Armand : « ça fait dix ans qu'on joue avec notre copain (*Alzheimer*, NDLR) ». La vie avec la maladie est pour les aidantes et aidant-e-s aussi un apprentissage :

« Apprendre, puis comprendre : apprendre à se comporter, agir, interagir avec le monde de la santé. Apprendre également, pour vivre avec une maladie chronique, à analyser les effets d'un traitement, à utiliser des appareils et des instruments, à prendre des mesures diverses pour surveiller son état de santé : « le travail du malade recouvre la réalisation d'un ensemble de tâches à travers lesquelles le sujet transforme son environnement, gère les incertitudes liées à la maladie et aux traitements » (Thievenaz in Breton, 2019).

Cet apprentissage ne porte pas sur l'expérience corporelle de la maladie, mais plutôt sur l'accompagnement et les manières de gérer le quotidien auprès de quelqu'un qui présente des difficultés grandissantes associées à la maladie, tout comme il concerne pour beaucoup d'aidant-e-s les connaissances bio-médicales de la maladie. Conformément à mes angles de recherche, le premier apprentissage souligné est situationnel. Nous en trouvons la trace dans l'attention que Raymond accorde à la priorité de laisser Lucie s'exprimer sur son expérience de la vie en résidence (« je vais laisser Lucie s'exprimer à ce sujet »), alors que la parole lui est donnée. Rappelons-nous également comment Solène avait interrompu Elie qui ne laissait pas parler Louis, ou pensons aux règles maintes fois répétées en début de réunion. C'est un

¹³⁰ Avec Goffman, nous parlerons plutôt d'initiation, en ce que les aidant-e-s se muent en initié-e-s tel qu'il les définit dans *Stigmate*. Il s'agit d'une posture qu'un « normal », pour reprendre les termes de Goffman, développe au contact rapproché et répété d'un stigmatisé : « L'initié est un marginal devant qui l'individu stigmatisé n'a ni à rougir ni à se contrôler, car il sait qu'en dépit de sa déficience il est perçu comme quelqu'un d'ordinaire (Goffman, 1975 : 41).

enseignement orienté vers le « mettre en musique » que découvrent les proches en se rendant au groupe des Battant-e-s, se confrontant à une forme d'éducation. Toutefois, si dans le monde médical on est habitué à traiter de l'éducation thérapeutique, ce qui est transmis dans ces espaces s'écarte d'un savoir purement biomédical. Il s'agit d'avantage d'une initiation à une posture communicationnelle et philosophique, à un autre regard sur la maladie et sur la personne qui vit avec, plus attentif à ce qu'elle exprime que celle-ci fasse ou non l'expérience de difficultés communicationnelles. C'est, en d'autres mots, une invitation au dépassement de la stigmatisation telle que Weil-Dubuc la définit, élargissant l'hospitalité sémiotique à l'identification de valeurs et de « fins-en-vue » fidèles au battant ou à la battante. Voilà une autre modalité qu'a le groupe des Battant-e-s en tant qu'influence sur l'environnement privé des battant-e-s.

Cette prévenance a pour conséquence de repenser les actions de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer pour toujours y déceler un récit identitaire. Depuis ce récit, et de sa possibilité d'expression, aidant-e-s et battant-e-s peuvent entreprendre le quotidien, en dehors du groupe. Car, sur base de la possibilité narrative soutenue interactionnellement, c'est plus largement la transaction entre les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et leur environnement qui est expérimentée. Bien entendu, il serait imprécis de considérer qu'avant d'être présent-e-s au groupe, les aidant-e-s n'éprouvaient aucune compassion pour leurs partenaires. Nombreux sont les exemples allant à l'encontre de cette fausse idée. Le carnet photo développé par Raymond illustre bien la volonté d'aider au mieux sa femme : tous les jours il réalise un cliché des activités effectuées avec des amis, qui écrivent un petit mot et remplissent petit à petit ce carnet. Je peux aussi mentionner les nombreuses activités de chant et de danse que rejoignent Armand et Judith, ou plus simplement encore, la participation au groupe des Battant-e-s. En réalité, je dispose d'exemples pour chacun de ces couples. Toujours est-il que Ligue Alzheimer se donne comme objectif de sensibiliser les membres de la réunion à une nouvelle définition de la maladie qui va de pair avec l'initiation interactionnelle. Une définition dont le récit octroie une part à la personne atteinte, qui n'en fait pas une « non personne » (Troisoeufs, 2019) cachée par une maladie biologique, ni une « victime » dépourvue de toute agentivité.

La Ligue Alzheimer, incarnée par sa présidente dans le groupe des Battant-e-s, oriente les aidant-e-s vers une « éthique à l'écoute des petites perceptions » (Lefebvre des Noettes, 2018) basée sur une « présomption de compétence » (ibid. : 66), à partir de laquelle seront pensées les diverses solutions à apporter dans l'enquête de la vie avec la maladie. Dans notre cas, la présomption porte sur la capacité à *se raconter* précisément, à donner son ressenti par rapport à son vécu (« Lucie est en résidence depuis un mois ... et je vais la laisser s'exprimer sur ce qu'elle pense à ce sujet ») et ensuite à agir sur son environnement. « Faire dire » suppose qu'il y a des choses à dire et à prendre en considération. C'est tout ce travail d'attention et d'élucidation qui vise « l'écoute des petites perceptions » (ibid.) et qui aura potentiellement une influence sur l'environnement des battant-e-s. J'assimile cette manière de s'occuper d'un-e battant-e en étant le plus possible attentif-ve à ses volontés, ses valeurs et ses craintes, à une forme *démocratique d'accompagnement* (*democratic care*) en ce qu'elle aspire à être le plus proche des volontés de la personne accompagnée, tout en tentant de

concilier les aspirations contradictoires que sont l'autonomie, la sécurité et le bien-être de la personne (Hennion & al., 2012).

L'exemple suivant illustre la potentielle résistance des aidant-e-s à lancer l'enquête et à faire fi des évidences biomédicales et relationnelles :

Josiane : « Non mais c'est parce que nous dans notre groupe, entre aidants, on s'est dit que quand même, c'est difficile ... que nos battants fassent des choix. Ne serait-ce que pour manger... préfères-tu un spaghetti ou du riz ... ils ne savent déjà pas... c'est comme tu veux, voilà leur réponse, alors si on dit est-ce que tu préfères être enterrés ou incinérés ... »

Solène : « Oui mais là, tu montres les choix à ce moment ? » *demande Solène.*

Josiane : « Non... mais si la question devient beaucoup plus abstraite et est « tu préfères être incinéré ou enterré » ... ? Enterré il dira oui, incinéré il dira oui ... Enfin je ne parle pas spécialement de Jacques mais si la personne dit oui à tout comment peut-on faire pour dégager sa vraie réponse ? »

Solène : « Mh mh, je pense que l'une des démarches, quand je dis présenter le riz et le spaghetti pour montrer de quoi on parle, ... bin aller voir ce que c'est une urne etc ou parler avec des gens qui l'on fait (...) mais euh, Josiane, je n'ai pas de leçon à donner hein, je pense que personne n'a de leçon à donner, mais je pense aussi que si l'on veut s'approcher de sa vraie volonté, qu'est-ce qu'il veut vraiment, ou qu'est-ce qu'elle veut vraiment, car c'est ça ce qui nous anime et qui habite les aidants et je m'inclus moi-même dans un passé lointain moi-même qui était aidante, on veut être le plus près de sa volonté, ça c'est clair... ». *Notons à nouveau un souhait d'instaurer une forme de pragmatisme s'opposant à une définition cartésienne des volontés.*

Armand résiste à cette position : « oui mais ça veut dire que par rapport à une question comme celle-ci, on doit la reposer un grand nombre de fois » ?

Solène : « à l'occasion, à l'occasion pas forcément en ciblant... à l'occasion ... favoriser des moments d'échange. Mais parce que lors de la discussion, personne n'a regardé le plafond en s'ennuyant ... et on n'a pas raconté ce qui ne s'est pas dit ... »

Josiane : « Oui ... mais on connaît aussi nos battants, nous on est remariés, mais vous ça fait combien d'années de mariage » ?

Armand : « Quarante-trois... ».

Josiane : « Ce sont des choses ... on connaît quand même un peu la sensibilité de notre conjoint hein ... Donc il ne faut pas voir ce qu'il désire aujourd'hui, mais voit tout ce qu'on a vécu et partagé ensemble, et dans quelle optique ... »

Solène : « Donc tu veux dire que la longueur de la relation donne une légitimité à décider pour lui » ?

Josiane : « ... Oui, pour moi oui ».

Solène : « J'entends ça. Je ne vais pas dire si je suis d'accord ou pas mais c'est une réflexion que l'on peut se faire ... Mais en contrepoint, j'ai l'exemple d'une dame dont la fille décidait pour elle car sa mère perdait la tête selon elle et il a fallu qu'une dame de son

âge vienne la visiter pour confirmer ce que pensait la mère. La fille ne pouvait pas savoir car elle n'était pas de la même génération... Pourtant elle connaît sa mère ! Y a une forme de sensibilité et de perception à avoir, mais il y a aussi des plages encore inconnues qui sont propre à la personne et à son évolution ... on ne peut pas faire fi de ces plages là non plus ».

Les aidant-e-s ne sont donc pas sans réserves face à cette initiation à une conception davantage pragmatiste de l'accompagnement nécessitant de réouvrir des enquêtes de valuation pour des gens qui se sont côtoyés parfois toute une vie. Le groupe des Battant-e-s est alors à comprendre comme un lieu où l'aide se veut être « un laboratoire collectif et une arène publique où s'élabore une éthique pratique de l'accompagnement des êtres vulnérables » (Hennion, Vidal-Naquet, 2015), en anticipant un peu sur le chapitre suivant, mais en insistant pour l'instant sur ses effets privés.

Ce lieu appelle à présenter des modalités d'enquêtes non forcément dialogiques, en insistant sur le premier temps de valuation : en proposant d'aller voir des urnes, Solène s'attend à ce que les comportements des battant-e-s expriment leurs décisions. La Ligue Alzheimer, en disposant dans l'environnement des battant-e-s un espace où pratiquer, encourager, négocier, et relancer des enquêtes de valuation, future ou présente, entraîne aussi des possibilités d'agentivité privée pour les personnes atteintes d'une maladie neuro-évolutive rejoignant ces espaces.

A partir du socle situationnel décrit précédemment, une conception de la citoyenneté assimilée à l'exercice d'une influence sur son propre environnement se dessine. En m'appuyant sur les analyses fournies au sujet de la composition dispositionnelle de l'agentivité des battant-e-s dans ce chapitre, je propose de dégager mes conclusions au sujet de ce qu'avec Carole Gayet-Viaud et Alexandra Bidet, on considérera comme l'« en-deça » des publics de John Dewey, c'est-à-dire une réflexion de l'« agentivité politique à l'échelle des personnes, de « l'expérience personnelle » » (Gayet-Viaut, Bidet, 2018 : 254) et attentive aux « formes de la vie commune » (ibid.).

Vignette anglaise : A Good Life With Dementia, cours particuliers pour débutant-e-s en Alzheimer

Avant de ce faire, je propose toutefois d'à nouveau quitter le terrain belge. De fait, lors de mon séjour anglais, j'ai participé à des rencontres explicitement orientées vers l'agentivité des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer proposées par le groupe *Minds and Voices*, de York. Celui-ci rassemble mensuellement une quinzaine de patient-e-s. En 2019 pour la deuxième année consécutive, il organise une série de séminaires intitulés *A Good Life With Dementia*. Si l'on peut qualifier ce projet de représentationnel en ce que les personnes créant ce cours et le dispensant, sont elles-mêmes des personnes atteintes, produisant et partageant des savoirs au service du public des patient-e-s atteint-e-s de la maladie d'Alzheimer, c'est dans un premier temps en tant qu'aide à l'environnement privé de personnes récemment concernées que je l'évoque.

Le cours comprend un facilitateur, des *tutors*, en charge de la discussion du jour, et des *learners* qui viennent quant à eux avec leurs doutes, questions et difficultés. Comme l'avance Wendy Mitchell, *tutor* du groupe *Minds and Voices* de York, partager ces expériences aide d'autres personnes à ne pas passer par l'étape « essai et surtout erreur » (« *trial and mostly errors* »). Elle donne l'exemple d'un couple

français au sein duquel la femme est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Son mari, pour lui remonter le moral, met sur pied une gigantesque soirée avec tou-te-s ses ami-e-s. Comme le bînome ne dispose pas de groupes tel que celui de York, il et elle ne peuvent savoir qu'une soirée mondaine est une épreuve extrêmement compliquée pour quelqu'un atteint de la maladie d'Alzheimer. La simple mention de cette soirée fait d'ailleurs frémir d'effroi le groupe de parole en question. Afin de s'habituer à la nouvelle normalité (« *Getting used to the new normal* »), les *learners* sont invités à écouter les tuteurs et tutrices et à faire part de leurs ennuis, embarras et inquiétudes. Face à leur nouvelle condition, « *We need a new way* » disent les participant-e-s. Bien qu'ils partagent, et aiment insister sur une vision positive de la vie avec la maladie d'Alzheimer, cela n'est pas sans un réalisme certain : « *Well ... it's not that easy, you need a strategy to do that ... that's why we're here !* ».

Lors de la première de mes trois visites, l'ensemble des participant-e-s au cours a eu l'occasion de se présenter, d'aborder sa découverte de la maladie et de ses implications, parfois peu maîtrisées. Le groupe procède alors à une discussion ouverte à partir de laquelle l'ensemble des sujets retenus pour les prochaines rencontres sont esquissés. Les thèmes couvrent les relations familiales, les voyages (en ville et à l'étranger), les soins de santé et leurs accès, l'aide et les relations proches hors familiales, la conduite automobile, les symptômes et comment les gérer et enfin les droits des patient-e-s, qui feront l'objet d'une dernière réunion avant une clôture festive (je n'ai malheureusement pas pu y assister). Durant les rencontres suivantes, et après un rappel médical de ce qu'est la maladie d'Alzheimer, les *tutors* et *learners* s'échangent conseils et anecdotes, le tout dans une bonne humeur qui tranche à nouveau avec les sombres représentations de la maladie. Chacune des interventions effectue un tracé similaire à ceux du groupe des Battant-e-s : les récits illustrent les valeurs des participant-e-s, ces valeurs donnent l'occasion aux *tutors* de rebondir (Brayer, Pecqueux, 2018) au sujet de solutions (résultats d'enquêtes) et de plans d'actions à appliquer au quotidien.

Par exemple, face aux difficultés de s'habiller que rencontrent certaines personnes et aux envies de toujours « bien présenter », une tutrice conseille de préparer un sac de tenue par jour pour ne plus à avoir à y penser (ce qui n'est d'après elle pas sans faille « *Yeah, in theory, I am perfect* » ; cet agenda en sept jours se décline pour davantage que des problèmes vestimentaires). D'autres, gêné-e-s de devoir être déplacé-e-s en chaises roulantes s'ils ou elles demandent de l'aide à un aéroport, mais souhaitant toujours partir en voyage sont invité-e-s à se manifester à l'avance à l'aéroport car il est possible de bénéficier d'un bracelet donnant un accès VIP aux portes d'embarquement, et ce, sans stress. Finalement, dans ces réunions, peu d'enquêtes en elles-mêmes sont initiées. Davantage, il s'agit de faire part des résultats d'enquêtes alternatives (non biomédicales) qui ont été menées par les *tutors* et *learners*, afin d'outiller les personnes récemment diagnostiquées de ces mêmes trucs et astuces pour évoluer avec plus d'aisance dans leur environnement. A l'échelle de la ville de York ce sont des trajets de bus et des horaires de voyages plus calmes qui sont échangés (et à l'inverse, des heures et trajets à éviter). L'objectif maintes fois répété est d'encourager les personnes diagnostiquées à ne pas être paralysées par les « *what if* » et de sortir, rencontrer des gens et de continuer à vivre, et à expérimenter une transaction non paralysante avec leur environnement à partir de conseils très concrets. En ce sens, les volontés de propager ces aides à une échelle plurielle (et certains des échanges résolument politiques, envers les pouvoirs publics anglais par exemple) sont associables à ce que j'aborderai dans le chapitre suivant. Toutefois, quand on s'intéresse aux effets privés de ces rencontres sur les transactions des membres présent-e-s en réunion, il s'agit bien d'un effort orienté vers la réduction des troubles qu'ils et elles rencontrent au quotidien, sans pour autant les inviter à par eux et elles-mêmes passer seul-e-s par l'étape d'enquêtes (*trial*), qui très souvent se soldent par des échecs (*but mostly errors ...*). Il s'agit donc de la collectivisation des enquêtes individuelles qui ont déjà été menées, dans le but de faciliter les transactions environnementales privées des personnes assistant aux rencontres, l'enquête pouvant être un exercice paralysant. A l'inverse du groupe des Battant-e-s

toutefois, les volontés agentives ne sont pas d'éventuelles plus-values, mais le cœur de l'activité. Aussi, la collectivisation des enquêtes privées prend systématiquement appui sur des personnes diagnostiquées, ce qui n'est pas non plus le cas du groupe des Battant-e-s dans lequel les aidant-e-s jouent un rôle important.

4.3 Epilogue privé : le groupe des Battant-e-s comme part du réseau d'agentivité complexe

4.3.1 Une « méthode démocratique » pour l'enquête du quotidien ?

Au cours de ce chapitre, j'ai souhaité illustrer comment la citoyenneté situationnelle amenait les individus à se raconter et ainsi mettre en avant ce qui comptait pour elles et eux au cours d'activités s'inspirant de formes (Pecqueux, 2020) délibératives. J'ai assimilé ces récits à des enquêtes résultant des troubles identitaires en lien avec la maladie d'Alzheimer (ou plutôt la situation Alzheimer), à des événements rencontrés dans le quotidien, ou à des transactions anticipées. Enfin, j'ai abordé la possibilité pour les participant-e-s d'avoir un impact sur la transaction avec leur propre environnement à partir des interventions faites en groupe, possibilité non systématiquement réalisée. Lorsqu'il remplit toutes ces conditions, le groupe des Battant-e-s se mue en une part du « réseau complexe d'agentivité » (Rigaux, 2022) des acteurs et actrices présent-e-s à l'activité proposée par la Ligue Alzheimer.

En ce sens, il s'inscrit bien dans un système complexe d'agentivité qui fait du quotidien (présent et à venir) des battant-e-s une enquête. Toutefois, nous ne pouvons comprendre le groupe des Battant-e-s comme générant systématiquement et en séance cette dernière. Plutôt, il faut le saisir comme lieu où des jugements de valuation sont anticipés, appréciés et vérifiés, à partir de discussions dont la forme est celle de l'enquête (cfr « les volontés anticipées » ou « la géolocalisation ») ; ou comme lieu où faire part de sa propre enquête en cours au sujet de sa situation (cfr le magasin dans le cas de Jacques). De fait, les différentes étapes de l'enquête (reconnaître une situation comme étant problématique, définir le problème ; proposer la solution la plus satisfaisante) ne sont pas systématiquement rejouées lors des discussions et certaines des crises à surmonter par les individus (pour permettre l'Expérience) ne sont que futures, hypothétiques ou largement rattachées à la *situation Alzheimer*, considérée en soi comme une crise relativement durable. L'enquête est donc largement celle du quotidien avec la maladie d'Alzheimer, mais peut prendre des orientations plus spécifiques ponctuellement. Au niveau de la définition du problème également, ce sont parfois les définitions de la Ligue Alzheimer qui sont proposées, voire imposées au groupe, en opposition notamment aux définitions médicales que proposent les aidant-e-s et battant-e-s, nous le verrons.

Néanmoins, il s'agit bien d'un lieu où le quotidien de la vie avec la maladie d'Alzheimer est partagé et problématisé, à certaines occasions collectivement. Différentes solutions sont évoquées, testées, leurs effets évalués après-coup ou en séance (« Et ça te plaît ? »), l'objectif de bien vivre au quotidien avec la maladie d'Alzheimer y est travaillé, en cherchant au mieux à inclure dans ces réflexions les personnes directement concernées, les battant-e-s.

En aspirant à définir les enjeux quotidiens présents et à venir, et la valuation des réponses à ces enjeux (ibid.) le groupe des Battant-e-s s'attarde à *perpétuer et réparer* le monde de ses participant-e-s, situationnellement, et transactionnellement. Une comparaison entre les différentes phases du *care* (Tronto, 1993) et celles de l'enquête nous amènerait à considérer parallèlement (sans les confondre) les étapes et fins de ces processus, à l'instar de l'analyse réalisée par Natalie Rigaux dans son ouvrage « Au fil du soin » (2022 : 120). Précisons tout de suite : je comprends le terme de *soin* dans son acception large, liée non pas à des gestes de soin physiques, mais bien à l'attention à maintenir et réparer le monde des battant-e-s, compris-es à la fois comme agent-e-s et objets de cette réparation, capables et vulnérables comme évoqué à partir du caractère réceptif des conceptualisations de la citoyenneté suivies :

« Au niveau le plus général, nous suggérons que la sollicitude (*care*) soit considérée comme une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir perpétuer et réparer notre monde, de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie » (Fisher, Tronto, 1990 in Laugier, 2020 : 188).

Un *care* dispositionnel et conjonctif donc, une attention aux vulnérabilités d'autrui basées sur la reconnaissance et l'agencement collectif de leurs capacités interactionnelles d'abord, agentives ensuite, s'écartant ainsi du registre anthropologique humanitaire¹³¹ (Genard, 2013). Reprenons l'exemple de Jacques : le groupe rend possible l'expression de son choc moral, la rencontre d'une crise dans son quotidien liée à une expérience négative en lien avec la maladie d'Alzheimer. La première étape du *care* est celle de l'identification de la nécessité du soin et des besoins de la personne. Nous pourrions aisément la faire correspondre avec la première étape de l'enquête : reconnaître une situation comme problématique. Dans l'exemple qui nous intéresse, Jacques en tant qu'agent de son propre soin profite du groupe des Battant-e-s pour exprimer son mal-être face à l'interdiction de Josiane. Le deuxième temps du soin implique de trouver un moyen, une réponse au problème identifié. Dans le cas de l'enquête, il s'agit d'abord de définir le problème, ce qui amène ensuite à l'identification d'un plan d'action basé sur les fins-en-vue et moyens émergeant (les besoins de la première étape du soin). Également, le groupe des Battant-e-s offre à Jacques de collectiviser cet effort. Les aidant-e-s et Solène évoquent des solutions l'autorisant à continuer de faire ses courses, sans que cette piste ne perturbe trop Josiane, qui elle aussi est face à un choc moral, une expérience négative générant un plan d'action (l'interdiction pour Jacques d'aller faire les courses seul). À la suite de la discussion collective, les besoins de Jacques sont définis comme liés à la possibilité pour lui d'acheter régulièrement et de manière indépendante le nécessaire au quotidien. Sur base de ce que Jacques exprime au groupe, nous arrivons alors à l'étape du soin allouée à la recherche d'une solution. Celle-ci prend la forme d'une sensibilisation du magasin en question et du placement d'une affiche renvoyant au projet de la Ligue Alzheimer. C'est l'évaluation des moyens à apporter dans la perspective des fins-en-vue définies. Je n'ai pas pu suivre Jacques dans ce magasin, ni n'ai eu de retour sur les effets de cette modification, eut-elle eu lieu. Contrairement à Natalie Rigaux, je n'ai pas non plus pris part au moment du

¹³¹ Et d'une anthropologie dispositionnelle *pure*, car individuelle.

soin et de sa réception par la personne concernée (3^{ème} et 4^{ème} temps du *care*). Par ailleurs, l'ancrage du groupe des Battant-e-s dans l'enquête du quotidien perturbe ces dernières étapes, puisque la réception (seule phase active dans le modèle de Tronto) est en réalité dispersée dans les moments d'identification, d'évaluation du soin et ici d'application de ce dernier (c'est Jacques qui ira coller l'affiche). Natalie Rigaux le souligne : l'analyse rapprochée de ces deux processus (le *care*, l'enquête) modifie les phases du soin en ce que l'activité de la personne soignée, est répartie aux différents moments de l'enquête du soin (Rigaux, 2022). Cette implication de la personne concernée dans son propre quotidien consiste d'après moi en un deuxième fragment citoyen, deuxième effet politique dépassant cette fois la situation :

« Dire que le soin a pris la forme d'une enquête, c'est dire aussi qu'il a été démocratique : chaque protagoniste y a contribué à la « formation des valeurs », donc à la définition de ce qui méritait d'être poursuivi comme bien dans leur situation. Il y a donc eu, dans cette enquête débouchant sur la « conquête de l'espace » une dimension politique dans et par le soin lui-même donné » (ibid. : 119).

Faire donc du soin - en tant que souci du quotidien des personnes vulnérables plutôt que comme unique geste de soin - une enquête à laquelle convier les premières personnes concernées, voilà l'enjeu du deuxième fragment citoyen agencé au sein de ces espaces. En tant qu'attention visant l'enquête du quotidien des battant-e-s, je peux inscrire la démarche du groupe des Battant-e-s dans un effort collectif de *care* individuels, visant une *culture véritable* du quotidien, comme le suggère Natalie Rigaux, : « qui favoriserait dans tous les domaines de la vie, dont le soin, la contribution de chacun-e à son environnement de façon à renforcer son individuation et faire de la démocratie un mode de vie » (2022 : 296), soit collectiviser le système complexe d'agentivité de l'agent en y incluant la personne concernée. Cette dernière attention invite à réfléchir les lieux dans lesquels sont inscrit-e-s respectivement les battant-e-s : les commerces de Jacques, la future maison de repos hypothétique de Maxime, la résidence de Lucie, la fanfare de Baptiste, et les communautés familiales de chacun-e des battant-e-s ... tout en les épaulant pour y faire entendre et appliquer leurs préférences individuelles. Le groupe des Battant-e-s défend donc les modalités démocratiques du soin de ses membres en composant collectivement leur citoyenneté situationnelle et transactionnelle, dans sa dimension privée, c'est-à-dire associée au quotidien des personnes présentes (comme fin en soi et non comme moyen de publicisation de problématique privée).

L'attention du milieu de réception à ces considérations (sa réceptivité) est analogue à la volonté de John Dewey de considérer d'abord l'intelligence collective de l'enquête plutôt que celle des individus, ou pour utiliser les termes de notre problématisation, à collectiviser les dispositions à l'enquête des citoyen-ne-s neuro-évolutive-s. Nous avons maintenant étudié ces dispositions à l'enquête interactionnellement (citoyenneté situationnelle) et agentivement (citoyenneté transactionnelle privée).

4.3.2 Politique du soin ou soin des pratiques politiques ?

Mais, là où Natalie Rigaux a su déceler du politique dans un terrain clairement identifié vers le soin (le soin à domicile de personnes neuro-évolutives), j'ai parcouru un chemin inverse : j'en suis venu à considérer la dimension politique ancrée dans l'élaboration commune de la situation et du quotidien des participant-e-s à partir d'espaces à première vue inscrits explicitement dans un processus de participation politique. De fait, la « méthode d'organisation de l'expérience » (Dewey, 2010) qu'est l'enquête, est jusqu'à présent rattachée aux situations individuelles des acteur-ric-e-s en co-présence, aux récits individuels et à leurs agentivités individuelles, à part quelques exceptions disséminés ci et là dans notre travail (le sentiment d'utilité, l'intérêt pour les fumeurs hospitalisés, entre autres, l'inscription d'un public dans la cité). Pour reprendre une perspective proposée par John Dewey, l'enquête en question concerne une transaction qui ne devient pas publique et demeure privée, bien que collectivisée :

« Nous prenons donc notre point de départ dans le fait objectif que les actes humains ont des conséquences sur d'autres hommes, que certaines de ces conséquences sont perçues, et que leur perception mène à un effort ultérieur pour contrôler l'action de sorte que certaines conséquences soient assurées et d'autres, évitées. Suivant cette indication, nous sommes conduits à remarquer que les conséquences sont de deux sortes, celles qui affectent les personnes directement engagées dans une transaction, et celles qui en affectent d'autres au-delà de celles qui sont immédiatement concernées. Dans cette distinction, nous trouvons le germe de la distinction entre le privé et le public. Quand des conséquences indirectes sont reconnues et qu'il y a un effort pour les régler, quelque chose ayant les traits d'un Etat commence à exister. Quand les conséquences d'une action sont confinées (ou crues confinées) principalement aux personnes directement engagées, la transaction est privée. Quand A et B discutent ensemble, l'action est une transaction : tous deux sont concernés par elle ; son résultat passe pour ainsi dire de l'un à l'autre. Mais les conséquences en termes d'avantage ou de préjudice ne s'étendent apparemment pas au-delà de A et B ; l'activité demeure entre eux ; elle est privée. Cependant, si l'on montre que les conséquences de cette conversation s'étendent au-delà des deux personnes directement concernées, qu'elle affecte le bien-être de nombreuses autres, l'acte acquiert une capacité publique, que la conversation soit menée entre un Roi et son Premier ministre, entre un Catilina et un conspirateur allié, ou entre des marchands projetant de monopoliser le marché » (Dewey, 2010 : 92).

Il nous faut donc à nouveau, et une dernière fois, retourner vers le terrain pour en interroger cette dernière dimension manquante, la portée publique des rencontres suivies. En reprenant les axes identifiés au cours de cette thèse, cela invite à transiter des enjeux privés (non apolitiques) vers les enjeux que nous avons qualifiés de représentationnels, c'est-à-dire la narrativité et l'agentivité publiques accessibles ou non via les fragments citoyens organisés dans le groupe des Battant-e-s.

Il ne s'agit pourtant pas de rompre avec l'analyse produite jusqu'à ce stade du présent travail. C'est à partir des premiers fragments citoyens que j'étudierai la possibilité pour les battant-e-s d'exercer une influence sur un récit non individuel de la maladie d'Alzheimer ou sur l'environnement du *public* des personnes jeunes neuro-évolutives. Autrement dit, il

conviendra d'évaluer au départ du groupe des Battant-e-s et à la suite des analyses précédentes leur puissance collective à se raconter et leur agentivité collective. Nous arriverons alors enfin à ce qu'aurait produit une analyse canonique du politique, intéressée par la publicisation d'un groupe et de ses enjeux. Toutefois, le long détour emprunté ne doit pas être considéré comme une perte de temps apolitique mais bien comme le terreau empirique révélant les conditions implicites permettant ce format politique pourtant si souvent revendiqué, associé au *principe démocratie* que défendent Sandra Laugier et Albert Ogien (Ogien, Laugier, 2014). Celui-ci postule notamment que « toute personne doit être tenue pour la mieux placée pour dire ce qui est important pour elle, et donc ce qui compte » (ibid. : 165) :

« La méthode de la démocratie de Dewey se bâtit sur une idée simple : les problèmes publics sont inextricablement enchevêtrés dans ce qui fait le quotidien de la vie d'une société et ceux qui en font l'expérience sont les mieux à même de les qualifier et de leur apporter les solutions les plus satisfaisantes et cela quel que soit le degré de développement de ces sociétés » (ibid. : 119).

Ce *principe démocratie* partage avec la citoyenneté sociale des *dementia studies* (*social citizenship*) la volonté d'accorder aux individus particuliers (neuro-évolutif-ve-s dans notre cas) de grandir, d'éviter les discriminations et d'avoir voie à leurs propres chapitres :

« Une volonté d'agir en politique en restant fidèle à une attitude respectueuse des choix de vie, porteuse d'un idéal de dignité des personnes, soucieuse d'un respect de l'égalité, de s'opposer à toutes les discriminations et injustices, et de livrer à la connaissance des citoyens l'intégralité des informations d'intérêt public qui les concernent. (Laugier, 2020 : 196).

L'une de mes thèses est que dans le cas de la maladie d'Alzheimer, ce *principe démocratie* nécessite de penser et inclure la vulnérabilité interactionnelle, narrative et agentive des personnes neuro-évolutives pour ne pas être qu'un principe. Après avoir vu comment la *méthode démocratie* était utilisée pour les puissances individuelles des battant-e-s, il convient donc d'interroger les modalités d'application de ce *principe démocratie*. En l'état les enquêtes apparaissent individuelles et peu politiques au sens de non publiques. Nous verrons avec Carole Gayet-Viaud et Alexandra Bidet (2019) que la philosophie politique de John Dewey est souvent mobilisée pour sa conceptualisation des *publics*, mais que le degré que nous avons abordé dans ce chapitre lui est complémentaire pour toute aspiration démocratique. Il ne s'agit pas uniquement d'éduquer les citoyen-ne-s à la démocratie, pour reprendre la célèbre formule de John Dewey, mais également d'éduquer la démocratie et ses modalités pratiques aux citoyen-ne-s, dans une relation transactionnelle toute ... pragmatique.

Le quotidien des personnes neuro-évolutives comme enjeu pertinent ; la réinscription collective de l'individu vivant avec la maladie d'Alzheimer ou démences apparentées dans l'enquête du quotidien et dans ce dernier, soit une enquête collective au sujet de la transaction privée de la personne neuro-évolutive, incluant cette dernière, ses vulnérabilités et ses capacités, voilà la relation entre l'individu vivant avec la maladie d'Alzheimer et un collectif qu'entend promouvoir les activités que nous avons pu suivre. C'est cette relation qui

définit la citoyenneté transactionnelle telle qu'elle se travaille au sein du groupe des Battant-e-s dans sa modalité privée.

Toutefois, même dans le cas de ce modèle redéfinissant de manière davantage inclusive la démocratie et ses enjeux, le groupe des Battant-e-s tel que nous l'avons jusqu'à maintenant présenté ne satisfait pas en tant qu'expérience de la démocratie, même s'il peut être considéré partiellement comme une expérience démocratique. De fait, si les enjeux dégagés de nos observations revêtent une dimension politique certaine, ce n'est pas le cas quand on considère l'activité à partir des théories démocratiques qui toutes à un moment évoquent la nécessité de liens dépassant la relation privée, pour la relier à un ensemble plus large, que ces réflexions politiques ancrent leurs origines autour des vulnérabilités ou des capacités du public étudié. Comment le groupe des Battant-e-s essaye-t-il de concilier les enquêtes individuelles avec des enjeux collectifs ? Quel lien entre les efforts destinés aux puissances et vulnérabilités individuelles et celles d'un collectif, voire, d'un public ? Voilà ce qu'il me reste à adresser dans un dernier chapitre portant sur les effets représentationnels des compositions citoyennes travaillées au sein du terrain investigué jusqu'à maintenant.

5. Citoyenneté représentationnelle et enquête publique

5.1 De Dewey à un modèle démocratique réceptif

Dès à présent, dépassant les enjeux privés, il convient de considérer un objectif supplémentaire. Pour l'introduire, reprenons l'exemple de Jacques négociant l'investigation des commerces de son quartier en exprimant son ressenti face à l'interdiction de sa femme. Nous avons suivi le développement collectif de cette impression rhématique en signe dicisignique. Intéressons-nous à présent au mouvement reliant cette factualité à un *argument*, soit au monde de la tiercéité, celui des règles générales : « L'argument interprète un signe au niveau de la tiercéité ; il formule la règle qui relie le *representamen* et son objet » (Everaert-Desmedt, 2011). Autrement dit, le *récit* de Jacques, et plus largement ceux de chacun-e des battant-e-s, peuvent se rattacher d'eux-mêmes ou par le biais des membres de la Ligue Alzheimer à des *lois* (co-construites ou existantes) des règles générales dépassant la contingence (Svandra, 2016) et les situations particulières, favorisant un rapprochement entre la situation privée et un ensemble élargi, public. Par exemple, un récit individuel a pour potentielle vocation de s'insérer dans ou d'aider à façonner une identité collective de la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer, une définition de la (vie avec la) maladie neuro-évolutive, et ainsi générer ou être associé à des projets collectifs à ce sujet. Il sera important de suivre les liens de responsabilités que nous pourrions ou non établir entre les considérations du monde de la tiercéité et les interventions secondes étayées au sein du groupe des Battant-e-s.

Revenons à Jacques. Le partage de son expérience a pour corollaire qu'il est souhaitable de l'autoriser à réaliser ses achats seul, et de réfléchir à ce qu'il est légitime de mettre en place à cet égard. Au départ de l'expression et de l'élucidation de son récit, un *illness narrative*, un récit de la maladie se donne à voir (Hyden, 1997 ; Hillman & al., 2018). L'expérience de Jacques devient alors une unité sémiotique dans le récit de la vie avec la maladie d'Alzheimer défendu par la Ligue Alzheimer. Son expérience fait écho à une série de connaissances acquises par la Ligue, voire aux solutions qu'elle applique déjà sur base de ces connaissances. Plus précisément, le vécu de Jacques illustre d'après la présidente qu'il est désirable pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer de continuer à se rendre activement dans les commerces avoisinants et de soutenir cette possibilité, ce qu'entreprend l'association avec le projet « Ensemble Alzheimer est plus léger ». Le récit de Jacques respecte la *fidélité narrative* de l'association (Fisher, 1984 in Snow, 2001) basée sur l'image d'un-e battant-e toujours acteur ou actrice, non isolé-e et qui doit avoir sa place dans notre société. En effet, le constat subjectif de Jacques fait écho au projet mis en place par la Ligue Alzheimer. Celui-ci dispense des formations de sensibilisation aux commerces en vue de donner l'occasion aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer de visiter leurs espaces.

Il arrive donc que les interventions des battant-e-s soient sémiotiquement élevées au régime de la tiercéité. Quand le lien sémiotique que l'assemblée aspire à tisser n'est plus fait entre le ressenti d'un-e battant-e et son expression factuelle, mais entre cette expression factuelle et

une généralité, une connaissance qui dépasse son cas individuel et se rattache à une « vivrologie » neuro-évolutive par exemple (Hermant, Pihet, Solhdju, 2020), le « mettre en musique » infère une catégorie tierce.

Comme pour le sentiment d'utilité qu'identifiaient Solène et Raymond en abordant les difficultés de Lucie, l'intervention de Jacques est rapportée à un système de connaissance plus large de la maladie et de ses conséquences. En cela, je la comprends comme la brique unitaire d'une éco-sémiotique potentiellement collaborative (Goodwin, 2018). En effet pour Charles Goodwin, déjà mentionné lors du chapitre microsociologique, toute culture se développe par accumulation, en ajoutant de nouvelles informations aux éléments que nous connaissons déjà. Il qualifie d'action co-opérative cette accumulation qui consiste à co-construire un ensemble de connaissances ou techniques :

« This process of building something new through decomposition and reuse with transformation of resources placed in a public environment by an earlier actor is what I am investigating as co-operative action » (Goodwin, 2018 : 34).

J'emploie le concept que Goodwin développe de l'échange communicationnel jusqu'à la culture pour interroger la co-construction d'un récit, d'une « vivrologie » ou plus largement d'un commun au départ des ressources individuelles proposées et réceptionnées dans le groupe des Battant-e-s. Les interventions personnelles constituent alors potentiellement des substrats s'agglomérant en une *sédimentation* (ibid. : 69) commune. La possibilité de récit individuel se transforme en une unité de cette construction accumulative de ressources sémiotiques aboutissant, idéalement, à des connaissances, des récits et des projets orientés non plus vers les individus (*teneur privée*), mais aussi vers « les autres », l'ensemble du public concerné (Charles, Berger, 2014) (*teneur représentationnelle*). Ces développements appellent à interroger les modalités représentationnelles du groupe des Battant-e-s depuis la potentielle co-construction d'un récit de la maladie ou d'actions transformatrices plurielles prenant racine dans les situations étudiées.

Toutefois, il faut différencier une expérience individuelle qui *fait écho* (à un projet déjà en cours (Jacques et « Ensemble, Alzheimer plus léger ») de la *co-création* d'un savoir collectif, par sédimentation. A défaut de satisfaire à l'exercice d'élaboration collective d'un nouveau commun, nous ne pourrions réellement considérer une co-opération¹³² ou de la participation avec Dewey ou plus récemment Zask. Pour rappel, dans la conception démocratique du philosophe américain, l'intervention individuelle nécessite d'être transformative et inscrite dans un travail de construction commun, élaboré à partir de ressources pré-existantes, un travail qui *in fine* résulte en l'Expérience des personnes impliquées dans le processus. Dewey et Goodwin partageant l'influence darwinienne, il est logique de retrouver chez les deux l'idée d'une transaction individu-environnement évoluant et s'accumulant, bien que Dewey privilégie les considérations philosophiques morales et politiques, et Goodwin les procédés sémiotiques de ces accumulations.

¹³² Goodwin fait par exemple la distinction entre la co-opération, qui porte sur un travail commun et neuf à partir de ressources antérieures partagées, et la coopération, qui porte sur l'idée de se mettre en commun en raison de la plus grande chance d'atteindre son objectif à plusieurs (Goodwin, 2018).

Voilà qui invite à indiquer comment ce dernier chapitre boucle en réalité la boucle des interrogations au sujet de la démocratie entamée il y a quelques centaines de pages. Commençons par rappeler à notre mémoire la philosophie politique au cœur de mes interrogations, celle qui fait de la démocratie « un retour systématique à la méthode de l'expérience » (Zask, 2018 : 122), pour ensuite plaider, à partir du renversement goffmanien du troisième chapitre, pour la conceptualisation d'un modèle démocratique *réceptif*.

5.1.1 Un modèle contributif de la citoyenneté

En prenant philosophiquement appui sur John Dewey, Joëlle Zask fait de la participation (sociale et politique) un modèle contributif dans lequel des individus doivent pouvoir, en réponse à leur propre environnement, apporter des parts et modifier un commun en cours d'élaboration. Zask propose une formule « chimiquement assez pure » (Zask, 2011 : 97) de la participation, entendue comme le *minima* de ce qui peut prétendre être de la participation. Son modèle peut finalement s'appliquer aux différentes échelles citoyennes identifiées dans ce travail, mais c'est surtout pour sa définition de la participation publique que je la mobilise en l'état.

Pour Zask, la participation est premièrement un phénomène qui engage de manière concomitante une individualité et un commun. La philosophe française construit cet objet d'études en trois actes dont l'articulation est la clé participative : premièrement « prendre part », deuxièmement, « contribuer » et enfin « bénéficier d'une part ». Elle estime que les troubles de la participation résultent d'une mauvaise coordination entre ces trois actes (Zask, 2011). « Prendre part » et « contribuer » sont à comprendre comme des dispositions à la participation que facilite ou non l'environnement (suffisamment bon ou non) de l'individu, lui octroyant de « bénéficier d'une part ». Elle définit le prendre part comme la qualité d'association nécessaire pour assurer la participation d'un individu à un commun, la possibilité de constitution d'un public à partir des individualités de toutes et tous concerné-e-s. Elle insiste sur la distinction entre *commun* et *collectif* en ce que le premier garantit la production d'un commun lui-même source d'individuation pour l'individu prenant part, et l'autre non. Contribuer peut se faire de manière modeste ou non originale, mais implique l'influence effective de cette participation sur le commun en cours de réalisation, par contribution personnelle¹³³, et non individuelle, du ou de la participant-e :

« Si en première approche, on définit la « personne » comme un individu dont la conscience se développe en fonction de ses expériences, alors sa caractéristique principale n'est pas que ses activités aient pour origine sa volonté, mais que ses activités donnent lieu à une expérience de soi constructive. (...) Alors qu'une part personnelle advient dans le contexte d'un accommodement réciproque entre un « soi » et son environnement, une part individuelle correspond à ce qu'apporte un individu tel qu'il est, indépendamment de ses transactions et de tout effort en vue de l'établissement de ce couple auquel on revient sans cesse dans cet essai : celui qui est formé d'un groupe dont les finalités sont le fruit d'une communication et d'un accord entre des individus, et d'un

¹³³ La « personne » que définit Zask se rapproche donc davantage du « citoyen » que décrivent les *dementia studies*, en opposition à la notion psychologique de personne (*personhood*).

individu qui s'inquiète de son évolution par rapport à celles des finalités du groupe qui sont aussi les siennes, parce qu'il les partage, au sens fort du terme» (Zask, 2011 : 137).

Pour qu'une contribution soit personnelle et non individuelle, elle doit être une réaction de cet acteur à son environnement, tentant d'agir sur l'adaptation de « ses besoins à son environnement, de son environnement à ses besoins, de sa personnalité à son entourage » (ibid.) et aspirant à l'individuation. Enfin, en ce qui concerne l'action de « Bénéficiaire d'une part », s'inspirant de la notion de culture d'Edward Sapir, Zask présente les conditions nécessaires qu'un environnement doit satisfaire afin de garantir l'individuation de ses membres et être considéré comme une « culture véritable » :

« Elle assure la translation permanente entre les individus et leurs environnements, écologiques et sociaux, assurant l'ajustement réciproque entre ce qui est requis pour la croissance et l'épanouissement des individus et les propriétés de leurs environnements. D'autre part une culture « véritable » est formée de sorte à intégrer les améliorations adaptatives que les individus lui apportent au fur et à mesure qu'ils en vivent et y participent » (Zask, 2011 : 273).

Une culture véritable doit en outre asseoir l'individuation de ses membres. Ce faisant, elle propose tout de même un modèle démocratique dans lequel l'individu, même si ces capacités sont au centre des intentions démocratiques, n'est pas tout puissant et doit s'adapter dans un environnement le laissant faire. La malléabilité de l'environnement est nécessaire pour permettre à l'individu d'évoluer, et faire évoluer en retour son environnement à la manière d'un retour de don après avoir bénéficié d'une forme de reconnaissance de ce dernier (Godbout, 1992). Toutefois, celui-ci doit autoriser également une marge d'innovation dans les dispositions qu'il confère à l'individu pour réagir. C'est à travers ces marges que l'individu peut innover et intervenir sur son propre environnement afin de réactualiser le commun, et de perpétuer son individuation.

Pourquoi, parmi toutes les théorisations et conceptualisations en philosophie politique associées au monde de la participation avoir retenu le modèle de démocratie contributive de Joëlle Zask ? Parce qu'il illustre selon moi correctement l'opposition entre le modèle délibératif, qui initialement pense l'inclusion des citoyen-ne-s dans un projet public à travers la discussion publique, et le modèle de la participation qui invite les citoyen-ne-s à se positionner sur des problématiques qu'ils n'ont pas construites (Zask, 2011 : 216). Zask propose un modèle où l'action commune peut être assimilée à de la participation, dépassant le biais cognitif de la délibération, ce qui à première vue semble pertinent pour penser la citoyenneté de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. C'est également en vertu de sa filiation pragmatique que ce modèle centré sur l'Expérience respecte la portée participative privée et publique du terrain réalisé. De fait, il est possible de considérer la citoyenneté situationnelle et transactionnelle privée comme combinant « prendre part », « contribuer » et « bénéficier », à l'échelle de la situation ou de l'environnement privé.

Mais surtout, même dans ce modèle ouvert de la participation et insistant sur les conditions pour que cette dernière soit appliquée, demeurent d'après moi une série d'implicites capacitaires et d'impensés pratiques en termes de vulnérabilité (Garrau, 2014) qui génèrent son intérêt pour la *contribution*. La démocratie contributive développe fidèlement une forme

de participation s'opposant à la délibération, trop cognitive, et à la démocratie participative, trop instrumentalisée, tout en négligeant d'après moi les applications pratiques, empiriques, de son modèle dans le cas de citoyen-ne-s en grande vulnérabilité. L'analyse des groupes suivis invite à souligner la dimension *réceptive* de la participation, qui s'ancre premièrement dans la situation et s'exporte ensuite jusqu'aux transactions. Son modèle contributif insiste à chacune des étapes de sa participation sur les dangers de l'amenuisement des qualités personnelles dans la participation. Malgré son héritage pragmatique, l'ouvrage de Zask me donne l'impression de s'inquiéter surtout d'une potentielle disparition de l'individu dans l'environnement. La dimension réceptive émanant de mon terrain illustre quant à elle les forces de l'environnement pour soutenir la participation dans le cas de citoyen-ne-s vulnérables.

Je souhaite dégager deux oppositions de ce rapide détour théorique, l'une directement reliée à ce qui vient d'être conclu dans le chapitre précédent, l'autre à ce que je vais développer comme analyse par la suite.

5.1.2 Réception, contribution et dispositions

J'ai développé l'idée d'une citoyenneté *réceptive* davantage taillée pour penser la participation d'un public vulnérable. Nous revenons alors vers nos premiers questionnements, en ce qu'à travers cette comparaison d'un modèle contributif ou réceptif, c'est une divergence du rapport à la conjonctivité qui se révèle. Si Joëlle Zask paraît très attentive à ce que l'on retrouve une trace transformative dans le commun co-construit des participant-e-s, un manque empirique réside d'après moi dans ce modèle quant à ses modalités d'applications concrètes, surtout dans le cas de publics vulnérables, qui se verraient rapidement dépossédés de leur potentielle qualité de citoyen-ne-s (comme le confirme son extrait ci-dessous au sujet de la citoyenneté).

Cette indication combinée avec l'idée qu'une contribution nécessite d'être personnelle souligne les capacités et compétences nécessaires à l'individu participant, qui doit être à même de répondre à son environnement pour l'affecter, en réalisant la place qu'il occupe et le rôle que ses actions peuvent avoir à ce sujet, et en reconnaissant la responsabilité :

« Afin qu'elle soit effective, elle doit être sélectionnée en fonction de leur potentiel réellement activable par l'intermédiaire de leur participation au groupe. Dans le mesure où la participation est personnelle, et non individuelle, elle repose en effet moins sur les facultés antécédentes et savoir-faire de chacun, que sur les capacités qu'ils acquièrent quand ce qu'ils savent déjà faire se combine aux tâches issues de leur participation à un groupe constitué autour d'un certain type de conduites et de compétences (...) en d'autres termes, afin d'être personnelle (et non individuelle) la contribution procède d'un choix consécutif à l'analyse de la situation complète dont celui qui contribue se sait partie » (ibid. : 139 - 142).

En transposant cela à la participation publique des citoyen-ne-s, une série d'exigences se révèlent :

« Ce n'est que lorsque les citoyens s'occupent eux-mêmes de transposer leurs opinions dispersées en une opinion publique, et forment sous cet angle des communautés (et non

des collectifs) que la participation comme contribution advient concrètement (ibid. : 216) ; de même qu'une œuvre qui n'apporte rien de nouveau ne peut pas être tenue pour de l'art, un citoyen incapable d'une initiative personnelle n'est pas véritablement un citoyen (ibid. : 285) ».

Rejoignant aussi le « principe démocratie » de Sandra Laugier et Albert Ogien, Zask postule que tout individu, ou presque, est amené à participer et développer sa citoyenneté :

« La participation au gouvernement conditionne le développement des compétences à gouverner dont chacun - du moment qu'il entreprend quelque chose, fait des expériences, se rend attentif, sélectionne ses options d'action possible – est dépositaire. Prendre part n'est pas seulement compter pour un dans le jeu des relations sociales, c'est aussi s'exercer à bien juger et, de cette façon, s'entraîner à la citoyenneté » (Zask, 2011 : 84).

Un nouvel horizon capacitaire se fait jour à travers ce premier aspect de la participation, un aspect qui n'est cette fois plus orienté vers la souffrance et les vulnérabilités de l'individu mais vers ses capacités (« du moment ... action possible »). De fait, le modèle contributif me semble également supposer des dispositions à la participation. Au niveau du prendre part, par exemple, elle insiste spécifiquement sur les possibilités de transformation du commun que rejoint le participant. Mais concrètement, prendre part, comme l'avance Mathieu Berger, c'est aussi se mêler et rejoindre un groupe (Berger, 2018). Rien n'est en effet dit chez Zask des moments concrets où l'individu rejoint la communauté, lorsque sa spécificité se heurte à ce qui était potentiellement déjà organisé et où il se mêle (*to mingle with* (Berger, 2018)) à cette assemblée (ibid. : 15), si ce n'est que la qualité d'association doit être véritablement humaine. Ainsi, et pour revenir sur le premier acte de prise de part, « rejoindre » est également la venue à un espace de communication et à une communauté (ibid.).

Dans le cas de mon terrain, l'empirie révèle que participer implique en plus d'un agencement écologique une attention interactionnelle pour asseoir un premier degré de prise de part pour les battant-e-s, celui de la situation. Le « mettre en musique » développé dans le troisième chapitre, permet aux individualités de s'exprimer à travers des médiums plus larges que ceux du dialogique et d'ainsi faire se confondre « prise de part » et « contribution » dans la situation. Prendre part, se lier au commun et le transformer, passe donc premièrement dans le cas d'un public neuro-évolutif par l'effort de cognition partagée que je documente au départ du dispositif organisationnel et interactionnel. La sociabilité véritablement humaine que Zask associe à cet objectif ne va pas de soi dans le cas d'un public neuro-évolutif. Les aménagements et efforts associés à la « mise en musique » des situations montrent bien ce qu'il faut pouvoir avoir à l'esprit pour qu'un commun puisse tenir le temps d'une situation, et que ce travail est fragile. Empiriquement, nous avons vu les efforts pour soutenir les battant-e-s à apporter une part tant au niveau de la sociabilité de ces espaces, qu'au niveau de la transformation du commun, quand on considère encore ce dernier à hauteur de la transaction privée des participant-e-s.

On retrouve chez Zask l'idée que pour prendre part, un individu doit apporter à son commun une part transformatrice du tout sédimenté qu'identifie Goodwin comme résultat des actions co-opératives. Ses contributions peuvent varier en formes, ne pas être originale ou

exceptionnelle. Elles doivent en revanche être personnelles. Avec l'attention aux modalités permettant de se raconter, et plus largement de signifier quelque chose sur soi-même, j'ai mis en lumière ce qui demandait une contribution dans le cas de personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive. J'ai également documenté les efforts nécessaires pour assumer collectivement ces contributions (hospitalité sémiotique, maïeutique biographique). De plus contribuer, apporter une part *personnelle* c'est-à-dire se rapprochant de l'ipsité ricoeurienne, par opposition à la mêmeté de l'individu, est également à reconsidérer quand cette part de mêmeté devient un outil d'habitabilité de la situation, ou une enquête en soi. De même, la « faculté de commencer » implicite à l'idée d'apport de part personnelle est à nuancer dans le cas d'un public vulnérable, qui d'après une stricte interprétation du modèle contributif se verrait parfois refuser l'attribution de citoyen (« de même qu'une œuvre qui n'apporte rien de nouveau ne peut pas être tenue pour de l'art, un citoyen incapable d'une initiative personnelle n'est pas véritablement un citoyen (ibid. : 285)). Ici aussi, pour la contribution, le tropisme culturel lié à l'idée d'individu (et ses capacités) appelle à un dépassement empirique considérant les vulnérabilités du public concerné (Legris, Revel, 2012).

On pourrait me rétorquer que son attrait pour la possibilité de « bénéficier d'une part » est précisément une attention pour la réception de l'individu et pour l'agencement de ses dispositions à participer. Zask montre également qu'une série d'environnements se sont basés sur l'importance de la prise en compte de la vulnérabilité d'autrui (Garrau, Le Goff, 2010). En effet, l'attention portée aux vulnérabilités induit une plus grande considération de ce qui est nécessaire en termes de besoins à l'individu pour réaliser son individuation, en considérant celui-ci et celle-ci comme « en chemin ». Cela consiste à « mettre à la disposition des autres des méthodes, des ressources, des dispositifs qui favorisent leur indépendance et qui, par conséquent, développent leur capacité de contribuer au monde commun dans lequel grâce à l'attention dont ils ont bénéficié ils ont réussi à entrer » (Zask, 2011 : 258). L'éthique du *care* a de fait généré une plus grande attention pour le particulier et les manières de le faire vivre (Ogien, Laugier, 2014). Cette démarche éthique basée sur l'individualité des citoyen-ne-s à inclure détermine donc l'environnement et sa forme dans la relation social-individu. Zask estime toutefois que sa position contributive exprime plus fidèlement l'importance de l'attention à l'individualité comme seule manière de permettre à cette dernière d'exister. Aussi, le *care* et les réponses induites par ces démarches n'octroient d'après la philosophe pas assez de liberté à l'individu qui ne peut alors développer une forme créative d'individualité.

Mais dans le modèle présenté, malgré cette remarque sur le *care*, la réceptivité m'apparaît surtout correspondre au degré de perméabilité politique de l'environnement. Même s'il est indiqué qu'une culture véritable assure la translation entre un « environnement écologique et social » on ne sait pas grand-chose de ce qu'il est pratiquement essentiel pour inviter un public vulnérable à participer. Tout mon travail empirique déploie les efforts nécessaires à remplir dans le cas de public neuro-évolutif et pour proposer une « culture véritable neuro-évolutive » résultant en une influence situationnelle et en l'agentivité privée visant l'Expérience des battant-e-s. Citons la philosophe :

« il incombe aux sociétés d'assurer la participation de leurs membres en mettant à leur disposition les méthodes, outils, ressources, qui leur permettent de s'intégrer, non

seulement sans qu'ils aient à sacrifier leur individualité mais en outre en jouissant d'opportunités de développement personnel » (Zask, 2011. : 276).

Mon terrain dépeint comment ces dispositions sont agencées au niveau de la situation. En effet, le « mettre en musique » illustre empiriquement la collectivisation situationnelle soutenant le fait de prendre part et de contribuer (et donc de participer). J'assimile la responsabilisation collective de ces dispositions à un travail de *réception* interactionnel et environnemental (associée aux possibilités de « bénéficier d'une part », ici interactionnelle). Cette occasion de bénéficier d'une part interactionnelle s'exporte ensuite jusqu'à la potentielle transformation de son environnement privé (Jacques qui modifie le magasin dans lequel il se rend). Toutefois, qu'en est-il des bénéfices publics, de la communauté humaine à large échelle à laquelle Zask semble cantonner la citoyenneté ? On peut évoquer une communauté démocratique en situation, on peut également mentionner une communauté domestique qui se démocratise à partir de la communauté démocratique que s'efforce d'être le groupe des Battant-e-s. Mais quid des effets publics de ces efforts de réception ?

A partir du dépassement collectif des implicites capacitaires logés dans les dispositions du modèle contributif qu'apporte l'empirie au sein des projets participatifs de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, j'appuie l'importance de penser un modèle théorique prenant au sérieux la nécessité empirique de considérer et les forces et les vulnérabilités individuelles des individus et leurs traitements par l'environnement, donnant finalement suite de manière détournée au souci de Mathieu Berger de sensibiliser Habermas (2018). Dans le cas des battant-e-s, il s'agit d'un modèle participatif qui collectivise la dispositionnalité, la réactivation des puissances des individus vulnérables. Participer implique de respecter ou de penser aux modalités d'application de l'inscription dispositionnelle sous-jacente aux théories participatives comme celle de Zask, pourtant déjà orientée partiellement vers le rôle de l'environnement envers l'individu. Ce souci pratique pour les vulnérabilités a été présenté dans des formes participatives non publiques. Je vais maintenant interroger le rapport entre cette attention réceptive situationnelle et privée, et la possibilité pour les battant-e-s de rejoindre et modifier un commun dépassant la situation et leur environnement privé.

Pour ce faire, je procéderai en interrogeant l'éventuelle transformation co-opérative à partir des substrats sémiotiques générant ou non une *sédimentation* collaborative (Goodwin, 2018). Cela indique donc une attention aux productions individuelles et à leur insertion dans un tout en construction qui ne consiste pas uniquement en l'analyse de la performance individuelle et de sa réception, mais également dans ce que l'environnement propose comme ressources pour accompagner les personnes à, à leur tour, offrir quelque chose à recevoir par l'environnement public. Voilà qui dépasserait les accusations au sujet d'environnements délégatifs (groupe, proches, associations ...) qui supposeraient faussement que les citoyen-ne-s ne peuvent pas contribuer d'eux ou d'elles-mêmes. Ajoutant à l'idéal participatif contributif une réalité empirique pragmatique, on considérera ce qui, quoique disqualifié en tant que projet de participation citoyenne (d'après Zask), s'efforce d'en assurer collectivement les exigences capacitaires implicites.

5.1.3 De la situation à un modèle réceptif de démocratie représentationnelle ?

Je n'ai toutefois pas la prétention de développer une réflexion philosophique approchant la rigueur de celle de Joëlle Zask, ni d'en faire un commentaire approfondi. En plus d'une attention à la réceptivité accrue dans le cas de publics vulnérables, (ou plus largement ne satisfaisant pas le « tropisme culturel » de la conception de l'individualité de l'ouvrage (Legris, Revel, 2012)), je désire insister, sur la double échelle de lecture possible du modèle politique de John Dewey. Outre l'attention aux dimensions réceptives des puissances citoyennes des participant-e-s, je souhaite en ce début de chapitre mettre en évidence ce qui distingue, et relie, ce que nous avons jusqu'à maintenant qualifié de privé et de représentationnel afin de tendre vers ce que Zask qualifie de « démocratie contributive », et que nous pourrions à notre tour comprendre comme une démocratie *réceptive*.

Nous avons vu avec Natalie Rigaux ce qu'impliquait l'idée de « culture véritable » dans le cas du soin, élargi à l'enquête du quotidien comme accumulation co-opérative. La participation a de fait été principalement déployée à cette échelle dans mes analyses. Pourtant, comme le remarquent Gayet-Viaut et Bidet (2018), la démocratie telle que Dewey la définit se reporte bien sur deux échelles, l'une, classique associée aux « publics », l'autre plus personnelle :

« On voudrait ici avancer que la sous-estimation de ce qui relève de la vie commune (ou communauté) chez Dewey va de pair avec la reconduction d'une séparation entre morale et politique, entre individu et collectif, entre passivité et activité. En effet, dans cette perspective, le collectif détient seul le privilège de l'action (politique) véritable. Du fait de cette partition (qui engage une division du travail au sein de la société, redoublée par une division disciplinaire séparant ces dimensions en deux objets distincts), la façon dont les activités de la vie commune nourrissent la dimension politique de nos sociétés, et interagissent avec elle, reste largement à documenter » (Gayet-Viaud, Bidet, 2018 : 251-252).

L'opposition jusqu'à maintenant qualifiée de privée et représentationnelle sépare ces deux échelles, la première se rapportant à l'en-deçà démocratique chez Dewey, l'en-deçà du *public* (ibid. : 254), bien que la formulation implique une hiérarchisation avec laquelle je serais prudent. Nous nous trouvons actuellement conceptuellement à la frontière de ces deux lectures. De fait, en étudiant des situations de réunions, j'ai analysé leur qualité pour que les espaces se muent en environnements capacitant la participation des personnes neuro-évolutives dans les affaires qui concernent leurs transactions privées. Il convient de considérer cet « en-deçà », situationnel et transactionnel, comme nécessaire à la possibilité d'élaboration d'un commun plus large, et ce pour les publics neuro-évolutifs, ou plus largement, vulnérables :

« On prend rarement la mesure de son insistance (Dewey, NDLR) sur la double nécessité de (re)penser l'agentivité politique à l'échelle des personnes, de « l'expérience personnelle », et d'accorder une attention centrale aux « formes de la vie commune ». Ces deux dimensions sont pourtant au cœur de l'idée de la démocratie comme mode de vie : il y va, écrit-il, d'une « manière personnelle et individuelle de vivre », qui engage d'emblée une façon spécifique de se rapporter aux autres, contrôlée par « une foi personnelle dans la collaboration personnelle et quotidienne de chacun avec les autres » (EP : 429), et ainsi par une « croyance active dans les possibilités de la nature humaine ».

Point d'existence réelle pour la démocratie si une telle foi ou croyance n'anime pas « les attitudes que les hommes adoptent les uns à l'égard des autres, dans tous les événements et toutes les relations de la vie quotidienne » (EP : 427) (ibid. : 254).

J'ai jusqu'à présent interrogé au sein du groupe des Battant-e-s l'agentivité politique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au niveau d'une situation en commun et d'un quotidien en commun. Cette possibilité environnementale dépend d'une réflexion sur les conditions interactionnelles des situations de co-présence à la base du projet de participation, dont la fin idéale est l'individuation. Mais l'idéal participatif canonique, s'il est l'individuation, est souvent considéré pour ses plus-values politiques « publiques », plutôt qu'étudié pour ses effets sur les puissances individuelles. L'opposition classique de Dewey distingue les activités qui n'affectent que les personnes présentes dans ces dernières (privées, ce que nous avons jusqu'à maintenant suivi), de celles qui affectent des individus non présents et donc affectés indirectement sans participer (publiques). Serait par exemple public le fait de modifier à partir de la réunion l'agencement d'un magasin dans lequel se rendent des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ne participant pas aux rencontres du groupe. De la même manière, serait publique l'élaboration d'un discours ou de connaissances sur la maladie dépassant les personnes rassemblées. Finalement, est public ce qui dépasse la contingence et rejoint le registre de la tiercéité. C'est ce que je qualifie de *représentationnel* (qui n'indique donc pas : *de la délégation*, mais : *élevé vers la tiercéité*). C'est parce qu'une analyse de mon terrain en ces termes larges (public, gouvernement, état, savoirs ... bref tout ce qui fait le politique et l'activisme sanitaire habituellement) se révélerait assez maigre que ma thèse peut donner l'impression de n'être qu'un détour vers ces questions. Comme mentionné, en ce que le « mettre en musique » est le support phénoménologique nécessaire pour penser la possibilité d'un public de personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive, ce détour est obligatoire.

En proposant la conceptualisation d'une forme de citoyenneté et de démocratie *réceptives* à partir de la collectivisation de la dispositionnalité des battant-e-s, ma thèse aspire à documenter les efforts d'inclusion à la participation des personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive. La citoyenneté réceptive y est considérée comme un processus d'enquête collaborative visant par co-opération accumulative la possibilité d'expérience des personnes y étant engagées, à l'échelle situationnelle, privée et représentationnelle ; cette collaboration prend forme sur la reconnaissance des vulnérabilités des individus et de leurs capacités, impliquant de potentiellement assumer collectivement l'actualisation de ces dernières. L'analyse ethnographique a mis en lumière les mécanismes de cet effort à l'échelle d'un « en-deça » du public au sein du groupe des Battant-e-s.

Mais pour assouvir pleinement les attentes sociologiques initiales, reste donc à sonder le pan représentationnel et ses rapports avec les fragments citoyens étudiés jusqu'ici. En conséquence, je m'efforcerai d'interroger les modalités co-constructives d'un commun pluriel émanant des compositions identitaires et agentives que le groupe des Battant-e-s permet. Autrement dit, j'interrogerai la possibilité pour l'assemblée de se constituer en public.

Fidèlement à l'échelle représentationnelle, cela équivaut similairement à évaluer en quoi le « mettre en musique » génère ou non une plus grande justice épistémique. Les injustices épistémiques sont d'après Miranda Fricker associées à la qualité des sujets en tant que

producteurs ou productrices de connaissance. On en distingue deux types, les injustices testimoniales, liées à la disqualification d'un profil en tant qu'agent capable de produire de la connaissance et les injustices herméneutiques (Godrie, Dos Santos, 2017), liées à « *the injustice of having some significant area of one's social experience obscured from collective understanding owing to hermeneutic marginalization* » (Fricker, 2006: 99). Fricker rajoute ensuite le concept de *marginalisation herméneutique* soit, l'appartenance à un groupe qui n'a pas accès de manière équitable à la participation à la création de sens sociaux (Fricker, 2013 : 1319). Par exemple, le monde médical dispose d'un plus grand pouvoir pour donner sens aux expériences des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer (déambuler, déni, ...). Les injustices testimoniales apparaissant lors de l'acte communicationnel, je les associe largement au stigmatisme goffmanien. Nous pouvons donc assimiler l'effort rituel du groupe des Battant-e-s à la réduction d'injustices testimoniales résultant du stigmatisme cognitif de la maladie d'Alzheimer. Celui-ci peut être perçu comme un frein communicationnel entravant grandement la possibilité de faire émerger à la conscience partagée autre chose que la tare disqualifiante et ainsi compliquer la tâche sociale élémentaire dont le déroulement interactionnel sans embûche est la conséquence.

Havi Carel et Ian James Kidd, qui étudient les injustices épistémiques dans les soins de santé, accolent à l'injustice testimoniale liée au stigmatisme de malade une série d'injustices herméneutiques :

« Hermeneutical injustice can arise through two sorts of social and epistemic practices, which act to prevent the promotion of non- dominant hermeneutical resources. The first are *strategies of exclusion*, which take the form of excluding a currently hermeneutically marginalised group from the practices and places where social meanings are made, such as professional committees or legislative bodies. This can take agential or structural forms. Such exclusion can take different forms, from physical exclusion to subtler forms such as employment of legal or medical terminology and conventions, resulting in the exclusion of those who are not members of those groups from participating in deliberative processes. The second are strategies of expression, in which a social group is excluded because, as Fricker argues, its 'characteristic expressive style [is not] recognized as rational and contextually appropriate'; if, for instance, adopting an 'intuitive or an emotional expressive style means that one cannot be heard as fully rational' (Fricker 2007, 160–161). If so, the style that a marginalized group uses in its efforts to make the case for the recognition of its hermeneutical resources can serve to undermine those very efforts. This can lead to a vicious circle of increasing frustration, leading to more extreme styles of expression, which in turn lead to further epistemic disenfranchisement» (Carel, Kidd, 2017 : 352).

Concernant la première stratégie d'exclusion, le groupe des Battant-e-s agit bien comme frein à ces injustices. Ensuite, nous avons également perçu tout l'effort du groupe des Battant-e-s face à la vulnérabilité communicationnelle éprouvée par ses membres pour considérer leurs propos. Le rituel de maintien dans la dispositionnalité soutenant la pérennité des *moi* vulnérables que constitue le « mettre en musique » est une nécessité empirique pour potentiellement réduire les injustices épistémiques des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer (sans arriver forcément à la production de connaissances stables à partir de ces efforts). Nous allons voir ce qu'il en est.

Je m'appuierai pour ce faire sur deux situations laissées en suspens dans le chapitre précédent : celle de Jacques, à propos de l'agentivité, et celle de Baptiste, à propos d'un discours commun. Je comparerai enfin le groupe des Battant-e-s avec d'autres projets représentationnels liés à la maladie d'Alzheimer.

5.2 Une limite individuelle à la participation des battant-e-s

5.2.1 Heureusement qu'on est là pour faire le ménage : limite individuelle au récit ?

Souvenons-nous du tollé présenté lors d'un précédent chapitre face à l'émission « Question à la Une ». Les aidant-e-s et les battant-e-s apparaissaient fortement affecté-e-s par les définitions de la maladie d'Alzheimer que véhicule le documentaire. Une réaction similaire s'offre à nous lors d'un sous-groupe traitant du rôle des agent-e-s proxidem. La discussion approche à première vue de sa conclusion en cette fin de vendredi et l'animation de la conversation, prise en charge par l'agente proxidem et une professionnelle de la Ligue Alzheimer, n'est plus relancée. C'est le moment que choisit Baptiste pour intervenir, nous surprenant par sa démarche pro-active qu'il n'est pas si courant d'observer dans le groupe des Battant-e-s. En effet, pour assurer son intervention, Baptiste se pare d'un carnet de notes, dans lequel sont reprises à l'avance une série de recommandations, comme pour anticiper ses difficultés communicationnelles. La discussion rassemble Jacques, Laure, une agente proxidem participant exceptionnellement pour présenter sa profession, Maxime, Baptiste et moi-même :

Soudainement, Baptiste interrompt la conversation et présente un carnet dans lequel il a noté une remarque à partager en sous-groupe : « J'ai quand même quelque chose à dire ... » Il s'exprime un peu difficilement mais fait l'effort : « en fait voilà c'est le mot...dément, voilà... ça me fait peur..., ça me dérange un peu ». Laure (Ligue), un peu étonnée, s'assure du point de vue de Baptiste : « Vous n'aimez pas ? ». « Oui c'est ça ! » son ton est catégorique et confirme l'interprétation de la professionnelle de la Ligue, il continue : « Ça fait peur à ceux qui ne savent pas ... ça fait ... Bfoah... » il imite avec ses mains quelque chose de mouvementé et d'effrayant, les agitant devant son visage tout en mimant une expression de crainte et de dégoût.

Jacques a l'air positivement surpris et soulagé : « ...He bin, je dois dire ... il s'exprime aussi lentement, pas à pas, je suis content que tu le dises ... parce que je ne dis rien mais je suis d'accord ... ah oui je suis content ». Il acquiesce tout au long de son intervention, ce qui encourage Baptiste à continuer : « Oui, car quoi ... donc moi ... je suis ... je suis un dément ? » Son visage est celui de l'incompréhension, comme si le terme le dépassait. « Ça ne me dérange pas trop mais je trouve ça met dans une ... case ... », il accompagne son discours de gestuelles mimant la fermeture. Pour aller plus loin, l'agent proxidem, demande :

Agente proxidem : « Mais qu'est-ce que la démence après tout » ?

Jacques : « C'est comme la folie » ...

Baptiste : «... Ça fait mal »

Deux interprétations négatives, l'une orientée vers les représentations associées au terme, l'autre vers le ressenti des personnes concernées à l'égard du mot. Laure tente de justifier

l'usage que la Ligue Alzheimer accorde au vocable (notamment dans ses projets Ville amie-démence, Agente proxidem, ...) : « Oui mais l'idée aussi c'était de briser les tabous en utilisant des termes médicaux, associés à la maladie, pour changer les mentalités. Il faut trouver les mots justes ... ».

Jacques : « Autre chose : moi je n'ai jamais dit à ma famille, mes amis, mes enfants : « Je suis dément », on ne va jamais dire ce mot. C'est renfermer dans un petit coin ». Il manifeste explicitement par cet exemple qu'il ne se reconnaît pas dans l'expression pourtant très souvent utilisée. Baptiste propose une solution alternative :

Baptiste : « On pourrait dire ... troubles cognitifs majeurs » ? Il s'aide toujours de son carnet pour assurer sa conversation, relisant sa proposition.

Jacques : « En tout cas il est urgent de changer, c'est un terme imbuvable » (il souligne le terme en rythmant le nombre de syllabes avec ses mains).

Agente Proxidem : « Il faudrait peut-être aller dans les écoles aussi pour sensibiliser les enfants » ... Je tique intérieurement face aux interventions de l'agent proxidem qui rapporte la discussion à sa pratique professionnelle, craignant qu'elle ne perde les participant-e-s. Toutefois, Jacques ne se laisse pas embarquer dans la voie choisie par l'agente proxidem et insiste : « On a jamais remis en question ... ça rappelle la folie » !

Laure tente un compromis à partir de ce que la Ligue Alzheimer propose déjà : « A la limite on peut garder « proxidem » pour éviter de le dire explicitement. A voir avec Madame la présidente ... ».

Baptiste de manière espiègle, en riant à moitié et en haussant des sourcils : « On va rire ... », ce qui provoque l'hilarité du groupe autour du caractère autoritaire de la présidente de la Ligue qui, visiblement, n'échappe pas aux battant-e-s.

Baptiste aborde sa propre définition, interroge le terme « dément » et émet des réserves quant à son usage, pour lui (« Et quoi, moi je suis un dément » ?) et pour autrui (« Ça fait peur à ceux qui ne savent pas »). Jacques le rejoint entièrement dans le refus de se voir défini par autrui sous un jour que l'on ne se reconnaît pas forcément. Pourtant, la maîtrise du récit identitaire est primordiale pour le groupe des Battant-e-s. Le nom même de l'activité – battant-e-s – indique le refus de l'image d'une personne souffrante, passive, qui ne peut que subir les définitions qu'on lui impose, et de manière plus large, la vie avec la maladie d'Alzheimer dans son ensemble.

Assurément, voici une individualité qui dans un souci de se définir, témoigne de sa non-adéquation au message commun que lui propose le groupe des Battant-e-s. Au moment où nous pensions la conversation terminée, Baptiste reprend la parole :

Baptiste : « ... Je ne veux pas embêter mais j'ai encore un mhmhm (il remue ses mains)... truc » ...

Laure : « Oui, oui allez-y surtout » ! Elle semble est assez heureuse que Baptiste fasse volonté d'affirmer son avis. Je le suis aussi, il faut dire que c'est rare que des recommandations si précises émergent d'elles-mêmes de la part des battant-e-s.

Baptiste : « Bon voilà : le rouge », il sort alors un flyer que la Ligue a mis en place les mois précédents. Il s'agit des représentations graphiques des cartes d'aides développées par le

groupe des Battant-e-s de Bruxelles. Baptiste pointe la couleur rouge du fond du flyer ...
 « le rouge c'est gngngng ... voilà quoi, je n'aime pas » *encore une fois il agite ses mains pour indiquer que quelque chose le chiffonne...* « quand même pas... c'est agressif quoi »
 ...

Sylvie (battante) : « Moi ça va, non » *Maxime fait la moue comme pour aller dans le sens de Sylvie.*

Jacques rejoint quant à lui Baptiste : « Oui moi aussi ... Il grimace ... pas assez soft » ...

Baptiste : « L'affiche est à revoir » *nous avons mis en place ladite affiche lors de la réunion précédente mais il aura visiblement fallu à certain-e-s battant-e-s le temps de se reposer dessus pour élaborer et partager leurs avis.*

Jacques : « Oui c'est ... *il grimace en guise de réponse ; et on n'a jamais remis tout ça en question, c'est bizarre quand même. Jamais remis en question tous ces mots là » ...*

Baptiste : « Oui ».

Jacques : « Comme une porte qui s'ouvrirait ... *(il revient alors sur ce qui les agace initialement) des tarés ! il lève les yeux au ciel et prend un air interloqué, et en fort désaccord...* Heureusement, on fait un peu le ménage ici » *... cela provoque l'hilarité de l'assemblée.*

Cette discussion émerge de manière impromptue dans le sous-groupe et relève deux demandes de modifications claires émanant des battant-e-s. L'une porte sur le vocabulaire employé par la Ligue Alzheimer, dans lequel ne se retrouve pas Baptiste, l'autre sur l'identité graphique des cartes d'aides développées au sein du groupe. Un moment d'échange avait été alloué à cette dernière question un mois plus tôt, pendant lequel Baptiste n'avait pas exprimé ses réserves, Jacques non plus. Pourtant, avec du recul, et potentiellement plus de temps pour façonner son propos et cibler ce qui le dérangeait, chez lui, il adresse cette fois des critiques explicites par rapport à des éléments aisément modifiables. Sa contribution est donc double, et dans les deux cas n'a pas pu être façonnée dans l'environnement qui était alloué à cet effet. C'est à l'aide d'un carnet et de réflexions suivant une temporalité dont il aura eu la maîtrise que s'esquisse le récit qu'il souhaite porter sur lui-même à travers l'association : le récit de personnes qui ne seraient pas qualifiées de démentes ; un projet graphique non agressif.

Lors du retour en sous-groupe, les deux propositions seront pourtant disqualifiées par Solène en raison de la différence de temporalité entre les nécessités associatives, le temps d'implication des battant-e-s et l'expertise de Solène concernant les matières associatives : « On en déjà discuté plein de fois ... Il faut avancer ». Elle coupe donc court à l'apport de cette contribution et n'autorise pas la modification du projet malgré ses visées participatives. L'individu concerné, bien qu'il s'engage dans une réflexion commune ne peut finalement contribuer. Il ne bénéficie pas de cette possibilité représentationnelle. Solène suggère d'en discuter une fois que les participant-e-s amènent une proposition concrétisée sur la table plutôt qu'une critique : « Je serai d'accord d'en discuter quand vous aurez trouvé ... ».

Ce refus détonne par rapport à l'idéal de co-construction affiché par le groupe et illustre bien que même lorsque l'expression est soutenue et qu'elle est clairement orientée vers une réflexion teintée politiquement, elle risque d'être disqualifiée si elle se mêle et perturbe trop

les projets et l'agenda de l'association. Cette posture rigide de l'association, incarnée par Solène dans cet exemple, est d'ailleurs perçue par le groupe comme en témoigne le trait d'humour de Baptiste à ce sujet. On remarque donc qu'en réalité la participation n'est rendue possible que selon des médiums très contraignants en ce qui concerne un projet que l'on pourrait qualifier de public, puisqu'il concerne bien davantage que Baptiste, à savoir l'ensemble des personnes atteint-e-s d'une maladie d'Alzheimer concernées par le terme *dément* ou l'usage de *flyers* à cet égard. La participation du battant est capacitée quand elle se maintient dans un registre privé et offre de participer à l'enquête de son propre parcours, mais davantage semble refusé si les remarques *perturbent* le projet représentationnel défendu par la Ligue Alzheimer.

Les commentaires de Baptiste seront pourtant ajoutés au PV du sous-groupe, premier commun, après la discussion en elle-même, auquel les battant-e-s peuvent prendre part, et qu'ils sont susceptibles de modifier. Voici un extrait du compte-rendu :

« Ensuite la discussion a pris un autre sens quand certaines personnes ont orienté leurs remarques vers le nom de ce programme. En effet, ils reprochaient le terme « démence ». Selon eux, ce dernier enfermerait trop dans une case et serait stigmatisant et inquiétant. Le terme ferait peur aux battant-e-s et aux individus qui l'entendent, il faudrait donc changer. Le parallèle avec « folie », « taré » est trop fort. Toutefois il a été souligné que ce signe servait aussi à briser le tabou afin de changer les mentalités. La discussion a continué dans ce sens avec la couleur du flyer, rouge-orange, qui rappelle également potentiellement le danger et qu'il faudrait donc éviter. Notre discussion a continué dans cette thématique et s'est clôturé sur certaines tentatives, infructueuses, pour trouver un mot qui conviendrait ».

Si Solène refuse la discussion, les aidant-e-s ne sont de leur côté pas contraires à une discussion à cet égard, comme en témoigne ce que retient le PV par la suite :

« Le groupe souhaite prochainement débattre sur le terme « démence » lors d'une prochaine réunion du groupe des Battant-e-s de Liège. Mme Solène propose que chacun réfléchisse à un terme ou une présentation du terme qui leurs paraît plus « acceptable » ».

Le dispositif proposé comme un espace pour se définir et porter sa voix est étonnement vidé de son sens premier. Le substrat sémiotique que proposent Baptiste et Jacques verbalement et non verbalement ne se verront pas ajoutés à l'accumulation que constitue le groupe des Battant-e-s, si ce n'est en tant que trace de la réunion. Plus, la présidente invite à réfléchir à l'avance, chez soi, à des propositions à amener en groupe. Cela sonne comme une manière détournée de refuser la discussion puisqu'il est demandé d'arriver avec une réflexion toute formulée, ce qui tranche très fortement avec les volontés de mise en musique et de possibilités narratives déployées jusqu'ici. La discussion n'aura aucune suite. Une délégation « politique » existe toujours, puisque le choix politique du vocabulaire, celui de l'autodéfinition de ce public, n'est pas collectivisé sous prétexte de la nécessité professionnelle « d'avancer ». Alors même que la situation le considère habituellement, le

rythme plus lent de contestations sur le long terme dont semble nécessiter Baptiste n'est pas considéré. Le principe d'idiorythmie¹³⁴ n'est dans ce cas-ci pas respecté.

Plus précisément, et c'est là que se révèle la pertinence de l'une des distinctions de cette analyse, le rythme des battant-e-s est pris en considération dans la situation, mais pas quand il s'écarte des projets de la Ligue Alzheimer. Il en est également tenu compte quand il porte sur la transaction privée de Baptiste, mais pas quand cette dernière dévie des productions de l'association. Baptiste n'a part qu'à l'enquête qui le concerne spécifiquement, et est écarté de celle que mène la Ligue au sujet de sa propre image. Il est vrai qu'un espace a été proposé aux battant-e-s à propos de la carte d'aide, mais la Ligue Alzheimer ne donne pas la possibilité de le dépasser. Voilà plusieurs éléments qui ne satisfont pas au modèle conceptuel mis en place par Zask et ne garantissent donc pas dans ce cas-ci de culture véritable, malgré l'instauration d'un espace organisant la citoyenneté situationnelle de ses membres. La réceptivité demeure en l'espèce cloîtrée à une échelle personnelle et non représentationnelle. Un autre exemple illustre cette limite, à propos de la puissance agentive de Jacques.

5.2.2 Limite à l'agentivité : « je suis prêt à le faire »

J'ai délibérément omis une partie de l'intervention de Jacques ayant trait à sa volonté d'effectuer ses courses. Pour rappel, un parallèle avait été établi entre l'histoire singulière de Jacques, celle de Louis, et « Ensemble Alzheimer est plus léger ». Intéressons-nous à la suite de l'intervention du battant. A la conclusion de la présentation du projet et de la formation dispensée aux commerçant-e-s par Solène, Armand revient alors sur le cas particulier de Jacques et fait le lien avec le projet de la Ligue :

Armand (aidant) : « Mais alors ... tu as un folder ou quoi ... pour le magasin ? Pour... cette formation, qu'on le dépose au magasin » ...

Sa question aborde l'application concrète du projet présenté par la Ligue, un projet qui est une solution collective ayant pour objectif d'aider l'ensemble des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. On peut penser qu'une construction commune, un plan d'action au sein d'une enquête collective est alors en cours. Il s'agit toutefois pour l'instant d'une collaboration dont la visée n'est qu'individuelle. S'il y a bien une réflexion sur la transformation de la transaction entre l'individu et son environnement, cette transaction est toutefois spécifiquement celle de Jacques et de son environnement. Le cas défendu est donc individuel, privé et non collectif, public, ce qui invite à mettre en avant les caractéristiques de ces espaces en termes de « *healing* » individuel (Kleinman, 2020), davantage que les qualités représentationnelles, collectives des discussions, malgré les tentatives de la Ligue de monter en généralité les éléments partagés lors du tour de table. Jacques aspire à s'impliquer dans la discussion, et plus encore :

¹³⁴ « Le premier chantier, celui du principe d'idiorythmie, vise à favoriser l'expression de rythmes singuliers où se forgent la diversité des formes de vie individuelles et collectives. D'un point de vue pratique, il s'agit de comprendre les caractéristiques et les modalités de déploiement d'une singularité rythmique » (Antonioli, Drevon, Gwiazdzinski, Kaufmann, Pattaroni, 2021 : 144-145).

« Parce que je suis prêt à faire hein moi ». Jacques affirme son engagement avec une voix qui monte dans les aigus. Il est cependant coupé par sa femme qui donne l'impression de corriger son intervention et de lui reprocher d'être parti sur une mauvaise piste : « Oui... mais faire quoi Jacques ? Faire quoi ? » dit-elle avec un langage corporel exprimant la lassitude et l'énervement : elle lève ses yeux au ciel et tape presque du point sur la table.

Jacques : « Comment ? », dit-il l'air un peu étonné, mais plus sur la défensive que dans l'incompréhension, à l'égard de sa femme.

Josiane insiste : « ... Faire quoi ? » Je ressens de l'énervement dans sa voix, comme si elle était agacée par l'incompréhension de son mari face à la discussion, qui lui semble vouloir suivre une formation qui ne lui est pas destinée et qui n'améliorerait pas sa situation particulière.

Jacques : « Bin ce dont vous parlez... »

Josiane, le ton se fait plus sec : « Oui mais quoi ... Faire quoi Jacques ? » Elle souligne le « quoi » pour lui demander d'être explicite, en, je le soupçonne, anticipant que son mari fait fausse route.

Jacques : « Bin... faire cette petite formation » ...

Il n'a pas le temps de finir que trois des aidant-e-s (Raymond, Armand et Josiane) l'interrompent en même temps :

Armand et Raymond : « Non, non c'est pas toi qui doit la faire, c'est pour les commerçants ». Josiane : « Mais c'est pas toi, c'est pour les commerçants » ... elle prend un ton exaspéré pour le dire ; Jacques ne se laisse pas démonter et continue, l'air sûr et défendant son point de vue : « Et bien ?! On connaît des commerçants » !

Les aidant-e-s ne semblent pas le comprendre, mais Jacques ne faisait pas « fausse route » et c'est Solène qui cette fois traduit la conversation, non plus pour un battant mais pour les aidant-e-s : « Donc Jacques veut bien s'investir pour que ça aille mieux ... auprès des commerçants ... Elie (aidante) confirme que c'est ce qu'elle avait compris également. Pour ma part, je me sens gêné, car j'avais moi-même également pensé que Jacques proposait de suivre lui-même la formation. Je réalise après coup qu'à ce niveau, je n'ai pas su faire le pari du sens jusqu'au bout.

Jacques : « Au pré fleuri » ! (Le commerce en question).

Solène : ... « Dans votre commune pour que ça aille mieux. Et donc on peut faire cette démarche ... la plupart du temps ça se fait à ... Ah bah voilà ! Bonjour » !

La discussion est interrompue par l'arrivée de Maxime et Héloïse qui étaient jusque-là absent-e-s.

Armand, Raymond et Josiane étaient resté-e-s dans un mode d'action individuelle au contraire de Jacques qui n'aspire pas à améliorer sa propre situation, mais à s'investir dans une action à plus grande échelle en participant à la formation faite aux commerçants. De la même

manière, Solène ne va pas jusqu'à parler d'une inclusion à toutes les formations, mais uniquement à celle de la commune dans laquelle réside Jacques. Cette restriction implicite illustre à nouveau la confusion sur les attentes de ces espaces entre soutien individuel pour les personnes membres du groupe ou implication de ces dernières à la cause plus large des personnes partageant leur condition. La variété des registres anthropologiques associés aux battant-e-s traversant les groupes est également illustrée par le fait que l'apport de Jacques en tant que formateur ne semble pas avoir été envisagé par la plupart des aidant-e-s qui portaient du principe implicite que le battant n'était crédible qu'en tant que personne suivant cette formation, et encore, même cette participation modeste lui était déconseillée.

Jacques souhaite quant à lui s'impliquer et endosser un rôle de formateur en tant que personne directement concernée. On entrevoit la possibilité d'une participation qui prendrait en compte les expériences des personnes touchées par la maladie. Le groupe des Battant-e-s pourrait se saisir de l'occasion et mettre en place des actions de ce type, se muant lui-même en instigateur de ces dernières. Nous allons voir ce qu'il en est.

La discussion est interrompue au profit de la sociabilité et toute l'attention du groupe est maintenant dirigée vers Héloïse et Maxime qu'il faut accueillir. Après un tour de salutations, Solène reprendra la discussion pendant que Maxime est installé par des aidant-e-s à la table. Solène poursuivra, non sans s'interrompre de temps en temps pour accompagner Maxime lorsqu'il prend place. Elle semble à nouveau sur deux fronts.

« Voilà, Je n'ai pas de dépliant par rapport à ça, mais on a ça, je peux vous envoyer les informations concernant cela... Euh, on a ça, on peut vous l'envoyer hein, mais en général ça se fait dans les Villes-amies-démences¹³⁵ (autre projet de la Ligue, NDLR), qui ont signé une convention et qui doivent chaque année au moins proposer une activité en plus. Mais c'est quelque chose qui se met facilement en place ... ».

Josiane pendant ce temps *chuchote* à Jacques : « Mais Malmedy n'est pas une ville amie-démence ».

Solène : «... Et ça peut être vraiment facilitant ».

Jacques : « Ah... ça ne dépend pas d'un magasin ? ».

« Non ! », répondent deux aidant-e-s qui connaissent le programme de la Ligue.

Solène le réexplique à Jacques: « En fait c'est la Ligue... ou la commune qui invite les commerçants (elle souligne le mot) à venir une séance de sensibilisation et ... et ... alors où ils apprennent une bonne communication avec les clients qui viennent euh ... acheter ou... pour les accueillir d'une manière adéquate. Il y avait même ... un traiteur je crois, ah oui un traiteur, une jeune femme traiteur. Un monsieur venait chercher des marchandises mais tel qu'il était, elle avait peur qu'il ne trouve pas le chemin du retour ... et donc elle a averti l'épouse pour dire « il démarre, veuillez, il doit arriver d'ici peu ». Sans que ça a été convenu elle a pris cette initiative ... mais ça ne peut se faire que si on peut imaginer qu'une intervention des commerçants soit possible et donc nous on la sollicite et ils sont preneurs ».

¹³⁵ <https://alzheimer.be/nos-projets/ville-amie-demence/>

Elle continue de décrire le projet qui offre à des commerçant-e-s d'être associé-e-s au label « amie-démence », en partenariat avec les entités communales. Elle déclame à nouveau un pitch des formations et Jacques reprend de lui-même le chemin initial de la discussion :

« ... Bon, je continue un peu mon cheminement sur ce qu'on vient de dire... mais je suis tout à fait prêt à lancer cette procédure là et (Solène : à faciliter les choses) et je connais d'un côté monsieur *Biel* (politique de sa région, nom d'emprunt) que je connais depuis déjà longtemps ... et qui est prêt à organiser des discussions et il a déjà parlé avec moi ... quand on a parlé d'un monsieur qui était en prison, ils se connaissaient aussi ... et je suis très en confiance avec les commerçants (Solène : « Tu as l'impression qu'il y a ouverture ») et je suis prêt ... je dirais par hasard, je suis prêt à lancer cette procédure là (Solène : « d'accord »). Enfin, je demande d'abord l'avis de mon épouse (se tourne vers elle)

Josiane : avec de grands yeux, l'air étonné qu'on lui demande la permission « Oui, non ... mais il faudrait déjà commencer par le commencement ... faudrait déjà que Malmedy devienne « Ville amie-démence » ... ». Elle tempère les ardeurs de Jacques en lui rappelant les démarches nécessaires et lui expliquant que c'est plus compliqué qu'il ne le croit.

Solène « Oui mais ça peut peut-être déjà les inciter à le devenir... de toute façon il y a un intérêt car je sais que Malmedy est intéressé, on a eu un contact. C'est intéressant que je sache... Finalement c'est ça le réseautage, ça se fait ... on entend une chose, on entend une autre et ça nous stimule à dire bah... y a peut-être, c'est peut-être le bon moment de faire une démarche ; même si pas c'est pas toujours un bon moment pour moi, car surcharge éventuelle, mais on ne doit pas l'exclure »

Solène rassure Jacques et va dans son sens.

Jacques : « mais je suis sûr que monsieur *Biel* est de bonne composition (Josiane : « mais c'est c'... » « oui oui » dira Solène) et c'est très avantageux (Solène : d'accord) donc je suis prêt à lancer, pour moi ... et pour d'autres ! Donc ça commence par quoi alors ? »

Là, il est prêt, on peut y aller ! En toute logique, une action concrète émerge de la fougue participative dont témoigne le battant, un enthousiasme qui l'invite à contribuer à un commun qu'il transformerait par sa participation. Solène toutefois est ailleurs, son attention dirigée vers une impétuosité toute autre, celle de Maxime qui s'est levé pour marcher un court instant et entreprend maintenant de se rasseoir. Plusieurs personnes s'assurent du bon déroulé de cette action que Solène privilégie elle aussi à l'activisme qui motive Jacques. Elle lui répondra tout de même après un petit silence désengagé, en revenant rapidement et de manière succincte à l'interrogation laissée en suspens :

Solène « ...D'abord la commune. Elle doit se mobiliser. Donc la commune ». *Son attention n'est pas à Jacques à qui elle n'accorde que d'intermittents coups d'œil. Je ne ressens d'ailleurs pas la volonté d'aider à initier ou concrétiser l'implication du battant. La voie lui est montrée, mais on ne l'y accompagne pas. Puis l'attention se reporte sur Maxime.*

Jacques « Et tu as des formulaires pour ça ? » Jacques veut participer, il veut distribuer les tracts et sensibiliser à la cause.

Josiane : « Oui mais c'est pas toi qui doit faire ça Jacques, c'est la Ligue... ça passe par la Ligue ».

Après le désengagement lié à la priorité donnée à la prise en charge de Maxime, c'est la délégation politique qui entrave maintenant les volontés participatives de Jacques, rappelée par sa femme cette fois-ci.

Solène ne réagit pas, occupée à faire en sorte que Maxime qui revient des toilettes s'installe sans encombre à la table. Elle développe un comportement infantilisant qui contraste fortement avec l'entrain participatif que Jacques tente de mener à bout : « attention, et voilà, c'est la glissade, oooooh » en installant Maxime à sa chaise et lui glissant ensuite le jeu de société, pour contenir sa pétulance.

Tout le monde commente avec contentement l'arrivée de Maxime, puis Solène reprend et dirige son attention vers Jacques. Cette danse (disons un *footing* rapide) illustre bien la difficulté à faire tenir les différents enjeux de la maladie, l'accompagnement des plus vulnérables primant sur la démarche politique que souhaite préciser Jacques. Solène réaccorde toutefois son attention à Jacques, avec un déictique marquant la transition :

« Voilà ! Alors, je pense qu'on a pris bonne note, j'ai bien perçu que tu serais très intéressé par quelque chose de cet ordre-là dans la commune et ... on va voir ce qu'on peut faire. En tout cas il ne faut pas l'exclure et je remercie Armand de me rappeler que l'on a ça... l'autre jour à Ierneux on me l'a proposé mais il n'y avait pas assez de commerces ... on va animer qui alors ? les arbres ??? ».

Josiane suggère de fusionner avec une plus grande commune, rejoint par Jacques « (Stavelot par exemple) oui, ou Trois-Ponts ... ».

Solène : « Oui c'est ça, mais c'est plus délicat ... j'ai déjà voulu... » *elle s'arrête dans son discours, puis relance d'un ton plus assuré* « Bon je vous fais part d'une certaine expérience, ... il y a quand même une spécificité individuelle de chaque commune, j'ai essayé d'en coupler et ça a foiré car y'en a une qui a pris le dessus ».

« Rivalité ! » *crie Jacques en riant.*

Solène : « C'est chez nous ... et les voisins ont décidé de se retirer ! ! ça n'est pas tj Y a une perception du pouvoir communal qui est parfois sensible à tout regard extérieur »

Solène souligne par son commentaire la nécessaire délégation politique du travail auquel se destinait Jacques. Cette distance qu'entretient la présidente de l'association renvoie le participatif à un outil conceptuel au service d'une reformulation de la maladie, à laquelle ne semble pas réellement avoir part les battant-e-s (et aidant-e-s), si ce n'est à hauteur de leur propre situation personnelle. Elle s'érige également en représentante des personnes atteintes, reconnaît la valeur de leurs expériences, mais entretient une grande asymétrie et un fort monopole du pouvoir (c'est elle qui fait les formations seule, c'est elle qui peut lancer les démarches dementia-friendly). *L'empowerment* ne sort alors que rarement des murs de la Ligue, ou uniquement pour des projets initiés par elle et inspiré de ce que l'association a retenu des réunions. Finalement, la discussion n'ira pas plus loin. Solène remercie Jacques et passe la parole à sa femme qui abordera un sujet plus informel et plus distant de la maladie d'Alzheimer : leur déménagement en cours.

De manière symptomatique en effet, la possibilité d'expression en tant que fin en soi semble primer sur les possibilités d'usage politique de ces espaces de parole. La seule transaction

possible est de l'ordre de l'immédiateté (modifier la situation) mais le dépassement vers l'environnement public non immédiat apparaît plus complexe. Ce qui est en revanche réaffirmé, ce sont les capacités communicationnelles des battant-e-s, leur présence, bref une série de qualités s'inscrivant dans l'image battante qu'aspire à composer la Ligue Alzheimer, sans lui octroyer davantage d'agentivité politique. Lorsque Jacques rejoint la discussion autour du déménagement, en ayant par ailleurs complètement changé de registre et en laissant de côté ses prétentions politiques, ce sont les qualités de sa communication qui seront soulignées : « on déménage dans un endroit plus étroit », Solène concluant « comme quoi la communication ça va ! » Le récit de Jacques et ses volontés d'inclusion se limitent à se faire l'écho du discours que la Ligue Alzheimer défend, notamment à travers le groupe des Battant-e-s.

Nous venons de le voir, les aspirations agentives du groupe des Battant-e-s semblent endiguées dans le cas où la contribution émanant d'une personne concernée implique davantage que son propre réseau d'agentivité (Jacques) ou de narrativité (Baptiste). A l'inverse du projet « *A good life with dementia* » proposé à York que j'ai abordé dans le chapitre précédent, la posture d'informateur privilégié n'est pas accordée aux deux battants en ce qui concerne les réflexions collectives au sujet de la maladie d'Alzheimer par le groupe des Battant-e-s.

5.2.3 Limites de la citoyenneté situationnelle

Ces deux événements invitent à interroger les rapports entre la constitution d'une citoyenneté réceptive privée et celle d'une citoyenneté réceptive représentationnelle générant la participation au sens où l'entend Joëlle Zask.

En commençant par le lien entre *récit* individuel et possibilités politiques, il me faut rappeler le dépassement délibératif proposé par Iris Marion Young. Entre autre, elle valorise le récit en tant qu'outil démocratique, en ce qu'il donne à entendre une situation particulière et indiquer des positions situées spécifiques, que toutes et tous ne peuvent vivre ni par conséquent comprendre. Le récit véhicule des expériences entre des individus ayant des prémices, culturelles, par exemple, différentes. De plus, il renferme une part du savoir social à propos de la situation vécue et narrée. Pour le dire autrement, en débordant du vocabulaire de Young, il contient la forme première de l'expérience qui pourra potentiellement être collectivisée en un commun, que ce dernier emprunte une voie épistémique pour résulter en un savoir commun ; narrative et consolider un récit commun ; ou agentive et asseoir les fondations d'un projet commun. Dans tous les cas, le récit nous en apprend davantage sur la transaction entre un individu et son environnement.

« La description de la vie intérieure du locuteur propose alors un monde, où il se distancie et s'objective. En même temps, elle livre à celui qui écoute «avec son cœur» une proposition imaginative d'existence ouverte à son humanité, à sa compréhension, à son appropriation potentielle, à «la projection d'un de ses possibles les plus propres», c'est-à-dire encore à la possibilité de reconnaître cette position décrite, et jusqu'alors étrangère, comme contemporaine et semblable, en un mot, comme propre» (Cardon, Heurtin, Lemieux : 10).

Le récit de vie provoque la rencontre de cet autre *étranger*, rencontre qui génère l'attestation de ce qui est à priori inatteignable car enfermé dans une expérience de vie que l'on ne peut connaître mais qu'il faudra réussir à intégrer dans son propre système de référence (Deleixhe, 2018). Le récit de vie est de même analysé comme disposant d'une valeur épistémique, balisant l'émancipation de personnes qui ne pourraient nécessairement satisfaire les critères de l'argumentation rationnelle (Pont, 2016) et pourraient être mises sous silence (Dotson, 2011). La possibilité de se raconter est alors à comprendre comme étant en lien avec une enquête collective, dépassant les intérêts personnels présentés dans le chapitre précédent, et permettant d'orienter de potentielles actions, telles que celle que proposait Jacques.

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, les expressions individuelles revêtent en effet un sens particulier en ce qu'elles sont à la fois l'indice de la personnalité de ces individus, nous l'avons vu dans le chapitre précédent, comme elles regorgent d'indices à déceler concernant des préférences individuelles à éventuellement agréger en recommandations communes. Quand on considère le résumé produit à la fin de chaque sous-groupe, l'association effectuée déjà à tâtons cette mise en commun des interventions individuelles. Les *dementia studies* rappellent quant à elles les valeurs de ces récits dans la création d'une identité collective de la maladie : « *There are a growing number of people in the early stages of dementia being called upon to account for their experience as a means of developing a politicised « collective illness identity »* (Hillman, Jones, Quinn, Nelis, Clare, 2018 : 874).

Le groupe des Battant-e-s revendique cet objectif. Mais, dans la pratique, le récit individuel se révèle en lui-même être déjà un exercice complexe, même quand la possibilité de se raconter est donnée aux participant-e-s. Nous avons jusqu'ici pointé ce qui était nécessaire interactionnellement pour permettre aux battant-e-s de rejoindre le commun en situation, de se raconter et éventuellement de réaffirmer leur inscription dans leur propre réseau d'agentivité. Quels effets ces procédés ont-ils sur une potentielle identité collective de la maladie, quel est l'impact des récits individuels dans ce que Marian Burchhardt appelle une économie des récits (2013) ? Quelles sont les informations *personnelles* que l'on retrouve dans un commun éventuellement co-construit qui prendrait la forme d'un récit de la maladie d'Alzheimer (*dementia illness narratives*, Hillman & al., 2018.) ? A nouveau, ces interrogations dépassent la situation et s'inscrivent à l'échelle d'une transaction, en ce que les discours collectifs sont des définitions partagées du problème impliquant des plans d'actions spécifiques et des actions concrètes sur l'environnement. Hillman & al. mettent en évidence la *dualité*, personnelle et sociétale, de ces récits (ibid.) :

« Although these stories are highly personal and therefore varied in their detail, they are organised through similar kinds of dramaturgies (Beard 2004, Burchardt 2016) that tell stories of a continued sense of identity and personhood beyond that of cognitive decline, displacing the metaphor of a living death with stories of living with dementia, adapting to difficulties in ways that help maintain a sense of self (Beard et al. 2009). This dramaturgy is able to connect the personal nature of the stories to broader concerns that contribute to a potentially distinct collective illness identity that is specific to dementia. Other chronic illnesses carry the potential for a loss of self (Charmaz 1983) that requires narrative reconstruction. However, the focus on retained selfhood in the face of cognitive decline is unique to dementia. Dementia illness narratives, as told by our participants, seek to

combat the stigma associated with the condition itself – through its representation as a gradual loss of self - and increased dependence, which can negatively impact upon a person's social and moral value (Grenier et al. 2017) (...) The next stage requires some ethnographic exploration, to identify which narratives gain traction, are re-told and accumulate value, which stories are made absent and what are the social and political implications of these narratives for those living with dementia » (Hillman & al., 2008 : 887).

L'analyse ethnographique dans le groupe des Battant-e- ne donne que maigrement à voir une mise en commun représentationnelle à partir de la situation: la citoyenneté situationnelle et transactionnelle privée des battant-e-s, outre les effets déjà abordés au cours de la présente thèse, ne sont que les indices représentationnels¹³⁶ du message dispositionnel que défend déjà la Ligue Alzheimer (et qui est le même que celui qui émerge de l'analyse mentionnée ci-dessus), notamment performativement à partir de l'organisation interactionnelle de la *mise en musique*, à l'instar de ce que nous avons appelé *harmonisation par inférence* dans un précédent chapitre. La puissance de se raconter des battant-e-s, et la citoyenneté situationnelle composée, sont alors davantage un argument du récit de l'association plus qu'un outil de participation représentationnel générant un discours ou un projet collectif. Nous venons de fait de rencontrer deux exemples où la Ligue refuse que le commun qu'elle défend soit modifié par les interventions des battant-e-s. De la même manière, la discussion en sous-groupe autour de la géolocalisation n'influencera aucunement le *position paper* que produit la Ligue Alzheimer à cet effet, même constat pour la discussion au sujet de l'annonce du diagnostic, ou les revendications identitaires de Baptiste. Aucun récit concret ne semble naître des échanges du groupe. Il s'agit plutôt de faire se correspondre les aventures respectives au modèle dispositionnel défendu, au cadre cardinal (*master frame*, Snow & Benford, 1992) qu'emprunte la Ligue aux pays anglo-saxons, à la définition qu'en donne la Ligue. Plus qu'une co-production, on rejoint alors partiellement ce que Snow & al. conceptualisent comme un « processus d'alignement de cadre » que l'association souhaite réaliser (Snow & al., 1984) avec les participant-e-s, à savoir :

« Une activité stratégique, calculée et consciente, des entrepreneurs d'une SMO (Social Movement Organisation, NDLR) pour s'assurer du soutien de clients, d'adhérents ou d'affiliés à une ligne idéologique ou à un programme politique, ou pour créer et sceller des alliances avec d'autres SMO » (Cefai, 2001 : 66).

J'associe cette pratique à une forme d'éducation non thérapeutique quand elle appelle à faciliter l'expression des individus concernés. Quand elle s'apparente à une réinterprétation allant constamment vers le récit de la maladie d'Alzheimer que défend la Ligue d'Alzheimer, quand elle s'oriente vers un objectif représentationnel, je la qualifie d'entreprenariat moral (Becker, 1995), « croisade morale » qu'entreprend la Ligue Alzheimer pour faire évoluer les normes concernant la maladie d'Alzheimer et son récit. Lorsqu'on étudie les dimensions représentationnelles de la citoyenneté réceptive, l'attention interactionnelle et narrative en situation s'apparente cette fois non à un *outil méthodologique politique* permettant une co-

¹³⁶ Insistons : par représentationnel, nous ne considérons pas qu'il s'agisse d'un message qui cherche à satisfaire une forme de représentativité, ou qui se fasse à partir de représentant-e-s d'un public. C'est bien en tant que rapport de tiercéité que nous mobilisons le qualificatif représentationnel.

construction accumulative, mais à la défense non participative du message politique de l'association. En cela on peut le comprendre comme une aspiration à la conversion.

« La conversion (Lofland, 1966 ; Balch & Taylor, 1979 ; Snow & Machalek, 1984) n'est pas un simple recadrage, au sens d'un déplacement des repères cognitifs d'un sujet. Elle implique un bouleversement de la trame des investissements affectifs et des jugements esthétiques, moraux et politiques des individus (Jasper, 1997) ; elle provoque un remaniement des régimes d'affectivité et de sensibilité et un reformatage de l'ethos du militant et de son monde vécu ; elle va de pair avec l'adoption de nouveaux répertoires d'argumentation et de motivation et, plus largement, de nouveaux idiomes et jargons (comme ceux en vigueur dans les microcohortes générationnelles de féministes : Whittier, 1995) ; elle conduit à des cassures dans les parcours biographiques, à des engagements dans de nouveaux réseaux de sociabilité, à des attachements à de nouveaux groupes de référence, parfois à l'entrée dans de nouveaux milieux familiaux et professionnels » (Cefaï, 2008 : 73).

Cette conversion n'équivaut pas à une transformation du récit commun, d'enquêtes communes ou de plans d'actions publics. Le groupe entretient une actualisation performative, et performée, du message de la Ligue Alzheimer. La sémiologie collective (Goodwin, 2018) se rapporte à une base communicationnelle rigide, et la fin communicationnelle n'est pas l'élaboration d'un discours neuf et propre aux rassemblements du groupe (Zask, 2011).

La citoyenneté réceptive semble doublement bloquée dans une acception privée (en tant que moyen et fin) qu'un travail d'analyse collective pourrait amener à faire exister en tant que *récit collectif*. Plutôt que de réaliser ce travail, qui risque bien de « mêler » (Berger, 2018) et perturber le commun déjà établi par la Ligue, l'association interprète les interventions et récits comme un *indice* de son message. L'activité délibérative, dialogique, participative est alors un cadre servant de moyens ou de fins privées pour les participant-e-s, ou de fins représentationnelles pour la Ligue Alzheimer, comme indice de son récit de la maladie d'Alzheimer (sans que cela disqualifie ses autres efforts).

De la même manière, en ce qui concerne l'agentivité, les projets mis en place par la Ligue renforcent le récit dispositionnel de la maladie d'Alzheimer qu'elle défend. A titre d'exemple, voici comment la Ligue Alzheimer présente son projet « Ensemble Alzheimer est plus léger » au micro d'une chaîne de radio publique belge en 2017 :

« La Ligue Alzheimer défend fermement l'idée qu'une personne atteinte par la maladie d'Alzheimer est un citoyen à part entière et un acteur de sa commune. Le projet vise donc à encourager l'inclusion de ces personnes, à garantir le maintien du lien social, à rompre l'isolement et à fournir aux participants les outils pour se sentir plus à l'aise face à la personne désorientée. Par leurs contacts réguliers avec la population, les commerçants sont l'axe central de ce projet. Ils connaissent leurs clients et peuvent facilement, par un accueil spécifique des personnes désorientées, être un repère pour elles. En 2015, le projet a été initié avec succès à Bastogne, en partenariat avec la Ville. Vielsalm est donc la deuxième commune à le mettre en place » (<https://www.rtb.be/article/ensemble-alzheimer-est-plus-leger-vielsalm-9744104>).

Mais comme nous l'apprend l'extrait de Jacques, qui est pourtant l'un des battant-e-s s'exprimant avec le plus d'aisance et pour qui la maladie évolue de manière moins

handicapante que pour d'autres, son inclusion en tant qu'acteur n'est pas garantie au détriment de ses ambitions, à l'inverse de nombreux projets anglais faisant des personnes concernées les premiers ambassadeurs et ambassadrices de l'expérience de vie avec la maladie d'Alzheimer. Par ailleurs, les premiers projets de la Ligue Alzheimer allant dans le sens d'inclusion citoyenne et participative (Réseau-Ville Amie Démence : <https://alzheimer.be/nos-projets/ville-amie-demence/>) naissent plus au moins au même moment que le premier groupe des Battant-e-s et n'ont donc pas pu être façonnés au sein de ses espaces. Il paraît clair que la Ligue Alzheimer milite avec ces projets en vue d'une inclusion du public neuro-évolutif dans la cité. Mais cette inclusion est davantage axée autour des situations respectives qu'à la co-création de récits ou de projets communs, qu'elle a encore du mal à mettre en place au départ du groupe des Battant-e-s. Le vocabulaire de la citoyenneté et de l'agentivité, est donc limité en pratique à sa dimension situationnelle et privée, plus-values non négligeables par ailleurs. L'organisation collective de services et projets pouvant influencer les vies privées d'un public d'acteur-riche-s reste déléguée à l'association et aux professionnel-le-s, bien que les personnes concernées soit consultées à cet égard dans les sous-groupes notamment.

La difficulté exprimée par Jacques face à ses courses domestiques l'amène à envisager une solution qui, une fois appliquée, pourra lui permettre d'en faire le récit. Plutôt que de faire de ce récit l'unité d'un projet neuf incluant les battant-e-s à la sensibilisation de leurs espaces publics, l'association effectue le parallèle avec un projet déjà mis en place. Il existe donc bien un récit collectif de la maladie d'Alzheimer, mais ce dernier n'est pas l'agglomérat des récits individuels partagés au sein du groupe. Plutôt, le récit de Jacques est retenu en tant que pratique d'enquête, en tant que volonté de continuer à se mouvoir dans son environnement et comme la possibilité pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer de vivre des Expériences. Le groupe des Battant-e-s, en tant que pratique, est un indice de ce récit plus qu'un moyen de le construire. Il est l'outil, au format participatif, d'un récit dispositionnel au sujet de la maladie d'Alzheimer défendu par un projet qui, d'après le modèle de Zask, n'est pas de la participation. La citoyenneté réceptive qu'actualise l'agencement interactionnel décrit plus tôt dans ce travail s'apparente alors également à un argument du récit collectif que construit seule la Ligue Alzheimer, plutôt qu'à un moyen de faire émerger un *public*. En ce sens, nous pouvons pour l'instant en déduire que le groupe des Battant-e-s n'est pas un environnement capacitant la disposition représentationnelle de ses participant-e-s. L'activité du groupe des Battant-e-s, les vidéos co-produites, sont davantage des indices sensibilisant les projets déjà élaborés par la Ligue Alzheimer, ce qu'avec Goffman certains pourraient éventuellement, et sans négliger les effets non représentationnels retenus dans ce travail, associer à des *machinations protectrices*, car « pour leur propre bien ». Le fait de pouvoir se raconter, participer et agir devient plus qu'un moyen, une fin politique pour la défense de projets comme ceux de la Ligue Alzheimer qui milite non démocratiquement pour des enjeux démocratiques à partir des opportunités narratives qu'elle offre aux battant-e-s (Burchardt, 2016 : 606). Cependant, ma thèse illustre précisément tous les efforts démocratiques réalisés par la Ligue Alzheimer aux autres degrés de citoyennetés. Aussi, si dans les exemples retenus ici c'est la rigidité associative qui blesse, il ne faut non plus occulter les difficultés que rencontre la Ligue Alzheimer à inscrire les battant-e-s dans une démarche

représentationnelle, malgré ses efforts dirigés vers cet objectif. La Ligue Alzheimer ne peut être tenue pour seule responsable des difficultés à participer représentationnellement les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Il serait d'ailleurs indélicat de ma part de m'arrêter à ce constat au vu de tous les efforts décrits dans les pages précédentes, comme ce serait également dommageable de ne retenir que ce dernier degré représentationnel, au vu de ses difficultés, dans une analyse du politique agencé en ces lieux.

Il ne s'agit toutefois pas d'une fatalité. Divers projets internationaux illustrent que les personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive ne sont pas, par essence, restreintes à une échelle privée. Le projet « *A good life with dementia* » invitait bien des *tutors* à se faire les maitres-se-s de conférence au sujet de la vie avec la maladie d'Alzheimer. En Angleterre où le mouvement *dementia-friendly* a pris beaucoup plus de place, et en France où le projet des Ambassadeur-riche-s est orienté davantage vers des activités concernant l'espace public, plusieurs exemples de citoyennetés représentationnelles se donnent à voir. Passons-en quelques-uns en revue.

5.3 Récit de la maladie et actions en Angleterre : Dementia Voice

En termes de mouvements sociaux relatifs à la maladie d'Alzheimer et démences apparentées, l'une des scènes les plus développées est indéniablement l'Angleterre, et plus largement le Royaume-Uni. J'ai déjà évoqué le projet DEEP (*Dementia Engagement and Empowerment Project*, « *The UK Network of Dementia Voice* »), véritable plateforme militante rassemblant et partageant les voix des personnes concernées par la maladie d'Alzheimer et démences apparentées. Je souhaite maintenant présenter quelques-uns des autres projets représentationnels que j'ai pu découvrir au cours de mon séjour anglais afin d'aborder des méthodes alternatives à l'assemblée délibérative, visant à co-produire et partager un message et des actions communes. Pour cibler en un regard toutes les actions organisées, le plus efficace est de démarrer de « Innovation in Dementia », une entreprise d'intérêt pour la communauté sans visée de profit (not for profit Community Interest Company (CIC)). C'est au départ de cette entreprise que sont organisés les différents projets d'inclusion de personnes concernées, parfois rassemblés sous le vocable *Dementia Voice Project* : *DEEP*, *Dementia Enquirers*, *Dementia Voice*, *Dementia Tip Share*, *Dementia Creatives*... Chacun de ces projets propose de rassembler les récits et actions individuelles de personnes concernées. Ils se présentent tous comme un commun co-construit, sans toutefois avoir eu de regard sur d'éventuels filtres ou incitants à la participation, ou avoir pu tisser lors de mon court séjour le lien entre ethnographie de situation et co-construction de ces derniers.

Lors de ces trois mois, j'ai découvert plusieurs groupes de patient-e-s liés au projet DEEP. Globalement, le même constat qu'en Belgique peut être posé en ce qui concerne les rencontres en elles-mêmes. Ces dernières sont vécues comme des moments agréables, facilement navigables pour le public auxquels elles se destinent. De nombreux aménagements spatiaux et organisationnels sont pensés en ce sens, et j'ai moi-même joué le rôle de facilitateur, organisant par exemple un parcours fléché pour rejoindre une salle de réunion ou en accueillant les participant-e-s. Si l'un des enjeux de l'activité en soi est clairement le plaisir, les intérêts pour l'agentivité individuelle sont eux aussi centraux pour ces rencontres où les conseils des un-e-s et des autres sont partagés et suivis par les différent-e-s participant-e-s.

Représentationnellement, l'inscription des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer est elle aussi au cœur de ces projets. Toutefois, à la différence du groupe des Battant-e-s, les projets communs sont davantage mentionnés, sans qu'il me soit possible d'en suivre l'origine jusqu'à la conclusion à partir de mes observations. Prenons appui sur l'une de mes rencontres avec le groupe *Pathways* de Bradford pour illustrer une méthode non axée sur la délibération, visant à co-produire un discours *argumental* (de la trichotomie de l'interprétant proposée par Peirce) au sujet de la maladie d'Alzheimer.

5.3.1 Pathways : production alternative d'un commun

J'ai rencontré à cinq reprises le groupe basé à Bradford, chaque fois en fin d'après-midi. Trois de ces occasions étaient des réunions mensuelles régulières du groupe et, m'étant renseigné sur le projet DEEP et ses influences, j'ai été un peu surpris par la façon dont les réunions se déroulaient. A la première rencontre, qui était aussi la première réunion à laquelle j'assistais en Angleterre, je me souviens avoir attendu un bon moment que la réunion commence, avant de réaliser qu'elle avait en fait déjà commencé. J'étais habitué aux indicateurs temporels classiques de ce genre de réunions ("ok, on y va" ?) et aux premières activités impliquant la présentation de tout le monde, comme le tour de table. Mais rien de tout cela ne s'est produit, et au départ, j'étais un peu perdu. Même en Belgique, lorsque les battant-e-s ne participaient quasiment pas, il y avait toujours la volonté de proposer des discussions et d'aborder des sujets basés sur le voyage de chacun à travers la démence.

Rien de tel ici, où tout le monde a simplement bavardé et apprécié un thé et des sandwiches un mardi en fin d'après-midi, un jour (très) pluvieux à Bradford. La disposition spatiale en elle-même diffère également de ce que j'ai connu en Belgique : au lieu d'une grande table ovale de réunion orientant les participant-e-s vers un seul canal primaire (Goffman, 1991), la salle est ici divisée en trois ou quatre petites tables rondes sur lesquelles sont disposés des livrets et des notes. Lorsque les personnes arrivent dans la salle, souvent par couple, elles choisissent de s'asseoir autour de ces petites tables et prennent quelque chose à manger et à boire puis commencent à discuter entre elles. La forme de la salle fait partie de la définition de ce qui se passe ici : alors que dans une disposition classique, l'activité principale est claire - et les comportements qui ne correspondent pas à l'engouement attendu pour celle-ci également - cette disposition n'appelle pas explicitement à un canal primaire. Plutôt, elle offre une multitude de plus petits canaux à chaque table, ce qui autorise les participant-e-s à varier plus facilement d'un degré d'attention à l'autre, selon la volonté de suivre ou non la discussion, s'il y en a une.

En cette rencontre, la première discussion collective concernera ma présence. De fait, j'ai été invité à officiellement me présenter au groupe après l'avoir informellement réalisé pour plusieurs petites unités de participant-e-s juste un instant auparavant. Peu après, les discussions se déploient à nouveau en petits groupes autour des îlots que forment les tables rondes éparpillées de part et d'autres du buffet. Difficile de suivre toutes les conversations, mais j'essaie de tendre l'oreille et de comprendre sur quoi portent les discussions : de l'expérience d'une personne avec un médecin et des difficultés d'accompagnement à l'existence d'un centre commercial adapté aux personnes atteintes de démence dans une ville,

tous investissent leur exploration de leur vie avec la maladie et échangent à ce sujet à partir de leurs récits respectifs. Je me dis qu'au moins, ils et elles évoquent leurs expériences de la vie avec la maladie, répondent à des questions personnelles à ce sujet et informent les autres sur les solutions ou les endroits à éviter. Je remarque également que dans certaines discussions, sans surprise, ce sont les aidant-e-s (appelés *carers*) qui parlent le plus, tandis que les personnes atteintes de démence se contentent de hocher la tête ou d'ajouter quelques commentaires. Enfin, un dernier couple arrive en retard, avec une excuse imbattable : ils apportent un gâteau car c'est l'anniversaire de l'un d'entre eux, ce qui génère une acclamation et un rire collectif, alors que nous leur souhaitons la bienvenue. Comme en Belgique, ces groupes m'apparaissent avant tout être des lieux de sociabilité.

Au moment où je me demande si ces discussions ont un écho représentationnel plus large, et si oui, comment, l'animatrice de la réunion nous interrompt afin d'attirer l'attention de toutes et tous. Elle fait ensuite part d'un projet « *national DEEP* » auquel le groupe pourrait participer : l'idée est de répondre individuellement à trois questions simples, à partir desquelles DEEP national produira un film sur la démence. Il est précisé que l'on peut répondre par le moyen que l'on souhaite : texte, dessin, mot... Elle insiste sur le fait que chacun peut s'impliquer et dire ce qui est important pour lui, ce qui est une bonne façon de s'exprimer, etc. Tout le monde semble intéressé et prêt à participer. L'animateur distribue alors de grandes feuilles de papier jaune et des marqueurs colorés et commence par la première question. Ladite question étant « De quoi vous souvenez-vous ? », la première réaction de notre assemblée est directe : « Quelle drôle de question ! Est-ce que c'est dans notre vie ? Aujourd'hui ? » La deuxième réaction est de plaisanter sur le sujet : « Les anniversaires ! », « Ne venons-nous pas de manger du gâteau ? », « Oui, je me souviens habituellement de manger » dit un homme corpulent en riant avec le reste du groupe. Après quoi, les gens continuent de répondre, mais avec un ton plus sérieux. L'homme qui m'a comparé à un chou de Bruxelles (voir chapitre 3) ne parle pas beaucoup. Je me suis entre-temps aperçu qu'il était atteint de démence fronto-temporale, la même maladie que Maxime, un type de démence qui induit des symptômes tels que l'apathie, mais aussi des comportements socialement inappropriés et des comportements répétitifs. Il ne lance pas la discussion sur ce dont il se souvient, mais il répond si on lui demande : « Alors, Mike, de quoi te souviens-tu ? » demande sa femme. Après un court moment de réflexion, elle ajoute : « ... Oh, et ne dis rien de grossier », ce qui fait rire tout le monde, y compris le principal intéressé. À partir de là, nous arrêtons de parler collectivement et la discussion se déplace vers des unités plus petites : des unités formées entre les aidant-e-s familiaux et la personne atteinte de démence, de petits espaces sûrs où chacun peut parler s'il ou elle le souhaite. Même s'il ne s'adresse pas au groupe, un participant timide répondra à la question de sa femme : « Que répondrais-tu à cette question ? », « Je dirais Noël », « *lovely*, tu peux l'écrire alors » ? Les petites enclaves de discussion poursuivent avec les deux questions suivantes : « où êtes-vous maintenant » et « qu'est-ce que ça fait d'être atteint de démence ».

Notons que ces questions ne visent pas une situation spécifique à changer. Elles demandent plutôt d'explorer les expériences de la vie avec la démence auprès des personnes directement concernées. Elles sont considérées comme bribes d'une enquête sur la démence dans laquelle les personnes qui en sont atteintes sont incluses pour une fois, par le biais de mécanismes très

différents des assemblées délibératives, par exemple. Aussi, la prise de part à ce projet n'est pas venue spontanément aux participant-e-s, en réponse à l'analyse de l'environnement. On s'écarte donc déjà de l'idéal contributif. Toutefois, l'agentivité, publique, est ici supposée à partir de la production d'une vidéo commune ; et la production de cette dernière est pensée de manière alternative. Plutôt qu'une discussion publique, le groupe offre de générer des sessions plus restreintes au sein de la session, afin que chacun puisse s'exprimer, par des mots ou des dessins. Les contributions de l'enquête générale au sujet de la maladie d'Alzheimer que propose DEEP National sont plurielles et s'écartent du seul médium verbal, rejoignant le constat d'une *narrativité* qui s'inscrit dans des médiums sémiotiques alternatifs à la délibération (Berger, 2018) ou au récit narratif individuel (Kontos, 2017). A partir de ces multiples sphères privées de participation, à l'hospitalité sémiotique développée, le groupe DEEP vise la production d'*arguments, inductifs* de surcroit :

« L'induction, en tant que processus progressif de généralisation par lequel nous tendons à la vérité in the long run, correspondrait mieux à la catégorie de tiercéité (Wim Staat, « On Abduction, Deduction, Induction and The Categories », Transactions of C.S. Peirce Society, 1993, 29/2, p. 225-237) (Berger, 2018 : 89).

On peut se demander si ce cadre permet aux personnes ayant des problèmes de communication et difficultés autres de s'exprimer et d'être disposées à le faire par des moyens plus amusants que les anciennes méthodes démocratiques taxées d'« ennuyeuses » et trop exigeantes (Lerner, 2014). Cependant, il n'est pas toujours évident de savoir si les objectifs démocratiques ne sont pas le moyen par lequel une fonction de soutien ou d'accompagnement est visée. Ici, par exemple, la vidéo que DEEP national produira semble n'avoir qu'un objectif de sensibilisation par le biais de la diffusion médiatique et il n'est pas clair comment les personnes qui ont été impliquées bénéficieront d'un tel processus, quelle part elles auront (Zask, 2011), comme il ne leur est pas laissé le choix des questions à traiter par exemple.

Toutefois, à partir de ce court extrait, je peux illustrer certaines pratiques alternatives d'une citoyenneté que l'on pourrait qualifier de représentationnelle à partir des activités proposées en groupe. Intéressons-nous maintenant à d'autres formes de narrativités visant elles aussi différemment à modifier l'agentivité du public des personnes neuro-évolutives.

5.3.2 Dementia Diaries, Dementia Craftivism :

En ce qui concerne le récit collectif de la maladie d'Alzheimer, on peut déjà souligner via l'exemple précédent comment la spatialité est associée à un autre type de prise de parole, de contribution. Ce n'est plus à travers un modèle délibératif ou un échange collectif qu'est pensée la participation. De fait, les discussions ne sont pas agrégées lors de la réunion, mais bien accumulées par après, ce qui bien entendu demanderait un suivi plus long pour évaluer cette co-construction accumulative. Toujours est-il que l'exercice de la participation diffère alors, en ce qu'il n'implique plus systématiquement de se confronter à autrui, en interaction notamment.

Trois des autres projets cités ci-dessus partagent ces modalités : les *dementia diaries*, *dementia tips* et les *dementia craftivism*. Le premier de ces projets invite les personnes

atteintes de la maladie d'Alzheimer à se filmer chez elles et à partager, depuis le cocon décrit par Louis dans un chapitre antérieur, des capsules vidéo ou audio variées. La plateforme offre de se faire lieu de partage de récits individuels. Ces opportunités narratives peuvent donner accès à la parole des personnes qui souhaitent juste partager une anecdote, « geste » qui n'appelle à rien d'autre qu'une expression de soi et de quelque chose qui nous parle, une manière de se raconter à travers les histoires que l'on raconte à l'instar de Dory, qui propose simplement de partager un récit poétique¹³⁷. Si ces récits ne portent pas toujours explicitement sur la maladie d'Alzheimer, l'opportunité de s'exprimer est donnée à des personnes de se raconter à travers des interventions personnelles, selon des médiums variés. A nouveau, l'on peut avancer que le « cadre cardinal » (Snow, Bendord, Plouchard, 2012) du non-effacement de la personne derrière la maladie prime sur le fond de l'intervention. Il est cependant intéressant de constater une alternative au dialogique en termes de contributions personnelles des individus concernés par la maladie d'Alzheimer ou démences apparentées, ce qui rejoint la notion d'*embodied selfhood* développée par Pia Kontos (2017). En cela, le projet *Dementia Diaries* est similaire à *Dementia Creative*, qui se positionne en tant que *Dementia Craftivism* :

« Dementia Craftivists are people who are living with dementia who are using their creations to make supportive and enjoyable links across communities. Our project is all about the pride in creating something yourself from scratch (whether it's knitting, painting, song or play-writing, poetry, woodwork, or much more)... while sending, if you so choose, your own message to others.

In sharing the things we are producing with the wider world, we are demonstrating the talents, skills and resilience of people with dementia. Our overarching message is 'We Can!'

Some of the Craftivists are helping others to learn new skills, through kits, demonstrations or tutorials. This too is sending out that message of 'You Can Too' loud and clear. We want to mobilise as many people as possible to get involved.

Some of the things we are making have our own messages on them too. In this way, the project can be seen as a very democratic process of 'gentle protest'. Some of us are leaving them to be found by anyone... on a bench or on a beach. We have produced labels with the Craftivists logo (see below) which explain that this creation has been made by a person with dementia ».

Créé pendant le premier confinement de 2019, ce mouvement est un réseau de partage en ligne d'art, d'artisanat, et de leçons à ce sujet. Les créations servent à « envoyer un message au monde », un film réalisé par Philly Hare and Gail Gregory synthétise le projet et ses effets individuels¹³⁸.

Ces contributions s'accumulent en un message positif, ou dédramatisant, au sujet de la maladie d'Alzheimer, sans forcément qu'une *communalisation* soit recherchée. Le dénominateur commun est bien la revendication du public neuro-évolutif à la

¹³⁷ <https://dementiadiaries.org/entry/21570/dory-just-has-one-of-those-voices-let-it-transport-you-to-a-strange-and-fantastical-place-with-this-wonderful-little-story/>

¹³⁸ <https://dementiacreatives.org.uk/Dementia-Craftivists/what-is-craftivism/>

dispositionnalité (« We can ») à travers notamment l'apprentissage toujours possible de techniques artistiques. En ce qui concerne les *Dementia Diaries*, l'on peut parler dans la plupart des cas de contributions personnelles en ce qu'elles sont des réponses face au quotidien vécu par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ces réponses impliquent également le rappel que la personne ne disparaît pas derrière la maladie, qu'elle est toujours capable de s'exprimer et de partager. En outre, elles permettent aussi de formuler des plaintes, notamment envers les pouvoirs publics, et connecter ces histoires avec le *public realm* à l'instar de Jacqui envers son service bureau de poste¹³⁹, encore une fois sans qu'il soit aisé d'évaluer leur effet sur l'environnement décrit :

« Hello, it's Jacqui.

Well I had an envelope to mail and I was going up to the village up the road. So I thought I'd go to that post office. I've been there other times but not for a while and it's a lot bigger than the one in my village.

Anyway, I caught the bus and I went and I got there and I went in. I saw the counters and I just turned and went to the counter. It was quite a funny feeling, I didn't kind of look around or anything I just went to the counter.

And the lady says, "Oh, but there's a queue there. You have to get in the queue."

And I hadn't seen the queue at all. You know it was a windy one like they have at the airport. I felt a bit embarrassed that I had just gone in – gone to the counter. And so I meekly went into the queue and stood there but I thought, "I wonder if there's a way they could make it more dementia friendly»?

I know we're all individuals and we all do things differently everyday but it just seemed a bit confusing for me at this time to have these windy queues. It would have been much easier to go in and then go to the counter. But that's the latest thing that's happened to me.

Anyway, take care everybody. Bye-bye ».

Les plaintes et recommandations diffèrent également dans leur élaboration, certaines prenant une teneur explicitement militante, à l'instar de Larry sur les relations entre les associations de santé et les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer¹⁴⁰:

« Big organisations, who – especially those from the last century or the century before – have a sort paternalistic DNA, which seems to infect everybody who is recruited to join them, and when they become employees they exercise a sort of condensation... condescension sorry, my brain is condensing! Condescension that they 'other' us, that they makes us the 'other' because we have a medical condition that has damaged our brains and is progressively deteriorating.

They seem to think it gives them the right to always assume the position of power and to exercise it over us. They seem to think that from this paternalistic point of view, their

¹³⁹ <https://dementiadiaries.org/entry/13247/jacqui-feels-the-post-office-could-be-a-bit-more-dementia-friendly/>

¹⁴⁰ <https://dementiadiaries.org/entry/19582/larry-questions-the-relationship-between-dementia-organisations-and-people-with-dementia-this-is-powerful-stuff/>

views are more important than ours, and that because they are professionals of course they can stand on their professional credentials and say they know more about us than we know about us.

The mantra 'nothing about us without us' is actually traduced by them because they use it to engage with us and bring us in to things, but in an exploitative way. That they kind of use us up, that they kind of exhaust us. That they get us involved as participants, speakers, contributors, research participants, co- researchers. And sometimes we might get a mention, sometimes we might get an acknowledgment but we're still, essentially, treated as a resource that they kind of mine into our minds to produce papers, reports and studies in academic journals and so on.

I think that comes from this paternalistic othering of us, that we are not the same as them and they are not the same as we, and where I think, as a movement of experts by experience we need to move urgently to, is accountability. They operate unaccountably, they are only accountable to themselves. Their trustees are not us. We are – I was asked to step down from a board of trustees because I came out and told them I had dementia, and then they said in that case you no longer have the mental capacity to take on the legal responsibilities of being a trustee.

So they are not accountable to us, and actually every penny that they earn, they exist because we do, their salaries, their funding streams, their income, their project budgets, all come about because we exist, but they operate unaccountably, they don't answer to us. They ask us to present our views and then promptly ignore them. So I think: political with a small 'p', there are two things here, we need to promote a philosophy – and maybe we have to grow it ourselves, to become expert by experience philosophers – a philosophy of equality that says somebody with a neurological condition is still a human being, still has personhood, still should be respected, still should be covered by the constitutional rights of citizenship that every other human being enjoys and that our views should be balanced and weighed equally, and that when decisions are made about us without us, the people who make them should be accountable to us».

Les récits partagés peuvent donc dépasser très largement l'agentivité privée et s'apparenter à des plaintes politiques explicites et dirigées, ou être plus diffuses et reliées aux expériences directes des personnes partageant leurs histoires. De plus, ils sont les médiums pour échanger publiquement des *astuces* et *conseils* pour la vie quotidienne avec la maladie d'Alzheimer, ce que propose notamment Dory au sujet de la lecture, à l'instar des *tutors* de York :

« Hi, this is Dory, and I'm doing a diary about - I don't know if other people have this problem, I think they do. But when I'm reading a book, I find it hard to read because the words seem to jump all round the page. Or just some letters just disappear in the words.

And then I heard people, especially with dyslexia, could have this; and they use what are called layovers. And they're sheets of like, silicone, or plastic, I'm not sure of the material. And you can get them all in different colours so you can work out which one's best for you. And you lay it over your page. Anyway, I thought I'd try these, so I ordered some off Amazon, they weren't expensive, and I got a big pack of them, all the different colours, and... they're brilliant. They've made such a difference, I can now read my book. I found it better with the, it's like a lime green colour. Yes, but it does stop the words from jumping about on the page. So thank you for — I can't remember who told me about them. But

yes, 'cause before I had to use my Kindle because you could alter the fonts and the lights, but I like holding a book in my hands, you know a proper book and the smell of the pages. And this has helped me to continue to do that. So I thought I'd do a diary about it. Okay, bye ! ».

A nouveau, une recherche sur le long terme en Angleterre serait précieuse pour évaluer les effets de ces projets. Ce suivi rendrait éventuellement réalisable de filer précisément les histoires éventuellement rejetées, ou la possible fracture numérique¹⁴¹ résidant dans l'initiative. Toujours est-il que la volonté de co-construire une voix collective à partir des individualités apparaît explicitement, bien que la participation et l'amplification de la parole des personnes concernées restent principalement présentées comme un bienfait ... personnel :

« Routine monitoring data shows that almost 2000 audio diaries have been submitted and 526 have been published on the dementia diaries website. Data shows that much of this material has been utilised by media organisations. Qualitative data shows the importance of participants' voice amplification for their own sense of well-being. Nearly all of the diarists and their partners reported that the project provided them with a role and a purpose. Recording diary entries gave them something positive to focus upon and work towards » (Woodal, Surr, Kinsella, Bunyan, 2016 : 37).

Via les réseaux sociaux et sur internet plus largement, on observe des activités publiques réalisant un travail de « francs-tireurs dans une palette d'opérations visant à élucider des situations problématiques : enquête, témoignage et mesure, expérimentation et prospection ne sont ainsi plus le seul fait des chercheurs, des fonctionnaires ou des experts » (Cefaï, Carrel, Talpin, Eliasoph, Lichterman, 2012). Également, on note des productions plus individuelles, comme les conseils partagés, qui s'accumulent sur un site internet jouant le rôle du médium collectif présentant la *voix d'un public*, ou autrement dit, jouant un rôle « d'actant » (ibid.) dans ce réseau narratif collectif. Toutefois, reste à adresser plus explicitement la dimension agentive de ces projets.

5.3.3 Agentivité partagée, agentivité collective ?

La possibilité de partager des conseils est encore plus explicite dans le projet *Dementia Tips*. Plusieurs catégories sont identifiées (Coronavirus, Life at Home, Health Issues and Symptoms, Friendship and Peers, Life outside Home, Connecting and Communicating, Work and Meetings, Money and Legal Matters) et rassemblent des suggestions et remarques de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer :

- « When I arrange to meet my friends, they text me with the arrangements, so that I don't enter them wrongly into my diary »
- « I have a perceptual problem coming down stairs. So I look to the side so I can see the gaps. I am also painting my steps white, and will have runners »

¹⁴¹ Des formations pour apprendre à enregistrer et poster des vidéos sont toutefois mentionnées dans le rapport du projet initial produit par l'Université Leeds Beckett (Woodal, Surr, Kinsella, Bunyan, 2016). Également, la marche à suivre est rappelée, lien à l'appui sur le site internet : <https://dementiadiaries.org/become-a-diarist/>

- « Contact your Local Authority to see if there is a Dial-a-Bus scheme in your area. These buses will take you to specific places, such as shops, and bring you home again»

Ces astuces engagent l'agentivité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et facilitent les interactions avec leur environnement. De la même manière, le groupe et le site internet entraînent des conséquences qui affectent potentiellement des personnes extérieures, celles qui le liront plus tard et qui ne sont pas engagées dans la production de ces activités par exemple (Zask, 2008). En ce sens, elles sont bien publiques comme l'entend Dewey, ce qui les rapproche du registre représentationnel. Même implicitement, ces conseils partagés sont les indices de règles générales au sujet des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, des indices compris par les membres du projet comme pouvant être bénéfiques à toute personne concernée.

Similairement toutefois, il faudrait suivre jusqu'au bout l'influence sur l'environnement pour prétendre à une citoyenneté contributive transformatrice. De fait, les projets présentés rapidement jusqu'ici sont pluriels, collectifs, mais il serait pour l'instant difficile de les associer à des modifications de l'environnement, émanant de contributions personnelles. L'impact semble à nouveau plus clair pour les participant-e-s. De nombreux projets et recommandations dirigés vers le monde public sont toutefois partagés sur ces différentes plateformes, à l'instar des « DEEP Resources »¹⁴² rassemblées sur le site du projet au départ des activités des différents groupes et orientées vers « rendre les choses plus accessibles » ou « impliquer les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ». En voici quelques exemples :

- Guidelines à destination des journalistes, associations et département de communication concernant les termes à utiliser pour parler de la maladie d'Alzheimer et des personnes vivant avec. Le document reprend entre autres les termes à éviter (« souffrir ») et ceux à privilégier (« person living with dementia »)
- Les cartes « I want to talk » déjà présentées
- Des guidelines à destination de réalisateurs de films, organisateurs d'événements, services publics ...
- Des AUDIT CHECKLIST pour vérifier si les espaces intérieurs et extérieurs sont bien *dementia-friendly* ...

Ces ressources sont présentées comme émanant des groupes DEEP (groupe de patient-e-s, incluant souvent des aidant-e-s). Pour les collectifs que j'ai pu suivre cette fois, des formations ou recommandations engendrent une adaptation de services extérieurs, à l'instar de transformations destinées à favoriser l'accès aux salles sportives rennaises que conçoit le groupe des Ambassadeur-ric-e-s, ou des centres commerciaux et cinémas de Wigan pour le groupe *Summat to Say*. L'impact du collectif porte alors sur la transaction entre le public des personnes neuro-évolutives et leur environnement (ici soit une salle de sport, un centre commercial ...). J'ai suivi en Angleterre un projet similaire émanant du stade Manchester United et dirigé vers le groupe *Summat to Say* de Wigan. De fait, nous avons été invités à évaluer la qualité *dementia-friendly* d'un projet de réminiscence proposé par le club de football. *Summat to Say* a reçu une invitation papier, partagée en groupe par sa facilitatrice.

¹⁴² <https://www.dementiavoices.org.uk/deep-resources/>

Cette dernière prévoyait un *pre-visit information pack* très détaillé avec des photos de chacune des directions, tous les cinq mètres, des photos des membres du staff qui allaient nous accueillir, un descriptif des activités. Tout le groupe était bien entendu très enthousiaste à l'idée de visiter le mythique Old Trafford, malgré certaines rivalités footballistiques qui se faisaient entendre. Également, les participant-e-s étaient très impressionné-e-s par le dossier transmis, comprenant quinze pages très complètes, de grandes photographies, un texte écrit en caractères larges et lisibles. Lors de notre visite également, tout était très clairement indiqué et la rencontre fut l'occasion d'échanger sur ce qui *pourrait arriver* avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Toutefois, le projet est en lui-même également davantage inscrit dans un registre partiellement dispositionnel puisqu'il n'est pas lié à la possibilité pour toute personne de par exemple venir assister à un match et qu'il se concentre uniquement sur l'activité de réminiscence proposée par le club mancunien, soit des sessions présentant des souvenirs aux personnes neuro-évolutives dans un but de passer un bon moment, une activité associée principalement à leur vulnérabilité et qui ne les conceptualise pas en tant qu'acteurs et actrices, potentiellement spectateurs et spectatrices d'un match bien contemporain. Le stade de Manchester United a finalement consulté le groupe de Wigan dans le but de proposer cette activité que l'on pourrait plus facilement associer au rappel de l'appartenance d'un collectif (footballistique) qu'à la co-création d'un commun (Zask, 2011).

Cependant, malgré l'aspect dispositionnel léger de l'activité testée, la demande d'audit du stade mancunien (bien dispositionnelle elle) entraîne des répercussions collectives puisqu'elle permettra à d'autres personnes concernées, extérieures au groupe Summat to Say, de suivre une session de réminiscence à Old Trafford.

5.3.4 De la citoyenneté situationnelle au collectif épistémique ?

Il existe toutefois des projets mettant l'accent spécifiquement sur le dépassement d'un aspect uniquement consultatif. De fait, l'inclusion de personnes directement concernées dans la recherche est une évidence, voire une obligation, dans le monde académique anglais. J'ai eu la chance de passer trois mois dans un centre de recherche de l'Université de Bradford dont les chercheurs et chercheuses travaillent toutes et tous sur ce sujet¹⁴³. Avec la quasi-nécessité d'un PPI (*Public and Patient Involvement*) pour être financé, de nombreux groupes de patient-e-s, sont mobilisés, à l'instar du groupe *Experts by Experience*. J'ai pu assister à l'un de ces partenariats, pendant lequel une chercheuse présentait les analyses d'entretiens, dont les questions et thématiques étaient mises en place lors d'une rencontre avec le groupe *Experts by Expérience*. Dans le cas de l'analyse, la rencontre était surtout consultative et la chercheuse vérifiait si les résultats étaient compris par les participant-e-s, et si les termes étaient assez *dementia-friendly*. Je n'ai pas observé d'analyse en soi lors de cette séance. Également, une anecdote en disant long, je n'ai pas été autorisé à enregistrer (audio) cette séance par peur que j'en vole les résultats. Cela illustre ce qui m'apparaît être un paradoxe : le principe démocratique est défendu comme un produit à breveter, capitalisable, à la manière du nouvel esprit de la participation (en manquant de peu de citer deux trois propriétés intellectuelles à

¹⁴³ <https://www.bradford.ac.uk/dementia/research/>

ce sujet). Les personnes directement concernées déclarent elles-mêmes parfois être considérées comme des *tokens* à utiliser pour défendre sa recherche, à la manière de Larry dont nous avons cité un extrait ci-dessus. Tout de même, les entreprises académiques se munissent progressivement d'outils pour rendre l'inclusion des patient-e-s possible et adéquate, à l'instar du GRIPP 2 Form¹⁴⁴ (Staniszweska & al., 2017), dont j'ai pu évaluer l'usage en réalisant une série d'entretiens semi-directifs portant sur la faisabilité du PPI dans le cadre du projet de recherche ANGELA¹⁴⁵.

Des craintes associées à l'utilisation universitaire de collectifs de patient-e-s naît le projet *Dementia Enquirers*, un collectif composé de personnes directement atteintes de la maladie d'Alzheimer formulant des projets de recherche et en définissant l'*agenda*¹⁴⁶.

« DEEP is the UK Network of Dementia Voices. Between 2019 and 2021, people with dementia from up to 20 groups in DEEP are being supported to conduct their own small-scale research projects through a program called Dementia Enquirers. Many groups have already been involved in research studies carried out by universities. However, this program gives people with dementia a chance to develop/create, lead, and be in control, of their own research - on issues that are important to them. The aim is also to learn what it actually means - and takes - for them to be 'in the driving seat' of research »

Le réseau DEEP invite donc les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à identifier leurs priorités de recherche, et de cette invitation sont nées les interrogations suivantes :

- "What is it like for us to stop driving"
- "Can children learn about dementia through interactive games"
- "How has Covid and the lockdown made us feel"
- "Can people with dementia benefit from technology like Amazon Alexa"
- "Is it possible to learn a new musical instrument" (Un projet où plusieurs participant-e-s ont entrepris d'apprendre un nouvel instrument et ont documenté leurs efforts, autre manière de penser la mise en musique)

Par ailleurs, le groupe a récemment produit un document intitulé le « *DEEP-Ethics Gold Standards Checklist* » indiquant la marche à suivre pour inclure les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer dans des projets de recherche. Ces initiatives me semblent se rapprocher de l'idéal d'une participation contributive, et réceptive. De fait c'est à travers l'attention aux capacités toujours présentes, ou à garantir collectivement (comme en témoignent les nombreuses guidelines et checklist de ces groupes), que s'expriment des contributions, des apports, personnels, basés sur une réponse à leur environnement, et dirigés vers la transformation ou une plus grande maîtrise de ce dernier.

¹⁴⁴ Guidance for Reporting Involvement of Patients and the Public.

¹⁴⁵ J'ai toutefois relevé que ces formulaires GRIPP manquaient eux-aussi de considérations microsociologiques quant aux situations d'implication et se concentraient davantage sur la nécessité d'octroyer la participation aux personnes concernées. L'anticipation de potentielles vulnérabilités de ce public à inclure m'a semblé très peu présente. Un exemple de cette grille se trouve en annexes.

¹⁴⁶ <https://dementiaenquirers.org.uk/films-webinars-and-podcasts/films/>

Mais il faut préciser que le Royaume-Uni dispose de ressources conséquentes à cet égard. Sans en produire un historique sérieux, lors de mon séjour il m'a souvent été répété que cela était attribuable au « plan-démence » que David Cameron, proche d'une personne atteinte, a lancé en 2014, débloquant beaucoup de fonds sans réellement les diriger vers un projet ou l'autre. En résultent de nombreuses associations - devenues très lucratives comme en témoigne la très fastueuse cérémonie d'anniversaire de la « Alzheimer Society » à laquelle j'ai pu assister dans le confort d'un prestigieux stade londonien de cricket - et de nombreux documentaires et autres émissions à ce sujet. Les associations de patient-e-s sont ainsi fréquemment sollicitées pour divers partenariats académiques, cinématographiques, politiques ... En conséquence, le sujet des *Young Onset Dementia* est davantage partagé et certaines personnes atteintes font même carrière dans cette nouvelle direction, leurs ouvrages devenant des *Best-Sellers* (Keith Oliver – « Dear Alzheimer » ou encore Wendy Mitchell). J'ai par exemple vécu la remise d'un doctorat honoris causa à Wendy Mitchell par l'Université de Bradford, présente dans de nombreuses activités partagées ci-dessus, tient un blog populaire¹⁴⁷ et est l'auteure de l'ouvrage « Somebody I used to know » (2018).

Cet apparent développement des questions de la démence mérite d'être interrogé. Malgré la forte visibilité de ces mouvements *dementia-voice*, lorsque je rencontre pour la première fois les différents acteurs et actrices de ce monde de la démence anglais, je suis surpris. De fait, je leur présente ma problématique comme étant une ethnographie de la participation de personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive, afin de voir concrètement comment cette dernière est appliquée, ce qu'elle implique, ... J'ai choisi de me rendre en Angleterre de mai à août 2019 précisément car, sur papier, les dispositifs semblent extrêmement bien rodés. Or, lorsque je présente mon sujet doctoral, les réactions sont toutes les mêmes : « Quelle bonne idée, on ne s'est jamais vraiment posé la question à ce niveau ». De plus, cet essor est relativement jeune, comme me le confie une chercheuse de Bradford lors du partage de l'une de mes dernières bières tièdes et peu pétillantes (on s'y fait, mais quand même). D'après elle, on assiste actuellement à une institutionnalisation de ces principes inclusifs, à l'instar du GRIPP 2 Form. Affaire à suivre.

5.3.5 Epilogue international

En Angleterre, la participation est connexe à divers fragments citoyens. En termes privés, elle implique la possibilité pour les participant-e-s de « retrouver une vie », comme je l'ai souvent entendu. Retrouver une vie signifie voir des gens, être associé à des idées positives et passer de bons moments, tout étant reconnu en tant qu'acteur-riche légitime. J'ai en revanche moins été confronté à l'usage de ces espaces en termes d'agentivités individuelles des participant-e-s, peut-être parce que les individus que j'ai pu rencontrer n'avaient pour la plupart que des difficultés minimales, comparées notamment à celles du groupe des Battant-e-s.

C'est cependant toujours sur base du rappel de la dispositionnalité de ce public que s'articulent les projets plus concrets, plus spécifiques. A nouveau, il faut considérer que la situation troublée au départ des questionnements des personnes concernées est, largement, la « situation Alzheimer » et l'environnement est celui de « la société ». La revendication

¹⁴⁷ <https://whichmeamitoday.wordpress.com/>

dispositionnelle et les *Dementia Voices* sont globalement les plans d'actions pour répondre à cette problématique. Dans certains cas, mais pas systématiquement, j'ai pu constater l'existence de projets spécifiques à la suite de ces revendications, le plus souvent pour évaluer des lieux ou services et améliorer leur *dementia-friendliness*, l'environnement visé par les enquêtes étant alors défini plus précisément (centre commercial, théâtre, poste, transports en commun, université ...). On est bien dans une idée *réceptive* puisque de nombreux arrangements sont prévus par les associations pour recevoir les groupes (cfr les listes AUDIT) et actualiser la dispositionnalité qu'ils et elles revendiquent (« We can »). Cette réceptivité est moins limitée au registre privé et davantage pensée vers le *public* des personnes jeunes vivant avec la maladie d'Alzheimer, partageant leurs enquêtes afin de continuer à vivre des Expériences telles que les définit Dewey. La première Expérience est donc celle offrant de passer d'une situation dans laquelle la possibilité d'expérience n'est pas imaginée pour les individus concernés par la maladie d'Alzheimer (et dont l'identité est alors subie et l'agentivité non considérée ; indéterminée) à une situation où le milieu reconnaît cette possibilité, et l'alimente. En ce sens, les groupes anglais du *Dementia Voice* peuvent satisfaire au statut de public dont l'intérêt premier est la possibilité d'Expérience.

S'ils méritent une enquête ethnographique spécifique sur le long terme - plus par la nécessité d'une temporalité de terrain longue que par méfiance envers les projets que j'ai pu suivre -, ces cas anglais (et français dans une moindre mesure) donnent l'impression de considérer plus sérieusement les effets de la participation de personnes concernées sur leur environnement « public », dans le sens de non-privé. Les activités observées sont traversées par les mêmes enjeux pluriels, la participation et l'activisme étant souvent synonymes de bienfaits individuels plutôt que de réelles transformations politiques et sur la dizaine de réunions (en plus des nombreux événements) suivies lors de mon séjour, je n'ai pas eu le temps de voir l'origine ou l'aboutissement d'un projet (ce qui est logique quand on pense que je suis resté trois mois en Angleterre et que les groupes se réunissent mensuellement). De la même manière, ces groupes rassemblent parfois sans distinction des proches et des personnes concernées (d'autres faisant en revanche très attention à cette distinction, comme le projet *Dementia Enquirers*). Tous ces mouvements partagent cependant le même message : celui de l'inclusion des personnes concernées par la maladie d'Alzheimer dans la dispositionnalité, légitimant leurs revendications citoyennes, sans qu'à nouveau les frontières poreuses entre registre humanitaire ou dispositionnel, et portée situationnelle, privée ou représentationnelle ne soient explicitement adressées. Contrairement au groupe des Battant-e-s, ces rassemblements font émerger des problématiques et des projets propres, à l'instar de ceux présentés ci-dessus. Si mon terrain belge ne remplit pas systématiquement les aspirations représentationnelles affichées par les groupes anglais, il octroie de mettre en évidence les dynamiques interactionnelles et privées, elles aussi politiques, qui se jouent dans ces espaces, en se cantonnant peut-être davantage à l'en deçà du *public*.

En Angleterre, j'ai tout de même observé moins de difficultés à faire tenir la situation, les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer rencontrées sur place étant généralement encore capables de s'exprimer sans trop de difficultés, peut-être, en raison des pratiques diagnostiques plus précoces en ce qui concerne les patient-e-s jeunes ? Par ailleurs, les considérations matérielles et spatiales sont quant à elles davantage développées et de

nombreux outils et produits se bataillent l'inclusivité comme un marché fructueux. Encore une piste qui invite à s'intéresser au terrain anglais.

Revenons cependant au groupe des Battant-e-s. La comparaison esquissée renforce le constat d'une difficulté pour le groupe belge de se muer en un *public*. Pour autant, est-ce synonyme de l'absence d'effet politique représentationnel de ce groupe ? En s'écartant de la participation représentationnelle des battant-e-s, l'on observe tout de même un objectif politique représentationnel qui s'apparente à de l'entrepreneuriat moral et à la constitution d'un contre-public subalterne (Fraser, 2001), certes s'écartant des idéaux participatifs. Pour étudier cette dimension, il me faut considérer une catégorie d'acteurs et d'actrices qui nous accompagnent depuis le début de ce travail mais que nous n'avons que peu mis au cœur de nos analyses : les aidant-e-s. De fait c'est à partir de leurs tentatives de se muer en public, et du traitement de ces tentatives par la Ligue Alzheimer, que je pourrai qualifier au mieux le rôle représentationnel endossé par le groupe des Battant-e-s. Également, leurs interventions inviteront à interroger la possibilité pour le groupe des Battant-e-s de se muer en arène scientifique, deux autres pratiques citoyennes représentationnelles qui passent par la possibilité d'enquête collective (la création d'un public ; la constitution d'une alternative épistémique).

5.4 Plainte d'aidant-e-s, fidélité narrative et entrepreneuriat moral

5.4.1 Récit d'expérience négative en institution

Afin de cerner au mieux le rôle politique qu'endosse la Ligue Alzheimer tournons-nous vers les réponses qu'elle accorde aux sollicitations et récits des aidant-e-s (Hillman & al., 2008 : 887). De fait, à travers les oppositions, les refus de donner suite ou les faveurs de certains des services ou activités rapportés par les aidant-e-s, l'activité représentationnelle du groupe des Battant-e-s se fait plus claire. Prenons le cas de la demande qu'Aline formule dans le cadre de l'accompagnement de son mari Baptiste. Sont associées à son intervention, une grande fatigue, plusieurs interrogations et une série de revendications :

Aline : « Aeuuhm ... Baptiste est toujours hospitalisé » Elle l'annonce avec un air très fatigué, agacée par les discussions qui jusque-là étaient plutôt légères. L'ambiance change soudainement, l'hilarité est interrompue et Louis laisse échapper un petit « Oh... », avant qu'Aline ne poursuive son retour : « Les réponses sont floues ... on pose des questions les réponses sont floues ... euh j'ai ... par rapport à l'étudiante d'Armand elle se tourne vers lui en faisant mention d'une recherche scientifique que partage l'aidant ... je ne corresponds pas aux critères car Baptiste n'est pas à la maison (le public cible est l'accompagnant-e au domicile)... elle arbore en répondant un sourire que je trouve triste. Armand intervient tout de même, à la fois avec l'air de dire que ça serait envisageable, et pour excuser ce qui apparaît comme un impair par rapport à l'avancement de la maladie de Baptiste « Oui mais enfin, tu poseras la question éventuelle... ».

Aline l'interrompt sèchement par un rire disqualifiant : « Hum, d'accord » et elle passe à autre chose. Je la sens acide envers le groupe et l'activité que nous avons qui lui paraît sûrement idéalisée au vu de sa propre situation : « J'ai répondu au questionnaire de Test-Achats et je leur ai téléphoné. L'article va apparaître dans Test-Santé fin septembre, c'est un article classique Test-Achats donc autant de personnes, autant de pourcents des

personnes répondantes ont reçu ... (etc). Moi je lui ai soumis deux questions personnelles en demandant si la Ligue ...euh si Test-Achats pensait ... pouvait... intégrer ça dans l'article ... alors l'article est pratiquement bouclé, mais j'ai eu l'auteur du projet qui était intéressé et les questions sont les suivantes : d'abord celle que j'ai posée la fois passée (*en réunion, NDLR*), donc le droit à l'information de l'aidant principal lorsque le battant est en clinique, et la deuxième question est celle de la contention, parce que depuis la dernière fois Baptiste a été « contentonné » deux fois et les deux fois quand j'ai demandé pourquoi on a commencé par me répondre « C'est une stagiaire qui l'a fait ».

L'assemblée s'exclame face à la situation et Solène intervient : « Le faire c'est une chose, mais on ne vous a toujours pas dit pourquoi ! » Se mettant alors du côté de Aline. L'aidante lui répond : « Oui, oui, donc la première fois « elle a cru bien faire », la deuxième fois c'était de nouveau un stagiaire, je me suis permis de sourire et j'ai dit « Je la connais celle-là », le stagiaire en question a dit « oui mais j'étais avec madame unetelle » en citant le nom d'une infirmière. J'ai donc dit à Test-achat que je ne me réjouissais pas d'être vieille si c'est la première chose que l'on apprend aux stagiaires dans ce type de maison. Et donc voilà, le monsieur était très intéressé et il a dit que la prochaine fois ça pourrait faire partie d'un panel de questions ».

Contextuellement, Aline relate les difficultés rencontrées avec le service hospitalier dans lequel vit Baptiste. Dans notre canevas analytique, il s'agit d'un trouble dans l'environnement d'Aline (et on le suppose de Baptiste). Elle souhaite se saisir de la Ligue Alzheimer pour épauler ou soutenir sa démarche d'enquête concernant les soins de son mari.

Dans un premier temps, elle interroge la possibilité de se réinscrire dans le réseau complexe d'agentivité de son mari, duquel elle semble écartée en n'ayant pas accès aux dossiers médicaux. Ensuite, elle s'exprime par rapport à ce qui lui apparaît être un autre trouble dans l'environnement de Baptiste : sa contention. La maladie est considérée en tant qu'épreuve psychologique pour l'accompagnante (*illness*), mais également à partir de l'organisation sociale autour de la personne malade (*sickness* ; accès au dossier médical, contention). Lors de son retour, elle aborde la question des droits du ou de la battant-e et de l'aidant-e à travers une demande d'information, et d'intervention finalement. Sa demande correspond aux objectifs du groupe des Battant-e-s, en ce qu'elle désire améliorer la qualité de vie de son mari, et à récupérer une part d'agentivité à cet égard face à l'institution dans laquelle Baptiste réside. Mais elle s'en écarte également puisque cette demande est faite au nom de Baptiste et pas par ce dernier. En effet, même si son intervention peut potentiellement bénéficier à l'identité morale des personnes atteintes d'Alzheimer, ce sont les aidant-e-s qui rapportent, partagent, évoquent ou demandent le plus d'informations se rapportant aux expériences en institution. Elle insiste :

Aline : « Je reviens avec la question, je voudrais savoir, est-ce que quelqu'un peut me dire, euh, légalement, quels sont les droits du ou de la patient-e à disposer de son dossier médical ».

Après un court silence pendant lequel les regards se tournent vers Solène. Elle répond :

« Totale...totale ! ... le patient ! pas forcément son entourage ».

Aline : « Et moi ? dans ce cas-ci ? » *elle insiste sur « moi », éternelle que la réponse de Solène omette ces informations.*

Solène : « Tu me poses la question, est-ce qu'il peut en disposer, le patient oui il peut en disposer ».

Elle semble embêtée et sur la défensive. Elle me donne l'impression de ne pas vouloir donner une réponse qui froissera Aline. Cette dernière insiste.

Aline « Oui, et dans ce cas-ci ? »

Solène : « Non mais, je fais simplement part hein, je ne prends pas position, et donc, avec l'accord du patient, l'aidant ou ... je connais le cas d'une dame, d'une fille qui avait consulté et les parents voulaient avoir les résultats, ils n'ont pas eu parce que la fille ne le voulait pas ... Donc c'est le respect de la personne elle-même... ».

Je sens bien que Solène se détache de la réponse qu'elle apporte, gênée par le fait que l'information factuelle n'aide pas Aline. Elle se réoriente alors vers l'intérêt d'une telle législation orientée vers la personne, qui va dans le sens du droit du patient-e. Dans la continuité du groupe des Battant-e-s, la défense des personnes directement concernées apparaît prioritaire sur les difficultés des aidant-e-s.

Les expériences, les interrogations et ici les revendications concernant les aides à l'accompagnement sont généralement associées aux accompagnant-e-s. Certes, la discussion qui en résulte concerne tout d'abord les battant-e-s, mais en tant que personnes éminemment vulnérables, tranchant avec les volontés dispositionnelles de la Ligue Alzheimer de faire des battant-e-s des acteur-trice-s et non des victimes, à l'instar par exemple de la demande d'audit mancurienne présentée ci-dessus.

L'intervention d'Aline porte sur le réseau d'agentivité de Baptiste, un réseau dans lequel il semble tout à fait contraint, jusqu'à l'être physiquement, et sur lequel son aidante exerce de moins en moins d'influence, comme en témoigne sa demande. En l'état par ailleurs, les récits d'Aline s'apparentent aux seules occasions que nous rencontrons pour entendre Baptiste être raconté. Aline se sent écartée du système d'agentivité de son mari et est à la quête d'informations pour le réintégrer. Les connaissances légales et les outils à utiliser quant à la demande de l'aidant-e de disposer du dossier médical sont partagés lors du tour de table par les professionnelles et les aidant-e-s ayant été confronté-e-s à de similaires embûches. Les battant-e-s ne participent que très peu à ces échanges, si ce n'est pour témoigner de leur empathie à l'égard d'Aline. Notons également que les valeurs participatives individualistes défendues par la Ligue Alzheimer sont précisément au cœur de la disposition légale discutée par Aline, dont l'expérience illustre les limites pratiques de ces idéaux conceptuels :

Aline : « Ça fait quand même deux fois que je le demande, deux fois que l'on me le refuse... c'est de nouveau le cas, j'ai un rendez-vous avec un médecin qui pourrait sur base d'une série de diagnostics évaluer où Baptiste pourrait séjourner après... J'ai téléphoné ce matin pour qu'on me donne le dossier en format papier et on m'a dit que non, que si le docteur voulait des informations, il devait téléphoner lui-même ... »

Solène : « Oui voilà ».

Aline : « mais pourquoi moi je n'ai pas droit ... ? »

Solène, *d'un air désolé* : « Parce que c'est comme ça, c'est dans la loi que c'est décidé comme ça... Maintenant, cela peut paraître ... ». *La discussion porte alors sur les diverses connaissances*

des aidant-e-s au regard des dispositions légales portant sur ce type de situation : Raymond mentionne une conférence à ce sujet disant que les droits matériels s'étendent maintenant à la personne, et Solène évoque l'intérêt de désigner officiellement une « personne de confiance » au plus vite pour avoir légalement un appui. Armand et Josiane abordent ensuite le mandat judiciaire général qui comprend un article permettant d'avoir accès au dossier. Après quelques minutes la solution administrative se dessine pour le problème d'Aline, qui dispose d'un mandat général signé par le notaire.

Les enquêtes au sujet des services et activités que fréquentent les aidant-e-s sont majoritairement des enquêtes orientées vers le « *après* », ce moment où l'agent-e n'est plus considéré-e capable de se raconter ou d'agir de lui ou d'elle-même. D'un point de vue dispositionnel, cet *après* s'apparente à ce que Jean-Louis Genard définit comme le registre « *humanitaire* », régi par des rapports de « *sollicitude* » et associé à l'« *extremum* ». Lorsque l'on considère la dispositionnalité alternative négociée au sein de ces espaces, on peut estimer qu'Aline se réclame comme le meilleur garant de la citoyenneté situationnelle et privée de Baptiste, alors que, paradoxalement, la Ligue Alzheimer défend une disposition légale classiquement dispositionnelle. Cette posture éclaire l'inconfort que génère le grand écart symbolique basé sur l'application de valeurs individualistes dans des espaces conceptualisés à partir de la grande dépendance. La citoyenneté négociée implique ce que nous avons défini lors du chapitre interactionniste comme une *commune dignité* et se déploie jusqu'à la possibilité pour la personne vulnérable, voire dépendante, de continuer à exprimer sa personne dans le soin, rejoignant une citoyenneté *réceptive*.

En abordant majoritairement ces cas de figure, les aidant-e-s complexifient la tâche consistant à proposer un regard alternatif sur la maladie d'Alzheimer et créer un *public* cohérent appuyé sur les rencontres du groupe. Ils et elles abordent ainsi des thématiques importantes mais qui s'écartent du modèle narratif qu'ambitionne la Ligue Alzheimer et qui légitime l'existence du groupe des Battant-e-s. En cela, le partage d'expériences liées à la dépendance se détache de la « *fidélité narrative* »¹⁴⁸ dispositionnelle (Fisher, 1984 in Cefai, Trom, 2001) du récit de battant-e-s acteur-ric-e-s, compétent-e-s et dont l'expérience façonne des manières alternatives de vivre ou de penser la maladie d'Alzheimer. Autrement dit le récit citoyen représentationnel affecte l'applicabilité des autres registres citoyens que tente de négocier Aline. Le partage d'expériences liées aux problématiques institutionnelles contribue le plus souvent à la difficile homogénéisation des expériences retenues dans le groupe des Battant-e-s, et en ce sens, sont peu investies par les professionnel-le-s de la Ligue Alzheimer.

En outre, à partir de son questionnement du système légal d'obtention des informations médicales, ainsi que de ses interrogations au sujet de la contention, Aline excède une situation troublée purement individuelle et aborde un thème touchant toutes les personnes concernées par le vieillissement, comme laisse comprendre sa remarque « *Je ne me réjouis pas d'être vieille* ». Attentifs comme nous le sommes aux débouchés politiques de ces espaces de partages, il convient d'y déceler le potentiel passage d'une enquête privée à une enquête

¹⁴⁸ « Le potentiel mobilisateur des cadres d'action collective dépend de leur degré de résonance avec des récits culturels de plus grande amplitude (Snow & Benford, 1988), donc ce que l'on a appelé leur « *fidélité narrative* » » (Cefai, Trom, 2001 : 42).

publique dans l'identification de troubles perturbant la transaction entre Aline et son accompagnement concernant Baptiste. Le même constat peut être fait au sujet de l'identification de la contention en tant que technique professionnelle à proscrire, soit en tant que traitement inapproprié concernant les personnes disposant du même profil que Baptiste (Dewey, 2001). Ce faisant, Aline se défait visiblement de pratiques individualisantes (Moreira, 2010) et investit non seulement les implications collectives (ibid.) engagées dans le traitement de Baptiste, mais aussi les troubles partagés par toutes personnes s'apparentant au profil de son mari. D'après les travaux théorisant les groupes de patient-e-s comme des coopérations réflexives collectives (Jouet & al., 2013), il convient d'être soucieux de la synchronisation potentielle des expériences vécues, et ensuite de leur harmonisation, soit de l'identification à travers la diversité des expériences d'un socle commun de connaissance. En invoquant les outils théoriques qui nous ont aidé à renforcer notre chapitre microsociologique, nous pourrions avancer qu'Aline formule ici une demande qui émane certes de son expérience personnelle - c'est-à-dire la catégorie sémiotique de la secondéité, de la factualité - mais qui fait le lien avec des problématiques générales et qui relèvent du degré sémiotique de la tiercéité, de l'ordre de la loi, du traitement notamment du droit du patient en institution (Peirce, 2017). Elle propose donc ce qu'à partir de la sémiotique de Peirce on qualifie de morphisme Bêta :

« Le morphisme Bêta qui relie Secondéité et Tiercéité et que nous appellerons « formalisation » (ou « nécessitation »), car il s'agit d'une relation qui exprime tout existant comme un possible réalisé « par une habitude, une loi ou quelque chose d'exprimable par une proposition universelle » (Bruzy & al., 1980 : 40).

On l'oppose au morphisme Alpha, reliant Priméité et Secondéité, appelé « réalisation ». Celui-ci postule que « tout second peut être considéré comme un premier réalisé » (ibid.). Nous avons vu le rôle du « mettre en musique » quant à l'émergence de ces « réalisations », et c'est seulement à partir des interrogations quant à la citoyenneté représentationnelle que le morphisme Bêta apparaît. Comme avec les questionnements politiques, les questionnements épistémiques approfondis, dans le domaine de la santé notamment (Jouet, Las Vergnas, Noël-Hureau, 2014), sur les apports et la construction de savoirs ne se montrent qu'après un long détour qui n'en est pas un dans le cas de la maladie d'Alzheimer. L'habitude questionnée à partir de l'exemple particulier de Baptiste est celle de la contention, ou du traitement accordé aux personnes en institution de soin. A partir de son enquête, deux voies : lier une organisation au résultat de l'enquête et fixer les intérêts dégagés de l'enquête par « des lois, des règlements ou des dispositions institutionnelles » (Zask, 2011). Aline souhaite utiliser le groupe des Battant-e-s comme l'organisation aidant à fixer politiquement les intérêts des battant-e-s sur base des expériences partagées des aidant-e-s (et donc « tiercéisées »). Intéressons-nous à sa demande et la réponse que la Ligue Alzheimer lui réserve dans le groupe des Battant-e-s.

5.4.2 De l'expérience négative à la volonté d'action

Aline fait preuve d'une volonté que l'on peut qualifier de représentationnelle : elle contacte une association de défense des consommateurs et consommatrices afin d'interroger le droit à l'information médicale du patient hospitalisé ainsi que la thématique de la contention

comme technique de prise en charge utilisée dans les services d'hébergement. A travers son intervention, on comprend qu'elle a déjà évoqué ces sujets lors de la réunion précédente et que la Ligue Alzheimer n'y a pas donné suite. Effectuons un bref retour sur la discussion à laquelle se réfère Aline. Un mois auparavant, elle intervient très énervée à propos de ses difficultés avec l'institution en question.

« J'ai d'abord très fort envie de réagir tout de suite à ce qui vient d'être dit... Je me suis fait la réflexion, on a tous eu des petits enfants, si nos enfants étaient hospitalisés en pédiatrie, les médecins s'adressaient à nous. Mais ça n'est pas du tout le cas ici... Or, je peux dire, en tout cas pour Baptiste, qui est assez démuni et qu'il est démuni comme un enfant de deux ans. Or, si je ne cours pas après, si je ne suis pas une emmerdeuse, on ne viendra rien me dire. Je ne sais pas ce qu'on lui donne, je ne sais pas quel médicament il reçoit, j'ai appris le 1^{er} décembre qu'il avait un médicament depuis le mois d'août, qui avait comme effet de le rendre incontinent, soit dit en passant, mais ... donc... J'aurais eu envie de demander à la Ligue si on ne pouvait pas faire un manifeste pour dire voilà, quand un patient entre en clinique, les médecins ont le DEVOIR de s'adresser à la famille. Ça sert à quoi si le médecin vient expliquer quelque chose au patient si le patient ne comprend pas, ne le retient pas, et ne sait pas le raconter, ne sait pas l'appliquer non plus ... On ne demande rien non plus des habitudes. Des habitudes de vie, des habitudes d'hygiène, de la personne qui entre en hôpital, rien concernant les habitudes pour aller aux toilettes. Donc on ne propose pas au moment adéquat. Le patient ne trouve pas, on ne propose pas, et à un moment on dit oulalah il faut vite lui donner un laxatif car on a rien vu venir... Si on m'avait demandé moi j'aurais dit ... Dans la demi-heure qui suit le déjeuner proposez lui, on n'a jamais aucun problème... ».

Les autres accompagnant-e-s présent-e-s lors de la discussion valident son point de vue, sa demande et abondent en son sens. En introduisant ses difficultés matérielles, administratives et psychologiques face à la situation, elle souhaite mobiliser la Ligue Alzheimer en tant que représentante des intérêts des personnes participant au groupe des Battant-e-s. Premièrement, elle propose la création d'un dossier écrit par les aidant-e-s et battant-e-s indiquant les habitudes de vie des personnes hébergées au personnel de l'institution dans laquelle a lieu cet hébergement. L'aidante demande par ailleurs à la Ligue d'établir un *position paper*, un plaidoyer, au sujet de la thématique interrogée. En effet, à plusieurs reprises, la Ligue Alzheimer publie des notes d'intention sur certains sujets, notamment via son cercle de réflexion éthique (CRE)¹⁴⁹, comme indiqué dans les rapports d'activités qu'elle fournit sur son site internet. Ces rapports ne sont toutefois pas accessibles sur leur site et il faut en faire expressément la demande pour les obtenir.

Les aidant-e-s manifestent l'envie de réagir, mais les éventuelles actions en groupe sont cantonnées au cas spécifique d'Aline. Solène défend même les maisons de repos et autres lieux de vie pour personne en grande dépendance car d'après elle il est peu réaliste que les employé-e-s finissent par connaître tous les signaux pour l'ensemble des personnes domiciliées dans leur service. Elle avance aussi que les professionnel-le-s du secteur ne

¹⁴⁹ Au niveau pratique, en 2017, le CRE, comptant douze membres actifs, s'est réuni trois fois. De ces réunions et des échanges téléphoniques et par e-mail entre celles-ci, sont « nés » plusieurs documents : • Un position paper au sujet de la contention • Un position paper au sujet de la participation à des recherches • Une fiche pratique au sujet de la participation à des recherches (Rapport d'activité de la Ligue Alzheimer, 2017).

seraient pas enclin-e-s à suivre un dossier de ce type. Les autres aidant-e-s soumettent l'idée d'un groupe de travail « battant-e-s » à ce sujet, mais finalement Héloïse coupe court à ces balbutiements en présentant un service auquel elle recourt lors de ses déplacements et qui dispose déjà d'un document similaire. Jacques suggère une systématisation de son usage pour les divers services d'hébergement accueillant les personnes en grande dépendance. Dans le courant de cette discussion portant sur la catégorie des personnes dépendantes et leurs besoins, l'échange revient plus spécifiquement sur le cas d'Aline et de Baptiste, et leurs difficultés communicationnelles liées au non verbal notamment :

« Et non verbalement, qu'est-ce qu'il exprime » demande Solène

« Moi et les enfants il est content de nous voir, il le manifeste, sauf quand il est très fatigué ... quand il est très fatigué, il ferme les yeux ».

« Un peu comme tout le monde, quand on est fatigué, non ? » *La remarque de Solène est accueillie par quelques rires moqueurs, laissant indiquer que l'analogie n'est pas partagée par les aidant-e-s. Ses efforts de normalisation de la maladie me paraissent violents pour les accompagnant-e-s confronté-e-s à des difficultés bien réelles que le discours de Solène tend à minimiser. Aline laisse d'ailleurs entendre un « oui oui » ironique. La suite de la discussion présente les efforts communicationnels des aidant-e-s, qui reconnaissent que la difficulté est leur propre limite : « Je suis sûr que Baptiste quand il me répond c'est juste, mais la limite c'est que moi je ne pense peut-être pas à tout ce qu'il pense ». Cela touche à l'attention microsociologique que nous avons détaillée auparavant.*

Face aux demandes d'Aline, la Ligue défend prioritairement le récit des battant-e-s à défaut de chercher, trouver ou proposer une solution collective à la situation qu'expérimente Aline. Cette dernière poursuit le récit de ses difficultés financières en lien avec l'hébergement de son mari, administratives face aux opportunités de logement et communicationnelles avec les professionnel-le-s qu'elle rencontre. Finalement, elle invite les participant-e-s à une exposition mise en place en partenariat avec la mutuelle En Marche-Verviers comprenant les peintures que Baptiste a réalisées sur les cinq dernières années, témoignant de l'évolution de la maladie dans ses productions. Cette exposition avait aussi été proposée à la Ligue, sans suite. De la même manière, la demande d'Aline n'aboutira à rien via la Ligue. Similairement, elle partage sa découverte du label Humanitude, que la Ligue Alzheimer déconstruit comme un projet marketing non innovant, là où Aline, loin des conflits marchands des différentes associations liées à la maladie d'Alzheimer, aspire à trouver de meilleures solutions pour elle et son mari. La présidente, quant à elle, semble plutôt embêtée par son discours dépeignant Baptiste comme étant *démuni comme un enfant de deux ans*.

Après avoir pris connaissance de la réunion de février 2019, on comprend mieux l'intervention d'Aline et sa volonté de s'engager dans une démarche militante et activiste. Les thématiques qu'aborde son récit témoignent d'expériences axées autour des besoins des accompagnant-e-s en tant que responsables d'individus démunis. Thématiques que la Ligue Alzheimer visiblement ne traite pas depuis une prise de position émanant du groupe des Battant-e-s. La Ligue se revendique être une instance de dialogue rassemblant et amplifiant les voix des personnes concernées par la maladie d'Alzheimer. Pourtant, on constate que la porte est relativement fermée lors de la discussion quant à une probable action ou aide de la part de la

Ligue (mars 2019 : « Parce que c'est la loi, c'est comme ça que cela a été décidé » ; février 2019 : « Comme tout le monde non quand on est fatigué » ?). Cela poussera Aline à se défaire des projets de la Ligue pour trouver un partenaire plus efficace afin de diffuser ses revendications, en l'occurrence Test-Achats. Ces derniers ont en effet été prêts à entendre et propager son message. On peut donc pointer du doigt les limites politiques-représentationnelles de la Ligue Alzheimer en ce qui concerne les aidant-e-s, des limites qui les mènent à militer dans des lieux extérieurs à la Ligue Alzheimer. En raison de l'inaction de la Ligue Alzheimer au sujet des volontés publiques d'Aline, elle se détournera du groupe pour d'autres médiums prêts à répondre à ses propositions, via la mutuelle, des forums d'aidant-e-s, ou encore Test-Achats.

Similairement à ce qui a été présenté jusqu'ici dans les chapitres précédents, si la Ligue Alzheimer défend la possibilité de réaliser le passage des secondités à une tiercéité des expériences (le morphisme Bêta) c'est surtout l'expression de secondité qui résulte des efforts interactionnels (le morphisme Alpha). On s'intéresse à la fidélité du rapport entre un possible et l'expression factuelle, davantage qu'à la co-construction d'une loi à partir de ces dernières. Comment expliquer ici l'inaction représentationnelle de la Ligue Alzheimer ? Pour y répondre, il nous faut repartir de l'intervention de Aline en tant que plainte, la situer par rapport aux demandes émanant de la part des aidant-e-s et à l'activité que défend la Ligue Alzheimer à travers le groupe des Battant-e-s.

5.5 La fidélité narrative et l'entrepreneuriat moral au détriment de l'action politique

5.5.1 Un public d'aidant-e-s ?

Le groupe des Battant-e-s implique par son existence un récit de la maladie d'Alzheimer n'entachant pas la dispositionnalité, nous l'avons évoqué. Nous avons perçu ce qui était appliqué collectivement pour soutenir une dispositionnalité alternative. Toutefois, les revendications d'Aline ne s'ajustent pas (*fitting* ; Snow, 2001) à l'identité collective des battant-e-s qu'aspire à faire passer le groupe (Trom, 2020), et ne satisfait pas la « fidélité narrative » (Fisher, 1984) de l'association, au niveau du groupe des Battant-e-s.

Prenons Aline. Elle compare Baptiste à un enfant de deux ans, mentionne des problèmes d'incontinence, et revendique la nécessité d'être reconnue comme disposant de droit sur sa personne quand il n'est visiblement plus capable de comprendre les indications du médecin par exemple. Elle investit en réalité la grande dépendance qui apparaît rejetée par la conceptualisation idéalisée des « battant-e-s ». Difficile pour le groupe de se muer en public en ce que les récits de la maladie véhiculés par ces thématiques accompagnent la conceptualisation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer comme non compétentes ou capables, comme faisant partie de *l'extremum* mentionné plus tôt. Il est alors impensable que le groupe des Battant-e-s, se caractérisant par une distance symbolique à la grande dépendance, forme un public homogène autour de ces questions. Qui plus est, la Ligue Alzheimer entend défendre l'identité morale des battant-e-s, quitte à égratigner les aidant-e-s. Quand Aline fait le récit de la grande fatigue de Baptiste, Solène minimise le propos de

l'aidante : « un peu comme tout le monde quand on est fatigué ». En souhaitant écartier l'image négative de la maladie et des personnes atteintes de la maladie, elle blesse les aidant-e-s dont le discours, et les expériences, sont discrédités. Les aidant-e-s se voient alors déconsidéré-e-s en tant que vecteur d'expérience pertinent car leur posture implique des récits et des images desquels la ligue Alzheimer veut se défaire. La volonté participative (et l'anthropologie qui y est associée) que défend l'association entrave les connaissances et expériences des aidant-e-s. Cela illustre bien la difficulté, et la violence symbolique, finalement, à vouloir faire tenir une fidélité narrative dans ce cas. L'on peut aussi mentionner Judith qui était devenue « un passe-muraille » alors qu'Armand insistait sur l'impossibilité de réaliser les courses à ses côtés. A tenter sans relâche de défendre l'inclusion des battant-e-s dans une cosmo-anthropologie dispositionnelle classique, les expériences au travers desquelles cette inclusion est questionnée sont minimisées. De ce fait, certains des accompagnant-e-s s'écartent de la Ligue Alzheimer pour les actions qu'ils et elles souhaitent mettre en place. Aline, à titre d'exemple, souhaite faire évoluer l'art-thérapie comme un traitement remboursé par la mutuelle et finira par militer à ce sujet sur le blog de Colette Roumanoff plutôt qu'avec la Ligue Alzheimer. De même que pour l'exposition des aquarelles de Baptiste ou la question de la contention elle se défait à ce niveau du projet du groupe des Battant-e-s. En 2019, elle annonce arrêter de venir. J'ai par la suite eu l'occasion d'entendre plusieurs aidant-e-s qui toutes et tous à un certain stade de la maladie de leurs battant-e-s ont exprimé des réserves plus ou moins importantes à l'égard de la Ligue Alzheimer, qui ne prend d'après ceux et celles-ci pas en considération leurs expériences, malgré les volontés participatives affichées.

La Ligue Alzheimer a pourtant comme idéal de faciliter la modification des services liés à la maladie, sur base du modèle anglais. Pourtant, contrairement aux groupes membres du projet DEEP ou aux ambassadeur-riche-s de Rennes, le groupe des Battant-e-s n'a à aucun moment de mon terrain été le berceau d'une discussion collaborative amenant à modifier effectivement un service lié à la maladie d'Alzheimer, si ce n'est à partir de projet de la Ligue Alzheimer déjà existant. Synthétiquement, le manque d'homogénéité résultant de la diversité des profils présents et la grande variété d'expériences de la vie avec la maladie d'Alzheimer entravent la fidélité narrative dans laquelle la Ligue Alzheimer tend à s'inscrire. Malgré l'agencement *in situ* d'une dispositionnalité alternative, le récit associatif reste traversé par un registre dispositionnel assez classique, générant une attention différenciée aux interventions partagées en séance. Les aidant-e-s vivent des situations similaires, au sujet desquelles ils et elles échangent et arrivent la plupart du temps à s'harmoniser en un socle de connaissance partagé. Pourtant, ces expériences se retrouvent la plupart du temps minimisées et ne mènent pas à une enquête collective. Comme avec l'exemple d'Aline, le groupe aborde alors les possibles solutions au problème individuel, à travers le partage d'informations pertinentes. Dans le cas des droits de l'aidant-e à obtenir les informations médicales se référant au battant, le groupe abordera par exemple l'outil administratif du mandat général. Mais le sujet est attaché aux dépendances de la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer, » ou autrement dit il traite de la question sous l'angle des « incapacités » des battant-e-s. Le groupe des Battant-e-s remplit alors la fonction d'un groupe d'entraide, de self'help, traitant ici de questions administratives qui concernent principalement les aidant-e-

s (Troisoeufs, Eyraud, 2015). En limitant la portée des discussions aux expériences individuelles et en n'autorisant pas une réflexion portant sur davantage que les situations des membres concernés, la Ligue Alzheimer n'amène pas le groupe des Battant-e-s à se muer en un public d'aidant-e-s actif-ve-s. J'associe ce refus à un écart avec la fidélité narrative du récit défendu par l'association au sujet des groupes des Battant-e-s (l'association s'investissant énormément pour la formation et l'aide des aidant-e-s en d'autres lieux).

Rapportons ce que l'on vient d'apprendre aux questions de participation.

La maladie d'Alzheimer dans sa conceptualisation large concerne une série de profils variés qui ne se conjuguent pas systématiquement. Ainsi le profil d'aidant-e, bien qu'en théorie moins discrédité que celui des battant-e-s, est déconsidéré quand le récit véhiculé par l'expérience de l'accompagnement entache l'image idéale du ou de la battant-e comme acteur ou actrice capable et compétent-e. Ceci indique au moins la difficulté de création d'un public impliquant l'entièreté des expériences Alzheimer et de traduction des différentes parties du réseau de narrativité et d'agentivité dans une anthropologie commune. La grande dépendance étant une réalité neurodégénérative il faut pourtant l'interroger également. Cela met en lumière la limite anthropologique tolérée dans les récits de la maladie d'Alzheimer partagés à l'occasion du groupe des Battant-e-s. Cette limite est par ailleurs annoncée (« Chacun parle soi ») et mise en œuvre par la Ligue Alzheimer (exclusion de Maxime).

Aussi, la maladie reste un objet privé dans le groupe des Battant-e-s : les conséquences de la transaction entre un individu et son environnement n'affectent que les personnes directement engagées dans la transaction (aidant-e-s et battant-e-s). Aline partage être dans une situation qui lui déplaît et qu'elle souhaite dépasser. L'enquête est sociale pour Dewey à partir du moment où elle implique une « expérience de la pluralité » (Zask, 2008 : 186). On peut comprendre les interventions d'Aline, via le tour de table, comme une opportunité de rendre son enquête sociale à propos de l'accompagnement de Baptiste, d'être confrontée à une pluralité d'expériences et d'avis. Aline ambitionne de réintroduire le « système complexe d'agentivité » (Rigaux, 2022) de Baptiste, duquel elle est actuellement écartée. L'accompagnement de Baptiste pourrait être pensé comme une enquête pour laquelle Aline n'a pas son mot à dire. Cette transaction lui paraît inacceptable et elle soulève deux points principaux à questionner : l'accès au dossier et la question de la contention. Les conséquences sont pour l'instant liées uniquement à Baptiste, Aline et l'institution. Pourtant, quand Aline identifie ces éléments qu'elle qualifie de problématiques dans la relation entre Baptiste, l'institution dans laquelle il réside et elle-même, elle se saisit du groupe des Battant-e-s pour transformer ce souci privé en une considération publique qui engage l'ensemble des personnes concernées par ce type de situation (*position paper*). Par ce geste, les troubles ressentis sont associés à des éléments extérieurs à la transaction, ce qui tendrait selon la célèbre distinction théorisée par John Dewey à faire passer un problème de privé à public. Nous voyons pourtant avec Aline que ce lien n'est que peu concrétisé et que l'action se porte principalement sur l'individu. Quand une possibilité plurielle se dessine à partir des aidant-e-s, elle est avortée par la Ligue si elle ne s'inscrit pas dans le récit idéal que l'association souhaite dépeindre. L'identité morale des aidant-e-s est alors atteinte, mais potentiellement aussi celle des battant-e-s : à travers l'argument participatif individualiste, « droit du patient »

les besoins des personnes ne pouvant plus se faire entendre ou des personnes qu'elles représentent sont occultés (Baptiste, en hôpital). Dans le cas des discours d'aidant-e-s, cette publicisation n'est pas compatible avec le discours collectif que défend la Ligue Alzheimer. Paradoxalement donc, la défense narrative et symbolique de la dispositionnalité, affecte les négociations de celle-ci en situation et selon des modalités alternatives.

Voilà qui contribue à me faire considérer le rassemblement comme un groupe d'auto-support plutôt que comme un potentiel public politisé. Aline trouvera en Test-Achats, la figure pour publiciser les questions qui l'animent et faire remonter son histoire individuelle à des considérations collectives. Canoniquement pourtant, le passage d'une problématisation privée à une problématisation publique est la clé de possibilité d'effets politiques de ces activités.

J'ai identifié une limite narrative et agentive à partir des récits des battant-e-s et maintenant une réserve associée à la fidélité narrative ciblée par l'association. Le groupe des Battant-e-s semble inscrit dans la démarche politique de la Ligue Alzheimer, une démarche qui tend à défendre un récit dispositionnel de la maladie d'Alzheimer, bref un entrepreneariat moral. Intéressons-nous à une dernière piste que la Ligue Alzheimer ne permet pas de creuser pour pouvoir *a contrario* définir au mieux le récit et les projets qu'elle défend et évaluer si cet entrepreneariat moral peut être assimilé à un contre-public subalterne ou non.

5.5.2 Cadrage de la maladie et partage d'expériences scientifiques

J'ai répétitivement mentionné l'inscription des personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive dans un registre dispositionnel en tant qu'élément clé du récit des associations étudiées. Au-delà de leur registre anthropologique, les questionnements partagés et leurs traitements varient en fonction du cadrage de la maladie qui peut être *illness*, *disease* ou *sickness* (Kleinman, 2020 ; Hoffman, 2000 ; Boyd, 2000). Le cadrage de la maladie biologique et psychologique vers la maladie sociale est l'une des voies pour effectuer le passage privé-public. Par exemple, considérer que les problèmes psychologiques sont travaillables à partir d'ingénierie sociale, comme les *dementia-friendly community* revient à repenser le rapport à la démence comme une affaire publique et non privée et la vulnérabilité comme relationnelle et non naturaliste (Garrau, 2018). Nous retrouvons cette dynamique dans les projets anglais que nous avons présentés.

Prenons un exemple de récit que la Ligue Alzheimer refuse de suivre : la définition biomédicale de la situation Alzheimer et ses plans d'action. Sont répertoriées sous cette catégorie les recherches biomédicales investies par les aidant-e-s et battant-e-s. L'usage du terme *disease* a pour intention de déterminer la maladie d'Alzheimer dans sa dimension biologique : « DISEASE refers to abnormalities in the structure and/or function of organs and organ systems; pathological states whether or not they are culturally recognized; the arena of the biomedical model » (Young, 1982 : 8). Cette définition se distingue de la maladie en tant qu'expérience individuelle, comprise alors comme *illness* : « ILLNESS refers to a person's perceptions and experiences of certain socially disvalued states including, but not limited to, disease » (ibid.) ; « By invoking the term illness, I mean to conjure up the innately human experience of symptoms and suffering. Illness refers to how the sick person and the members of the family or wider social network perceive, live with, and respond to symptoms and disability » (Kleinman, 2020 : 17). Également,

dans le modèle que nous retenons, la maladie comme entité biologique se différencie de la maladie comme problème de société, définie comme *sickness* : « The understanding of a disorder in its generic sense across a population in relation to macrosocial (economic, political, institutional) forces » (ibid.).

J'assimile la citoyenneté réceptive traitée au sein du groupe des Battant-e-s dans sa dimension transactionnelle privée à un traitement de la maladie en tant qu'*illness* (expérience personnelle). De fait, les tentatives du groupe pour garantir aux battant-e-s de respectivement s'exprimer et d'intervenir quant à l'enquête de leur propre quotidien sont axées autour d'une conception de la maladie en tant qu'expérience personnelle. Le fait de mettre en place des projets multipliant ce type d'initiative s'inscrit quant à lui dans une définition de la maladie d'Alzheimer en tant que *sickness*, objet public. Nous venons de voir que la Ligue Alzheimer maintient une délégation concernant l'élaboration de messages et projets collectifs au sujet de la maladie d'Alzheimer. Et similairement, la Ligue Alzheimer entretient ce que l'on pourrait qualifier de délégation scientifique (Callon, Lascoumes, Barthe, 2001) en ce qui concerne la maladie en tant que *disease* qu'investiguent principalement les aidant-e-s.

Les recherches scientifiques partagées concernent des protocoles expérimentaux en cours ou des pistes biologiques peu investiguées par la science. Contrairement aux investigations artisanales basées sur les expériences dans la vie quotidienne que nous avons abordées, ces pratiques sont associées aux facteurs physiques, biologiques de la maladie. Elles questionnent à titre d'exemple les rapports entre la maladie d'Alzheimer et la vue, entre les infections buccales et les dégénérescences cognitives, ou creusent les pistes de l'alimentation sur le développement de la maladie et sa rémission. C'est le cas par exemple du protocole *ReCode*, que Armand et Judith rejoignent en octobre 2018 :

Armand : « Sinon du côté médico-machin truc là ...depuis une dizaine de jours on, s'est inscrit au protocole Recode, des Etats-Unis. En accord avec notre neurologue ... Avec bien l'idée qu'on ne refera jamais les choses ... mais au moins une fois...savoir euh [« ce qu'on peut faire », complète Judith »], ici en Belgique ... y a pas beaucoup de monde qui ... qui le suivent, et donc c'est peut-être intéressant de voir comment ça fonctionne et ce que l'on peut en obtenir »

Solène : « Hm hm, et est-ce que tu peux rapidement dire en quoi ça consiste » ? *Elle prend la posture d'une animatrice de débat qui connaît elle-même la réponse mais cherche à faire de son intervention une possibilité de partage pour le reste de l'assemblée. Personnellement, je n'ai jamais entendu parler de protocole ReCode mais le nom m'évoque un film de science-fiction et m'invite aux inquiétudes de Genard quant aux excès de la potentialité qu'il associe à la cosmo-anthropologie dispositionnelle*¹⁵⁰.

Armand : « Le ... donc aux Etats-Unis, ils ont fait un protocole de suivi de la maladie d'Alzheimer pure ... pas les à-côtés. Et le... Le... Ils prennent disons environs 150 à 200 points, items, dans le sang, dans les hormones, je ne sais tout quoi ... ils mélangent et mettent dans un ordinateur et savent dire si c'est un Alzheimer de type infectieux, ou de

¹⁵⁰ Le continuum anthropologique dispositionnel fait des individus des personnes toujours réactivables et améliorables. Les nouvelles technologies peuvent alors être associées à la possibilité, théoriquement infinie et que le sociologue belge associe au néolibéralisme, de développer son potentiel caché et ainsi de continuellement s'améliorer.

type toxique, ou génétique et ... bon... y a encore des nuances... et ainsi que les types d'interventions... C'est très très complexe ... les laboratoires ici sont un peu sur les genoux » ...

Solène : « Je n'avais pas encore eu vent de pratiques réelles autour de ce protocole, et j'ai demandé au comité scientifique ce qu'il en était et effectivement, c'était tellement sérieux au niveau du raffinage diagnostique, que... c'était sérieux ... mais le comité avait un peu de mal à s'imaginer ... *elle semble hésiter et pèse ses mots* ... pour eux ils étaient plutôt sceptiques de l'application par la complexité de la démarche » ...

Armand : « Oui, et qu'on ne trouverait pas de gens compétents dans l'entourage médical qui pourraient suivre. Bon il y a heureusement un représentant de ce protocole en Belgique, à Jodoigne, mais elle est naturopathe, donc c'est pas un médecin, et il faut qu'un médecin soit d'accord... heureusement, notre médecin veut bien. *Il semble réellement emballé par cette possibilité, Solène quant à elle a l'air de ne pas vouloir le décourager mais son attitude corporelle, même si elle marque son intérêt, semble plus réservée* ».

Cette réserve m'évoque l'attention que Thiago Moreira accorde à ce qu'il qualifie de régime de l'espoir (*Regime of Hope*¹⁵¹ ; Moreira, 2014). En effet Solène donne l'impression de vouloir, sans brusquer, relativiser les possibilités de recherches parfois accusées de jouer avec les espoirs des personnes concernées, pour perdurer financièrement ou pour trouver des cobayes. J'ai l'impression qu'Armand le réalise car il minimise rapidement sa naïveté quant à la possibilité de « gagner » :

Solène : « Et la question qui me taraude ? C'est de savoir si c'est toi qui les a mis sur la piste, ou c'est elle qui t'a posé la question ? ».

Armand : « Non c'est moi (...) non mais je me dis mais pourquoi, enfin en parlant avec Madame Randeau, je ne cherche pas à ... gagner ... Mais si on avait su peut-être sept ans plus tôt ça ferait peut-être un peu plus de bien. ».

C'est donc Armand de lui-même qui a eu vent de cette piste médicale et qui a choisi de la suivre. Battant-e-s et aidant-e-s s'investissent ainsi dans la recherche biomédicale et participe à divers protocoles expérimentaux en cours. Le cas spécifique du protocole ReCode mériterait une recherche à lui seul : il est basé sur un ouvrage prétendant détenir la première méthode inversant le déclin cognitif. Après un premier article publié en 2014 basé sur une étude comprenant dix patients, neuf ont montré des signes très encourageants, voire spectaculaires, sans qu'aucun médicament ne soit nécessaire. Il s'agit en effet d'un régime alimentaire particulier et individualisé, accessible uniquement sur base d'un algorithme que possède le Dr Bredesen, psychiatre créateur de ces recherches. Evidemment, l'accès à ce protocole personnalisé est fort coûteux (de l'ordre de 1500 euros), et, en 2023, aucune preuve scientifique de son efficacité n'est encore avérée¹⁵². Toutefois, Armand aura eu à cœur d'essayer et de développer cette piste alimentaire, sans en attendre grand-chose pour sa femme et lui.

¹⁵¹ Un régime qui « fosters and flares positive expectations » (Moreira and Palladino 2005)(ibid. : 121).

¹⁵² En 2020 l'University of California San Francisco publie un article disant qu'il n'est pas prouvé que ce protocole fonctionne (<https://www.ucsf.edu/news/2020/05/417431/pricey-protocol-not-proven-prevent-or-reverse-alzheimers-says-ucsf-neurologist>).

Petit à petit il partagera les évolutions de sa femme au regard des modifications alimentaires et je ressentirai un glissement de son intérêt scientifique vers un intérêt plus individuel. En effet, si au départ ça n'est « pas pour gagner » mais plutôt « pour savoir » (Armand) « ce qu'on peut faire » (Judith), lors des réunions faisant suite à l'adhésion du couple au protocole, Judith est beaucoup plus active et souriante et Armand ne manque pas de le faire remarquer avec beaucoup d'enthousiasme. Il est aussi intéressant de noter que la démarche de l'aidant n'émane pas d'un autre médecin et que c'est à la suite de son propre intérêt pour la recherche scientifique de la maladie d'Alzheimer qu'il emprunte cette piste et la propose aux neurologues qui s'occupent de Judith. En ce sens, il s'agit de l'identification de la part de l'aidant des moyens à mettre en place pour résoudre la « situation » Alzheimer, d'après John Dewey (notons qu'il adhère à une enquête en cours plutôt qu'il n'expérimente lui-même).

Si le cas du protocole ReCode et celui d'un autre protocole expérimental que suivent Louis et Elie sont associés à des équipes scientifiques conséquentes, des pistes davantage modestes sont parfois investiguées, plutôt axées sur des médecines alternatives ou douces. Armand se renseignera par exemple sur les effets positifs que l'huile de coco et autres huiles essentielles pourraient avoir sur le ralentissement de la maladie d'Alzheimer. Aline (aidante) quant à elle investiguera la question de l'art-thérapie ou de la logopédie comme aide aux difficultés liées à la maladie d'Alzheimer (orientation *Illness*). L'un des rôles de ces espaces est donc de présenter les pistes d'alternatives et les différentes recherches en cours luttant contre l'évolution des troubles neurodégénératifs, à l'instar du protocole ReCode. De même, les résultats que rencontrent les aidant-e-s et battant-e-s dans leurs parcours thérapeutiques (alternatifs ou non) sont partagés lors du tour de table. A la suite de l'attention d'Armand pour ce qui se révélait progressivement être des difficultés visuelles chez Judith, Jacques investigate lui aussi la piste visuelle. Il reviendra à plusieurs reprises sur ses rencontres avec l'association La Lumière, traitant de la malvoyance. Il évoque alors régulièrement le bien que cela lui procure d'investir une nouvelle voie, sans vraiment nous transmettre plus d'informations sur cette dernière (« une nouvelle porte s'ouvre », « je continue mon cheminement »). Les battant-e-s les moins avancé-e-s dans la maladie effectuent de même des recherches, à l'instar de Paul qui s'est procuré des milliers d'articles en anglais pour se constituer une base de données à ce sujet.

Le premier rôle du groupe des Battant-e-s à cet égard est d'introduire les découvertes scientifiques faites par les membres au groupe et d'en partager l'existence. L'espace des battant-e-s consiste dans ces conditions en un lieu où communaliser les efforts individuels respectifs et les découvertes associées dans le cadre de la recherche scientifique autour de l'objet-maladie (*disease*). Le groupe des Battant-e-s a pour fonction d'investiguer, de s'informer, de participer ou non, et finalement de partager certaines pistes associées à la maladie en tant qu'entité biologique. Notamment, c'est l'occasion de renseigner sur ce qui ne semble pas encore accessible au public européen. Le protocole que suivent Armand et Judith est par exemple américain et peu appliqué en Europe. De la même manière, le protocole auquel Louis et Elie ont choisi d'adhérer est lui aussi expérimental, méconnu, et le groupe des Battant-e-s est donc en première ligne d'innovations concernant la maladie d'Alzheimer. En effet, en plus de rencontrer neurologues et médecins généralistes, le couple se dirige vers des pistes nouvelles qu'il confronte au groupe et aux personnes responsables de sa prise en charge

médicale. Armand en informe par exemple son médecin, ce que fera également sur le tard Jacques à propos de La Lumière. L'association prend donc partiellement le rôle de « transmission de connaissances biomédicales » (Akrich, Rabeharisoa, Meadel, 2013 : 39) et non biomédicales. Très rarement nous avons discuté des pistes médicamenteuses, et la plupart du temps davantage à propos de leur remboursement qu'à propos du traitement en soi. Notons pour la question pharmaceutique que plusieurs membres du groupe ont une formation de médecin (deux battant-e-s) ou pharmacien-ne (une battante et deux aidant-e-s). Les intéressé-e-s mobilisent leurs compétences professionnelles la plupart du temps pour commenter le peu d'intérêt du public pour les médicaments liés à la maladie d'Alzheimer, sans réellement les disqualifier. La Ligue quant à elle estime à ce sujet que « ça dépend et chez certaines personnes ça marche, il vaut mieux essayer pour voir mais pas s'y restreindre ».

En outre, l'un des usages de ces espaces de discussion par rapport aux informations biomédicales traitant de la maladie est celui d'un service d'information de la part de la Ligue envers les participant-e-s. Il arrive qu'un-e battant-e ou un-e aidant-e s'interroge quant à la portée d'un article scientifique, l'efficacité d'un médicament ou d'un possible traitement allopathique. La Ligue Alzheimer récolte alors l'interrogation et organise un point à l'ordre du jour pour faire part des conclusions scientifiques sur le produit en question. Il faut préciser que la Ligue Alzheimer n'est associée à aucune firme pharmaceutique. Les avis émanent soit du comité scientifique de la Ligue, de sa présidente, ou encore des aidant-e-s eux et elles-mêmes, dont les deux pharmacien-ne-s sur lesquels la Ligue se repose parfois pour ce type de discussion. Mais après avoir abordé le rôle du groupe comme lieu de partage de pistes biomédicales, il faut réinscrire ce constat dans notre analyse.

Principalement, les recherches biomédicales retenues par les aidant-e-s et les battant-e-s visent la guérison ou un frein à l'évolution trop rapide de la maladie, inscrivant la maladie dans le registre du *cure et* de la maladie-*disease*. La Ligue Alzheimer quant à elle ne privilégiera pas ces pistes. En effet, en suivant l'anthropologue médical Arthur Kleinman, on oppose au *cure* le *healing*, finalité orientée vers la réduction individuelle des difficultés dans la vie de tous les jours, et qui peut représenter l'objectif idéal du *care* dans sa dimension large, visant la maladie-*illness*, l'expérience psychologique individuelle de la maladie (ibid.). C'est essentiellement cette voie que défend la Ligue Alzheimer. Intéressons-nous par-ailleurs à la posture que prend la Ligue Alzheimer face aux investigations scientifiques que les membres du groupe des Battant-e-s partagent en séance.

5.5.3 La recherche médicale et le groupe des Battant-e-s : *cure et healing*

Au sujet du protocole Recode, Armand avance qu'il traite la maladie « pure ». La maladie qui est au cœur de son intervention est « pure », c'est-à-dire « pas les à-côtés ». Elle est un pur objet biologique, *disease*, comme évoqué plus haut. La maladie est alors isolée de son « à-côté principal » : la personne. Ainsi conceptualisée, elle est « non-personne » comme l'avance Aurélien Troisoeufs (2019) et parasite l'individu, qui lui non plus n'est plus « pur » une fois concerné par une affection. Toutefois, Alzheimer n'étant actuellement que peu curable, la réflexion au sujet de la maladie-*disease* est rarement suivie par la Ligue Alzheimer au sein du groupe des Battant-e-s. En effet, en ce qui concerne l'intervention par la Ligue Alzheimer, toujours incarnée par sa présidente, au sujet des recherches biomédicales, on réalise qu'une

autre responsabilité émerge : celle d'interroger la valeur scientifique des projets rapportés. Pour ce faire, elle se saisit du comité scientifique de la Ligue Alzheimer, une entité composée de gériatres, neuropsychologues, neuropsychiatres, psychologues ou encore neurologues. Au cours de mon terrain, ce comité aura été mentionné à plusieurs reprises, mais ses rassemblements formels sont rares et il sert surtout d'organe de consultation pour la Ligue Alzheimer. Il semblerait que face aux différents protocoles expérimentaux ou autres promesses médicales face à la maladie d'Alzheimer, la Ligue se donne surtout un rôle de protection par rapport aux dangers du « *Regime of Hope* » (Moreira, 2015) en posant la question de la validité scientifique au comité, consciente de la capitalisation potentielle de l'espoir par certaines entreprises (Brown, 2006). Relevons toutefois que dans cet extrait comme dans d'autres, l'espoir ne porte pas explicitement sur les personnes s'inscrivant dans le projet (« avec l'idée que l'on ne refera jamais les choses »), mais bien sur la possibilité de faire avancer les choses et d'être utile, de contribuer et d'apporter sa part en prêtant son corps, ou celui de sa compagne dans notre cas, à la science. Cet apport peut se faire de son vivant à travers la participation à ces protocoles ou bien, en léguant son corps, comme le souhaitait par exemple explicitement Jacques lors de la discussion autour des volontés anticipées.

Systématiquement, les recherches partagées sont évaluées par la Ligue Alzheimer qui évalue sa propension à suivre ou non cette voie également. A ce jour, je n'ai encore assisté à aucune piste scientifique concrètement investie par la Ligue à la suite de l'apport des aidant-e-s ou des battant-e-s. Il s'agit toujours davantage d'un intérêt (« Tenez nous au courant ») que d'une aide à l'investissement des pistes. Via son comité scientifique, la Ligue disqualifie souvent les pistes creusées, en ne mettant pas le sujet à l'agenda, ou plus frontalement en présentant un avis négatif de la part du comité lors de la discussion. Il n'est pas rare de voir cette opinion évoluer, à l'instar du cas du protocole Recode valorisé dans un premier temps puis disqualifié par la suite. Dès le début, la présidente présente la méfiance du comité et refroidit les espoirs.

Solène « Mais ce qu'a dit le conseil scientifique, donc le Pr Leblond et aussi le Pr Leroux, et qui encore ... euh ... ils m'ont dit que ça semblait très très sérieux d'un point de vue scientifique mais absolument discréditant pour le titre du livre et la manière de le présenter (« The end of Alzheimer », NDLR) et donc la promotion ne correspondait pas au sérieux de la démarche scientifique. C'est donc un peu contre-productif et cela a soulevé chez eux une forme de petite méfiance tout de même ... Parce que, est-ce que la Ligue peut promouvoir ça ? C'est une autre paire de manche. Mais nous avons eu plusieurs demandes concernant ce livre pour savoir ce qui se faisait en Belgique donc je suis ravie de savoir pouvoir leur dire qu'à Liège, ça bouge ... »

Armand : « Oui mais on en parle beaucoup aussi dans les revues françaises Santé etc... »

Solène : « Oui, mais on est toujours avide de nouveautés puisque ... »

Héloïse : « Il n'y a rien »

Solène : « ... Y a rien de nouveau ... ».

Plus indirectement, la Ligue peut ne pas favoriser voire empêcher une discussion collective de se construire à propos de certains sujets biomédicaux ou non. De fait, plusieurs aidant-e-s

suggèrent des activités de réflexions sur des procédés alternatifs comme l'aromathérapie, l'art-thérapie, Alzheimer et l'alimentation, la logopédie... qui ne seront jamais retenus par la Ligue comme sujets de discussion de sous-groupe. La Ligue Alzheimer privilégie là aussi les discussions sur le bien-être, ce qui rend heureux, un bon accompagnement, comment discuter avec l'entourage à ce niveau, bref toute une série de questionnements pour fonctionner avec la maladie, en écartant tout ce qu'elle associe à des formes de régimes d'espoir de la disparition de la maladie ou de ses symptômes (alors que certaines des pistes, comme l'art-thérapie, pourraient tout à fait rentrer dans cette catégorie, au vu de l'importance souvent ressassée de la pratique artistique par les membres des réunions). Toutefois, si une demande est effectuée à l'avance, hors réunion, la Ligue effectue un service d'information et vulgarise le contenu scientifique questionné par le membre du groupe. En ce sens, on peut parler d'un processus d'éducation thérapeutique, avec comme corollaire le développement d'un *empowerment* des membres du groupe des Battant-e-s. Jacques profite par exemple de cette possibilité pour s'informer sur les médicaments disponibles pour la maladie d'Alzheimer et leur remboursement. Mais en ce qui concerne l'élaboration d'une réflexion collective et la mise en place d'une enquête au sujet de la recherche médicale, la porte se ferme, si ce n'est par rapport aux projets auxquels la Ligue adhère (émanant des membres de son comité scientifique).

De fait, si la Ligue s'intéresse via ce comité aux avancées de la science, elle considère « qu'il n'y a rien de pertinent qui ressort comme médicaments ou traitements et aucune possibilité avant minimum une dizaine d'années » (Solène). La position de la Ligue à ce niveau est que suite aux études scientifiques, il est reconnu que certains médicaments (Amrix,NDLR) marchent chez certaines personnes, mais qu'une généralisation de leur usage n'est pas justifiée. Il convient d'avoir l'occasion d'essayer, mais il n'est pas nécessaire de diffuser le traitement comme la panacée. De la même manière, la Ligue Alzheimer s'oppose dans son discours à de nombreux médecins qui ne proposent ou ne connaissent rien de neuf, focalisé-e-s sur les solutions biomédicales pourtant limitées. La Ligue Alzheimer conceptualise donc la maladie d'Alzheimer comme un problème médical qui, sans solution thérapeutique, amène à la nécessité de réponses psycho-sociales, qui elles aussi doivent être pensées scientifiquement (mais non biomédicalement). A partir de cette posture thérapeutique arrêtée, elle privilégie les pistes psycho-sociales et le rapport aux recherches biomédicales est peu mis en avant. Le meilleur exemple nous est finalement donné par le protocole ReCode. Si au départ « l'intérêt de la Ligue est levé », très vite, le comité scientifique, après avoir émis les réserves reprises ci-dessus, va jusqu'à disqualifier la recherche et s'en détacher. Au fur et à mesure des réunions et des retours sur les évolutions alimentaires de Judith, Solène insistera continuellement sur la nécessité de ne pas négliger le plaisir, et d'en faire un calcul coût-bénéfice par rapport à la recherche en cours. Elle invite les battant-e-s et aidant-e-s à ne pas trop se priver par rapport aux exigences de la recherche (diminuer le sucre, par exemple) et fait primer le bien-être à la recherche. En cela, elle privilégie le *care* au *cure* et préconise de ne pas faire trop de sacrifices, qu'elle rattache par ailleurs à une éventuelle perte de poids et un risque sanitaire.

En outre Solène annonce fin 2018 avoir organisé une rencontre avec la responsable du protocole ReCode en Belgique. Armand n'y sera pas convié malgré les volontés participatives et inclusives affichées de la Ligue Alzheimer. La Ligue ressortira de cette réunion non

convaincue par la présentation et elle choisira de ne pas s'associer au protocole, remettant la possibilité d'un partenariat à quand la recherche sera plus avancée. Le comité scientifique de la Ligue Alzheimer, majoritairement formé de représentant-e-s de disciplines classiquement légitimées dans le domaine de la maladie d'Alzheimer, n'engage pas le groupe des Battant-e-s à investiguer cette voie scientifique. La Ligue a donc du mal à prendre au sérieux les pistes des aidant-e-s à propos de solutions alternatives et expérimentales en ce qui concerne la maladie (*disease*), et n'investiguera que peu la musicothérapie, les huiles essentielles, l'huile de coco ou encore l'art-thérapie dans le cadre d'un rétablissement pour privilégier les activités visant à améliorer la vie avec la maladie (*illness*). Aussi, ces activités de bien-être ne seront pas considérées autrement que comme objet de bien-être psychologique et leur accès ou leur remboursement (objet social ; *sickness*) ne seront discutés qu'à titre informatif.

Si la Ligue Alzheimer préconise une vision différente des malades et de la maladie, elle le fait sans générer un contre-pouvoir médical collaboratif, scientifique, entendu comme la recherche d'une autre définition biologique de la maladie et ses traitements.

Voilà donc l'un des domaines pour lequel l'aidant-e et le ou la patient-e ne peuvent être acteur-ric-e-s via la Ligue Alzheimer, qui s'écarte de cette manière des classiques « Evidence-based activism » (Rabeharisoa, Akrich, Moreira, 2013) ou autre « Patient Organizations » (Brown, 2004). Comme Aline et Armand, les autres aidant-e-s ne suivront pas forcément les conseils de la Ligue Alzheimer et auront plutôt tendance à creuser les pistes en dehors du groupe des Battant-e-s. Ils et elles l'aborderont tout de même au tour de table, à l'instar d'Aline qui se saisira de Test-Achats plutôt que de la Ligue Alzheimer. L'objectif représentationnel que se donne la Ligue Alzheimer avec le groupe des Battant-e-s semble être de s'organiser pour réfléchir à la vie avec la maladie, et non à la maladie en tant qu'entité médicale ou problème social. Elle investit ce qu'elle estime que négligent les milieux médicaux actuels (réfléchir au quotidien) et leur laissent le soin de réfléchir au domaine de la maladie-*disease*. A l'inverse, la Ligue partage nombre de recherches et projets auxquels elle choisit de s'affilier, proposant aux aidant-e-s et battant-e-s de donner leurs avis ou de participer. Plusieurs exemples ont déjà été mentionnés à l'instar des projets villes amies-démences, des référents démences, de l'application smartphone *Small Brothers*, du protocole disparition, des logements spécifiques proposés par l'ASBL Ama Diem, ou des livres et pièces théâtrales de Colette Roumanoff.

5.5.4 Un cadrage ambigu parfois pesant

Ce cadrage n'est pas évident pour les personnes rejoignant le groupe des Battant-e-s. En effet, nous venons de voir que les proches et les personnes concernées continuent quant à elles de s'intéresser à la question médicale et médicamenteuse. Difficile d'accepter de ne pas « gagner » contre la maladie quand on vient d'être diagnostiqué ou que son mari/sa femme vient de l'être. La résistance à la maladie passe très souvent par ces espoirs dans le monde médical de la part des aidant-e-s, voire des battant-e-s :

Lors de la dernière réunion, en février 2020, Louis se présente comme le reste de l'assemblée lors du tour de table. Deux nouveaux couples participent et tout le monde prend le temps d'expliquer son rapport au groupe des Battant-e-s et à la maladie d'Alzheimer. Louis, après la prise de parole de son aidante des apports du groupe en

termes de prévention et de découverte de l'«Univers Alzheimer», suit la présentation de sa femme. Il présente quelques difficultés langagières, mais s'exprime clairement : « Moi ... je ... je navigue sur ce, sur ce, sur.. cet état de fait, euh... Ce qui est fait est fait, et alors, j'essaye d'avancer et d'essayer ... de ... voilà... alors, j'ai la, la chance d'avoir.. quelques ... des ... des coup de pouces par exemple ... nous avons... J'ai enfin ... Il se tourne vers son aidante : pour la ... »

Elie :(aidante) : « Le protocole d'étude (*une discussion autour de ce protocole s'engage*) et ça, ça a été un soutien quand même, on a l'impression d'être utile ? Si c'est pas pour nous c'est pour les suivants ... »

Paul (battant) : « D'être acteur ! »

Judith : « Oui ! »

Louis : « C'est ça ! voilà »

Les battant-e-s autour de la table réagissent positivement à ce message et valident ainsi le discours proposé par l'aidante ».

La résistance et le sentiment d'utilité sont donc basés sur l'espoir d'un traitement, même si ce dernier ne concerne pas forcément les battant-e-s de leur vivant. De nombreux aidant-e-s n'ont de cesse de réintroduire les questionnements dans une perspective davantage biomédicale, voire « cérébrale » à l'instar des exercices de Louis et Elie, ou de l'activité du groupe des Battant-e-s pour certain-e-s. Les résistances à la maladie-*disease* apparaissent par exemple comme la solution ultime pour ce tout nouveau battant qui préconise le bien-vieillir préventif (Alvarez, 2016) comme manière d'attendre que les solutions médicales, « les vraies solutions », apparaissent finalement :

« Bon, moi je suis nouveau dans ce monde (*celui d'Alzheimer, NDLR*), et j'ai toujours été attiré par la philosophie des battant-e-s, j'ai toujours désiré participé ... la tête travaille toujours pas mal, et si on peut l'utiliser pour un petit peu faire avancer notre philosophie et faire avancer une cause ... bin c'est génial (...) J'ai rassemblé mille articles et j'essaye de trouver des articles sur Alzheimer ... qui ont une certaine valeur d'information, et c'est vrai qu'en cherchant (...) il y a vraiment toute une littérature que je trouve passionnante et quand on entre dans ce monde-là on se rend compte qu'on est pas seul, qu'il y a une dynamique extraordinaire au niveau scientifique (...) c'est une véritable aventure, espoir, désillusion, moi je pense que la science finira par trouver des solutions et restons en bonne santé, en attendant que la science trouve les vraies solutions ... Mettons les conditions pour rester en bonne santé, voilà ! » (Paul, battant, lors de son unique réunion, un mois avant le début de la pandémie).

La participation à la recherche au sujet du trouble neurodégénératif n'est alors pas comprise comme l'apport d'un regard neuf, alternatif, situé différemment, mais bien comme le don de sa personne en tant que vecteur de connaissances biomédicales établies scientifiquement, ou comme hôte de l'objet d'étude dans une lutte dont la victoire serait acquise par la possibilité de guérison de la maladie d'Alzheimer par le milieu scientifique (*cure*). Ce à quoi s'oppose la Ligue :

Solène : « Oui, mais je pense que c'est toute la discussion ... ou toute la réflexion que l'on doit se faire... Qu'est-ce que c'est en bonne santé ? Est-ce que c'est la santé sans rien ?

Sans aucune maladie ? A mon avis c'est tout à fait irréaliste parce que nous sommes tous quelque part des patients potentiels si j'ose dire. Mais c'est quand même aussi la capacité de relativiser les choses qui peuvent être des maladies euh courtes, périodiques ou chroniques et arriver à vivre avec mais tout en ayant cet espoir que les sciences et la recherche s'en occupent aussi... Mais actuellement, c'est vraiment le psycho-social qui donne quelques espoirs d'interventions pour avoir une qualité de vie quand même ... Car les traitements à proprement parler sont euh ... pour le moment pas ... pas accessibles et ne conviennent pas à tout le monde non plus ... euh ... mais j'ai entendu toute une présentation, ... ils y croient beaucoup, tout ça c'est expérimental, il faut voir encore ... Avant cinq ans on n'aura certainement pas une proposition d'un traitement ».

A l'inverse, dans le discours de Paul, la personne participant aux recherches n'est considérée qu'à hauteur de son organe cérébral. Au fur et à mesure des réunions qui suivent l'adhésion au protocole ReCode, l'assemblée se dit par exemple étonnée et enthousiaste à la vue d'une Judith qui, il est vrai, est beaucoup plus présente, loquace et joyeuse, de très bonne humeur malgré ses mêmes difficultés langagières. Sa communication extra-verbale s'enrichit et l'assemblée relève le changement comme un signe qui, s'il ne valide pas le protocole, en tout cas témoigne d'une évolution positive chez Judith dont les interactions sont la manifestation de son évolution cérébrale. Le comportement de la battante est perçu par Armand puis par le reste du groupe comme l'indice d'une réaction positive aux changements alimentaires pour contrer les effets délétères de la maladie d'Alzheimer. Le groupe des Battant-e-s s'enthousiasme de cette évolution, à l'exception de la présidente de la Ligue, qui reste prudente. Elle préconise en revanche de profiter de ce qu'autorisent ces changements positifs chez Judith en termes de qualité de vie. Une nouvelle distinction est ainsi mise en lumière : le récit incarné de Judith et l'interprétation qu'en feront Armand et Solène représentent un double indice, celui de l'efficacité thérapeutique d'un régime alimentaire associé à un protocole de recherche (version axée sur la maladie-*disease* et le *cure*) et de la personnalité de Judith et de sa propre réaction positive à ce régime alimentaire (version axée sur la maladie-*illness* et le *healing*). En cela, la Ligue Alzheimer privilégie la thématique de l'accompagnement et de la vie de tous les jours, se centrant uniquement sur la maladie-*illness* et sur les plus-values en terme de bien-être et non sur l'aspect scientifique potentiel de ce protocole ReCode, basé sur la maladie-*disease*. « Les premiers effets » repris par Solène sont simplement analysés à hauteur de la plus-value individuelle et repris comme potentiel indice d'une volonté de contacts sociaux et d'agentivité de la part de Judith, la faisant rentrer à nouveau dans l'idéal dispositionnel associé au modèle de la participation (« c'est peut-être une envie de participer ») et associé à une ouverture de l'individu sur le monde (« de moins être replié sur soi »). Retenons dans un premier temps que l'intérêt du protocole pour l'association réside dans ce qu'il permet de dire des personnes qui le suivent : c'est le fait que Judith soit disponible aux échanges et à la réunion que souligne la présidente. Cet engagement (Goffman, 1974 est interprété par Armand et Raymond comme un effet biomédical du protocole ReCode. De la même manière, Solène préfère lier la réactivité de Judith face à l'activité en cours aux caractéristiques personnelles plutôt qu'à un traitement alimentaire. Encore une fois, l'accent est mis par l'association belge vers le soin en tant que *care*, en tant que soin comme action sur *quelqu'un*, plutôt que sur *quelque chose* (Worms, 2006), une entité purement biomédicale que l'on peut traiter (*cure*).

Pourtant, malgré cette attention particulière de la Ligue Alzheimer pour le quotidien avec la maladie que l'on pourrait résumer en un « bien-vivre avec », les aidant-e-s et certains battant-e-s continuent de s'intéresser aux avancées scientifiques, biologiques et médicamenteuses. L'attrait des accompagnant-e-s pour les pistes biomédicales peut être expliqué autrement que par la difficulté du (pré)-*deuil* (blanc)¹⁵³ que retiennent les psychologues (Mazoyer, 2020). En suivant les discussions du groupe, on est parfois confronté au sentiment de culpabilité que reporte sur les proches l'unique considération pour l'accompagnement comme ressources pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ce ressenti peut expliquer une forme de résistance et de prégance de la recherche de solutions non axées sur le relationnel uniquement. Par exemple, lors de son investigation au sujet de l'huile de coco comme traitement pour la maladie d'Alzheimer, Armand interroge une aidante célèbre dans le monde de la maladie d'Alzheimer : Colette Roumanoff. La mère de l'actrice française a publié un livre et mis en place une pièce de théâtre (*La Confusionite*), forte de son expérience d'aidante auprès de son mari. Elle jouit d'une grande popularité et ses idées positives au sujet de la maladie et des modalités d'accompagnement sont partagées par la Ligue Alzheimer, qui organise d'ailleurs spectacles et rencontres avec Colette Roumanoff. Il s'agit d'une ambassadrice de la cause d'une autre vision et d'un autre accompagnement de la maladie d'Alzheimer et les aidant-e-s du groupe des Battant-e-s échangent souvent via, avec, ou à propos d'elle. Armand pose un jour sur son blog une question à propos de l'huile de coco, qui est décrit dans un ouvrage de 2008 comme un traitement secret et miracle par Mary Newport, une médecin analysant l'évolution de son mari à partir du traitement en question. Colette Roumanoff lui répond que, selon elle, l'huile de coco n'y est pour rien et que le mari de Mary Newport s'est mis à aller mieux quand elle s'en est occupé et était présente pour lui, axant le soin de son mari (*healing*) sur l'accompagnement et non sur la guérison (*cure*) associée à un éventuel traitement miracle. Armand est embêté par la réponse :

« Car ça veut dire qu'on s'occupe vraiment très mal de nos battants ... tout remettre sur une présence ... on ne peut pas faire uniquement avec du sentiment et l'accueil hein... Y a autre chose, mais personne ne sait en parler ... et du coup on se retrouve souvent seuls... les médecins n'en parlent jamais, d'autres choses que ce qu'ils font déjà ».

Il est décontenancé par le manque de pistes médicales et l'absence de considération des voies qu'il expérimente (huile de coco et ReCode ici). Pire, il reçoit les réponses proposées comme des critiques sur sa propre pratique d'accompagnement auprès de Judith.

On peut le comprendre en analysant les différentes solutions idéales, médicales ou relationnelles, à hauteur des idéaux anthropologiques abordés dans cette thèse. En effet, la réactivation des capacités, attendues dans un modèle dispositionnel conjonctif (Genard, 2013) peut prendre plusieurs directions. Soit, pour certains aidant-e-s, elle est possible en agissant sur la maladie-*disease*. Il suffit alors de trouver un médicament, une alimentation ou autre qui permette de soigner les troubles biologiques cérébraux ou d'entretenir les capacités cognitives des battant-e-s. Si l'on choisit cette piste cartésienne, les récits d'expérience de la

¹⁵³ Deuil blanc, deuil de la normalité, deuil du rôle, deuil de la relation, perte de la prédictabilité, perte de sens (BENHABEROU-BRUN, Dalila. La maladie d'Alzheimer et le deuil blanc. Perspective infirmière, 2014, vol. 11, no 5, p. 43-45). Tous ces termes ont en commun l'idée de perte.

maladie (les *illness narratives* (Kleinman, 2020) sont alors les indices des réalités biologiques de la maladie. Sans possibilité de guérison (*cure*) ou de maintien, la réactivation paraît illusoire pour certains des aidant-e-s, qui considèrent que leurs aidant-e-s sont « trop loin ». A l'inverse, les récits d'expériences de la maladie peuvent aussi être les indices d'un traitement que l'on peut qualifier de relationnel - que cela soit dans un premier temps propre au couple en question, ou généralisable à un public plus large. Le récit porte alors sur l'environnement, au sens que lui donne John Dewey, de la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer, et plus précisément encore sur la transaction entre cette dernière et son environnement, duquel l'aidant-e fait partie. La réactivation des capacités est alors reportée sur l'environnement social de la personne en difficulté et le passage du pôle incapacitaire à capacitair ne repose plus sur une responsabilité individuelle, mais bien collective. C'est ce que nous avons pu suivre tout au long de cette recherche. Mais dans le quotidien, l'idéal de capacitation s'appuie alors davantage sur l'aidant-e, sur qui les exigences associées au modèle anthropologique défendu notamment par la Ligue Alzheimer pèsent parfois trop lourds. D'autant plus que les aidant-e-s, représenté-e-s, n'ont pas l'air de croire que cela suffit, à l'instar d'Armand (« on ne peut pas faire uniquement avec du sentiment et de l'accueil hein... »). Les solutions « pures » ou « vraies », pour reprendre les expressions du groupe pour qualifier les pistes médicales sont donc initialement privilégiées par les aidant-e-s et les battant-e-s pour penser la lutte contre la maladie. Inversement, la Ligue Alzheimer n'aborde que modérément les solutions médicales en séance, préférant les questionnements autour de la vie avec la maladie, que l'on associe à l'accompagnement et au soutien (*care*).

La définition de la situation de la Ligue Alzheimer diffère donc de la classique explication biomédicale et des représentations sombres et dramatiques usuelles. En reprenant l'usage du concept goffmanien de cadre¹⁵⁴ de Snow & Benford pour analyser des mouvements sociaux, cela revient à un cadrage diagnostique alternatif, entraînant un cadrage pronostic et motivationnel du même acabit (Snow, Benford, 2001). Ainsi, plutôt qu'une résistance médicamenteuse à un déclin cognitif, la Ligue entreprend d'aborder les manières de vivre avec la maladie d'Alzheimer, la définissant comme un problème relationnel et social. On peut conséquemment la considérer comme un contre-public subalterne proposant un contre-discours à celui dépeignant classiquement la maladie d'Alzheimer comme enjeu cérébral (Fraser, 2001). Je n'ai cependant pas pu associer ce contre-discours à une co-construction démocratique à partir du terrain. Plutôt, comme l'illustrent les exemples mobilisés ci-dessus, il apparaît comme un récit de la Ligue Alzheimer dont le groupe des Battant-e-s est à la fois la conséquence et l'outil de légitimation. De fait, le récit dispositionnel de la maladie d'Alzheimer implique qu'il faille donner la possibilité aux battant-e-s d'exprimer leurs capacités à dire, se raconter et à agir sur leur environnement (dans sa dimension privée et/ou publique). Et de même, le groupe en tant qu'activité renforce à son tour ce contre-discours.

Rejoignant l'usage que David Carr propose de Paul Ricoeur, je considère la possibilité de regagner une narrativité comme un enjeu politique : exister c'est pouvoir se raconter et prendre part à ce récit-là, dirait Rancière (1995). Davantage, c'est prendre part, contribuer et bénéficier d'une part dans l'élaboration d'un commun, dirait Zask (2011). On voit avec

¹⁵⁴ Quitte à le vider de sa substance en le défaisant de son héritage pragmatique (Cefai, 2001).

certaines associations de patient-e-s - entre autres avec Ding Ding Dong au sujet de la Chorée de Huntington - l'opportunité de se raconter autrement. En outre, à travers les récits partagés, la possibilité de collectiviser une série de savoirs utiles à cette vie se concrétise (Hermant, Pihet, Solhdju, 2021), ouvrant ainsi le chemin des possibles pour les individus concernés (Hermant Pihet, 2017). Empêcher cette mise en récit est parfois associé à une inégalité de considérations des expériences (Godrie, Rivet, 2021), et la mise sous silence de ces dernières (Dotson, 2011) peut se répercuter sur une souffrance liée à l'impossibilité d'agir sur son environnement. Il me fallait donc considérer le groupe des Battant-e-s comme un possible espace où (se) raconter, partager et construire une histoire différente, avec potentiellement, des effets agentifs ci-dessus. En bref, il nécessitait d'envisager la possibilité de constitution d'un contre-public subalterne (Fraser, 2001), où se construisent collaborativement des discours échappant aux régimes de vérités classiques (médicaux ici), à partir d'une considération inédite pour ces profils et récits disqualifiés (Godrie, Rivet, 2021 ; Brossard, 2017).

A partir des exemples repris ci-dessus, je suis tenté de défendre le contraire. En effet, en comparant différentes situations, nous avons vu qu'elles offraient aux battant-e-s de se définir, d'assurer leurs préférences individuelles à implémenter dans un réseau complexe d'agentivité, tout comme elles s'orientaient vers la possibilité pour les interactant-e-s de participer à une cognition partagée. En revanche, quand on étudie ces situations en tant que favorisant ou non la co-opération accumulative d'un récit au sujet de la maladie d'Alzheimer, force est de constater que le discours que distille la Ligue Alzheimer est déjà établi. Les battant-e-s et aidant-e-s sont invité-e-s à s'exprimer, mais la modification profonde des projets établis par la Ligue, des pistes qu'elle investigate dans son enquête face à la situation Alzheimer semble limitée. L'association s'ingénie plutôt à imposer un changement de perspective, davantage qu'elle en reconstruit une.

Je considère que le groupe des Battant-e-s procède à un alignement de cadre (*frame alignment* - Snow, Benford, 2001) autour de la redéfinition de la maladie qui vient d'être présentée, dans l'idée de défendre la réinscription dispositionnelle des battant-e-s.

Le tour de table et les sous-groupes prennent alors l'allure de dispositif d'harmonisation des récits (*frame bridging*) pour organiser un « cadre » de compréhension commun sur base d'une « commensurabilité d'expérience » (ibid). Les récits écartés sont transformés pour garantir une même compréhension (*frame transformation*) comme, lorsque Solène propose de comprendre le comportement Judith qui est plus jouée comme une envie de participer plutôt que lié aux modifications alimentaires résultant de inscription à un protocole médical (ReCode). Le tour de table a alors la fonction d'attestation publique de l'engagement des membres au groupe et à l'idéologie battante, « processus d'alignement de cadre » (Snow, 2001) qui ne se fait pas sans résistance comme l'ont montré les réserves des aidant-e-s. L'activité en elle-même et les citoyennetés situationnelles et transactionnelles privées qui y sont travaillés, participent à « l'alignement » des différentes interventions. L'enjeu est alors la politique de la signification » (*politics of signification*) de la maladie et de ses cadrages différents de l'action collective « comme « des ensembles de croyances et de significations orientées vers l'action », qui « inspirent et légitiment les activités et les campagnes » des

segments organisationnels d'un mouvement social (ibid.), ici la Ligue Alzheimer. Le groupe des Battant-e-s agit alors comme espace hétérotopique (un espace réellement autre, Foucault, 1984) de cette mouvance, ainsi que comme un lieu où appliquer et diffuser une entreprise morale (Becker, 1963) liée à un accompagnement des personnes « démentes » plus démocratique, dans ses modalités privées. Selon l'emploi de la *frame analysis* goffmanienne par la *Contentious Politics* (Bergeron, Castel, 2018), les mouvements sociaux participent activement à la création et au maintien de sens à propos de pathologies, au côté d'autres acteurs et actrices (scientifiques, médiatiques, ...). La Ligue Alzheimer est un tiers acteur, au côté des battant-e-s et des aidant-e-s, non négligeable, voire assumant toute la responsabilité des dimensions représentationnelles des pratiques que j'ai pu suivre, tranchant avec les aménagements collectifs des autres dispositions citoyennes présentés au cours de cette thèse.

On peut donc considérer que s'il y a participation à la situation et dans l'environnement privé, les contributions ne semblent pas s'agencer collectivement dans une co-construction dont bénéficieraient les participant-e-s en ce qui concerne l'association en elle-même, ses récits et ses projets.

5.6 Epilogue représentationnel

Comment situer le Groupe des Battant-e-s à cet égard et revenir à nos interrogations citoyennes ?

En suivant les activités du groupe, j'ai décelé jusqu'à présent deux fragments citoyens eux-mêmes associés à l'organisation collective d'une dispositionnalité alternative (par son caractère collectif). J'ai interrogé dans ce chapitre les potentiels fragments citoyens représentationnels émanant des efforts collectifs susmentionnés. C'est en m'inspirant du modèle contributif de Zask tout en lui ajoutant une dimension réceptive que j'ai choisi d'interroger l'agentivité représentationnelle émanant de la participation au groupe des Battant-e-s. Pour pouvoir le faire à partir du degré empirique étudié jusque-là j'ai cherché les traces d'une co-opération accumulative (Goodwin, 2018).

Les exemples de Baptiste et de Jacques illustrent les limites à l'organisation collective de la dispositionnalité dans sa dimension représentationnelle. Les dispositions à participer à des projets publics ou à l'élaboration d'un récit commun ne sont pas agencées collectivement, voire elles sont refusées aux deux battants dans les exemples retenus. L'expression de la subjectivité des battant-e-s est encouragée à travers une aide sémiotique et interactionnelle permettant, si nécessaire, d'évoluer de médiums rhématiques à des médiums dicisigniques. L'acte micropolitique (Béliard et al., 2015) est alors de garantir à chacun d'exprimer son identité, rattachée par le courant des *dementia-studies* à une citoyenneté narrative (Baldwin, 2008) se limitant à une portée individuelle. S'il s'agit d'une originalité pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer que de disposer d'un espace où se raconter et se défendre, les qualités politiques se cantonnent à l'agentivité privée, et à la situation. En cela j'évoque le terme de résilience par activisme en ce que les plus-values de la participation, pourtant défendue et organisée comme activité collective, se limitent à la maladie en tant qu'expérience individuelle (*illness*) et la modification de l'environnement est axée sur l'espace

de l'individu uniquement. Le constat est similaire si l'on considère la publicisation des aidant-e-s pour les actions et recherches scientifiques entreprises. Si la Ligue Alzheimer préconise de considérer les battant-e-s comme des acteurs et actrices ayant un rôle à jouer dans la relation de soin, l'étude pragmatique de ce rôle présente une limite représentationnelle. Par exemple, le comité scientifique de la Ligue Alzheimer est composé de gériatres, neuropsychologues, neuropsychiatres, psychologues ou encore neurologues et n'inclut pas de personnes vivant avec la maladie ou de proches. Le constat est similaire pour le cercle éthique de la Ligue Alzheimer, auquel participe tout de même un ancien aidant¹⁵⁵. Un comité scientifique qui va d'ailleurs finalement disqualifier selon ses critères de scientificité les pratiques alternatives investiguées par les aidant-e-s ou les battant-e-s telles que le protocole *Recode* ou l'art-thérapie. La Ligue Alzheimer en tant qu'association n'invite pas les acteurs et actrices qu'elle défend à façonner ses projets représentationnels.

Aussi, j'ai pu mettre en lumière le récit alternatif défendu par la Ligue Alzheimer. Il est alternatif au modèle médical en ce qu'il suppose que la définition de la maladie comme *disease* dépossède les personnes concernées de pouvoir, plus précisément de puissance expressive, narrative et agentive (Bartlett, O'Connor, 2007). Il s'apparente finalement au modèle alternatif que décrivait Natalie Rigaux, et s'oppose aux registres communs et médicaux (1992).

Inversement, les battant-e-s sont défini-e-s comme disposant de capacités qu'il faut pouvoir actualiser, collectivement. Pourtant, j'ai empiriquement pu au cours de cette enquête identifier une série de limites aux effets de la participation représentationnelle émanant du groupe des Battant-e-s. En effet, l'inclusion des personnes concernées par la maladie neuro-évolutive se cantonne dans le groupe des Battant-e-s à des enjeux privés. La participation et l'activisme vont même jusqu'à être associés à ce que l'on pourrait qualifier de « *bien-vieillir* » (Alvarez, 2014). Par exemple, lorsque Paul se présente la première fois au groupe, il souligne sa volonté d'activisme, voire de résistance : « Mes héros ont toujours été les résistants de la seconde guerre mondiale » (Paul, février 2020). Judith et Jacques sont très enthousiastes à ce discours militant et engagé, laissant apparaître la volonté de résister ensemble et de se battre contre la maladie (*disease pour Paul*), Jacques en particulier est impressionné et partage son entrain à l'évocation du maquis et de la résistance pendant la seconde guerre mondiale. La discussion pourrait d'ailleurs prendre une teinte très partisane puisque c'est ce qui semble motiver Paul à rejoindre le groupe des Battant-e-s, mais Solène emprunte une autre voie : « Oui et c'est aussi un champion de vélo » (...) « C'est bien tout ça, il faut rester actif ». La présidente réoriente le politique, l'activisme, vers une posture individuelle et un rapport sain à la maladie d'Alzheimer, marqué par l'injonction normative dispositionnelle... canonique. L'activisme, ou ce qui s'y rapporte ici telles les activités d'échanges, les conversations, les réflexions, sont alors assimilés à une résistance individuelle à la maladie et traités sérieusement uniquement de manière situationnelle. C'est en ce sens que j'emploie le terme

¹⁵⁵ La composition de ces deux entités est d'ailleurs difficile à obtenir. En ce qui concerne le comité scientifique, on peut l'obtenir en cherchant dans les rapports d'activité de la Ligue. En ce qui concerne le comité éthique, rien ne se retrouve sur internet, et j'ai obtenu les informations via quelques mails à l'association. Ce dernier est composé de profils allant du juriste à l'infirmier, en passant par une sociologue ou encore une neurologue. Il n'inclut aucun battant, mais inclut bien un ancien aidant et bénévole à la Ligue.

de résilience par activisme pour désigner cette réappropriation individuelle de méthodes, valeurs et pratiques inspirées du modèle et des idéaux participatifs classiques pourtant dépassés en activité. Il s'agit d'une forme de soutien collectivement et symétriquement co-construit, associant les activités démocratiques au traitement individuel de la vulnérabilité des participant-e-s, plutôt que d'une démocratie contributive générant effectivement la constitution d'un public vulnérable. L'activisme représentationnel y est également valorisé pour son caractère *actif* plutôt que militant et est en réalité une autre « fin-en-soi » (Dewey, in Rigaux, 2022 : 107), réponse fixée comme solution à l'enquête de la vie avec Alzheimer. Ce récit est déjà écrit et le groupe des Battant-e-s revient à y réinscrire les personnes concernées, sans réellement le réécrire collectivement.

La maladie y est pourtant définie comme une question de société (*sickness*), mais les enjeux de la participation que propose le groupe des Battant-e-s semblent restreints à un degré non représentationnel (*illness*). La portée des enquêtes est bien privée et la publicisation des thématiques abordées n'est effectuée que quand elle abonde dans le sens la Ligue Alzheimer. La construction d'un objet de connaissances plurielles, ou d'une action à partir de ces connaissances reste l'apanage de la Ligue, en tant que tiers acteur. Cette dernière emploie épisodiquement le tour de table et les sous-groupes de manière extractiviste (Godrie, 2021) afin de construire ses projets en se référant aux discours partagés lors du groupe des Battant-e-s, à l'instar de la « Maison de vie Idéale », un projet qui se réclame de la participation du groupe des Battant-e-s mais qui émane initialement de la Ligue Alzheimer. On retrouve le même *modus operandi* avec les aidant-e-s qu'avec Jacques : le groupe des Battant-e-s autorise à discuter des opportunités d'action à mettre en place, mais à part rejoindre les projets en cours¹⁵⁶ émanant directement de la Ligue Alzheimer (et encore, comme nous l'avons vu avec Jacques et « Ensemble, Alzheimer est plus léger »), rien n'est proposé aux battant-e-s et aidant-e-s qui finissent, à l'instar d'Aline par se tourner vers d'autres organisations pour leurs actions. Jacques quant à lui finira le plus souvent par mener seul certaines actions : il enverra par exemple une lettre manuscrite à un politicien au sujet de la maladie, sans que la Ligue n'avalise son projet ; il rencontrera également seul certains professionnel-le-s de maison de repos pour discuter de sa situation et des besoins potentiels de personnes s'inscrivant dans son profil.

Sur base d'une délégation politique et professionnelle (associative) nécessaire et d'une priorité à l'accompagnement (Jacques) ou d'un défaut de profil, l'agentivité des participant-e-s au groupe n'est pas cultivée en ce qui concerne l'environnement extérieur à la réunion dans sa dimension publique, malgré qu'elle soit revendiquée comme essentielle au projet de la Ligue. Dans le vocabulaire conceptuel de Zask donc, couplé au mien, en ce que nous ne pouvons retrouver dans le commun associatif les traces de contributions personnelles il y a potentiellement participation privée, mais pas représentationnelle, l'environnement du groupe des Battant-e-s n'étant donc que partiellement capacitant en termes de citoyenneté réceptive. Pour le dire sémiotiquement, la Ligue Alzheimer se réserve la réalisation du morphisme Bêta (rapport entre la secondité et tiercéité) et cantonne les acteurs au

¹⁵⁶ La création de vidéos pour sensibiliser, la participation à des colloques ou présentations de la Ligue, rejoindre le projet de création de la maison de vie idéale, visiter des lieux d'hébergement alternatifs ...

morphisme Alpha (rapport entre la secondéité et la priméité). Ce faisant elle utilise le récit d'une citoyenneté représentationnelle pour organiser les autres fragments citoyens des battant-e-s. La relation est inversée : le rassemblement ne génère pas le public, mais la préexistence du récit alternatif de la maladie que véhicule la Ligue Alzheimer autorise un rassemblement où faire exister et performer cette vision de la maladie, tout en aménageant les fragments citoyens situationnels et privés. Le dispositif interactionnel et narratif est alors assimilable à l'élaboration du contre-discours en question, à la fois comme conséquence et comme outil le permettant pour le tiers acteur qu'est l'association, au même titre qu'il (ré)inscrit les battant-e-s dans la situation et dans leur environnement privé.

Nuançons toutefois : il faut bien entendu également ne pas considérer que les limites de l'association face à la citoyenneté représentationnelle. De fait, ne négligeons pas les nombreux moments où Solène appelle explicitement à des discussions publiques, sans résultat. La simple création de ces groupes témoigne d'une volonté représentationnelle, fusse-t-elle non rencontrée. Ne négligeons pas non plus une transformation plus silencieuse (Jullien 2009), moins facilement décelable en situation, de l'association, et qui émerge à la suite de « maturations si subtiles qu'on n'a pas su, ordinairement, les observer » (ibid. : 126). J'ai par exemple appris pendant l'ultime réécriture de ce document (octobre 2023) que la Ligue Alzheimer avait contacté une sociologue pour organiser un échange de réflexion au sujet ... du terme dément. Voilà qui fait suite de manière décalée aux revendications de Baptiste émises plusieurs années auparavant, mais qui se révèlent finalement tout de même être de potentielles couches sédimentées du projet associatif. Voici qui illustre le rapport complexe entre participation et transformation, entre l'influence de situations sur un projet associatif à hauteur d'une temporalité plus longue. Encore une question de rythme, nous y reviendrons. Enfin, ne négligeons pas non plus le milieu de réception de cette volonté d'inscription dans la dispositionnalité émanant de l'association. Cette insistance pour les capacités et la mise de côté des vulnérabilités sont peut-être des stratégies associatives pour faire passer un message qui autrement serait discrédité, quitte à perdre un peu en nuance. Ce dernier constat relativise le constat d'une minimisation des difficultés partagées en groupe, pour faire de cette répétition et insistance sur ce qui fonctionne une sorte de politique de répétition, une stratégie politique associative. J'évoquerai bientôt l'importance de prendre au sérieux une participation réellement conjonctive. Peut-être le manque de considération actuelle des conceptions participatives pour la vulnérabilité impose-t-il à l'association un discours résolument optimiste, afin d'être pris au sérieux.

Il reste maintenant à conclure cette enquête qui aura interrogé la participation dans les rassemblements du groupe des Battant-e-s. Ce sera l'occasion d'analyser les rapports entre les citoyennetés relevées à partir du terrain, d'insister sur les portées et limites de cette enquête sociologique et de rapporter ses résultats aux réflexions initiales de ce travail.

6. Epilogue : les apprentissages de la participation neuro-évolutive

6.1 Rassembler les fragments citoyens

Mon questionnement initial s'est inscrit dans la lignée de travaux investiguant la démocratie et ses modalités. Plus spécifiquement, j'ai exploré l'incursion citoyenne dans le monde de la santé en suivant des associations de patient-e-s vivant avec la maladie d'Alzheimer dans le but d'interroger les effets politiques et moraux générés par leurs activités. Ce choix était motivé par la tenue d'un dispositif et d'un discours dispositionnel et conjonctif en lien avec une maladie neuro-évolutive pour laquelle il est communément admis que la réactivation individuelle des capacités n'est pas envisageable. Au cours de l'enquête, j'ai découvert des milieux adoptant une vision alternative des malades et de la maladie d'Alzheimer, aspirant à inscrire par les discours et les pratiques les personnes concernées dans une anthropologie capacitaire dispositionnelle. Dans le sillage d'approches ethnographiques du politique, j'ai étudié empiriquement la participation des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, en me concentrant plus spécifiquement sur l'élucidation pratique des différentes dispositions citoyennes mobilisées et aménagées au départ de ces espaces associatifs. Les modalités citoyennes jouées en ces situations s'écartent d'un modèle rationaliste canonique et repensent collectivement et corporellement capacités et vulnérabilités. Mon analyse sociologique se structure en trois fragments citoyens visés en ces lieux : la situation, la transaction privée et la transaction publique. « Visés », car on constate empiriquement que la responsabilité de la réactivation des capacités individuelles demeure un idéal non garanti majoritairement déployé collectivement, tout comme les vulnérabilités sont elles aussi attribuables à un agencement relationnel plutôt qu'assimilées à un individu. Mon enquête ethnographique interroge ces rassemblements et leurs portées interactionnelles et transactionnelles, privées et/ou publiques, afin de dégager une définition pragmatiste de la citoyenneté telle qu'elle est manœuvrée dans ces lieux et des dispositions qui y sont associées.

Après une première plongée empirique destinée à baliser le regard analytique que je porte sur l'iceberg participatif évoqué dès les premières lignes de cette thèse, c'est dans un premier temps la situation qui accapare mon attention. En associant l'inscription citoyenne à ses conditions écologiques et au *signifier* goffmanien, j'ai décelé dans mon terrain un exercice qualifié de « *mise en musique* » façonnant le groupe des Battant-e-s en un environnement capacitant destiné à la puissance situationnelle de ses membres. Cet exercice prenant collectivement comme support les présupposés de la condition de félicité (Goffman, 1987) a pour vocation de garantir et rejouer une *cognition partagée* en proposant des ressources sémiotiques ou en harmonisant d'autres, allégeant les responsabilités de cette cognition chez l'interactant-e neuro-évolutive. C'est une *citoyenneté situationnelle* orientée vers l'appartenance à une dignité commune, une commune humanité, qui s'agence à partir de la musicothérapie sociale créditant ou permettant les interventions des personnes en co-présence. La thérapie ne portant cependant pas sur la maladie, mais sur le discrédit qu'elle engendre usuellement. Créditer ou permettre, proposer ou harmoniser, deux doublets

connexes à la reconnaissance conjonctive des capacités et des vulnérabilités à faire sens, dispositions reportées sur le collectif en situation.

Depuis l'horizon situationnel, deux voies connectées mais distinctes se dessinent. L'une est principalement attentive à la réduction des dissonances environnementales individuelles, l'autre, à la défense des capacités citoyennes représentationnelles. Dans les deux cas, l'effort du groupe des Battant-e-s en tant que *milieu de réception* (Berger, 2018) pour aménager non sans limites ces citoyennetés m'invite à insister sur la dimension *réceptive* des pratiques participatives initiées dans ces rassemblements, par distinction avec une conception contributive de la citoyenneté (Zask, 2011). Cette démarcation n'implique nullement que le modèle contributif ne considère que les capacités ou que le modèle réceptif occulte ces dernières pour être obnubilé par les vulnérabilités des personnes neuro-évolutives, loin de là. En revanche, elle souligne comment l'orientation prioritaire du modèle réceptif est empiriquement déterminée par les incapacités qu'il rencontre, et comment les aspirations contributives sont théoriquement façonnées sur base des capacités qu'un tel paradigme suppose. Se concentrer sur les modalités réceptives est donc un renversement analytique de la priorité du doublet conjonctif dispositionnel, inversion introduite dès le premier chapitre empirique.

Fort de ce constat, j'ai analysé les effets individuels de la « mise en musique » et illustré les efforts effectués pour soutenir les individus dans l'exercice interactionnel de se raconter. L'assemblée exerce une *maïeutique* de la situation qui se mue à certains égards en une *maïeutique biographique* reposant sur l'hospitalité sémiotique régissant les échanges. Cette *capacitation collective du récit individuel* ambitionne de garantir l'expression de valeurs chères aux participant-e-s, usant de modalités organisationnelles inspirées de pratiques délibératives mais traversées par une attention à la vulnérabilité des battant-e-s. De fait, c'est à travers des espaces d'échanges discursifs déclarant réaliser des enquêtes publiques que sont identifiées les valeurs individuelles des participant-e-s, appelant à, ou appelées par, une *enquête individuelle* au sujet de la situation Alzheimer. Cette modalisation de l'appareil participatif assure un jugement de valuation identifiant les « fins-en-vue », présentes ou à venir, et les moyens les plus efficaces à mettre en place pour les atteindre. Ce faisant, le travail interactionnel composant la narrativité individuelle des battant-e-s renforce l'influence de ces dernier-e-s sur le système complexe d'agentivité les concernant, leurs dispositions citoyennes dans leurs modalités transactionnelles privées. Toutefois, je n'ai pas pu systématiquement suivre jusqu'au quotidien cette influence, exercice pourtant nécessaire pour évaluer les éventuelles modifications effectives de la transaction entre un individu neuro-évolutif et son environnement généré par la participation au groupe des Battant-e-s. J'ai qualifié de citoyenneté transactionnelle privée le cheminement émergent de l'effort collectif pour faire tenir la situation ouvrant la possibilité du récit individuel, et évoluant de ce récit à l'enquête modifiant effectivement la transaction entre l'individu et son environnement. Cette citoyenneté repose sur la dualité de ces espaces *intercalaires* (Breviglieri, 2014), orientés à la fois vers un enjeu de discussion publique et des enjeux privés, visant l'individuation de personnes vulnérables, « l'en-deçà » des publics de John Dewey (Gayet-Viaud, Bidet, 2018).

Enfin, j'ai évalué les opportunités publiques naissant de ces agencements, à la fois comme co-création d'un récit collectif au sujet de la maladie d'Alzheimer et en tant qu'enquête ou valuation publique. Dans les deux cas, les effets envisagés se cantonnent à l'individu et à sa transaction privée. J'ai donc identifié au sein du groupe des Battant-e-s des résistances à la composition collective des dispositions citoyennes représentationnelles. De fait, malgré les efforts associatifs et parfois en raison des résistances associatives, le groupe s'apparente davantage à un indice du *récit alternatif* de la Ligue Alzheimer qu'à un outil de co-construction de récits et pratiques. Je me suis attelé à une comparaison avec les mouvements associatifs anglais investis dans les questions neuro-évolutives, illustrant certaines des modalités représentationnelles qui s'y travaillaient. Les projets présentés, témoignant de possibilités publiques et épistémiques dans le champ participatif relatif à la maladie d'Alzheimer, mériteraient une investigation microsociologique approfondie. Finalement, j'ai pu dégager la posture représentationnelle défendue par la Ligue Alzheimer en la comparant aux interventions des aidant-e-s visant à interroger les connaissances scientifiques ou à se muer en un public. L'analyse m'incite à considérer l'association comme *entrepreneur de morale* et *contre-public subalterne*, tout en présentant les faibles effets collectifs engendrés par le groupe des Battant-e-s, déficit de résolution du *trouble citoyen* (Heijboer, 2019), quand la citoyenneté est considérée uniquement comme la possibilité d'influence du ou de la citoyenne sur le collectif public dans lequel il ou elle s'inscrit.

Voici les trois échelles citoyennes et leurs fondations dispositionnelles réceptives révélées par le terrain. A travers mon analyse empirique, une définition pragmatique de la citoyenneté se dégage. Celle du statut d'une personne jouissant pratiquement d'une appartenance, d'une signification et d'une agentivité sur le commun duquel elle entend être part. Ce commun aura été décliné situationnellement, de manière privée et enfin de manière publique. Est politique tout ce qui touche à l'organisation collective de ces communs, et sont démocratiques les modalités de cette organisation qui octroient aux participant-e-s d'influencer cette organisation collective. En plus de certains usages sociaux du politique (sociabilité, résilience par activisme), l'étude de cet effort interactionnel et de ses conséquences transactionnelles privées et représentationnelles illustre finalement la musique sociale du politique - les *pragmata* de la participation politique - et conséquemment, la musique politique du social - l'aspect politique résidant dans l'agencement collectif des dispositions nécessaires pour ces *pragmata*, ou son absence. Intéressons-nous maintenant à la dimension proprement politique de chacun de ces degrés, à leurs articulations, et abordons ensuite comment les apprentissages de la pratique d'une anthropologie dispositionnelle alternative invitent à repenser le politique et ses ethnographies. Car en effet, en philosophie politique, canoniquement, c'est-à-dire depuis le mouvement délibératif et ses dépassements critiques, le degré représentationnel est le seul étant apprécié comme politique, engageant la citoyenneté ou résultant en de la participation. Ma thèse appelle à nuancer cette position en insistant sur les dimensions politiques résidant dans l'attention microsociologique permettant à des individus vulnérables de vivre une cognition partagée et aspirant à les inscrire dans leur propre système complexe d'agentivité. Ce degré, l'en deçà du public lui-même socle représentationnel, ne peut s'envisager que depuis une attention microsociologique aux vulnérabilités cognitives des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Conséquemment,

elle invite, ou plutôt fait le pas vers, la possibilité de concilier les réflexions en philosophie politique avec les situations concrètes de participation.

6.2 De faibles effets politiques ... ou des effets faiblement perçus comme tels

En s'arrêtant aux échelles de la participation des associations des patient-e-s brièvement présentées lors du premier chapitre, l'analyse reproduirait pourtant le familier constat de faiblesse participative. S'il est difficile de positionner le groupe des Battant-e-s en haut de ces échelles politiques, il l'est encore plus d'avoir connaissance des modalités pratiques de formes participatives appliquées apparemment sans difficultés. Peu d'informations existent sur le traitement pratique de la vulnérabilité en situation des patient-e-s concerné-e-s, comme si le *patient ordinaire* était exempt de toute vulnérabilité et possédait les *compétences citoyennes* dont dispose le chimérique « citoyen ordinaire » que conceptualise Mathieu Berger (Berger, 2009).

De la même manière, à les apprécier depuis l'horizon philosophique canonique, la plupart des revendications associatives et les citoyen-ne-s neuro-évolutive-s étudié-e-s ne seraient envisagé-e-s que pour leurs manquements à la norme participative. Une attention aux écarts à la « normalité » politique qui m'évoque comparativement l'attention de l'approche biomédicale pour les écarts à la norme cognitive. De fait, malgré une hospitalité sémiotique accrue, le groupe des Battant-e-s peine à concrétiser les rencontres par des effets collectifs, si ce n'est comme indice d'un modèle que défend la Ligue Alzheimer.

Pourtant, en suivant le « pari du sens » (Rigaux, 1998) dans ses modalités empiriques et en prenant au sérieux ce qui se joue pour les différent-e-s acteurs et actrices rassemblé-e-s, il me semble avoir remporté un pari similaire quant aux dimensions politiques d'espaces faiblement associés à la co-création d'un bien commun (dans son acception délibérative originelle) ou d'un récit alternatif de la maladie. « Suivre les acteurs se suivre » (Berger, 2009) aura aidé à comprendre les efforts réalisés pour maintenir un public neuro-évolutive dans la dispositionnalité et assurer la défense de divers fragments citoyens. En s'écartant de l'analyse sociologique des représentations négatives de la maladie ou de l'expérience du discrédit pour nous concentrer pragmatiquement, prudemment, et empiriquement sur la construction du crédit et de ses effets, il a été possible d'étudier les résistances, réserves et tentatives d'une autre manière d'être avec la maladie d'Alzheimer, une politique de l'être-ensemble qu'aurait certainement négligé une analyse de l'activisme centrée davantage sur les consécration publiques que sur les rencontres en elles-mêmes.

Ma thèse illustre premièrement cette importance de considérer les situations de participation avant leurs (éventuels) effets publics. Ce faisant, les activités associatives sont rapprochées d'enjeux interactionnels et/ou identitaires pour les interacteur-ric-e-s vulnérables, tout comme la boîte noire de la participation sanitaire est ouverte, offrant un regard réaliste sur la forme « association de patient-e-s » fréquemment revendiquée malgré le faible volume d'informations empiriques existant au sujet de ses pratiques concrètes.

6.2.1 Politique de l'interaction : rite de non-passage

Pour le groupe des Battant-e-s, garantir la citoyenneté à des individus neuro-évolutifs implique la création d'opportunités narratives permettant de faire ressortir et de prendre en compte les identités incarnées (*embodied selfhood*, Kontos, Miller, Kontos, 2017). Ces opportunités reposent sur la mise en place de mécanismes interactionnels créditants qui allègent la responsabilité situationnelle. Voilà des modalités politiques inhabituelles pour l'idéal dispositionnel de la participation individuelle, considérée comme l'exercice de la citoyenneté. L'empirie révèle un clair-obscur citoyen alliant des capacités teintées de vulnérabilités à une vulnérabilité qu'il faut pouvoir contrer collectivement pour rendre possible l'actualisation des capacités situationnelles et transactionnelles des participant-e-s.

Le premier degré, celui de la situation, invite à identifier un enjeu politique associé au maintien des battant-e-s dans une anthropologie dispositionnelle commune à partir de l'interaction, et conséquemment, lié au partage d'une situation avec ceux et celles-ci. En employant le vocabulaire de Arnold Van Gennep, on peut triplement, dans chacune des portées de l'activité identifiées, assimiler le rôle qu'assume le groupe des Battant-e-s à un rite interactionnel de non-passage vers l'*extremum* identifié par Jean-Louis Genard. Van Gennep identifie trois étapes aux « rites de passage » démarquant des situations et des rôles sociaux différents (Van Gennep, 1909 : 4). La deuxième étape de cette triple épopée est la phase liminale, caractérisée par l'expérience intense de la confrontation à des normes et des caractéristiques différentes. Elle représente le moment entre l'entrée et la sortie du processus rituel (ibid. ; Troisoeufs, 2009). J'avance qu'envisager l'activité du groupe des Battant-e-s comme étant façonnée par une liminalité conjonctive entre capacités et vulnérabilités facilite la compréhension des modalisations de l'activité participative et de leurs caractères politiques. Le groupe des Battant-e-s se mue ainsi en un *seuil* participatif (Berger, Charles, 2014) visant l'inscription démocratique d'un public classiquement déconsidéré à cet égard. La participation au groupe des Battant-e-s n'est toutefois pas à comprendre comme un rite de passage mais davantage comme un rite de *maintien* dans une commune humanité dispositionnelle, repensée collectivement. Attention toutefois, je ne suggère pas que le groupe entretienne effectivement les capacités cognitives qui seraient nécessaires au non-passage dans l'*extremum*. Ce serait considérer le maintien et la dispositionnalité dans son acception « canonique » et biomédicale, de laquelle mon terrain se détache. Je postule en revanche que le groupe se donne pour objectif de continuer à inscrire collectivement et en pratique les battant-e-s dans une anthropologie reconnaissant leurs capacités situationnelles et agentives, privées et, dans une moindre mesure, représentationnelles. C'est en cela que j'évoque un « non-passage ». A suivre par ailleurs le geste collectivisant les vulnérabilités et capacités autrefois individuelles, le passage vers l'*extremum* ne s'apparente plus à une trajectoire individuelle, mais à un agencement collectif. C'est donc le groupe des Battant-e-s qui endosse partiellement la responsabilité de ce « non-passage ». En collectivisant interactionnellement les responsabilités cognitives attachées à la situation, on peut considérer les pratiques de participation comme un rite de non-passage pour les *moi*

vulnérables que sont les battant-e-s¹⁵⁷. Ce rite s'appuie interactionnellement sur le « *mettre en musique* », et la participation en revêt la fonction cérémonielle. Le projet participatif est ainsi modalisé en outil cérémoniel aspirant à célébrer et à performer interactionnellement le maintien dans la cosmo-anthropologie dispositionnelle du public neuro-évolutif, geste micropolitique s'il en est.

L'appartenance et la participation à la situation, même sans atteindre la constitution d'un collectif qui dépasse la réunion, peuvent être comprises comme un commun produit par l'« esprit public » qu'est la cognition partagée logée dans la situation. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, « mettre en musique » une citoyenneté situationnelle performée collectivement est loin d'être anodin. A la fois pour la reconnaissance situationnelle et ce que cette dernière génère comme commun, je considère ces pratiques interactionnelles comme politiquement chargées de restaurer l'art perdu de l'humanité pour un public qui en est malheureusement trop souvent écarté. Voilà un retournement de la vulnérabilité goffmanienne que ce dernier n'aurait peut-être pas considéré. Cette autre dimension de l'anthropologie négative de l'interagir se révèle pourtant essentielle dans le cadre de cette thèse.

6.2.2 De la situation aux transactions

Un deuxième enjeu politique se dessine sur base de ce premier fragment citoyen situationnel : la possibilité d'influence de la personne sur son propre environnement, dans sa dimension privée ou publique. De fait, en ce qui concerne ses modalités transactionnelles l'activité proposée par le groupe des Battant-e-s est là aussi d'une certaine manière double : elle danse sur deux échelles citoyennes, l'une représentationnelle et orientée par les canons de la participation, l'autre dirigée vers l'individu et sa propre agentivité privée.

Le groupe vise en lui-même chacune de ces deux orientations citoyennes. En effet, il aspire à la fois au *voice* des personnes atteintes, reposant sur les capacités citoyennes des battant-e-s à s'exprimer en collectif et au *healing* de ses membres, davantage lié aux dispositions assimilées à la résolution de leurs troubles individuels n'appelant pas nécessairement publicisation. Il exerce de manière conjointe une double fonction résultant en la modalisation de l'activité discursive entre échange généralisant et collectivisation d'enquêtes individuelles. A l'image d'un funambule, il oscille non sans mal sur un fil entre ces régimes citoyens. D'un côté, la citoyenneté s'applique par un acte participatif employant les outils délibératifs pour démocratiser les expériences individuelles de la vie avec la maladie d'Alzheimer ; de l'autre elle engage à la discussion collective et à la construction de savoirs, d'opinions et de données collectives pertinentes, légitimées par une posture épistémique partagée. L'espace des battant-e-s, et - en ce que j'ai observé cet équilibre en des proportions différentes dans la plupart des groupes rencontrés - de manière générale l'activisme associé à la démence est bien multifonctionnel. Ces deux fonctions renferment une dimension politique reposant sur l'enjeu situationnel identifié ci-dessus.

¹⁵⁷Anthony Pecqueux arrive à un constat similaire à partir d'un terrain cela dit très différent, celui de l'élaboration d'une œuvre d'art par des adolescent-e-s dans un quartier populaire (Pecqueux, 2014).

En effet, les sous-groupes réservés à la parole des personnes concernées s'apparentent régulièrement à une simple discussion agréable pour les participant-e-s, sans que soit totalement écartée l'éventualité d'un usage politique, participatif ou non, de ces échanges (sans non plus que nous ne négligions l'effet micropolitique lié à l'occasion de rejoindre cette conversation « banale » comme je viens de le mentionner). Le groupe des Battant-e-s est un environnement qui se prête aux doubles exigences potentielles. Il mêle le proximal, le familier, quand la discussion porte sur le nom des chats des participant-e-s, comme il tend vers des questions publiques dès lors qu'on aborde le droit du patient ou les aménagements des commerces pour les rendre plus facilement accessibles. Ces débats publics sont par ailleurs les visées officielles du groupe des Battant-e-s et des espaces similaires. Ce sont les arguments représentationnels répétés lors de chaque colloque *dementia-friendly* auquel j'ai pu participer en France, en Belgique et en Angleterre. Pourtant, l'espace associatif est avant tout agréable et accessible, autorisant une sociabilité informelle à des personnes dont la vie est devenue bien plus compliquée qu'auparavant. Ces qualités facilitant leurs interventions, battant-e-s et aidant-e-s s'appuient sur ces fondations situationnelles pour tout potentiel débouché dépassant la situation de rencontre.

L'agencement collectif mis en pratique au nom d'un activisme engendre des espaces dans lesquels il est donné aux battant-e-s la possibilité d'être capables, ce qui à son tour multiplie les occasions de passer des moments non conflictuels, et ainsi éventuellement de résulter en de réels projets, publics ou privés. Cet enjeu n'est d'ailleurs qu'une des finalités observées, et n'est ni forcément assuré, ni toujours explicitement souhaitée par les battant-e-s. Que retenir de cette transition de la situation à la transaction ?

6.2.3 De la situation à l'agentivité privée ...

J'emploie l'expression « résilience par activisme » pour qualifier la modalisation de la participation politique pour des enjeux individuels. Par-là, je n'entends pas que l'activisme participe par lui-même à la réactivation individuelle des capacités (dans une acception quasiment médicale que retiennent certain-e-s aidant-e-s), mais plutôt qu'il réalise une inversion du rapport entre la boussole anthropologique dispositionnelle et la participation. La résilience est cette capacité de se remettre sur pied et de se reconstruire légitimant l'expansion participative. Mon analyse empirique suggère que cet idéal normatif d'activisme donne accès à une forme de résilience, en ce qu'il octroie la possibilité interactionnelle d'espace bienveillant permettant par la suite d'aller mieux, comme cela m'a maintes fois été répété sur le terrain, et d'agir sur son propre environnement.

Le deuxième fragment citoyen identifié à partir de mon enquête est de fait celui qui tâche d'inscrire les battant-e-s en tant qu'agent-e-s de leur propre transaction environnementale. A partir d'une *maïeutique* qui se fait biographique, et de l'*hospitalité sémiotique*, la possibilité d'influence des battant-e-s sur leur propre environnement est travaillée. Ainsi, le refus du discrédit soutient la reconnaissance des individualités des participant-e-s à la réunion. La mise en musique visibilise leurs valeurs individuelles, elles-mêmes à leurs tours vectrices de modification environnementale pour les personnes rassemblées. Octroyer les dispositions à influencer son propre quotidien est un bien un enjeu politique, voire démocratique pour John Dewey (2016). On peut par ailleurs considérer que la « mise en musique » vise déjà en elle-

même une Expérience telle que le conçoit le philosophe pragmatiste, en ce qu'elle est basée sur la résolution de situations communicationnelles troublées, modifie « ce dont l'épreuve est faite » et « celui qui subit l'épreuve » (Foucart, 2013 : 78). C'est en outre une expérience qui en génère d'autres, tel que le reprend Natalie Rigaux dans son ouvrage « Au fil du soin » (2022 : 188) : « Chaque expérience devrait apporter quelque chose pour préparer une personne à des expériences ultérieures d'une qualité plus profonde et plus étendue. Ceci est la signification même de la croissance, la continuité, la reconstruction de l'expérience » (Dewey, in Zask, 2015 : 62). De fait, l'Expérience communicationnelle du groupe des Battant-e-s, appuyée sur la « mise en musique » a pour objectif de favoriser l'individu aux Expériences dans son environnement, en l'incluant dans l'enquête de son propre quotidien. Ce caractère cumulatif tranche fortement avec les représentations négatives de la maladie d'Alzheimer qui ne constatent qu'une disparition progressive de la personne. A comprendre les occasions expérientielles comme cumulatives, l'individuation s'accroît au fur et à mesure de ces dernières, l'individu étant toujours davantage lui-même.

Ma thèse illustre les modalités interactionnelles nécessaires pour « Repenser l'agentivité politique à l'échelle de l'expérience personnelle » (Gayet-Viaud, Bidet, 2019) comme possibilité de considérer la vie en commun dans le cas de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. La « mise en musique » de ces situations autoriserait *in fine* à « mettre en musique » des personnes également, fleurissant dans des environnements taillés à leur image.

6.2.4 ... aux publics et à la justice épistémique ?

Qu'est-ce que cela nous apprend au sujet de la participation représentationnelle ?

La participation politique est canoniquement orientée vers les capacités des individus. J'ai présenté plusieurs courants cherchant à rendre cette dernière accessible ou légitime pour des publics et des activités (de parole) variées (Bohman, 1996 ; Young, 2000 ; Lavelle, Legris, 2016). Les modalités participatives sont ainsi considérées comme de potentiels facteurs d'injustices épistémiques, et ce, plus spécifiquement dans le monde de la santé (Carel, Kidd, 2017), ou comme empêchant les individualités de colorer effectivement un projet ou un récit commun qui naîtrait d'une transaction partagée. La transition entre la factualité individuelle et un commun représentationnel est l'un des enjeux surveillés ethnographiquement au cours de cette thèse. Nous avons perçu tout l'effort du groupe des Battant-e-s face à la vulnérabilité communicationnelle éprouvée par ses membres pour considérer leurs propos. Ce rituel de maintien dans la dispositionnalité est donc nécessaire pour espérer réduire les injustices épistémiques des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer (sans arriver forcément à la production de connaissances stables à partir de ces efforts) et/ou leur donner l'occasion de participer à des enquêtes publiques (auxquelles elles sont parfois invitées). Le degré situationnel est ainsi potentiellement relié au représentationnel par l'application interactionnelle du crédit reconnu au public des personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive, devant autoriser aux factualités de co-construire des actions, récits ou savoirs communs et ainsi transformer l'environnement avec lequel ils et elles interagissent, en tant que catégorie de citoyen-ne-s.

Nous avons toutefois observé au sein du groupe des Battant-e-s des limites contraignant le rôle d'agent-e à l'environnement privé de ses membres, que cela soit pour les battant-e-s et/ou les aidant-e-s. Malgré une attention certaine à la *réceptivité*, soit au rôle de l'environnement dans la réception des capacités transformatrices de l'individu, une délégation à l'inférence vers la tiercéité scientifique et politique demeure dans le groupe majoritairement suivi, ou ne se fait que par une transformation et des maturations difficiles à suivre. La citoyenneté y reste donc privée et situationnelle, les effets politiques soulignés dans les autres fragments citoyens étant alors bien nécessaires, mais non suffisants en tant que tels.

Voilà qui appelle à interroger empiriquement davantage les modalités pratiques de participation dans le cas de publics aussi vulnérables que peuvent l'être les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Au-delà de l'inventivité nécessaire pour réaliser la citoyenneté représentationnelle dans le cas de publics neuro-évolutifs, si ce n'est en ne se basant que sur des représentant-e-s peu affecté-e-s par la maladie légitimant leur participation, ma thèse souligne surtout la nécessaire articulation, politique, entre les divers fragments citoyens identifiés. Considérer et suivre les signes de la situation aux activités privées et publiques apparaît donc comme une méthodologie pertinente pour interroger l'exercice participatif, sur base de l'anthropologie citoyenne en trois temps que révèle mon analyse. Bien que par la difficulté d'en concrétiser la portée représentationnelle, ma thèse illustre l'heuristique politique du suivi pragmatique de ce cheminement sémiotique.

6.2.5 Une participation réellement conjonctive ?

On peut retenir de ce rapide constat la nécessité, non suffisante en elle-même, de penser et façonner la participation *avec* la vulnérabilité, notamment communicationnelle, telle qu'exprimée en situation. Comme pour les capacités, la vulnérabilité est elle aussi conceptualisée collectivement dans ce renouveau dispositionnel. Elle n'est plus un état d'impuissance individuel, mais une responsabilité collective :

« Vulnerability framed not as a state of lack of power but as a state that warrants special care and protection due to lowered capacity, without loss of citizenship and rights »
(Behuniak, 2010).

Ce travail suggère qu'une attention au particularisme vulnérable devrait se loger dans tout processus politique. Pour inclure un public vulnérable, l'offre participative devrait se doter de moyens d'inclure sa vulnérabilité, si, selon nous, elle souhaite toutefois être politique, quitte à ne pas être publique. Certes, reconnaître et organiser (mettre à disposition) les puissances, les capacités, les compétences des citoyens et citoyennes neuro-évolutive-s est déjà un renouveau démocratique non négligeable. L'analyse permet d'illustrer que pour ce faire, il faut accepter, reconnaître et s'accommoder de l'autre pan de la boussole anthropologique conjonctive, la vulnérabilité (l'autre de la raison pourrait-on dire). Cela implique d'élaborer des *milieux de réception* assumant partiellement et en plusieurs degrés la responsabilité de ces vulnérabilités. Dans ce terrain, les capacités associées aux individus sont partiellement assurées collectivement et leur validation est en soi déjà un projet politique. Ces rassemblements sont en eux-mêmes des pratiques politiques. Il faut donc repenser la

dimension politique des moyens et des rencontres à effets politiques, dont la plus-value en termes d'effet public est souvent le seul étalon mesurant la qualité démocratique d'un espace. Cela invite par ailleurs à prendre au sérieux le double sens du terme disposition : d'une aptitude individuelle à une organisation, un arrangement. Cette considération du deuxième sens de *disposition* élargit le spectre de ce que représente une anthropologie dispositionnelle.

La cognition partagée est l'une des dispositions prises pour soutenir l'engagement participatif des personnes neuro-évolutives (encore une fois, sans non plus systématiquement le permettre). La démocratie se révèle être un exercice pratique complexe dans ces espaces, car demandant de faire fi de règles de l'interaction et de tolérer l'écart et l'atteinte à sa propre identité en situation que cela implique.

Au sein du groupe des Battant-e-s, cette bienveillance s'explique partiellement car les négociations privées des participant-e-s s'ajoutent aux dimensions représentationnelles en jeu. Ce mélange, parfois difficilement tenable, génère à la fois une tolérance pour l'écart en situation, et une prudence politique. A hauteur de ce terrain, il apparaît particulier d'observer que les travaux portant sur la participation et le politique de manière générale font sans cesse mention de disqualifications citoyennes. De fait, en comprenant, comme le font les groupes que j'ai pu suivre, la citoyenneté et la participation comme *réceptives*, les disqualifications n'incombent pas à l'individu mais au commun participatif. La vulnérabilité, l'incapacité, l'incongru ne devraient pas être des obstacles dans un dispositif politique légitimé par une anthropologie capacitaire conjonctive. Tout individu étant en équilibre sur ces deux pôles, pourquoi ne faire de la participation qu'un privilège des « capables » en l'état ? J'ai l'intime conviction de l'heuristique de la cognition partagée pour tout processus politique. S'il est d'usage d'étudier ce qui la disqualifie ou ce qui l'entrave, la présente recherche met en évidence le besoin d'autoriser la vulnérabilité dans l'espace participatif sanitaire, voire de façonner empiriquement et théoriquement la participation avec cette dernière. Sans cela, un nombre très important d'acteurs et d'actrices vulnérables seront inévitablement déconsidéré-e-s ou limité-e-s en tant que participant-e-s à des discussions auxquelles ils et elles sont invité-e-s ... sur base de leur expérience vulnérable. Cette thèse montre de même que ce geste ne se suffit pas à lui-même et qu'une inventivité représentationnelle reste à modeler dans le domaine de la maladie d'Alzheimer, et ailleurs, malgré les nombreuses aspirations et revendications participatives. Il importe de ne se faire ni trop « réaliste », ni trop peu.

Repenser la participation de manière réellement conjonctive sans discréditer l'un ou l'autre des axes de ce doublet, amène à aborder plus réalistement les modalités participatives à mettre en place, comme ici en déplaçant la responsabilité participative des individus à l'environnement. Le maintien rituel d'identités profanées au sein de ces processus prend alors à nouveau un sens politique, cette-fois orienté vers la possibilité pour un public vulnérable de s'inviter à des rites transactionnels à partir de pratiques situationnelles. Qu'est-ce que cela nous apprend quant à la participation, son anthropologie sous-jacente et ses ethnographies ?

6.3 Repenser la participation politique et son ethnographie pour les publics vulnérables

L'identification des fragments citoyens et de la responsabilité collective de leur actualisation révèle donc une dispositionnalité alternative au sein des groupes rencontrés. Une anthropologie résolument conjonctive et dispositionnelle, dont les mécanismes de réactivation du « potentiel » des individus sont collectifs (quand ils sont réalisés). Dans les travaux sociologiques interrogeant la participation avec les outils de la philosophie politique, cette dualité évoque les « espaces intercalaires » de Marc Breviglieri (2007), ou les « seuils » de Mathieu Berger et Julien Charles (2014) et appelle logiquement une participation alternative *réellement conjonctive*, c'est-à-dire n'élaborant pas pratiquement ou théoriquement la participation uniquement sur base des capacités citoyennes, mais aussi en tenant compte des vulnérabilités, communicationnelles et cognitives par exemple, à l'instar de ce que réalisent déjà plusieurs communautés mixtes de recherche dans le monde du social et de la santé¹⁵⁸, sans systématiquement rapporter leurs projets aux réflexions en philosophie politique. Dans le cas du terrain investi, il semble nécessaire de réfléchir aux modalités participatives concernant un public neuro-évolutif, en ce que nous avons constaté les limites associées à l'organisation d'activités influencées par un modèle délibératif qui permet au mieux aux individus de se raconter, au pire d'être utilisés comme arguments pour justifier les projets associatifs déjà mis en place ou projetés comme tels. Ce constat associé à la nécessité de prendre au sérieux la conjonctivité paraît généralisable à toute maladie neuro-évolutive ou simplement invalidante, mais est ici souligné spécifiquement pour la maladie d'Alzheimer et les vulnérabilités cognitives qu'elle implique. La participation politique et sa philosophie gagneraient toutefois à s'outiller empiriquement et théoriquement pour asseoir l'inclusion d'un public vulnérable, et éventuellement confectionner des modalités participatives non logo-centrées ou faisant le deuil d'une stricte autonomie individuelle cartésienne pour en privilégier la responsabilité environnementale.

Reconnaître une dimension politique dans cette attention à la conjonctivité implique également de reconsidérer la participation à partir d'un spectre d'activités plus large, dès que ces dernières entraînent des conséquences transactionnelles. Les procédés se réclamant de la participation citoyenne mériteraient également de conscientiser, anticiper et expliciter leurs différentes portées, en fonction des échelles identifiées au sein de cette thèse (la situation, l'agentivité individuelle ou davantage), et du rapport à la dispositionnalité impliqué pour chacune d'entre elles. La relation de l'individu au collectif change au fur et à mesure que la maladie d'Alzheimer évolue et que les puissances et impuissances citoyennes (usagères) se modifient. Empiriquement, les pratiques citoyennes (la participation) seront influencées par ce rapport dynamique et fluctuant, si elles souhaitent concerner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en tant que public. Voilà qui appelle à s'affranchir des espaces participatifs ou associatifs classiques comme seuls lieux de participation (Cefaï, Berger, Gayet-Viaud, 2011) : les salles de réunions, les moments d'échanges, les débats, ... bref toutes une série de formes inspirées de l'idéal délibératif, de toute autre manifestation ouvertement

¹⁵⁸ Je pense à l'École de la Transformation Sociale, au CREMIS, CREBIS ou encore au collectif CAPDROITS, des initiatives qui se développent progressivement.

politisée (Barbot, 1995). De fait, cette recherche invite à considérer les situations associatives et participatives comme étant des parts de la transaction éco-sémiotique entre l'individu rejoignant le groupe de patient-e-s et son environnement. Par transaction éco-sémiotique, je me réfère à ce que Mathieu Berger désigne comme un rapport entre un individu et un environnement, une manière pour l'un et l'autre de s'agencer, ou « un sujet et le milieu qui le reçoit, lui et son propos » (Berger, 2018). Cette insistance réceptive sur l'étude du « milieu de réception » de la participation des individus plutôt que sur leur « venue », est pertinente dans le cas de publics n'arrivant pas toujours à s'inscrire adéquatement dans l'« espace de pertinence » qu'est le lieu recevant la communication (ibid.). Ce dernier a la particularité dans notre cas d'être élargi au regard de son double horizon privé et représentationnel.

Au-delà des transactions rapportées dans les récits lors du groupe et vécues antérieurement comme des situations par les battant-e-s, la première transaction éco-sémiotique suivie est celle de la situation de participation. On peut la prendre pour un espace discursif dans lequel revenir sur une transaction extérieure à l'espace discursif en soi (lui-même faisant aussi partie d'une transaction). Les transactions extérieures discutées sont « le monde vécu » de Jurgen Habermas, les espaces phénoménologiques investis par les battant-e-s, les situations de Dewey, et finalement de manière incarnée, celles de Goffman également. C'est le cinéma qu'ils et elles ont du mal à visiter, ce sont les magasins où s'oublie les carottes râpées, les fanfares dans lesquelles on se cache, le cocon dans lequel il est plus facile de s'exprimer, les maisons de repos dans lesquelles on se perd, ou les hôpitaux dans lesquels on devrait pouvoir fumer ... Tous ces moments de vie sont des transactions éco-sémiotiques, c'est-à-dire des rapports entre le ou la battant-e et un *milieu de réception*, qui pourraient aider à penser d'autres lieux de participation : non plus les salles de réunions, mais le stade que l'on visite, les magasins dans lesquels on peut évoluer, les salles de cinéma, les lieux où se rencontrer et fêter son anniversaire, pour reprendre quelques exemples issus de l'empirie. Tous ces environnements renvoient et perçoivent des signes qui sont plus ou moins bien reçus par les battant-e-s (dans le cocon c'est facile, le chat du *home* est plutôt câlin, la poste de Dory la rend confuse) jusqu'à être compris comme des *troubles* bloquant leur individuation (quelque chose ne va pas, j'étais dans un mur, hop fini les courses, ...). Le groupe des Battant-e-s est un environnement aspirant à soutenir l'expression au sujet de ces premières transactions, positives ou négatives. Après l'émergence d'éventuels troubles dans celles-ci, un nouveau rapport transactionnel s'entreprind, qu'il soit d'ordre privé (ne concerne que les personnes présentes) ou public (concerne l'ensemble du public auquel appartient la personne présente, avec toujours un dénominateur commun : les musicien-ne-s, les fumeur-se-s, les habitant-e-s de Stavelot, les personnes jeunes concernées par la maladie...). La participation pour être étudiée dans sa totalité implique donc de considérer chacune de ces transactions éco-sémiotiques : celle rapportée en situation (elle-même éco-sémiotique), et celle qui émergera de la situation. Voici assurément l'une des limites de mon entreprise : un terrain porté exclusivement sur la situation n'éclaire que partiellement ces questions. Ma recherche appelle des procédés ethnographiques sur le temps long afin de suivre dans la vie de tous les jours les éventuels effets des rencontres participatives. La temporalité de cette thèse ne satisfait pas ce critère. Malgré une volonté certaine de se défaire de la délibération, il me semble qu'une grande partie des études ethnographiques de la participation politique continuent de

privilégier l'instant P, celui du *moment* participatif, pour négliger son inscription dans une temporalité plus longue¹⁵⁹. Inversement, il me semble également que les philosophies canoniques sont fréquemment pensées sans cet instant P, celui de la situation de participation. Si je laisse aux philosophes le soin de conceptualiser une philosophie politique de la participation et de l'intercompréhension octroyant aux situations une place prépondérante, j'ai la conviction que ma thèse apporte une contribution à cet égard. Elle a le mérite de tenter de relier le niveau situationnel respectivement à celui du transactionnel privé, et à celui du représentationnel, tout en permettant d'esquisser l'hypothèse d'un lien entre citoyenneté privée et représentationnelle. Cette articulation, si elle demande à être étudiée davantage, est pourtant souvent peu investie en raison de son caractère inter-paradigmatique.

L'étude des influences situationnelles sur les transactions des participant-e-s trace parallèlement une voie potentielle pour surmonter un deuxième écueil de ma thèse : son ancrage dans le délibératif et le discursif. La portée de la conceptualisation des « milieux de réception » et d'une *réceptivité* élargie excède les rassemblements discursifs, et l'on pourrait s'attendre, à l'instar des analyses que proposent Natalie Rigaux (2022) ou Pia Kontos (2019), à étudier la participation à partir de pratiques alternatives telles que la musico-thérapie, ou ancrées dans le quotidien des participant-e-s. L'orientation délibérativo-centrée que conserve cette thèse est attribuable à la prégnance de ces modalités au sein des associations rencontrées (à l'exception des projets anglais récents et des activités rennaises évoquées). Voilà assurément une autre piste pour de futures recherches s'intéressant à la participation des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Plaider pour un temps ethnographique long et multi-situé est d'autant plus pertinent dans le cadre de projets pour lesquels la citoyenneté représentationnelle est plus difficilement atteinte et conséquemment pour lesquels l'évaluation de l'influence de ces situations sur les transactions des participant-e-s ne peut être analysée par une modification de politiques publiques ou la création de projets collectifs, par exemple. Cela ne retire toutefois pas l'intérêt de porter attention aux effets des participations représentationnelles sur les transactions individuelles des participant-e-s.

Interroger les transactions débordant de la situation de réunion invite à une autre considération. En dépassant l'instantanéité goffmanienne, on s'octroie de réinvestir des aspects macrosociaux négligés dans cette recherche, tels que les rapports entre la participation et les différences de positionnements sociaux, culturels ou encore de genre. Le groupe des Battant-e-s, par exemple, rassemble des individus blancs, à une exception près, et dont les histoires respectives laissent supposer une aisance économique et culturelle relative (pharmacien-ne-s, docteur-e-s, ingénieur-e-s ...). La question du rapport de la diversité culturelle à la maladie d'Alzheimer n'est absolument pas évoquée dans les groupes liégeois et bruxellois, la Belgique étant pourtant connue pour son cosmopolitisme. En Angleterre, et notamment à Bradford où vit une grande population d'origine indo-pakistanaise, ces questions sont traitées plus directement. C'est le cas également au sein du groupe rennais,

¹⁵⁹ Ce qui est moins le cas des études portant sur l'activisme sanitaire, à l'instar de l'ethnographie que propose Janine Barbot au sein de l'activisme thérapeutique dans le cadre de la lutte contre le Sida, ou de la thèse de Marielle Valran au sujet de la participation de personnes en situation de handicap dans un GEM, ou encore les travaux de Aurélien Troisoefus sur un sujet similaire.

qui propose une série d'activités spécifiquement axées autour des communautés culturelles résidant à Rennes et aux alentours : « Venir d'ailleurs, vieillir ici ». Ainsi, des thématiques antillaises ou maghrébines sont prévues pour certains rassemblements festifs célébrant les origines de chacun et chacune tout en discutant de la vie avec la maladie d'Alzheimer et de son rapport particulier à la culture des participant-e-s. La question du genre n'y est en revanche que peu abordée que cela soit pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou pour les accompagnant-e-s. En suivant cette réserve plus loin, je suis tenté de tirer jusqu'au bout le fil macrosocial de cette étude rythmique et harmonique du politique et de considérer à la fois les modes de productions politiques canoniques, et conséquemment leurs outils descriptifs et analytiques, comme peut-être trop cadencée avec les rythmes sociétaux majoritaires (pathologiques pour beaucoup), participant conséquemment à l'appauvrissement éventuel de la compréhension des formes de dominations de bien des publics (Antonioli, Drevon, Gwiazdzinski, Kaufmann, Pattaroni, 2021). Voilà une piste de plus, celle du rapport entre possibilité idiorythmique interactionnelle et production de rythme de vie spécifique pour les publics éprouvant les pathologies rythmiques qu'associent les auteurs et autrices du « manifeste pour une politique des rythmes » au capitalisme et à ce qu'il génère d'organisation, de théorisation et surtout de non-attention politique (ibid.). Les groupes suivis même sans être représentationnels, me semblent aspirer à se faire idiorythmique, et permettre le rythme de chacun dans sa singularité, sans être (trop) soumis à un schème imposé par un quelconque pouvoir. Voilà qui appelle à continuer l'élaboration d'une étude rythmique et harmonique du politique et qui illustre que pour des individus souvent considérés à la lisière de l'humanité, les personnes concernées par la maladie d'Alzheimer entraînent des questions bien humaines... mais surtout, résolument politiques.

Il importe de relever une ultime limite. Nous n'avons au cours de cette recherche que peu rencontré de situations qui restaient effondrées, saccagées, tendues, troubles, à l'exception notable des épisodes impliquant Maxime. L'exercice de « mise en musique » peut parfois s'apparenter à une « tyrannie de l'optimisme » s'écartant de la dissonance (politique) et de sa potentielle heuristique. Rejoignant alors les critiques à l'encontre du concordisme délibératif, on peut déplorer que cette focale associative sur ce qui fait tenir la situation n'éclaire pas la richesse (politique à nouveau) de la tension associée à la dissonance. Hormis leurs présences ponctuelles et l'éviction de Maxime, ces dissonances ont surtout été le cœur de mon analyse pour illustrer leurs résolutions, alors qu'elles auraient pu, en elles-mêmes, renseigner les aspirations démocratiques des associations suivies. Au-delà des limites épistémologiques de mon analyse, demeurent donc des limites, dues aussi bien à la frilosité associative face aux moments désagréables, au jeunisme identifié au départ de ce travail orientant les possibilités associatives vers les patient-e-s jeunes, ou à l'imagination participative représentationnelle, cantonnée principalement au délibératif ou refusée aux participant-e-s. La démocratie réceptive, non logo-centrée, est donc encore à imaginer dans le cas de la maladie d'Alzheimer, mais elle remplit déjà bien des rôles qui sont ailleurs négligés.

Toutefois, plutôt que déplorer ces limites, je préfère insister sur la richesse des potentialités d'enquêtes qu'elles éclairent, pistes combinables avec les interrogations citoyennes soulevées par cette enquête, qui touche maintenant à sa fin. En guise d'ultime conclusion, je souhaite rendre un dernier hommage aux personnes croisées lors de mon terrain doctoral.

6.4 Des réserves qui n'ocultent pas l'essentiel

Pouvoir suivre l'élaboration de revendications représentationnelles depuis l'hospitalité sémiotique ou de la maïeutique biographique aurait amené à unifier une continuité citoyenne de la situation à la transaction privée et puis publique ; à l'inverse de Mathieu Berger qui s'inquiète de la réduction sémiotique accordée aux citoyen-ne-s ordinaires (Berger, 2017), lorsque l'on traite de citoyen-ne-s vulnérables, cette pluralité sémiotique représente une réelle forme d'hospitalité. Toutefois, et en rejoignant Mathieu Berger cette fois-ci, celle-ci se limite sémiotiquement à la secondarité et peine à s'élever en des modalités représentationnelles. Cet état de fait n'amointrit pas les divers efforts déployés par l'association que nous avons principalement suivie. Les réserves représentationnelles ne doivent pas résonner comme des fabrications (Goffman, 1991), tant la question de l'intentionnalité de ces dernières est délicate et minimiserait l'effort démocratique mis en place par les responsables de l'activité des battant-e-s à des échelles variées. Plutôt qu'une quelconque machination pensée par l'association, il me paraît plus honnête d'avancer que la Ligue Alzheimer expérimente la participation et qu'elle est confrontée aux limites de l'anthropologie dispositionnelle classique et des idéaux de participation qu'elle cherche à actualiser par un espace délibératif rassemblant un public neuro-évolutif au sein duquel « chacun parle pour soi ». L'inclusion des personnes atteint-e-s de maladie neuro-évolutive dans l'élaboration de politiques publiques, par exemple, nécessite encore bien de l'expérimentation.

Ma recherche révèle toutefois essentiellement le besoin de ne pas disqualifier les efforts sous-jacents à ces pratiques représentationnellement imparfaites, mais travaillant tout de même sans relâche les autres fragments citoyens des personnes atteint-e-s de la maladie. A elles seules, ces rencontres invalident en partie les conclusions analytiques de Baptiste Brossard, sans, bien entendu, en entacher la pertinence :

« La démence comme processus de discrédit : voici le versant quotidien d'un monde social structurellement constitué par l'absence relative de théorie, d'acteurs, de mouvements, d'institutions, de rituels permettant de produire d'autres possibilités. » (Brossard, 2017 : 121).

Car en celles-ci se jouent des rituels aspirant à outiller les acteurs et actrices de ces mouvements pour produire d'autres possibilités au sujet des représentations et de la vie avec la maladie d'Alzheimer. Si mon travail a examiné dans le détail les forces et limites de ces aspirations, c'est avant tout en rejoignant leur souci de révéler la citoyenneté comme un horizon réaliste pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. En expérimentant l'inclusion des personnes concernées par cette maladie neuro-évolutive, l'ensemble des acteurs et actrices que nous avons suivi-e-s contribue à paver la route vers une société qui se confronte à ses propres limites démocratiques, tout en les repensant collectivement. Si ce chemin n'est pas aisé, comme en témoigne cette thèse, c'est néanmoins celui d'une collectivité humaine aspirant à inclure en son sein ses membres les plus vulnérables, ou amené-e-s à l'être.

Enfin, je ne peux qu'admirer la philosophie de ces personnes qui n'ont pas su baisser les bras et qui se sont évertué-e-s, pour elles-mêmes et/ou leurs proches, à ne pas mettre le pied citoyen à terre, malgré « les hauts et les bas ». Semblablement, je ne peux également que ressentir de l'admiration pour celles et ceux qui sans relâche refusent que le discrédit l'emporte et se font guides et partenaires de ce que beaucoup décrivent comme le voyage de la maladie d'Alzheimer. C'est donc tout logiquement que je clôture ces lignes en insistant sur la pertinence large de projets aux allures si souvent modestes, malgré toutes les réserves qui ont pu être émises à leurs sujets, qu'elles se focalisent sur l'apanage du politique auquel échapperaient de tels groupes, ou sur la prétendue violence de ne pas y déceler de la participation contributive.

Au-delà du vacarme académique lié à la participation, assourdissant (*silencing*) diront certain-e-s, les groupes abordés dans ce travail et les personnes y participant s'efforcent de contribuer à ce que malgré tout, et collectivement, « la vie continue », comme le disait Baptiste. Permettre à la vie, comprise comme un enjeu social et politique, de continuer. Voilà comment je pourrais finalement résumer ce que visent avant tout les groupes qui m'ont fait l'honneur de m'accueillir et de me partager, même furtivement, leurs quotidiens. Je ne peux, en guise de mot de la fin, qu'espérer avoir été à la hauteur de leurs efforts à cet égard.

7. Bibliographie

- Ackerman, Bruce A., et James S. Fishkin. 2004. *Deliberation day*. Yale University Press.
- Akrich 1, Madeleine, et Vololona Rabeharisoa 1. 2012. « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire ». *Santé publique* (1):69-74.
- Akrich, Madeleine, Cécile Méadel, et Vololona Rabeharisoa. 2013. *Se mobiliser pour la santé: des associations témoignent*. Presses des Mines via OpenEdition.
- Akrich, Madeleine, et Vololona Rabeharisoa. 2012. « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire ». *Santé publique* 24(1):69-74.
- Akrich, Madeleine, et Vololona Rabeharisoa. 2014. « Patients' Organisations and Evidence-Based Activism ».
- Allan, Kate, et John Killick. 2010. « Communicating with people with dementia ». *Supportive care for the person with dementia* 217-25.
- Allart, Muriel, et Sébastien Lo Sardo. s. d. « La pair-aidance en Fédération Wallonie-Bruxelles ».
- Allen, Amy. 2002. « Power, subjectivity, and agency: Between Arendt and Foucault ». *International journal of philosophical studies* 10(2):131-49.
- Allen, Amy. 2017. « Foucault and Epistemic Injustice ». *The Routledge Handbook of Epistemic Injustice* 92:187.
- Alvarez, Stéphane. 2014. « Prévention et vieillissement: l'expérience individuelle du vieillissement face à la norme contemporaine du "bien vieillir" ».
- Amieva, Hélène, Sandrine Andrieu, Claudine Berr, Luc Buée, Frédéric Checler, Serge Clément, Jean-François Dartigues, Béatrice Desgranges, Bruno Dubois, et Charles Duyckaerts. 2007. « Maladie d'Alzheimer: enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux ».
- Ancet, Pierre. 2018. « Identité narrative, déprise et vécu du vieillissement ». *Gérontologie et société* 40(1):45-57.
- Anon. s. d.-a. « Savoir expérientiel ». *DICTIONNAIRE CRITIQUE ET INTERDISCIPLINAIRE DE LA PARTICIPATION*. Consulté 13 juin 2023 (<https://www.dicopart.fr/savoir-experientiel-2022>).
- Anon. s. d.-b. « Sennett Richard. 2000 [1973]. Two on the aisle. In: Erving Goffman, G.A. Fine, G.W.H. Smith (eds.), 320–328. Volume 1. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage. »
- Antonioli, Manola, Guillaume Drevon, Luc Gwiazdzinski, Vincent Kaufmann, et Luca Pattaroni. 2020. *Manifeste pour une politique des rythmes*. École Polytechnique Fédérale de Lausanne (EPFL).
- Arnstein, Sherry R. 1969. « A ladder of citizen participation ». *Journal of the American Institute of planners* 35(4):216-24.
- Azevedo, Lílian Viana dos Santos, Ismael Luis Calandri, Andrea Slachevsky, Héctor Gastón Graviotto, Maria Carolina Santos Vieira, Caíssa Bezerra de Andrade, Adriana Peredo Rossetti, Alana Barroso Generoso, Karoline Carvalho Carmona, et Ludmilla Aparecida Cardoso Pinto. 2021. « Impact of social isolation on people with dementia and their family caregivers ». *Journal of Alzheimer's Disease* 81(2):607-17.

- Baldwin, Clive, et Bradford Dementia Group. 2008. « Narrative (,) citizenship and dementia: The personal and the political ». *Journal of Aging Studies* 22(3):222-28.
- Balibar, Étienne. 2012. « Démocratiser la démocratie ». in *Proceedings of the Conférence du philosophe Étienne Balibar, November 22*.
- Ballenger, Jesse F. 2006. *Self, senility, and Alzheimer's disease in modern America: A history*. JHU Press.
- Barbier, Rémi. 2005. « Quand le public prend ses distances avec la participation ». *Natures sciences sociétés* 13(3):258-65.
- Barbot, Janine. 1995. « Entre soi et face aux autres. La réunion hebdomadaire d'Act-Up ». *Politix. Revue des sciences sociales du politique* 8(31):113-23.
- Barnes, Rebecca, Timothy Auburn, et Susan Lea. 2004. « Citizenship in practice ». *British journal of social psychology* 43(2):187-206.
- Barthe, Yannick, Damien De Blic, Jean-Philippe Heurtin, Éric Lagneau, Cyril Lemieux, Dominique Linhardt, Cédric Moreau de Bellaing, Catherine Rémy, et Danny Trom. 2013. « Sociologie pragmatique: mode d'emploi ». *Politix* 26(3):175-204.
- Bartlett, Ruth. 2014a. « Citizenship in action: the lived experiences of citizens with dementia who campaign for social change ». *Disability & Society* 29(8):1291-1304.
- Bartlett, Ruth. 2014b. « The Emergent Modes of Dementia Activism ». *Ageing and Society* 34(4):623-44. doi: [10.1017/S0144686X12001158](https://doi.org/10.1017/S0144686X12001158).
- Bartlett, Ruth, et Deborah O'Connor. 2007. « From personhood to citizenship: Broadening the lens for dementia practice and research ». *Journal of Aging Studies* 21(2):107-18.
- Bartlett, Ruth, et Deborah O'Connor. 2010. « Setting the context for broadening the debate ». P. 17-28 in *Broadening the dementia debate*. Policy Press.
- Beard, Renee L. 2004. « Advocating Voice: Organisational, Historical and Social Milieux of the Alzheimer's Disease Movement ». *Sociology of Health and Illness* 26(6):797-819. doi: [10.1111/j.0141-9889.2004.00419.x](https://doi.org/10.1111/j.0141-9889.2004.00419.x).
- Beard, Renée L. 2004. « In Their Voices: Identity Preservation and Experiences of Alzheimer's Disease ». *Journal of Aging Studies* 18(4):415-28. doi: [10.1016/j.jaging.2004.06.005](https://doi.org/10.1016/j.jaging.2004.06.005).
- Beard, Renée L., Jenny Knauss, et Don Moyer. 2009. « Managing disability and enjoying life: How we reframe dementia through personal narratives ». *Journal of Aging Studies* 23(4):227-35.
- Becker, Howard S. 1963. « Outsiders ».
- Becker, Howard S. 1995. « Moral entrepreneurs: The creation and enforcement of deviant categories ». *Deviance: A symbolic interactionist approach* 169-78.
- Behuniak, Susan M. 2010. « Toward a Political Model of Dementia: Power as Compassionate Care ». *Journal of Aging Studies* 24(4):231-40. doi: [10.1016/j.jaging.2010.05.003](https://doi.org/10.1016/j.jaging.2010.05.003).
- Behuniak, Susan M. 2011. « The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies ». *Ageing & Society* 31(1):70-92.
- Béliard, Aude. 2023. « Différenciations sociales face au diagnostic de maladie d'Alzheimer ». *La sociologie face à la maladie d'Alzheimer* 177.

- Béliard, Aude, Aurélie Damamme, Jean-Sébastien Eideliman, et Delphine Moreau. 2015. « C'est pour son bien ». La décision pour autrui comme enjeu micro-politique ». *Sciences sociales et santé* 33(3):5-14.
- Benford, Robert D., David A. Snow, et Nathalie Miriam Plouchard. 2012. « Processus de cadrage et mouvements sociaux: présentation et bilan ». *Politix* 25(3):217-55.
- Benhabberou-Brun, Dalila. 2014. « La maladie d'Alzheimer et le deuil blanc ». *Perspective infirmière* 11(5):43-45.
- Benhabib, Seyla. 2021. *Democracy and difference: Contesting the boundaries of the political*. Princeton University Press.
- Benjamin, Barber. 1984. « Strong democracy: participatory politics for a new age ». *University of California*.
- Berger, Mathieu. 2009. « Répondre en citoyen ordinaire: enquête sur les engagements profanes dans un dispositif d'urbanisme participatif à Bruxelles ».
- Berger, Mathieu. 2011. « Du politique comme chose au politique comme activité. Enquêter sur le devenir politique de l'expérience ordinaire. »
- Berger, Mathieu. 2012. « Les cadres de l'expérience démocratique. La participation comme activité, interaction et histoire partagée ». *Revue de l'Institut de sociologie*, 107-126.
- Berger, Mathieu. 2014. « La participation sans le discours. Un tournant sémiotique dans les pratiques de démocratie participative ». *EspacesTemps.net /*.
- Berger, Mathieu. 2015. « Des publics fantomatiques. Participation faible et démophobie ». *SociologieS*.
- Berger, Mathieu. 2017. « Vers une théorie du pâtir communicationnel. Sensibiliser Habermas ». *Cahiers de recherche sociologique* (62):69-108.
- Berger, Mathieu. 2018. « S'inviter dans l'espace public. La participation comme épreuve de venue et de réception ». *SociologieS*.
- Berger, Mathieu. s. d. « SIGNES SONS IMAGES (LSOC2083) ».
- Berger, Mathieu, et Julien Charles. 2014. « Persona non grata. Au seuil de la participation ». *Participations* (2):5-36.
- Berger, Mathieu, et Jean De Munck. 2015. « Présentation. Participer, entre idéal et illusion ». *Recherches sociologiques et anthropologiques* 46(46-1):1-24.
- Berger, Mathieu, et François Romijn. 2016. « Participer ou presque. Préciser les ambiguïtés de la participation dans le domaine médical ». *Questions de communication* (30):91-118.
- Bergeron, Henri, et Patrick Castel. 2018. *Sociologie politique de la santé*. Puf.
- Bidet, Alexandra, Manuel Boutet, Frédérique Chave, Carole Gayet-Viaud, et Erwan Le Méner. 2015. « Publicité, sollicitation, intervention. Pistes pour une étude pragmatiste de l'expérience citoyenne ». *SociologieS*.
- Bidet, Alexandra, Louis Quéré, et Gêrôme Truc. 2011. « Ce à quoi nous tenons. Dewey et la formation des valeurs ».

- Birt, Linda, Fiona Poland, Emese Csipke, et Georgina Charlesworth. 2017. « Shifting dementia discourses from deficit to active citizenship ». *Ageing, Dementia and the Social Mind* 24-36.
- Blanchard, Philippe. 2019. « Témoignage. Je demande à pouvoir vivre debout ». P. 19-23 in *Vivre avec une maladie neuro-évolutive, Espace éthique*. Toulouse: Érès.
- Blatrix, Cécile. 2000. « La " démocratie participative ", de mai 68 aux mobilisations anti-TGV. Processus de consolidation d'institutions sociales émergentes. »
- Blondiaux, Loïc. 2008. « Démocratie délibérative vs. démocratie agonistique? Le statut du conflit dans les théories et les pratiques de participation contemporaines ». *Raisons politiques* (02):131-47.
- Blondiaux, Loïc. 2017. *Le nouvel esprit de la démocratie-actualité de la démocratie participative*. Le Seuil.
- Blondiaux, Loïc, et Jean-Michel Fourniau. 2011. « Un bilan des recherches sur la participation du public en démocratie: beaucoup de bruit pour rien? » *Participations* (1):8-35.
- Blondiaux, Loïc, et Christophe Traini. 2018. *La démocratie des émotions*. Sciences Po (Les Presses de).
- Bohman, James. 1996. « Critical theory and democracy ».
- Bohman, James. 2006. « Deliberative democracy and the epistemic benefits of diversity ». *Episteme* 3(3):175-91.
- Bonicco-Donato, Céline. 2016. *Une archéologie de l'interaction: de David Hume à Erving Goffman*. Librairie philosophique J. Vrin.
- Bourdieu, Pierre. 1982. « La mort du sociologue Erving Goffman. Le découvreur de l'infiniment petit ». *Le Monde* 4(12):1982.
- Bourdieu, Pierre, Alain Accardo, Gabrielle Balazs, et Stéphane Beaud. 1993. *La misère du monde*. Vol. 476. Seuil Paris.
- Bousquet, Frédéric, et Véronique Ghadi. 2017. « La participation des usagers aux systèmes de santé: un tour d'horizon international ». *Revue française des affaires sociales* (1):116-27.
- Bouvier, Alban. 2007. *Démocratie délibérative, démocratie débattante, démocratie participative*. Librairie Droz.
- Boyd, Kenneth M. 2000. « Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness: exploring some elusive concepts ». *Medical humanities* 26(1):9-17.
- Boyle, Geraldine. 2008. « The Mental Capacity Act 2005: promoting the citizenship of people with dementia? » *Health & social care in the community* 16(5):529-37.
- Brannelly, Tula. 2016. « Citizenship and people living with dementia: A case for the ethics of care ». *Dementia* 15(3):304-14.
- Brayer, Laure, et Anthony Pecqueux. 2018b. « Le Parlons-en comme espace de circulation ».
- Breton, Hervé. 2019. « La reconnaissance des savoirs expérientiels du patient: Repenser les capacités narratives en éducation thérapeutique ».
- Breviglieri, Marc. 2006. « Penser l'habiter, estimer l'habitabilité ». *Tracès-Bulletin technique de la Suisse romande* (23):pp-9.
- Breviglieri, Marc. 2007. « Ouvrir le monde en personne. Une anthropologie des adolescences ».

- Breviglieri, Marc. 2012. « L'espace habité que réclame l'assurance intime de pouvoir ». *Études Ricoeuriennes/Ricoeur Studies* 3(1).
- Breviglieri, Marc. 2013. « Une brèche critique dans la «ville garantie»? Espaces intercalaires et architectures d'usage ».
- Breviglieri, Marc. 2014. « La vie publique de l'enfant ». *Participations* (2):97-123.
- Bronner, Gérald. 2018. « L'intelligence collective: un enjeu politique ». *Revue européenne des sciences sociales* 161-82.
- Brossard*, Baptiste. 2013. « Jouer sa crédibilité en consultation mémoire. Les personnes âgées face à l'évaluation cognitive ». *Sociologie* 4(1):1-17.
- Brossard*, Baptiste. 2014. « Un test rudimentaire mais pratique. Enquête sur le succès du Mini-Mental State Examination ». *Sciences sociales et santé* 32(4):43-70.
- Brossard, Baptiste. 2017. *Oublier des choses*. Alma éditeur.
- Brown, Nik. 2006. « Shifting tenses—from regimes of truth to regimes of hope ». *Shifting Politics-politics of technology-the times they are a-changin', Groningen, April 21-22*.
- Brown, Phil, et Stephen Zavestoski. 2004. « Social movements in health: an introduction. » *Sociology of health & illness*.
- Brown, Phil, Stephen Zavestoski, Sabrina McCormick, Brian Mayer, Rachel Morello-Frosch, et Rebecca Gasior Altman. 2004. « Embodied health movements: new approaches to social movements in health ». *Sociology of health & illness* 26(1):50-80.
- Bruzy, Claude, Werner Burzlaff, Robert Marty, et Joëlle Réthoré. 1980. « La sémiotique phanéroscopique de Charles S. Peirce ». *Langages* (58):29-59.
- Burchardt, Marian. 2016. « The self as capital in the narrative economy: how biographical testimonies move activism in the Global South ». *Sociology of health & illness* 38(4):592-609.
- Bureau, Eve, et Judith Hermann-Mesfen. 2014. « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. Introduction au dossier ». *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé* (8).
- Bureau-Point, Eve, et Judith Hermann-Mesfen. 2015. « Anthropologie & Santé, 10 | 2015 ». 4.
- Callon, Michel, Pierre Lascoumes, et Yannick Barthe. 2001. *Agir dans un monde incertain: essai sur la démocratie technique*. Seuil.
- Callon, Michel, Bruno Latour, et Madeleine Akrich. 2006. « Sociologie de la traduction ». *Textes fondateurs*.
- Cantelli, Fabrizio, Luca Pattaroni, Marta Roca, et Joan Stavo-Debauge. 2009. « Sensibilités pragmatiques ». *Enquêter sur l'action publique*. Bern: Peter Lang.
- Caradec, Vincent. 2004. « Les «supports» de l'individu vieillissant. Retour sur la notion de «déprise» ». *Matériaux pour une sociologie de l'individu. Perspectives et débats* 25-42.
- Caradec, Vincent, Aline Chamahian, Frédéric Balard, et Veronika Kushtanina. 2023. « Pour une sociologie de la maladie d'Alzheimer attentive aux expériences des personnes malades. Les apports d'une recherche longitudinale ». *La Sociologie face à la maladie d'Alzheimer* 213.

- Carbonnelle, Sylvie, Annalisa Casini, Olivier Klein, et Olivier Klein. 2009. *Les représentations sociales de la démence: de l'alarmisme vers une image plus nuancée: une perspective socio-anthropologique et psychosociale*. Fondation Roi Baudouin Bruxelles, Belgium.
- Cardin, Hélène. 2014. « La loi du 4 mars 2002 dite loi Kouchner ». *Les Tribunes de la santé* n° 42(1):27. doi: [10.3917/seve.042.0027](https://doi.org/10.3917/seve.042.0027).
- Cardon, Dominique, Jean-Philippe Heurtin, et Cyril Lemieux. 1995. « Parler en public ». *Politix. Revue des sciences sociales du politique* 8(31):5-19.
- Carlier, Louise, et Mathieu Berger. 2016. « Pour une approche pluraliste des figures de l'étranger et des situations-frontières. Discussion de l'ouvrage de Michel Agier, *La Condition cosmopolite. L'anthropologie à l'épreuve du piège identitaire*, Paris, Éditions La Découverte, 2013 ». *SociologieS*.
- Carrel, Marion. 2015. *Faire participer les habitants?: citoyenneté et pouvoir d'agir dans les quartiers populaires*. ENS éditions.
- Carricaburu, Danièle, et Marie Ménoret. 2004. *Sociologie de la santé: Institutions, professions, maladies*. Armand Colin.
- Cefaï, Daniel. 2011. « Vers une ethnographie (du) politique: décrire des ordres d'interaction, analyser des situations sociales ». *Du civil au politique. Ethnographies du vivre-ensemble, Bruxelles, Peter Lang* 545-98.
- Cefaï, Daniel. 2013. « L'expérience des publics: institution et réflexivité ». *EspacesTemps. net* 4.
- Cefaï, Daniel. 2015. « Mondes sociaux. Enquête sur un héritage de l'écologie humaine à Chicago ». *SociologieS*.
- Cefaï, Daniel, Alexandra Bidet, Joan Stavo-Debaugé, Roberto Frega, Antoine Hennion, et Cédric Terzi. 2015. « Introduction du dossier «Pragmatisme et sciences sociales: explorations, enquêtes, expérimentations» ». *SociologieS*.
- Cefaï, Daniel, Marion Carrel, Julien Talpin, Nina Eliasoph, et Paul Lichterman. 2012. « Ethnographies de la participation ». *Participations* N° 4(3):7-48.
- Cefaï, Daniel, et Edouard Gardella. 2012. « Comment analyser une situation selon le dernier Goffman ». *D. Cefaï, & L. Perreau (Éds). Erving Goffman et l'ordre de l'interaction* 231-63.
- Cefaï, Daniel, Carole Gayet-Viaud, et Peter Lang. s. d. « Du civil au politique Ethnographies du vivre-ensemble ». 50.
- Cefaï, Daniel, et Danny Trom. 2020. *Les formes de l'action collective: mobilisations dans des arènes publiques*. Editions de l'École des hautes études en sciences sociales.
- Chamahian, Aline, Frédéric Balard, et Vincent Caradec. 2016. « Enquêter auprès de personnes malades d'Alzheimer ». 22.
- Chamahian, Aline, et Vincent Caradec. 2014. « Vivre « avec » la maladie d'Alzheimer : des expériences en rupture avec les représentations usuelles de la maladie ». 22.
- Chamahian, Aline, et Vincent Caradec. 2016. « Aller mal, aller bien, aller mieux: trois manières de vivre avec la maladie d'Alzheimer ». *Aller mieux. Approches sociologiques* 111-19.
- Chamahian, Aline, et Vincent Caradec. 2023. *La sociologie face à la maladie d'Alzheimer*. Presses universitaires du Septentrion.

- Chambers, Simone. 2011. « Rhétorique et espace public: la démocratie délibérative at-elle abandonné la démocratie de masse à son sort? » *Raisons politiques* 42(02):15-45.
- Clare, Linda, Julia M. Rowlands, et Rebecca Quin. 2008. « Collective strength: The impact of developing a shared social identity in early-stage dementia ». *Dementia* 7(1):9-30.
- Colomy, Paul, et J. David Brown. 1996. « Goffman and interactional citizenship ». *Sociological Perspectives* 39(3):371-81.
- Cometti, Jean-Pierre. 2010. « Le pragmatisme est-il un empirisme? » *Critique* 754(4):196-211.
- Corroyer, Grégory. s. d. « Le dialogisme avant le dialogue. Une analytique « post-dialogale » de la relation interlocutive, 2016. p. 39-89. »
- Coulon, Alain. 1995. *Ethnomethodology*. Vol. 36. Sage.
- Crepaz-Keay, D. & Haywood, L. 2009. « Crepaz-Keay, D. & Haywood, L. (2009). 'Involving older people in service planning, development and evaluation' in Williamson, T. (Ed.) Older people's mental health today: a handbook. Mental Health Foundation / OLM-Pavilion. »
- Davis, Daniel HJ. 2004. « Dementia: sociological and philosophical constructions ». *Social Science & Medicine* 58(2):369-78.
- Day, Sally, Stefanie Roberts, Nathalie H. Launder, Anita M. Y. Goh, Brian Draper, Alex Bahar-Fuchs, Samantha M. Loi, Kate Laver, Adrienne Withall, et Monica Cations. 2022. « Age of Symptom Onset and Longitudinal Course of Sporadic Alzheimer's Disease, Frontotemporal Dementia, and Vascular Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis ». *Journal of Alzheimer's Disease* 85(4):1819-33. doi: [10.3233/JAD-215360](https://doi.org/10.3233/JAD-215360).
- Debru, Armelle. 2019. « Quelques réflexions sur les mots et la dévalorisation dans la maladie d'Alzheimer ». P. 69-72 in *Vivre avec une maladie neuro-évolutive, Espace éthique*. Toulouse: Érès.
- Debru, Armelle, et Catherine Ollivet. 2007. « Citoyenneté et Alzheimer ». *Gérontologie et société* 30 / n° 120(1):115. doi: [10.3917/g.s.120.0115](https://doi.org/10.3917/g.s.120.0115).
- Deleixhe, Martin. 2018. « Démocratie et hospitalité. Une lecture politique de la phénoménologie de Waldenfels ». *SociologieS*.
- Demagny, Lise, Caroline Desprès, Benoît Eyraud, Lynda Sifer-Rivière, Juan Tellez, Yaël Tibi-Lévy, Martine Bungener, Catherine Le Galès, et Aude Béliard. 2014. « Vivre à domicile avec la maladie d'Alzheimer au regard des «capabilités par faveur» Préserver ce qui importe ». *Retraite et société* (3):59-75.
- Demilly, Lise. 2008. *Politiques de la relation: approche sociologique des métiers et activités professionnelles relationnelles*. Vol. 1092. Presses Univ. Septentrion.
- Demilly, Lise. 2009. « Fortunes et ambiguïtés de l'accompagnement ». *Empan* (2):21-28.
- Demilly, Lise, et Nadia Garnoussi. 2016. « Aller mieux ». *Approches sociologiques, Villeneuve d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion*.
- Deroche-Gurcel, Lilyane. 1993. « La sociabilité: variations sur un thème de Simmel ». *L'Année sociologique (1940/1948-)* 159-88.
- Despret, Vinciane. 2017. *Au bonheur des morts: Récits de ceux qui restent*. La Découverte.

- Dewey, J. 2010. « L'art comme expérience [Art as experience](J.-P. Cometti, dir. et trad.) ». Gallimard.(Ouvrage original publié en 1934.).
- Dewey, John. 1938. « Logique: la théorie de l'enquête (traduit par G. Deledalle), Paris, PUF, 1993 ». *Ouvrage original publié en.*
- Dewey, John. 1939. « Theory of valuation. » *International encyclopedia of unified science.*
- Dewey, John. 1943a. « Further as to Valuation as Judgment ». *The Journal of Philosophy* 40(20):543-52.
- Dewey, John. 1943b. « Valuation judgments and immediate quality ». *The journal of Philosophy* 40(12):309-17.
- Dewey, John. 2001. « Le public et ses problèmes ». *Hermès, la Revue* 31:77-91.
- Dewey, John. 2009. « La démocratie créatrice: la tâche qui nous attend ». *Horizons philosophiques* 5(2):41-48.
- Dotson, Kristie. 2011. « Tracking epistemic violence, tracking practices of silencing ». *Hypatia* 26(2):236-57.
- Downs, Murna. 2000. « Dementia in a socio-cultural context: an idea whose time has come ». *Ageing & Society* 20(3):369-75.
- Ehrenberg, Alain. 2018. *La mécanique des passions: cerveau, comportement, société.* Odile Jacob.
- Emerson, Robert M., et Sheldon L. Messinger. 1977. « The micro-politics of trouble ». *Social problems* 25(2):121-34.
- Everaert-Desmedt, Nicole. 1990. *Le processus interprétatif: introduction à la sémiotique de Ch. S. Peirce.* Editions Mardaga.
- Everaert-Desmedt, Nicole. 2011. « La sémiotique de Peirce ». *Signo.*
- Eyraud, Benoît, Sébastien Saetta, Iulian Taran, et Jean-Philippe Cobbaut. 2018. « La participation des personnes en situation de handicap au débat démocratique : retours sur une démarche collaborative autour de la CDPH ». *Participations* 22(3):109-38. doi: [10.3917/parti.022.0109](https://doi.org/10.3917/parti.022.0109).
- Eyraud, Benoît, Sébastien Saetta, et Tonya Tartour. 2018. « Introduction. Rendre effective la participation des personnes en situation de handicap ». *Participations* 22(3):5-28. doi: [10.3917/parti.022.0005](https://doi.org/10.3917/parti.022.0005).
- Fassin, Didier. 2006. « La biopolitique n'est pas une politique de la vie ». *Sociologie et sociétés* 38(2):35-48.
- Ferrarese, Estelle. 2009. « Qu'est-ce qu'une lutte pour la reconnaissance? Réflexions sur l'antagonisme dans les théories contemporaines de la reconnaissance ». *Politique et sociétés* 28(3):101-16.
- Ferrarese, Estelle. 2013. *Qu'est-ce que lutter pour la reconnaissance?*
- Ferrarese, Estelle. 2014. « Nancy Fraser ou la théorie du «prendre part» ». *New Left Review* 86:55-72.
- Fine, Gary Alan, et Ugo Corte. 2017. « Group pleasures: Collaborative commitments, shared narrative, and the sociology of fun ». *Sociological Theory* 35(1):64-86.
- Foucart 1, Jean. 2013. « Pragmatisme et transaction. La perspective de John Dewey ». *Pensée plurielle* (2):73-84.
- Foucault, Michel. 2004. « Des espaces autres ». *Empan* (3):12-19.
- Frame, Alex. 2015. « Etranges interactions: Cadrer la communication interculturelle à l'aide de Goffman? »

- Fraser, Nancy. 2001. « Repenser la sphère publique: Une contribution à la critique de la démocratie telle qu'elle existe réellement ». *Hermès* 31:125.
- Garfinkel, Harold. 2001. « Le programme de l'ethnométhodologie ». *L'ethnométhodologie. Une sociologie radicale*. M. De FORNEL, A. OGIEN et L. QUERE (eds.). Paris, La découverte. pp 31-57.
- Garfinkel, Harold. 2009. *Recherches en ethnométhodologie*. Presses universitaires de France.
- Garrau, Marie. 2018. *Politiques de la vulnérabilité*. Cnrs.
- Garrau, Marie, et Alice Le Goff. 2009. « Vulnérabilité, non-domination et autonomie: vers une critique du néorépublicanisme ». *Astéris*. Philosophie, histoire des idées, pensée politique (6).
- Garrau, Marie, et Alice Le Goff. 2010. « Care, justice et citoyenneté: perspectives théoriques sur la politisation du care ». *Philosophies* 109-51.
- Gayet-Viaud, Carole, Alexandra Bidet, et Erwan Le Méner. 2019. « Enquêter sur la portée politique des rapports en public ». *Politix* (1):7-30.
- Gayet-Viaud, Carole, Alexandra Bidet, Erwan Le Méner, Sylvain Antichan, Mischa Dekker, Elijah Anderson, Hélène Boisson, Kamel Boukir, Isabelle Thireau, et Bérengère Savinel. 2019. *Le politique au coin de la rue*. de Boeck supérieur.
- Genard, Jean Louis. 2003a. « La grammaire de la responsabilité ».
- Genard, Jean-Louis. 2009. « Une réflexion sur l'anthropologie de la fragilité, de la vulnérabilité et de la souffrance ». *Destins politiques de la souffrance. Intervention sociale, justice, travail, Toulouse, Éditions Erès* 27-45.
- Genard, Jean-Louis. 2013. « De la capacité, de la compétence, de l'empowerment, repenser l'anthropologie de la participation ». *Politique et sociétés* 32(1):43-62.
- Genard, Jean-Louis. 2015. « L'humain sous l'horizon de l'incapacité ». *Recherches sociologiques et anthropologiques* 46(46-1):129-46.
- Genard, Jean-Louis, et Fabrizio Cantelli. 2008. « Êtres capables et compétents: lecture anthropologique et pistes pragmatiques ». *SociologieS*.
- Genard, Jean-Louis, et Jean-Yves Donnay. 2002. « L'action publique en matière de santé mentale: Le miroir de la santé mentale ». *Revue nouvelle* 115(2):70-79.
- Girard, Charles. 2009. « Raison publique rawlsienne et démocratie délibérative. Deux conceptions inconciliables de la légitimité politique? » *Raisons politiques* (02):73-99.
- Girard, Charles, et Alice Le Goff. 2010a. *La démocratie délibérative: anthologie de textes fondamentaux*. Hermann éditeurs.
- Godbout, Jacques, et Alain Caillé. 1992. *L'esprit du don*. La découverte Paris.
- Godrie, Baptiste. 2015. « Savoirs d'expérience et savoirs professionnels: un projet expérimental dans le champ de la santé mentale ».
- Godrie, Baptiste, et Marie Dos Santos. 2017. « Présentation: Inégalités sociales, production des savoirs et de l'ignorance ». *Sociologie et sociétés* 49(1):7. doi: [10.7202/1042804ar](https://doi.org/10.7202/1042804ar).

- Godrie, Baptiste, Marie Dos Santos, et Simon Lemaire. 2021. « Lucidités subversives ». *Dialogues entre savoirs et disciplines sur les injustices épistémiques*. Éditions science et bien commun.
- Godrie, Baptiste, et Camille Rivet. 2020. « Inégalités épistémiques et réduction identitaire: ce que l'entraide en santé mentale fait aux récits de la maladie ». *Corps* 18(1):129-40.
- Goffman, Erving. 1953. « Communication conduct in an island community (PhD Thesis) ».
- Goffman, Erving. 1993. « FAULTY PERSONS ». *ACTES DE LA RECHERCHE EN SCIENCES SOCIALES* (100):66-72.
- Goffman, E. 2009. « Les cadres de l'expérience (traduit par I. Joseph) ». *Paris: de Minuit*.
- Goffman, Erving. 1957. « Alienation from interaction ». *Human relations* 10(1):47-60.
- Goffman, Erving. 1961. *Encounters: Two studies in the sociology of interaction*. Ravenio Books.
- Goffman, Erving. 1963. « Embarrassment and social organization. »
- Goffman, Erving. 1964. « The neglected situation ». *American anthropologist* 66(6):133-36.
- Goffman, Erving. 1981. *Forms of talk*. University of Pennsylvania Press.
- Goffman, Erving, et Kihm, Alain. 1974. *Les rites d'interaction*. Ed. de minuit Paris.
- Goffman, Erving, et Kihm, Alain. 1975. *Stigmate: les usages sociaux des handicaps*. Les éd. de minuit.
- Goffman, Erving, et Kihm, Alain. 1987. *Façons de parler*. Ed. de Minuit.
- Goffman, Erving, et Winkin, Yves. 1981. « La nouvelle communication ».
- Goffman, Erving, et Winkin, Yves. 1988. *Les moments et leurs hommes*. Seuil Paris.
- Goodwin, Charles. 2011. « Contextures of action ». *Embodied interaction: Language and body in the material world* 182-93.
- Goodwin, Charles. 2016. « L'organisation co-opérative et transformative de l'action et du savoir humains ». *Tracés. Revue de Sciences humaines* (16):19-46.
- Goodwin, Charles. 2018. *Co-operative action*. Cambridge University Press.
- Guérin, Laura. 2018. « L'essentiel est qu'il(s) mange(nt). Participation sollicitée ou empêchée des résidents en EHPAD ». *Participations* 22(3):159-83. doi: [10.3917/parti.022.0159](https://doi.org/10.3917/parti.022.0159).
- Guichet, Franck, et Antoine Hennion. s. d. « Vivre avec Alzheimer, vivre avec un > ». 13.
- Gzil, Fabrice. 2009. *La maladie d'Alzheimer: problèmes philosophiques*. Presses universitaires de France.
- Gzil, Fabrice. 2014. *La maladie du temps: sur la maladie d'Alzheimer*. Presses universitaires de France.
- Harding, Sandra. 1992. « Rethinking standpoint epistemology: What is "strong objectivity?" ». *The centennial review* 36(3):437-70.
- Heijboer, Claire. 2019. « La participation des usagers au secours des institutions sociales et médico-sociales. Vers un nouvel âge de la Solidarité ». *Le sociographe* 68(4):s13-S23.
- Hennion, Antoine. 2006. « Pour une approche pragmatique du soin et de l'accompagnement ». *Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer* (2):33-36.

- Hennion, Antoine. 2010. « La mémoire et l'instant. Improvisation sur un thème de Denis Laborde ». *Tracés. Revue de Sciences humaines* (18):141-52.
- Hennion, Antoine, et Pierre A. Vidal-Naquet. 2015. « «Enfermer Maman!» Épreuves et arrangements: le care comme éthique de situation ». *Sciences sociales et santé* 33(3):65-90.
- Hennion, Antoine, Pierre Vidal-Naquet, Franck Guichet, et Léonie Hénaut. 2012. « Une ethnographie de la relation d'aide: de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie ».
- Hermant, Émilie, et Valérie Pihet. 2017. *Le chemin des possibles: la maladie de Huntington entre les mains de ses usagers*. Ding ding dong éditions.
- Hermant, Émilie, Valérie Pihet, et Katrin Solhdju. 2020. « Dingdingdong:«Pour que la douleur n'ait pas le dernier mot» ». *Les humanités médicales: L'engagement des sciences humaines et sociales en médecine* 231.
- Higgs, Paul, et Chris Gilleard. 2017. « Ageing, dementia and the social mind: past, present and future perspectives ». *Ageing, Dementia and the Social Mind* 1-6.
- Hillman, Alexandra, Ian Rees Jones, Catherine Quinn, Sharon M. Nelis, et Linda Clare. 2018. « Dualities of dementia illness narratives and their role in a narrative economy ». *Sociology of health & illness* 40(5):874-91.
- Hillman, Alexandra, et Joanna Latimer. 2017. « Cultural representations of dementia ». *PLoS Medicine* 14(3):e1002274.
- Hirsch, Emmanuel, et Pierre-Emmanuel Brugeron. 2019. « Avant-propos. Les maladies neuro-évolutives. Vivre avec, vivre ensemble ». P. 15-18 in *Vivre avec une maladie neuro-évolutive, Espace éthique*. Toulouse: Érès.
- Hofmann, Bjørn. 2002. « On the triad disease, illness and sickness ». *The Journal of medicine and philosophy* 27(6):651-73.
- Honneth, Axel. 2000. « La lutte pour la reconnaissance ».
- Horton-Smith, Rosemary. 2018. « When" being with" becomes" caring for": exploring the informal male carers' experiences of caring for those with cancer and/or dementia ».
- Hydén, Lars-Christer. 1997. « Illness and narrative ». *Sociology of health & illness* 19(1):48-69.
- Illouz, Eva. 2006. *Les sentiments du capitalisme*. Seuil Paris.
- Ink, Marion. 2016. « Plaisanteries d'initiés: Définition et usages ». *Réseaux* (3):253-78.
- Innes, Innes. 2020. « Dementia Studies: A Social Science Perspective - Anthea Innes - Google Books ». Consulté 30 octobre 2020 (https://books.google.be/books?hl=en&lr=&id=GEwoAwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR1&dq=innes+social+dementia&ots=rKEgm_dH7w&sig=xMf6tRNR_aSP17y7DaUi-qWovyE&redir_esc=y#v=onepage&q=innes%20social%20dementia&f=false).
- Jacobsen, Michael Hviid. 2010a. « Recognition as ritualised reciprocation: The interaction order as a realm of recognition ». P. 213-45 in *The Contemporary Goffman*. Routledge.
- Jacobsen, Michael Hviid. 2010b. *The Contemporary Goffman*. Vol. 68. Routledge.

- Jacobsen, Michael Hviid, et Søren Kristiansen. 2009. « Micro-Recognition-Erving Goffman as Recognition Thinker ». *Sosiologisk Årbok* 14(3-4):47-76.
- Janack, Marianne. 1997. « Standpoint epistemology without the “standpoint”? An examination of epistemic privilege and epistemic authority ». *Hypatia* 12(2):125-39.
- Joseph, Isaac. 1992. « L’espace public comme lieu de l’action ». P. 211-17 in Vol. 57. Persée-Portail des revues scientifiques en SHS.
- Joseph, Isaac, et Joëlle Proust. 2020. *La folie dans la place: pathologies de l’interaction*. Éditions de l’École des hautes études en sciences sociales.
- Jouet, Emmanuelle. 2013. « Le projet Emilia: inclusion sociale par la formation des personnes vivant avec un trouble psychique ». *Savoirs* (1):69-80.
- Jouet, Emmanuelle, Luigi Gino Flora, et Olivier Las Vergnas. 2010. « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients ». *Pratiques de Formation - Analyses* 2010(58-59):olivier_iv.
- Jouet, Emmanuelle, Luigi Flora, et Olivier Las Vergnas. 2010. *Usagers-experts: la part du savoir des malades dans le système de santé*. Université de Paris VIII.
- Jouet, Emmanuelle, Olivier Las Vergnas, et Elisabeth Noël-Hureau. 2014. *Nouvelles coopérations réflexives en santé: De l’expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*. Archives contemporaines.
- Jullien François. 2009. *Les transformations silencieuses. Chantier*. Paris, Grasset.
- Kirsh, David. 1999. « L’utilisation intelligente de l’espace ». *Raisons pratiques (Paris)* (10):227-60.
- Kitwood, Thomas Marris, et TM Kitwood. 1997. *Dementia reconsidered: The person comes first*. Vol. 20. Open university press Buckingham.
- Klein, Alexandre. 2012. « Contribution à l’histoire du «patient» contemporain. L’autonomie en santé: du self-care au biohacking ». *Histoire, médecine et santé* (1):115-28.
- Kleinman, Arthur. 2020. *The Illness Narratives: Suffering, Healing, And The Human Condition*. Hachette UK.
- Kontos, Pia, et Wendy Martin. 2013. « Embodiment and dementia: Exploring critical narratives of selfhood, surveillance, and dementia care ». *Dementia* 12(3):288-302.
- Kontos, Pia, Karen-Lee Miller, et Alexis P. Kontos. 2017. « Relational citizenship: supporting embodied selfhood and relationality in dementia care ». *Sociology of Health & Illness* 39(2):182-98.
- Laborde, Denis. 1999. « Enquête sur l’improvisation ». *Raisons Pratiques*.
- Laborde, Denis. 2005. « La mémoire et l’instant: les improvisations chantées du bertsulari basque ». (*No Title*).
- Lafontaine, Céline. 2013. *La Société postmortelle. La mort, l’individu et le lien social à l’ère des technosciences: La mort, l’individu et le lien social à l’ère des technosciences*. Média Diffusion.
- Lascoumes, Pierre. 2003. « L’usager, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé ? » *Les Tribunes de la santé* 1(1):59. doi: [10.3917/seve.001.70](https://doi.org/10.3917/seve.001.70).
- Lascoumes, Pierre. 2007. « L’usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? » *Politiques et management public* 25(2):129-44. doi: [10.3406/pomap.2007.2371](https://doi.org/10.3406/pomap.2007.2371).

- Latimer, Joanna. 2018. « Repelling neoliberal world-making? How the ageing–dementia relation is reassembling the social ». *The Sociological Review* 66(4):832-56.
- Laugier, Sandra. 2020. « Une démocratie des liens faibles ».
- Lavelle, S. 2016. « La pensée post-dialogique ». *Critiques du dialogue. Discussion, traduction, participation*.
- Lavelle, Sylvain, Rémi Lefebvre, et Martine Legris. 2018. *Critiques du dialogue: discussion, traduction, participation*. Presses universitaires du Septentrion.
- Le Bihan, Blanche, et Isabelle Mallon. 2017. « Le poids des émotions: une réflexion sur les variations de l'intensité de l'(entr) aide familiale auprès de proches dépendants ». *Sociologie* 8(2):121-38.
- Le Goff, Alice. 2013. *Identité, reconnaissance et ordre de l'interaction chez E. Goffman*.
- Lechevalier Hurard, Lucie. 2016. « Être présent auprès des absents. Repenser la relation de soin en établissement d'hébergement pour personnes âgées ». *SociologieS*.
- Lechevalier Hurard, Lucie, et al. 2017 « Construire le consentement. Quand les capacités des personnes âgées sont altérées. » *Revue française des affaires sociales* 1 (2017): 41-60.
- Leconte, Patrick. 2009. « La sollicitude. Une lecture de Paul Ricœur 1 ». *L'enseignement philosophique* 59(4):3-13.
- Leeds-Hurwitz, Wendy, et Yves Winkin. 2022. « Goffman and communication ». P. 184-94 in *The Routledge International Handbook of Goffman Studies*. Routledge.
- Legris Revel, Martine. 2012. « Joëlle Zask, Participer. Essai sur les formes démocratiques de la participation ». *Lectures*.
- Lemieux, Cyril. 2018. *La sociologie pragmatique*. Paris: La Découverte.
- Lerner, Josh. 2021. « Making democracy fun? Games as tools for democratic participation - ProQuest ». Consulté 3 février 2021 (<https://search.proquest.com/openview/d807adf8b38548a8889f75fef4972eca/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y>).
- Libert, Sébastien, Georgina Charlesworth, et Paul Higgs. 2020. « Cognitive decline and distinction: a new line of fracture in later life? » *Ageing & Society* 40(12):2574-92.
- Lister, Ruth. 2007. « Inclusive citizenship: Realizing the potential ». *Citizenship studies* 11(1):49-61.
- Malbois, Fabienne. 2014. « Chercher la société dans la conversation, s'engager dans une sociologie de l'ordinaire ». *Langage, activités et ordre social. Faire de la sociologie avec Harvey Sacks* 83-115.
- Manzo, Gianluca. 2019. « Déréférence ». P. 159-62 in *Passions sociales, Hors collection*. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- Martuccelli, Danilo. 2015. « Les deux voies de la notion d'épreuve en sociologie ». *Sociologie* 6(1):43-60.
- Mazoyer, Martine. 2020. « Le deuil blanc dans la maladie d'Alzheimer ».
- Membrado, Monique, et A. Jacques Pous. s. d. « Monique MEMBRADO, L'«identité de l'aidant-e»: entre filiation et autonomie, un autre regard sur la vieillesse, Gérontologie et société, La galaxie des aidants, n 89, juin 1999, 117-134. »

- Memmi, Dominique. 1999. « Celui qui monte à l'universel et celui qui n'y monte pas ». *Espaces publics mosaïques: Acteurs, arènes et rhétoriques des débats publics contemporains* 155-66.
- Merleau-Ponty, Maurice. 1976. « Phénoménologie de la perception (1945) ». *Librairie Gallimard, Paris*.
- Miceli, Pamela. 2016. « L'épreuve relationnelle de la maladie d'Alzheimer: orientations de la prise en charge et transformation des relations familiales ». *Enfances Familles Générations. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine* (24).
- Michel, Johann. 2003. « Narrativité, narration, narratologie: du concept ricœurrien d'identité narrative aux sciences sociales ». *Revue européenne des sciences sociales. European Journal of Social Sciences* (XLI-125):125-42.
- Mikesell, Lisa. 2010. « Repetitional responses in frontotemporal dementia discourse: Asserting agency or demonstrating confusion? » *Discourse Studies* 12(4):465-500.
- Montani, Claudine. 2001. « La version cachée de la maladie d'Alzheimer: celle livrée par le patient ». *Gérontologie et société* 24(2):151-58.
- Moreira, Tiago. 2010. *Now or later? Individual disease and care collectives in the memory clinic*. Vol. 8. transcript Verlag Bielefeld.
- Moreira, Tiago, Orla O'donovan, et E taoine Howlett. 2014. « Assembling dementia care: Patient organisations and social research ». *BioSocieties* 9(2):173-93.
- Moreira, Tiago, et Paolo Palladino. 2005. « Between truth and hope: on Parkinson's disease, neurotransplantation and the production of the 'self' ». *History of the Human Sciences* 18(3):55-82.
- Moulaert, Thibault, et Jean-Philippe Viriot Durandal. 2013. « De la notion au référentiel international de politique publique. Le savant, l'expert et le politique dans la construction du vieillissement actif ». *Recherches sociologiques et anthropologiques* 44(44-1):11-31.
- Nachi, Mohamed. 2006. *Introduction à la sociologie pragmatique*. Armand colin.
- Nez, Héloïse. 2016. « Pour une analyse spatiale de la délibération. Dispositifs participatifs et mouvements sociaux en France et en Espagne ». *SociologieS*.
- Nez, Héloïse. 2018. « Émotions, délibération et pouvoir d'agir. Les assemblées des Indignés à Madrid ».
- Ngatcha-Ribert. 2020. « Alzheimer : Vers une société amie de la démence ». Consulté 30 octobre 2020 (<http://www.editionsbdl.com/fr/books/alzheimer-vers-une-socit-amie-de-la-dmence-/638/>).
- Ngatcha-Ribert, Laëtitia. 2004. « Maladie d'Alzheimer et société : une analyse des représentations sociales ». *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement* 2(1):49-66.
- Ngatcha-Ribert, Laëtitia. 2007a. « La sortie de l'oubli: la maladie d'Alzheimer comme nouveau problème public. Sciences, discours et politiques ».
- Ngatcha-Ribert, Laëtitia. 2007b. « Légitimité et difficulté d'un engagement associatif à la croisée de la santé et de la vieillesse: l'exemple de la maladie d'Alzheimer ». P. 275-98 in *Legrand M. et Pennec S., Pouvoir et influence d'un groupe social dans un monde en vieillissement, Actes du colloque L'âge et le pouvoir en question. Intégration et exclusion des personnes âgées dans les décisions publiques et privées, Paris*.
- Ngatcha-Ribert, Laëtitia. 2012. *Alzheimer: la construction sociale d'une maladie*. Dunod.

- Ngatcha-Ribert, Laëtitia. 2023. « Éléments pour une socio-histoire récente de la maladie d'Alzheimer ». *La sociologie face à la maladie d'Alzheimer* 71.
- des Noettes, Véronique Lefebvre. 2018. *Alzheimer: l'éthique à l'écoute des petites perceptions*. Éditions Érès.
- O'Connor, Deborah, Mariko Sakamoto, Kishore Seetharaman, Habib Chaudhury, et Alison Phinney. 2022. « Conceptualizing citizenship in dementia: A scoping review of the literature ». *Dementia* 21(7):2310-50.
- Ogien, Albert. 1999. « Émergence et contrainte: situation et expérience chez Dewey et Goffman ». *Raisons pratiques (Paris)* (10):69-93.
- Ogien, Albert. 2014. « Pragmatismes et sociologies ». *Revue française de sociologie* (3):563-79.
- Ogien, Albert. 2015. « La démocratie comme revendication et comme forme de vie ». *Raisons politiques* (1):31-47.
- Ogien, Albert, et Sandra Laugier. 2014. « Le principe démocratie: enquête sur les nouvelles formes du politique ».
- Ogien, Albert, et Louis Quéré. 2006. *Les moments de la confiance: connaissance, affects et engagements*.
- Olivier de Sardan, Jean-Pierre. 2008. « La rigueur du qualitatif: les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique ». *La rigueur du qualitatif* 1-365.
- Pateman, C. 1970. *Participation and democratic theory*. Cambridge.
- Pattaroni, Luca. 2001. *Le geste moral: perspective sociologique sur les modalités du vivre ensemble*.
- Pecqueux, Anthony. 2012. « Politiques des ambiances-Que faire du fond inextricablement politique des ambiances? » P. 145-50 in. International Ambiances Network.
- Pecqueux, Anthony. 2014. « Retrouver la face par la participation. Ethnographie de la fragile élaboration d'une œuvre d'art par des adolescents dans un quartier populaire ». *Participations* (2):125-48.
- Pecqueux, Anthony. 2020. « Puissances de l'intermittence et pouvoir de la participation ».
- Peirce, Charles Sanders. 1978. *Écrits sur le signe*. Vol. 31. Seuil.
- Phinney, Alison, Elizabeth Kelson, Jennifer Baumbusch, Deborah O'connor, et Barbara Purves. 2016. « Walking in the neighbourhood: Performing social citizenship in dementia ». *Dementia* 15(3):381-94.
- Pierre, Amélie. s. d. « Ethnographie du devenir minoritaire au cœur d'espaces de figuration : Des promesses modernes d'émancipation par l'imaginaire à une pragmatique de l'agentivité et de la reconnaissance ».
- Pitaud, Philippe. 2013. *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés: le vécu des aidants*. Érès.
- PJ Whitehouse et George D. 2009. *Le mythe de la maladie d'Alzheimer. Ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté (traduit par Juillerat Van der Linden AC et Van der Linden M)*. Marseille: Solal.
- Pont, Elena. 2016. « Le récit de vie comme instrument innovant d'émancipation des représentations de genre et de handicap dans la réhabilitation professionnelle des personnes paraplégiques ».
- Post, Stephen G. 2000. *The moral challenge of Alzheimer disease: Ethical issues from diagnosis to dying*. JHU Press.

- Prior, Lindsay. 2003. « Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology ». *Sociology of health & illness* 25(3):41-57.
- Prugh, Thomas, Robert Costanza, et Herman E. Daly. 2000. *The local politics of global sustainability*. Island Press.
- Pulido, Carmen Florez. 2021. « The evolution of echolalia in autistic child as a search for intersubjectivity: a psychometrician point of view ».
- Quéré, Louis. 2016. « L'écologie sémiotique de Charles Goodwin ». *Tracés. Revue de Sciences humaines* (16):47-60.
- Quéré, Louis, et Cédric Terzi. 2015. « Pour une sociologie pragmatiste de l'expérience publique. Quelques apports mutuels de la philosophie pragmatiste et de l'ethnométhodologie ». *SociologieS*.
- Rabeharisoa, Vololona, et Michel Callon. 1998. « L'implication des malades dans les activités de recherche soutenues par l'Association française contre les myopathies ». *Sciences sociales et santé* 16(3):41-65.
- Rabeharisoa, Vololona, Tiago Moreira, et Madeleine Akrich. 2013. « Evidence-based activism: Patients' organisations, users' and activist's groups in knowledge society ».
- Rabeharisoa, Vololona, Tiago Moreira, et Madeleine Akrich. 2014. « Evidence-Based Activism: Patients', Users' and Activists' Groups in Knowledge Society ». *BioSocieties* 9(2):111-28. doi: [10.1057/biosoc.2014.2](https://doi.org/10.1057/biosoc.2014.2).
- Rancière, Jacques. 1995. « La méfiance politique et philosophie ».
- Renou, Gildas. 2009. « Sociabilité (s) ». *Dictionnaire des mouvements sociaux* 502-10.
- Ricœur, Paul. 1991. « L'identité narrative ». *Revue des sciences humaines* 95(221):35-47.
- Ricoeur, Paul. 2015. *Soi-même comme un autre*. Média Diffusion.
- Rigaux, Natalie. 1992. « Raison et déraison—discours médical et démence sénile ».
- Rigaux, Natalie. 1998. « Le pari du sens. Une nouvelle éthique de la relation avec les patients âgés déments ».
- Rigaux, Natalie. 2012. « Représentations médicales et sociales de la maladie d'Alzheimer ». *Études* 416(6):761-70.
- Rigaux, Natalie. 2013. « Souffrance et démence ». P. 85-94 in *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur*. Presses universitaires de France.
- Rigaux, Natalie. 2019. « En ville avec des personnes démentes: de la citoyenneté comme pratique du vivre-ensemble ». P. 193-204 in *Vieillir en société: Une pluralité de regards sociologiques*. Presses Universitaires de Rennes.
- Rigaux, Natalie. 2022. *Au fil du soin: L'expérience des personnes «démentes» vivant au domicile de leurs proches et des professionnel·le·s*. Peter Lang International Academic Publishers.
- Rui, Sandrine. 2016. « La société civile organisée et l'impératif participatif. Ambivalences et concurrence ». *Histoire, économie et société* (1):58-74.
- Sanders, Lynn M. 1997. « Against deliberation ». *Political theory* 25(3):347-76.

- Sautereau, Cyndie. 2015. « Répondre à la vulnérabilité: Paul Ricœur et les éthiques du care en dialogue ». *Journal of French and Francophone Philosophy* 23(1):1-20.
- Sauveur, Yannick. 2013. « Quelle représentation de la vieillesse aujourd'hui? » *HISTOIRE DES SCIENCES MEDICALES* 47(4-2013):575.
- Sawyer, R. Keith. 1999. « The emergence of creativity ». *Philosophical psychology* 12(4):447-69.
- Sawyer, R. Keith. 2000. « Improvisation and the creative process: Dewey, Collingwood, and the aesthetics of spontaneity ». *The journal of aesthetics and art criticism* 58(2):149-61.
- Sawyer, R Keith. 2000. « Improvisational cultures: Collaborative emergence and creativity in improvisation ». *Mind, Culture, and Activity* 7(3):180-85.
- Sawyer, R. Keith. 2005a. *Social emergence: Societies as complex systems*. Cambridge University Press.
- Schumpeter, Joseph Alois, et Gaël Fain. 1951. *Capitalisme, socialisme et démocratie*. Payot Paris.
- Simmel, Georg. 1981. « Essai sur la sociologie des sens ». *Sociologie et épistémologie* 223-38.
- Sintomer, Yves. 1999. « J. Habermas, L'intégration républicaine ». *Politix. Revue des sciences sociales du politique* 12(46):173-77.
- Sintomer, Yves. 2011. « Délibération et participation: affinité élective ou concepts en tension? » *Participations* (1):239-76.
- Sonnicksen, Jared. 2016. « Dementia and representative democracy: Exploring challenges and implications for democratic citizenship ». *Dementia* 15(3):330-42.
- Soun, Emmanuelle. 2004. « Des trajectoires de maladie d'Alzheimer ». *Des trajectoires de maladie d'Alzheimer* 1-334.
- Staniszewska, Sophie, Jo Brett, Iveta Simera, Kate Seers, Carole Mockford, Susan Goodlad, DG Altman, David Moher, Rosemary Barber, et Simon Denegri. 2017. « GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research ». *bmj* 358.
- Stavo-Debaugue, Joan. 2009. « Venir à la communauté : une sociologie de l'hospitalité et de l'appartenance ». These de doctorat, Paris, EHESS.
- Stavo-Debaugue, Joan. 2012. « La sociologie dite "pragmatique" et la philosophie pragmatiste, une rencontre tardive ». *línea]. Ponencia presentada en Pourquoi le Pragmatisme*.
- Stavo-Debaugue, Joan. 2014. « L'idéal participatif ébranlé par l'accueil de l'étranger. L'hospitalité et l'appartenance en tension dans une communauté militante ». *Participations* 9(2):37-70. doi: [10.3917/parti.009.0037](https://doi.org/10.3917/parti.009.0037).
- Stengers, Isabelle. 2015. « Penser avec Whitehead. Une libre et sauvage création de concepts ».
- Streeck, Jürgen, Charles Goodwin, et Curtis LeBaron. 2011. *Embodied interaction: Language and body in the material world*. Cambridge University Press.
- Svandra, Philippe. 2005. « Nature et formes du soin, pour une approche par l'agir compassionnel ». *Éthique & Santé* 2(3):125-29.
- Svandra, Philippe. 2016. « Repenser l'éthique avec Paul Ricœur: Le soin: entre responsabilité, sollicitude et justice ». *Recherches en soins infirmiers* (1):19-27.

- Swaffer, Kate. 2014. « Dementia: Stigma, language, and dementia-friendly ». *Dementia* 13(6):709-16.
- Taler, Vanessa, et Natalie A. Phillips. 2008. « Language performance in Alzheimer's disease and mild cognitive impairment: a comparative review ». *Journal of clinical and experimental neuropsychology* 30(5):501-56.
- Thévenot, Laurent. 2006. « L'action au pluriel: sociologie des régimes d'engagement ». (*No Title*).
- Thévenot, Laurent, et Luc Boltanski. 1991. « De la justification. Les économies de la grandeur ». P.: *Gallimard*.
- Thievenaz, Joris. 2019. « La théorie de l'enquête de John Dewey: réexplorations pour la recherche en sciences de l'éducation et de la formation ». *Recherche & formation* 19-38.
- Troisoeufs, Aurélien. 2009. « La personne intermédiaire. Hôpital psychiatrique et groupe d'entraide mutuelle ». *Terrain. Anthropologie & sciences humaines* (52):96-111.
- Troisoeufs, Aurélien. 2013. « Le passage en actes: du malade mental à la personne liminaire. Anthropologie des associations d'usagers de la psychiatrie.. Thèse dirigée par Anne Lovell et soutenue le 30 novembre 2012, à l'université de la Sorbonne. » *Bulletin Amades. Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et à la Santé* (87).
- Troisœufs, Aurélien. 2019. « Éducation thérapeutique et anthropologie: regards croisés ». *Afdet Santé Éducation* 29:20-28.
- Troisoeufs, Aurélien. 2020. « «Jouer aux normaux entre malades». Expériences des troubles psychiques et normalités négociées dans les groupes d'entraide mutuelle. » *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé* (20).
- Troisoeufs, Aurélien, et Benoît Eyraud. 2015. « Psychiatisés en lutte, usagers, Gemeurs,...: une cartographie des différentes formes de participation ». *Rhizome* 58(4):3-4.
- Tronto, Joan C. 1993. *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. Psychology Press.
- Valet, Alexy, et Martial Meziani. 2017a. « Anthropologie capacitaire au prisme du handicap Aspects culturels, techniques et politiques ». *Recherches & éducations* (HS):53-65.
- Valet, Alexy, et Martial Meziani. 2017b. « Le baskin: un nouveau sport capacitant ».
- Van Gennep, Arnold. 2019. *The rites of passage*. University of Chicago press.
- Velpry, Livia. 2008. *Le quotidien de la psychiatrie: sociologie de la maladie mentale*. Armand Colin.
- Vergnas, Olivier Las, Emmanuelle Jouet, et Sophie Renet. s. d. « Déploiement de la démocratie sanitaire: point d'étape et typologie de la prise en considération de la réflexivité collective des malades et autres personnes concernées (Version longue, texte mis à jour en Mars 2018) ». 22.
- Voirol, Olivier. 2008. « Pluralité culturelle et démocratie chez John Dewey ». *Hermès* (2):23-28.
- Weetch, Jason, Siobhan O'Dwyer, et Linda Clare. 2020. « The involvement of people with dementia in advocacy: a systematic narrative review ». *Aging & Mental Health* 1-10.
- Weil-Dubuc, Paul-Loup. 2019. « Indifférence, stigmatisation et oubli – trois formes de mépris propres aux maladies neuro-évolutives ». *Vivre avec une maladie neuro-évolutive* 41-55.

- Werner, Perla, et Hanan AboJabel. 2020. « Who internalizes courtesy stigma and how? A study among Israeli Arab family caregivers of persons with dementia ». *Aging & Mental Health* 24(7):1153-60.
- Widmer, Jean. 1992. « Goffman et Garfinkel: cadres et organisation de l'expérience ». *Langage & société* 59(1):13-46.
- Williamson, Toby. 2012. « A stronger collective voice for people with dementia ».
- Woodall, James, Claire Surr, Karina Kinsella, et A. Bunyan. 2016. « An independent evaluation of 'dementia diaries' ».
- Young, Iris Marion. 1990. *Justice and the Politics of Difference*. Princeton University Press.
- Young, Iris Marion. 1996. « Political theory: an overview ». *A new handbook of political science* 479-502.
- Young, Iris Marion. 1997. *Intersecting voices: Dilemmas of gender, political philosophy, and policy*. Princeton University Press.
- Young, Iris Marion. 2000. *Inclusion and democracy*. Oxford University Press, USA.
- Zaccai-Reyners, Nathalie, et Claire Marin. 2013. *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur*. PUF.
- Zask, Joëlle. 2001. « Pourquoi un public en démocratie? Dewey versus Lippmann ». *Hermès* 31:63.
- Zask, Joëlle. 2008. « Le public chez Dewey: une union sociale plurielle ». *Tracés. Revue de sciences humaines* (15):169-89.
- Zask, Joëlle. 2011. « Participer ». *Essai sur les formes démocratiques de la participation. Lor-mont: Le Bord de l'eau*.
- Zask, Joëlle. 2013. « Remarques sur la figure du citoyen-spectateur ». *Raison présente* 187(1):7-16.
- Zask, Joëlle. 2015. *Introduction à John Dewey*. La Découverte.
- Zask, Joëlle. 2018. *Quand la place devient publique*. Bord de l'eau (Le).
- Zask, Joëlle, Roberto Frega, Emmanuel Renault, Louis Quéré, et Carole Gayet-Viaud. s. d. « John Dewey écrits politiques ». *D'ÉTUDES PRAGMATISTES* 218.

8. Annexes :

Les couples

Baptiste et Aline :

Quand on lui pose la question, Baptiste répond d'abord qu'il est grand, calme et qu'il aime le jardinage et la terre. Cet ancien professeur d'une soixantaine d'années déclare aussi être très émotionnellement lié à ses six petits-enfants et à la musique, activité qu'il pratiquait à travers plusieurs médiums comme la chorale, le trombone et à la clarinette. Il participait ainsi à divers ensembles musicaux, notamment un orchestre et une fanfare, et il écrivait également volontiers ses partitions, allant jusqu'à nous jouer un petit air lors d'une rencontre à son domicile en 2017 dans le cadre d'un entretien. Professionnellement, il enseignait l'électricité et la mécanique et se redirige ensuite vers un poste d'animateur pédagogique, mais, après de grandissantes difficultés de santé et un diagnostic de burn-out, qui se révélera erroné, il arrête ses activités professionnelles.

Les premières inquiétudes apparaissent tôt pour Aline, sa femme : « quelque chose ne tourne pas rond ». La compréhension mutuelle qui caractérisait leur relation semble entachée par un mal encore indicible, insaisissable. A partir de 2008, Baptiste se met à perdre du poids sans raison apparente. En 2010, on lui diagnostique des problèmes de stress, en 2011 un burn-out et on l'écarte de sa pratique d'enseignant. S'en suivent une série de diagnostics divers et variés allant jusqu'à la proposition de rencontrer un conseiller conjugal et autres psychologues, sans réel succès. En 2014, enfin, le neurologue semble se diriger vers la maladie d'Alzheimer, sans toutefois la nommer explicitement et en abordant « des plaques qui bloquent des neurones ». On l'oriente vers une médication, puis la situation de Baptiste se précise, à la suite d'une rencontre avec l'assistante sociale. Celle-ci demande à Aline au cours de l'entrevue si son « mari sait encore s'habiller tout seul ? manger seul ? ». L'épouse vit difficilement cet échange, rappelant aux professionnel-le-s rencontré-e-s que l'on parle de son mari et non de son père, illustrant l'une des raisons pour lesquelles une attention spécifique au public des patient-e-s jeunes a du sens. Ensuite, c'est à la clinique de la mémoire qu'ils sont envoyés et que le diagnostic tombe, comme quelque chose « d'affreux », de « terrible » nous dira Baptiste.

Quand je le rencontre en 2016, il présente de légères difficultés communicationnelles mais participe aux conversations malgré des troubles d'élocution récurrents. Au fil des années, il prendra de moins en moins la parole, mais gardera une présence bien ressentie, en souriant, faisant des clins d'œil ou s'exclamant en fonction des sujets abordés. Il a en effet souvent du mal à s'exprimer verbalement, cherche ses mots et bégaie de plus en plus fortement, mais il continue de participer dès qu'il le peut, ou se donne les moyens de le faire, comme nous le verrons plus tard. En août 2018, nous apprenons qu'il est hospitalisé en raison de problèmes d'agressivité. Par chance, la réunion est alors organisée sur le campus de l'hôpital et Baptiste nous rendra visite ce jour-là, visiblement pour son plus grand plaisir. A partir de cette date, nous n'entendons parler de Baptiste que via Aline ou bien à travers les retours de Jacques qui lui rend visite de temps en temps. L'hospitalisation est relatée comme une expérience difficile et douloureuse pour Baptiste et sa femme et les retours négatifs se multiplient. En 2019, notre tromboniste rentre en maison de repos et alterne avec les séjours à l'hôpital. Les retours de

son aidante, souvent liées aux difficultés rencontrées, et les récits des membres du groupe lui rendant visite seront nos uniques sources d'informations à son sujet. En 2021, j'apprends avec tristesse que Baptiste est décédé des suites du COVID-19 qu'il a contracté comme la plupart des résident-e-s de sa maison de repos. Il avait alors 64 ans et j'espère que cette thèse, au-delà de l'exercice sociologique, saura lui rendre hommage.

Pendant 40 ans, Baptiste partagea sa vie avec Aline, avec qui il a eu 4 enfants. Cette dernière est attentive très précocement aux difficultés de son mari. Au fur et à mesure que la maladie évolue, elle souffre d'un profond sentiment de solitude. Elle épluche alors le web pour trouver des témoignages se rapprochant du sien, mais elle tombe systématiquement sur des cas où la personne diagnostiquée est le père ou la mère de l'aidante et non son partenaire de vie. Aline est une femme qui me paraît enthousiaste et pétillante la plupart du temps. Je lui reconnais l'habitude d'essayer d'aider Baptiste tout en se faisant la plus discrète possible, notamment lorsqu'il s'agit de fournir un soutien communicationnel à son mari. Dans l'exercice de se raconter, elle veille toujours à ne pas trop supposer ce que Baptiste paraît essayer d'exprimer, s'assurant de sa compréhension et de son inclusion dans la discussion. Graduellement, cet exercice prend de plus en plus de place et d'autres tâches, d'autres décisions, d'autres responsabilités s'accumulent dans la vie de l'aidante. A partir de l'hospitalisation et ensuite du séjour en maison de repos, elle avale les kilomètres et la fatigue se fait de plus en plus pesante sur les épaules de l'aidante. Malgré tout, Aline reste engagée et active face à sa situation et continue de partager les dessins de son mari et d'offrir et offrir son expérience à qui en ressent le besoin, me donnant l'impression de continuer à refuser de faire de cette douloureuse expérience autre chose qu'une force, à l'instar de la participation du couple au groupe des Battant-e-s.

Elie et Louis :

Le couple est, jusqu'à la dernière rencontre des Battant-e-s en février 2020, le plus récent. Arrivé-e-s en janvier 2019, le couple est encore relativement jeune dans le groupe, mais semblent très vite bien intégré-e-s et familier-e-s avec le reste des membres. Louis a un peu moins de 60 ans quand il est diagnostiqué de la maladie d'Alzheimer. Son diagnostic fait suite, comme pour tous les membres du groupe des battants, et de manière générale comme pour toutes personnes jeunes atteintes de la maladie, à une longue errance. En effet, c'est après le licenciement de son poste de cadre dans une boîte de télécommunication vers les 55 ans que les premières questions se posent. Louis souffre alors de burn-out et développe une obsession pour la recherche d'un travail, qu'il appréhende comme un passe-temps quasi... professionnel. Il passe ses jours et ses nuits à prospecter pour un emploi, à combler ce manque qui le perturbe tant. Tant et si bien qu'un jour, environ deux ans après son licenciement, il se rend compte qu'il ne sait pas pourquoi il est là, face à son ordinateur, sans savoir que faire. C'est à ce moment qu'avec Elie, sa femme, ils décident de consulter. Au départ, vu son jeune âge, personne ne croit à un diagnostic d'Alzheimer. Petit à petit, l'éventualité se mue en évidence et il est diagnostiqué à 58 ans.

Aux moments de présentation, Louis met avant son autonomie, sa débrouillardise et confirme qu'actuellement, « ça va encore », comme le corrobore Elie. Il ne rencontre que des petites

difficultés, notamment langagières, ou de mémoire, mais rien de trop handicapant. Par ailleurs, les difficultés semblent apparaître lors de moments stressants : répondre au téléphone de manière imprévue, avoir une conversation avec quelqu'un de nouveau... Elie est une femme du même âge. Tous deux ont l'air jeunes, actif-ve-s et toujours souriant-e-s, cultivant la bonne humeur. Nous apprenons aussi lors de la première séance que si le couple est présent dans le groupe, c'est sur conseil de leurs enfants. En effet, à la suite d'un épisode conflictuel que nous découvrirons plus tard, ces derniers recherchent sur internet des groupes où il serait possible pour leurs parents d'échanger à propos des situations rencontrées, craignant pour le bien-être parental, affecté par des tensions reliées à l'expérience de la vie avec la maladie. Souhaitant continuer à être utile et se joindre à la réflexion collective au sujet de la maladie d'Alzheimer, Elie et Louis participeront jusqu'à l'ultime réunion au cours de laquelle le couple reviendra pour les dernier-e-s arrivé-e-s sur son parcours d'un an de battant-e-s et d'aidant-e-s, toujours avec le sourire et non sans un certain réalisme.

Raymond et Lucie :

Le couple rejoint une première fois le groupe des Battant-e-s en août 2018 en raison des limites que ressent Raymond quant à sa manière de gérer la maladie d'Alzheimer de sa femme, Lucie. Originaires de Charleroi, les épou-se-x ont un peu plus de trajet à faire que les autres mais au fil du temps, le binôme sera très présent et actif lors des rendez-vous que propose l'association. Lucie a au moment d'écrire ces lignes un peu moins de 60 ans et enseignait le néerlandais et l'anglais à l'école. 8 ans plus tôt, son entourage professionnel remarque que « quelque chose ne va pas ». Comme souvent dans les débuts de la maladie d'Alzheimer chez les personnes jeunes, on a du mal à cerner le problème : est-ce la fatigue, le stress, ... On sait juste que quelque chose « ne roule » pas comme avant, sans encore pouvoir en identifier la cause. C'est le début de l'indétermination, du trouble, de l'enrouement du fonctionnement habituel des individus concernés, les prémices de l'indétermination. Après 4 ans d'errance, le diagnostic tombe et depuis, le couple « cherche des recettes pour le quotidien », ce qui les amène à contacter le groupe des Battant-e-s, attiré par l'attention sur les patient-e-s jeunes et par le constat que les médecins « ne sont pas d'une énorme utilité pour la vie au quotidien ». Raymond est un aidant qui, comme beaucoup, se consacre énormément à sa femme. La principale intéressée le remerciera à plusieurs reprises lors des réunions et abordera très souvent en groupe restreint sa chance d'avoir quelqu'un comme Raymond qui « fait tout » pour elle. L'aspect participatif, militant, ne semble toutefois pas être le premier souci de l'aidant qui cherche avant tout à échanger et obtenir des conseils sur la manière de gérer sa situation personnelle, que cela soit à partir du volet activités, services ou vie quotidien. Lors de leur première réunion, il présentera par exemple un outil qu'il a développé de son initiative : un petit carnet photo où lui et Lucie inscrivent plusieurs images par jour de leur quotidien. L'image est annotée d'un résumé de l'activité représentée et des personnes y ayant participé et sert comme « mémoire externe » ou comme incitant à la conversation : « ah oui, ... sortie de Cécile... ça c'est une famille avec qui je sors le plus souvent possible » nous apprend Lucie.

Lors de cette première rencontre, on découvre une Lucie bavarde et qui ne manque pas d'humour. Peu après, sa maladie évolue malheureusement assez rapidement et Lucie

développe une grande anxiété et une forte agressivité en raison de sa souffrance psychologique face aux nouveaux symptômes de la maladie neurodégénérative. En conséquence, à partir de novembre 2018, elle n'est présente qu'à partir des récits qu'en fait son aidant. En effet, elle est hospitalisée en raison de son agressivité et de fortes angoisses liées à des hallucinations, qui s'avèrent provenir d'un problème de médication. Depuis ces épisodes difficiles et à la suite de son hospitalisation, elle séjourne en résidence, une structure qui accueille principalement des personnes âgées dépendantes. Elle reviendra alors nous visiter dans le groupe des Battant-e-s et nous aurons au fil de ses visites des anecdotes de son quotidien, livrées avec plaisir par une Lucie toujours touchante dans ses retours.

En ce qui concerne Raymond, il a quant à lui continué de participer aux rencontres des battant-e-s même lorsque sa femme ne pouvait être présente en raison de son hospitalisation. Il est vite devenu proche des membres du groupe, qu'il rencontre en dehors des réunions. Pendant l'hospitalisation de sa femme, il revient mensuellement sur l'évolution de la situation, des épreuves rencontrées face aux situations vécues respectivement par sa femme et lui-même. Lucie reviendra dans le groupe à la suite de son hospitalisation et est de retour pour la réunion, « une sortie importante » selon les mots de son mari, « une journée ouverte sur le monde ».

Jacques et Josiane :

Jacques est un ancien médecin qui continue à témoigner d'une importante envie d'aider et de questionner le monde qui l'entoure. Chaque semaine il nous fait part de nouvelles étapes de ses questionnements, en fonction des différentes expériences qu'il fait durant le mois qui sépare les réunions. Il s'intéresse encore à énormément d'activités ou de réflexions, pratiquant la marche, la randonnée, la natation, les réflexions philosophiques et religieuses sur le sens de la vie et ce qui lui arrive, les découvertes, les rencontres, les particularités de la région de Malmédy et de Liège, les trains ... Josiane est quant à elle une ancienne institutrice, mariée depuis vingt ans avec Jacques. Pour Jacques comme pour Josiane, il s'agit d'un deuxième mariage et ils comptent 8 petits-enfants à eux deux. Josiane est une aidante très engagée dans l'aide de son battant. Attachée à la véracité d'une situation, elle n'hésite pas à corriger les récits de Jacques et l'oriente souvent lors de ses interventions. Toutefois, elle ne se rend pas systématiquement aux réunions du groupe car elle ne souhaite pas que toute sa vie tourne autour de la maladie d'Alzheimer. « On vit déjà avec tout le temps... » nous dit-elle d'ailleurs à ce sujet. Revenons sur le parcours de Jacques et Josiane face à la maladie.

Etant médecin, Jacques a un emploi du temps très chargé à l'époque et c'est au travail que les premières questions se posent. La multiplication d'hésitations et de maladresses professionnelles mettent la puce à l'oreille de sa femme et du premier intéressé. De simples « distractions » à « quelque chose d'anormal », voilà un cours d'événements qui commence à devenir familier au fur et à mesure des présentations des battant-e-s et auquel n'échappent pas Josiane et Jacques. Ce dernier sent bien qu'il oublie des « bouts de diagnostic » au travail, mais il rechigne à en parler au départ. Petit à petit, son entourage professionnel commence à lui faire des remarques. Plus spécifiquement, c'est un épisode lors d'une sortie ludique avec le travail qui marque la frontière entre le normal et le pathologique. Lors de cette aventure, Jacques navigue un petit bateau électrique sur les canaux de Gand. À la suite d'une absence

de sa part, il emboutit le bateau sur un pont, confondant sa gauche et à sa droite. Il perd alors la crédibilité de ses collègues qui le renomment « Capitaine Fracasse ». A partir de cet incident, les oublis et mésaventures s'accumulent, jusqu'à l'aménagement progressif de son parcours professionnel en fonction des difficultés rencontrées. Une volonté forte de continuer sa profession le maintient au travail jusqu'à la prise en charge d'un patient en phase terminal qui lui demandera plus d'énergie que sa propre situation ne lui en laisse. Depuis cet épisode, le deuil professionnel s'amorce, puis se concrétise : Jacques n'a plus la force de s'investir dans ce métier auquel il attachait tant d'importance. Il arrête alors sur le champ son activité professionnelle en clinique, et dans un second temps il met fin à son activité au centre des Hautes-Fagnes (cure et postcure pour personnes dépendantes aux drogues). Il rencontre ensuite de grandes difficultés pour accepter la maladie et passe une grande partie de son temps en détresse, à pleurer et à crier, notamment en s'isolant dans les bois pour arriver à surmonter ses difficultés psychologiques.

Après le choc du diagnostic il s'efforce de continuer à vivre au mieux avec la maladie et se fixe plusieurs objectifs à cet égard. Il s'informe beaucoup sur Alzheimer, demande des aides, réfléchit sur les problématiques, rédige un texte de réflexion sur la maladie et rencontre le groupe des battant-e-s. Jacques ne présente que d'infimes difficultés communicationnelles et s'exprime toujours longuement lors des rencontres, revenant sur les expériences bonnes ou mauvaises qu'il traverse. Il concrétise cela à travers un livret qu'il présentera à la Ligue. Ce sont les premiers regards du patient que reçoit la Ligue Alzheimer. Encore lors les dernières réunions, Jacques propose des activités ou action liées à la maladie et semble très motivé par la sensibilisation autour de cette affliction neurodégénérative. Ils valorisent ces activités de travail autour de la maladie. Les difficultés qu'il rencontre sont principalement quotidiennes : il perd ses affaires, se trompe dans ses rendez-vous, vit des difficultés lors des courses, se perd lors de ses balades, doit se répéter ou demander qu'on lui répète, il a parfois du mal à suivre une conversation... Il aspire à vivre sa vie « sans avoir toujours à avoir peur du risque », et à titre d'exemple choisit de recourir à un dispositif de géolocalisation pour continuer ses randonnées. Aux dernières nouvelles lui et Josiane déménageaient pour un appartement plus petit et plus adapté pour Jacques, et en étaient très heureux-ses.

Josiane quant à elle apparaîtra peut-être parfois un peu cassante dans les comptes-rendus de cette thèse, attachée à l'exactitude des interventions. Cette apparente rudesse ne doit pas occulter son extrême attention à suivre les volontés de son mari. Très ouverte à l'échange avec ce dernier, elle respecte les souhaits et désirs de Jacques et est prompte à la discussion de ceux-ci. J'en veux pour preuve le choix de son mari de donner son corps à la science qui est une décision difficile pour Josiane, mais qu'elle se force à respecter. Sérieuse dans son organisation également, elle se charge par exemple du déménagement en cours pour s'installer au mieux avec Jacques. Ce dernier le mentionnera souvent : Josiane est un appui inestimable pour lui, qui lui permet de se dépasser malgré la maladie d'Alzheimer.

Armand et Judith :

Judith est une femme de taille moyenne et d'apparence mince d'une petite septantaine d'années, souriante et toujours enjouée. Avec une apparence apprêtée, elle nous revient

souvent après un petit passage chez le coiffeur ou en portant des vêtements bien assortis. C'est à 60 ans que son entourage professionnel réalise que « quelque chose ne va pas ». Elle est alors pédiatre endocrinologue et travaille énormément : un peu de repos est prescrit, mais rien d'alarmant n'est alors décelé. Un an plus tard, son chef de service insiste car la situation devient de plus en plus intenable. Ce dernier est suivi de près par le reste de ses collègues qui estiment que « quelque chose se passe » et qui travaillent constamment derrière Geneviève pour vérifier si tout est bien réalisé. Elle et Armand se dirigent alors vers un médecin proche d'eux, dont le père a eu la maladie d'Alzheimer. Celui-ci oriente les recherches diagnostiques vers cette éventualité, mais disparaît de manière inattendue. Il avait le même âge qu'Armand et Judith. Le couple se retrouve alors seul face à cette situation inconnue et finalement, après un an d'agencements bon grés mal grés entre les nécessités professionnelles d'Armand, des parents respectifs, et les difficultés grandissantes de Judith, les résultats tombent en 2012. « C'est la fin des haricots » me dit-elle ressentir lors de l'annonce, au cours d'une entrevue réalisée en 2016. Mais le couple, face à un temps de vie commune à venir réduit par la maladie, décide qu'il faut alors vivre deux fois plus vite et multiplie les activités ludiques : chant, danse, cuisine, dessin, histoire de l'art ... Judith chante d'ailleurs depuis très longtemps dans une chorale, comme soprano, et même si elle a arrêté la pratique.

Armand est quant à lui un ancien ingénieur. Très volontaire, Il est actif face à la maladie de sa femme et multiplie les activités avec cette dernière (danse folklorique, chant ...), allant jusqu'à les organiser lors des périodes estivales, ou se proposer pour me déposer entre la gare et le local de réunion du groupe. Il me donne parfois l'impression de rechercher hyperactivement à passer de bons moments malgré la maladie et les difficultés dont il fait part en réunion. Mes derniers échanges avec le couple font état des difficultés face à l'abandon de l'activité qui était un soutien important pour le couple. En effet, comme l'aidant le mentionne, l'une des difficultés est la transition brusque entre un entourage dont la moyenne d'âge est 50 ans et une sociabilité plutôt axée autour des 80 ans. Il valorisait fortement l'entre-deux que représentait le groupe des Battant-e-s. Pour les deux, cette activité permettant de continuer à s'investir dans la réflexion et la vie était une grande plus-value.

Maxime et Héloïse :

Le couple de l'est de la Belgique fait partie des habitué-e-s du groupe des Battant-e-s. Le profil pathologique de Maxime est pourtant particulier et diffère des autres participant-e-s : il est atteint de démence fronto-temporale, une affection qui diffère sensiblement de la maladie d'Alzheimer, cela sera abordé dans le texte.

Le couple est confronté à de premiers problèmes autour du soixantième anniversaire de Maxime. Héloïse réalise qu'elle est étonnamment épuisée à force de gérer des tâches domestiques. Elle réalise alors que son mari est moins investi dans toute une série de responsabilités qu'auparavant et qu'elle doit davantage l'accompagner dans la gestion d'affaire autrefois traitées de manière indépendante par le couple : « je sentais qu'il y avait quelque chose qui changeait dans le comportement de mon mari, dans la vie de tous les jours, mes priorités commençaient à changer ». À la suite de ce constat et dans l'impossibilité de mettre un nom sur la situation en question, Héloïse consulte des médecins, puis des

neurologues plus précisément. Au début, rien d'alarmant semble ne ressortir et la piste diagnostique est refroidie. Un peu comme avec Aline et Baptiste, les explications tournent davantage autour des possibilités psychologiques de conflit qu'autour d'un diagnostic neuronal au vu de l'âge du couple. Mais, « de petites choses continuent d'arriver » et leur médecin généraliste décide finalement d'hospitaliser Maxime en neurologie pour une nuit, ce que ce dernier accepte sans broncher, au grand étonnement de Héroïse qui connaît son mari comme quelqu'un de très têtu qui ne se laisse généralement pas faire. Après un scanner, l'aidante se rend à l'hôpital pour avoir des nouvelles, croise un médecin dans le couloir et lui demande ce que donnent les résultats du test. Le médecin en question, très énervé de devoir être présent un jour de congé lui répond sans délicatesse « Quel est votre nom ? Ah. Démence frontale ». Héroïse est complètement déboussolée par le diagnostic et demande plus d'informations au médecin, qui persiste dans son absence de tact moral et communicationnel : « vous savez, je ne devrais même pas être là, c'est le jour de l'ascension, je ne devrais même pas vous parler, je ne connais pas votre mari et je ne le verrai jamais ». Après ce violent diagnostic concluant une période d'incertitude troublée par des difficultés grandissantes, le couple essaye « d'apprendre à vivre autrement ». Maxime en effet suit principalement sa femme et ne propose plus rien de lui-même, si ce n'est des remarques désordonnées, toujours bien formulées, et des déplacements compulsifs.

Maxime est grand et imposant sans être corpulent. Atteint de démence fronto-temporal, il tient peu en place et se déplace très souvent lors des réunions, multipliant les aller-retours à la toilette. Il interrompt régulièrement les discussions pour nous rappeler certaines de ses passions, ses derniers repas, ou encore les films qu'il a récemment visionnés. Quand on lui demande de se présenter, il mentionne en premier sa passion pour le golf. Également, il se définit aussi, encore en 2016, comme un fan de modélisme ferroviaire, même si sa femme nous rapportera que lors d'une crise, Maxime a détruit l'entièreté de la pièce de modélisme qui l'occupait auparavant : « Je crois que c'est parce qu'il n'était plus créatif assez et ... il a remarqué quelque chose et voilà ... je n'ai pas réalisé non plus au début ... ». Maxime réagit alors « en fait on aurait dû laisser ... laisser le train ». Le battant est toujours passionné de sport, et revient très régulièrement sur ses exploits en termes de compétition (« jamais on nous laissait à deux dans une équipe de cinq » nous dira-t-il à propos d'un coéquipier de basket-ball ; « mon meilleur handicap a été 3.9 » » « presque qualifié au championnat d'Europe » nous dira-t-il à propos du golf. Il ne pratique cependant plus que le golf, une habitude sportive qui diminuera elle aussi au fil des années. Il est également passionné de scrabble, auquel il joue dans un premier temps en club, avant de se faire écarté, et puis sur sa tablette, comme j'ai pu le constater lorsque nous avons ensemble effectué un voyage à un colloque à propos de la maladie d'Alzheimer en France. Il était alors resté principalement rivé vers son jeu pendant les discussions, témoignant de ce que sa femme appelle une absence d'intérêt : « il ne s'intègre plus, il ne se sent plus concerné... », même si nous avons pu avoir plusieurs échanges informels autour de ses parties ainsi que plusieurs échanges ludiques lors de nos repas aux Buffalo-Grill. Je n'ai plus revu Maxime depuis la fin de l'activité des Battant-e-s, mais lors de mes derniers échanges avec Héroïse il restait à son domicile et regardait, comme il l'avait évoqué lors de nos réunions, ses films favoris.

Héloïse, plutôt passionnée par sa carrière professionnelle que par le sport essaye quant à elle de combiner son métier de pharmacienne tout en accordant le plus de temps possible à sa famille, ce qui l'amène finalement à pratiquer également un peu de golf. Elle consacre maintenant la plus grande partie de son temps à l'accompagnement de Maxime, entre les diverses activités, les journées aux centres de jours, ou l'adaptation de son environnement quotidien. La coquette femme d'une soixantaine d'années semble parfois épuisée par cet accompagnement constant mais garde le moral et sourit discrètement la plupart du temps. Elle s'engage auprès de la Ligue à participer à certaines rencontres en tant qu'aidante et elle choisira aussi de signaler son intérêt à participer au projet « maison de vie idéale ». Lors des réunions, elle recadre très souvent son mari d'une manière que je trouve douce et attentionnée, sans le brusquer, parfois pour permettre à la discussion de continuer sans trop de perturbation (« plus tard, Maxime, attends... ») soit pour lui permettre de s'exprimer (« et tu étais content, hein Maxime ? »). Lors de mes derniers échanges, elle continuait à aménager au mieux l'environnement de Maxime pour rester à son domicile tout en adaptant sa propre activité professionnelle.

Tableaux

Tableau 1 : Tableau gradient dialogique

Source : LAVELLE, Sylvain, LEFEBVRE, Rémi, LEGRIS, Martine, *et al.* (ed.). *Critiques du dialogue : discussion, traduction, participation*. Presses universitaires du Septentrion, 2018.

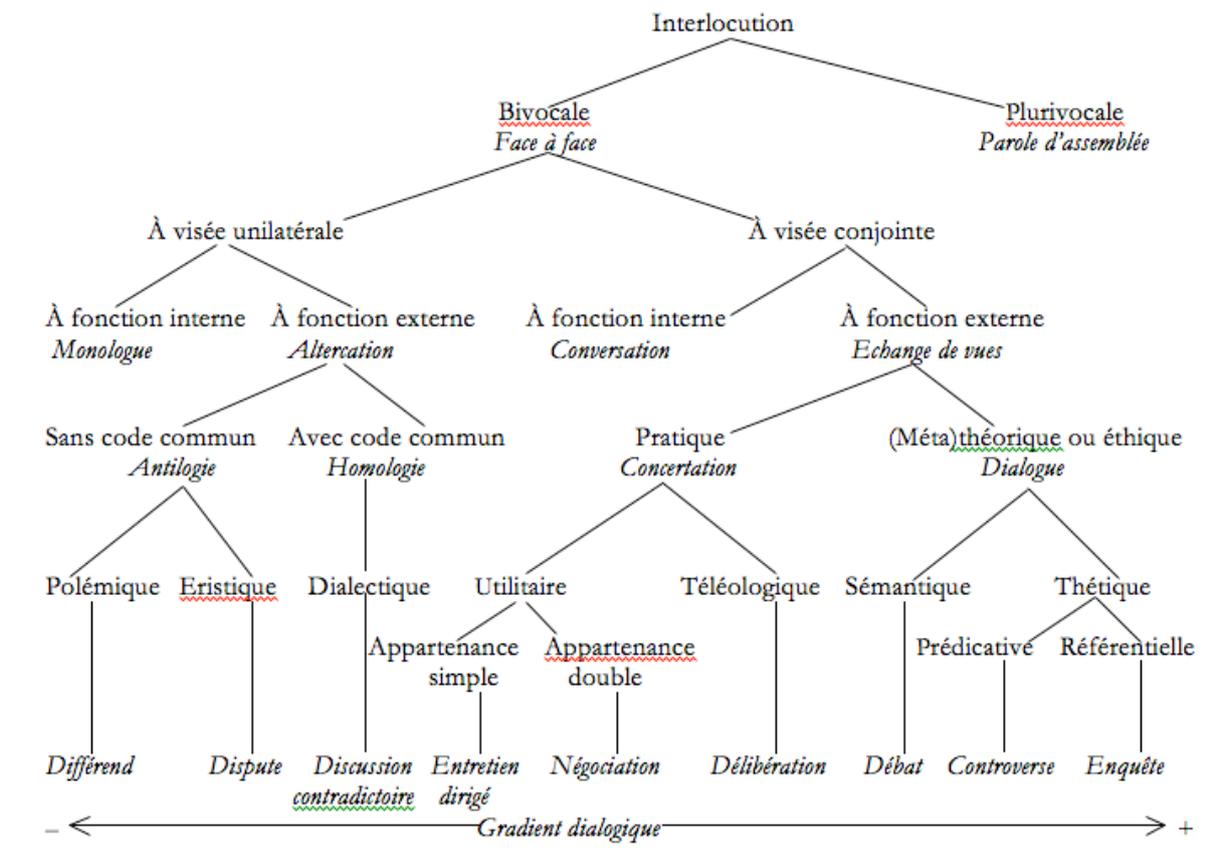


Tableau 2 : PPI GRIPP 2 Form :

Source : STANISZEWSKA, Sophie, BRETT, Jo, SIMERA, Iveta, *et al.* GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. *bmj*, 2017, vol. 358.

Section and topic	Item
1: Aim Report the aim of the study	To develop international consensus on the key items to report to enhance the quality, transparency, and consistency of the PPI evidence base. To collaboratively involve patients as research partners at all stages in the development of GRIPP2
2: Methods Provide a clear description of the methods used for PPI in the study	Three patient partners were recruited to the research team to assist at all stages of the development of and consensus process for the GRIPP2 guidelines. They were involved in refining the focus of the research questions, in developing the search strategy, in interpreting results, in discussions identifying the need for development of guidelines, and in selecting the items for the original GRIPP checklist. The patient partners helped recruit participants (n=60/143) to the Delphi survey through snowballing techniques. They helped pilot the electronic survey for the first phase of the Delphi survey consensus process and helped other patient reps with technical aspects of completing the online survey, hence improving the response rate in each round of the Delphi. They also worked with the researchers to collate comments from each Delphi survey round, to adapt items, and to feed back to the participants for the next Delphi survey round. They checked comprehension of changed items and comments from the lay perspective. The patient partners took part in the consensus workshop, alongside five other patients (n=8/25 in total) to agree consensus on items not reaching consensus and to adapt wording where items were not clear. The patient partners contributed to edits of the paper and are coauthors.
3: Results Outcomes—Report the results of PPI in the study, including both positive and negative outcomes	PPI contributed to the study in several ways, including: <ul style="list-style-type: none"> • Collating initial evidence • Identifying items for the GRIPP checklist • Considering the evidence and their wider experience—the patients highlighted the importance of including items referring to the context and processes of PPI, suggesting that this affected the impact that PPI had on research • The patient partners, along with other patient organisations and charities, recruited nearly half of all participants for the Delphi survey • The patient partners helped other patients with the technical aspects of completing the online survey, improving the response rate in each Delphi survey round. • The patient partners checked the comprehension of the changed items and comments from the lay perspective between rounds and were integral to helping the researchers keep to the scheduled time of the Delphi survey • Throughout the write-up phase for both the results paper and the methods paper the patient partners contributed to the lay sections and contributed to edits of the paper
4: Discussion Outcomes—Comment on the extent to which PPI influenced the study overall. Describe positive and negative effects	<p>Patient and public involvement in this study was very effective and influenced important aspects of the study, based on the impacts in section 3. This might have been related to several factors. Firstly the patient partners had received training around research methods in previous studies, and were actively involved in a patient and public involvement group attached to the University of Warwick. In addition, the researchers were experienced at involving patient partners in their research.</p> <p>The right processes were in place, as the patient partners were involved from the beginning of the study allowing them to help shape the study from the start allowing them to contribute fully to the study. Having the right context, with a collaborative research team, funding to finance their time, and a supportive attitude of their involvement from EQUATOR and other collaborators, also assisted in the positive impact that PPI had on this study. Pre-existing relationships with patient partners and patients who attended the collaborative consensus event provided a vital context for embedded PPI.</p> <p>However, there were limitations. The methods used to gain consensus had been developed and tested for reliability and validity by EQUATOR in the development of previous guidelines, which limited the possible input from the patient partners in identifying or developing methods to gain consensus on GRIPP2. Furthermore, the time for feedback between Delphi survey rounds was short, and organising times where both researchers and patient partners could meet was difficult. In similar future studies, scheduling of these meetings in advance of the Delphi survey might overcome this limitation.</p>
5: Reflections Critical perspective—Comment critically on the study, reflecting on the things that went well and those that did not, so others can learn from this experience	The PPI in the study was embedded as far as possible into the methods for developing consensus. While not a formal part of EQUATOR methodology, the aim of active collaboration in an attempt to co-produce knowledge worked well. The key challenge was the time scales required to ensure the Delphi survey was completed with appropriate intervals. If this was repeated, these time scales would require extension. We are aware that this process might have limited the extent to which patient partners were able to identify concepts of importance that sit outside of the traditional research paradigm and so may require further development in the future.