

RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

L'attention aux personnes démentes

Rigaux, Natalie

Published in:
Valeurs de l'attention

Publication date:
2019

[Link to publication](#)

Citation for pulished version (HARVARD):

Rigaux, N 2019, L'attention aux personnes démentes. dans N Grandjean & A Loute (eds), Valeurs de l'attention : Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques. Philosophie, Presses Universiaires de Septentrion, pp. 61-76.

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.

L'attention aux personnes démentes

Natalie Rigaux

In « Valeurs de l'attention. Perspectives éthiques, politiques et épistémologiques », dir. N.Grandjean, A.Loute, pp.61-76, Septentrion, 2019

C'est au départ mon intérêt pour l'éthique du *care*, et en particulier la lecture des travaux de J.Tronto qui m'ont fait découvrir l'importance de la réflexion de Simone Weil sur l'attention. La présentation de Martin Dumont lors d'un séminaire aux Treilles¹ et la proposition qui m'a été faite de contribuer aux rencontres organisées à Namur sur ces questions ont fait le reste pour m'amener à entrer dans l'œuvre de la philosophe. Je m'y suis attelée de façon modeste, sans prétention à retrouver toutes les occurrences du terme dans son travail ni toute la portée qu'elle a dans son œuvre², en me concentrant sur le traitement qu'elle propose de l'attention dans un de ses ouvrages, « Attente de Dieu » (que je citerai en utilisant les lettres AD [1]) et les textes de trois de ses commentateurs qui se sont particulièrement intéressés à son approche de l'attention, J. Janiaud [2] [3], R.Chenavier [4] et E.Gabellieri [5]. Ce faisant, c'est sur les modalités et les conséquences de l'attention pour la vie morale que je me concentrerai.

La réflexion de S.Weil sur l'attention m'a semblé éclairante pour rendre compte des difficultés, des modalités et de la nécessité de l'attention dans le soin - au sens de *care* - aux personnes « démentes »³. L'ampleur des déficits qui accompagnent ces pathologies et le risque de disqualification des personnes qui en sont atteintes rendent particulièrement cruciales une capacité d'attention à la présence de ces individus vulnérables et à ce qui compte pour eux. Je montrerai par quelques observations issues d'une recherche ethnographique en cours⁴ la pertinence du regard de S.Weil pour aborder les exigences éthiques du soin auprès de ce public particulier. C'est donc d'abord l'attention portée par les proches et les professionnels du soin aux personnes démentes qui sera explorée. C'est aussi le regard de la chercheuse que je suis, mon attention aux personnes faisant l'objet

¹ Nous reviendrons ultérieurement sur la thématique de ce séminaire de recherche qui s'est tenu du 13 au 18 juillet 2015 sur le thème « Imagination, relations morales et éthique du *care* », sous la responsabilité de F.Worms et N.Zaccà-Reyners.

² Cela aurait constitué un immense travail, vu la récurrence de cette thématique dans l'œuvre de S.Weil. Je me suis concentrée par ailleurs sur la portée de l'attention pour la vie morale, bien qu'elle ait plus largement une portée ontologique et cognitive selon l'auteure, vu que l'attention permet l'accès au monde.

³ Le terme médical de « démence » recouvre un ensemble de pathologies neurodégénératives dont la plus fréquente et la plus connue est la maladie d'Alzheimer. La littérature médicale les décrit généralement par un ensemble de déficits, tant cognitifs que comportementaux et instrumentaux.

⁴ Il s'agit d'une recherche menée depuis 2011 au domicile de personnes démentes bénéficiant de l'aide de proches et de professionnels ainsi que dans les lieux soutenant les intervenants du soin au domicile.

de ma recherche - démentes ou soignantes - qui pourra être interrogé par les travaux de la philosophe, la chercheuse étant un agent moral comme les autres quand il s'agit d'investiguer les ressorts de son attention.

Je me concentrerai dans un premier temps sur une perspective que l'on pourrait qualifier de microsociologique en répondant essentiellement à deux questions : comment être attentif ? avec quelles conséquences pour la personne objet de l'attention et pour l'action à mener ? C'est à ce niveau que se situe l'apport de S.Weil. Dans un second temps, je m'intéresserai aux conditions de l'attention, dans une perspective à la fois méso- et macrosociologique : la problématique ouverte par Y. Citton et ce qu'il appelle les « régimes attentionnels collectifs » inspirera ici mon questionnement. C'est à ces différents niveaux, du micro- au macrosociologique on le verra, que se joue la portée politique de l'attention, qui traversera donc l'ensemble du propos.

1. L'attention comme méthode : comment être attentif ?

Avec J.Janiaud (2002, 2009), on peut identifier trois paradoxes caractérisant le processus d'attention élaboré par S.Weil (l'attention est à la fois in/volontaire ; im/personnelle ; active/passive), qui s'inscrivent nécessairement dans la durée et au travers desquels Dieu intervient par notre intermédiaire. Nous allons détailler ces différents aspects avant de les discuter.

1.1. Trois paradoxes

L'attention doit être à la fois **volontaire et involontaire**. Dans ses premiers travaux apparaît davantage la dimension intellectualiste et volontariste de l'attention :

Toute la force de l'esprit, c'est l'attention (S.Weil, citée par J.Janiaud, 2002, p.26)

Avec son expérience du travail ouvrier, puis de la guerre d'Espagne, sa conception évolue pour laisser la place à une forme de passivité, de lâcher prise :

*L'attention est un effort, le plus grand des efforts peut-être mais c'est un effort négatif. Par lui-même, il ne comporte pas la fatigue. (AD, p.92)
L'attention consiste à se débarrasser de l'obsession qu'on a de faire attention. (S.Weil, citée par J.Janiaud, 2002, p.22).*

Le danger serait de ce point de vue celui de la crispation, là où il s'agit d'accéder à une attention inconsciente d'elle-même. Le deuxième paradoxe permet d'éclairer la tension au centre du premier.

L'attention est à la fois **passivité et activité**. Pour envisager d'abord la dimension passive de l'attention, écoutons S. Weil détailler comment elle l'envisage dans le cadre des « études scolaires », sachant que la disposition requise est de même nature que celle visant Dieu, ou le prochain (pour rester dans le vocabulaire chrétien) :

L'attention consiste à suspendre sa pensée, à la laisser disponible, vide et pénétrable à l'objet, à maintenir en soi-même à proximité de la pensée mais à un niveau inférieur et sans contact avec elle, les diverses connaissances acquises qu'on est forcé d'utiliser. (...) Et surtout la pensée doit être vide, en attente, ne rien chercher, mais prête à recevoir dans sa vérité nue l'objet qui va y pénétrer. (...) Les biens les plus précieux ne doivent pas être cherchés mais attendus. (AD, pp.92-93)

L'attention est une retenue, un vide, interdisant à « l'imagination combleuse » d'intervenir. Cette perspective éclaire l'intérêt de certaines pratiques d'accueil de nouveaux résidents dans des structures spécialisées pour les patients atteints de maladies neurodégénératives. Je repense ainsi à l'arrivée d'un homme d'une cinquantaine d'années, atteint de démence, que son épouse épuisée amène dans une institution pour lui permettre de souffler durant quelques journées. Comme il le fait chez lui, cet homme crie, de façon insistante, à longueur de journées, sans que l'on n'en comprenne la raison. Face à cette énigme - par ailleurs très difficile à vivre pour l'ensemble des résidents - j'observe la façon dont le médecin responsable et la psychologue font ensemble la toilette de ce patient, en lui parlant paisiblement tout en l'observant attentivement, sans laisser aucune hypothèse explicative « combler » leurs questions. Lors de la réunion d'équipe, ils vont suggérer à celle-ci de porter une attention sans a priori, pour tenter de se rapprocher de l'expérience de cet homme. Dans cette perspective aussi me revient également ce conseil donné aux soignants lors d'une formation inspirée entre autre de la spiritualité bouddhiste : avant d'entrer dans une chambre, pour un contact avec un patient, se poser en silence, simplement attentif à sa respiration, pour devenir un espace d'accueil vide, non encombré de mille préoccupations.

Si l'attention est un vide, elle est aussi, paradoxalement créatrice.

L'attention créatrice consiste à faire réellement attention à ce qui n'existe pas. L'humanité n'existe pas dans la chair anonyme inerte au bord de la route. Le Samaritain qui s'arrête et regarde fait pourtant attention à cette humanité absente, et les actes qui suivent témoignent qu'il s'agit d'une attention réelle.

La foi dit St Paul est la vue des choses invisibles. (...) L'amour voit l'invisible. (AD, p.136).

Pour mieux découvrir la force de ce propos, entrons chez Monsieur et Madame Paquot⁵, Madame étant à un stade sévère de la maladie. Elle ne parle plus, parfois un son s'échappe de sa bouche. Elle ne tient assise sur un fauteuil que retenue par divers stratagèmes imaginés par son mari. Celui-ci doit l'alimenter à la cuillère, d'une nourriture moulue. Son regard semble vide. Moi qui suis convaincue de l'humanité des personnes démentes, je suis avec Madame Paquot confrontée aux limites de mes possibilités de reconnaissance. Écoutons son mari nous en parler :

L'après-midi, je vais un peu m'asseoir à côté d'elle sur le divan. Elle sert fort ma main. Elle me reconnaît. Parfois, elle me sourit. Je mets parfois la radio, pour l'ambiance. Je ne crois pas qu'elle écoute. Quand je dis « je vais chercher le pain », elle dit « hm hm », je sens qu'elle me comprend.

« L'amour voit l'invisible. » Et quand Jacqueline, une infirmière avec laquelle Monsieur Paquot se sent à l'aise émet des doutes, Monsieur Paquot défend sa vision :

Après avoir fait la toilette de Madame Paquot en étant attentive aux rougeurs de sa peau, à la raideur de ses muscles, Jacqueline s'approche de celle-ci, lui caresse le visage en guise d'adieu et dit en la regardant : « C'est étrange, hein, avec ces gens-là, on ne sait pas ce qu'ils comprennent ! ». Monsieur Paquot intervient : « quand le kiné dit « soufflez », souvent elle le fait. Pas toujours mais souvent. »

Jacqueline voit le visible - les rougeurs, la raideur - pas l'invisible et son action s'en ressent : elle parle devant Madame Paquot comme si celle-ci était absente, usant d'une adresse (« ces gens-là ») et de mots infamants (« on ne sait pas ce qu'ils comprennent » / « c'est étrange »), ce que Monsieur Paquot ne laisse pas passer. On reviendra plus loin sur ce lien entre l'attention et l'action.

Notons déjà ici que ce peut être en agissant que la perception est modifiée, rendant possible une attention renforcée, ce qui est une façon d'entendre au sens fort le caractère « créateur » et actif de l'attention, action et perception y étant indissociables. Dans son beau livre consacré au respect, R.Sennett [6] utilise cette expression très parlante *to perform as equals* pour désigner une des manières de produire la reconnaissance. Le sens anglais du terme *performance*, entremêlant action et jeu (au sens théâtral) est dans le contexte de notre réflexion sur la

⁵ Tous les noms sont bien entendu modifiés

création particulièrement intéressant. Je l'observe à l'œuvre dans un centre de soins de jour lors de l'organisation d'une journée guinéo-sénégalaise⁶ :

L'infirmière du centre, Catherine, a observé une connivence entre Fatou, aide-soignante stagiaire d'origine sénégalaise et Monsieur Keita, guinéen vivant en Belgique depuis une vingtaine d'année et souffrant d'une forme de démence. Elle leur propose d'organiser avec son aide et le concours d'autres patients une journée d'animation tournant autour des réalités guinéo-sénégalaises. Durant toute cette journée, Fatou et Monsieur Diallo vont être, par le dispositif créé, au centre de l'attention de tous, même si Catherine reste, dans l'ombre, la maîtresse de cérémonie. C'est Fatou que les patients viennent remercier après le repas guinéo-sénégalais dont elle a guidé la préparation ; Monsieur Keita est traité en roi de la fête (on l'attend avec impatience le matin, on l'interpelle à de multiples reprises en cours de journée pour lui poser des questions - peu importe que ce soit souvent Fatou qui y réponde, ou qu'il s'emmêle un peu dans les réponses apportées) et il en rayonne pendant toute la journée.

L'attention initiale de Catherine au lien entre Fatou et Monsieur Keita produit une action - l'organisation de la journée guinéo-sénégalaise - qui contribue à transformer l'attention portée à ces deux acteurs l'un et l'autre plutôt dans l'ombre : Monsieur Keita par la maladie, l'origine africaine, musulmane et Fatou pour ces deux dernières raisons et de par sa position au bas de la hiérarchie des soignant-e-s dans ce centre de soins de jours. En effet, ce ne sont pas seulement les patients - vieux, dépendants, déments - qui tendent à être invisibles mais aussi les soignant-e-s du bas de l'échelle qui s'en occupent. C'est un thème sur lequel les éthiciennes du care ont beaucoup insisté.

Envisageons le troisième paradoxe relevé par S.Weil et qui reformule en le déplaçant légèrement celui qui précède : l'attention est **personnelle et impersonnelle**. Le premier pôle est sans doute le plus intuitif : le lien que crée l'attention unit deux personnes dans leur singularité, S.Weil allant jusqu'à parler d'amour pour caractériser ce lien aux « malheureux » :

*Et il faut leur porter dans leur état inerte, anonyme, un amour personnel.
(...) Ils s'aiment l'un pour l'autre. (AD, p.138)*

Et pourtant l'attention n'est possible par ailleurs qu'en étant impersonnelle dans le chef de l'attentif, ne laissant aucune place à son moi de façon à laisser tout l'espace au « malheureux ». Ceci rejoint la thématique de la « décréation » dans l'œuvre de S.Weil qui renvoie à sa dimension mystique. C'est Dieu qui d'abord se « décréé », c'est-à-dire renonce à sa toute-puissance pour laisser la place à

⁶ Le récit complet et l'analyse de cette journée sont publiés dans un texte à paraître « Travail et care. Penser la justice sociale à l'heure de la vulnérabilité. », M. de Nanteuil et L.Merla (dir.)

l'homme ; de la même manière, il s'agit par l'attention de se « décréer », c'est-à-dire d'accéder à une forme d'existence impersonnelle permettant un plein accès au réel, en détournant l'attention du moi.

Vouloir l'existence de cette faculté de libre consentement chez un autre homme qui en a été privé par le malheur, c'est se transporter dans l'autre, c'est consentir soi-même au malheur, c'est-à-dire à la destruction de soi-même. C'est se nier soi-même. (AD, p.134)

La décréation est sans doute à un des éléments les plus déroutant de la réflexion de notre auteure. En ce qui concerne cette polarité - articulée, ne l'oublions pas à son opposé - une vision atomiste du moi semble guider S.Weil, autrui étant nécessairement conçu comme une menace, non comme un appui, d'où la nécessité pour l'attentif de « se nier soi-même ». L'autonomie du « malheureux » n'y apparaît pas comme soutenue par la relation à autrui mais plutôt compromise par elle [7]. Par ailleurs, on peut s'interroger sur la possibilité, au plan méthodologique, de la décréation. Imprégnée des conceptions de G.Devereux [8], pour lequel l'accès à l'autre passe par une analyse fine du moi et de son contre-transfert, il est difficile de me laisser convaincre de la faisabilité et du sens de cette négation de soi. Le contexte culturel individualiste qui est le nôtre rend sans doute plus généralement l'adhésion à cet aspect de sa pensée plus ardue.

Revenons avant de poursuivre sur ces trois paradoxes de façon transversale : ils mettent sous tension affirmation du moi de l'attentif (sa volonté, son activité créatrice, sa personnalité) et accueil de l'autre (d'où un lâcher prise, une passivité, voire un décréation du sujet). Les trois paradoxes déclinent cette tension constitutive de l'attention dans différents registres qui se superposent en partie, s'éclairent les uns les autres : ainsi, la volonté d'être attentif est volonté de créer/reconnaître activement l'humanité du « malheureux », en me donnant personnellement à lui ; ce faisant, le risque serait de l'envahir, d'occuper tout l'espace par ma (bonne) volonté d'où la nécessité de la retenue, du vide, de l'effacement du moi. Par ses trois paradoxes, le moi se perd et à la fois se constitue comme sujet par l'attention offerte à autrui.

1.2. La durée nécessaire

L'attention suppose une longue durée, avec des répétitions :

Dans la perception sensible, si on n'est pas sûr de ce qu'on perçoit, on se déplace. (...) Dans la vie intérieure, le temps tient lieu d'espace. Avec le temps, on est modifié, et si à travers les modifications on garde le regard orienté sur telle chose, en fin de compte, l'illusion se dissipe, le réel apparaît. La condition est que l'attention soit un regard, non un attachement. (S.Weil, Cahier VII)

Les mots du photographe belge G.Fastenaekens, à propos de son travail en forêt de Vauclair [9] semblent en parfaite correspondance avec ce propos :

Quand il faisait gris, dans un périmètre de trente mètres sur cent que j'avais délimité arbitrairement pour couper court à l'idée que je n'étais pas au bon endroit, que ça pouvait se passer ailleurs. J'ai adopté un matériel lourd m'interdisant ainsi d'arpenter le territoire. Je suis alors resté là, sur un terrain de cinq mètres carré, des heures durant résistant à la fébrilité de photographier le pittoresque, l'anecdotique, les changements subits de lumière. J'ai résisté à l'usure du regard qui me ramenait en terrain connu et semblait me dire qu'après tant de moments déjà passé là, il n'y avait plus rien à y faire. Après un certain temps, quand je n'attendais plus rien, quand j'avais oublié les raisons de ma présence, quand toute idée de fuite ou d'urgence avait disparu, succédaient des moments rares, de sensations fortes et sereines, qui me permettaient de me sentir pleinement dans l'instant des choses. Je me sentais devenir l'arbre, la pierre, le paysage, acceptant le temps présent pour ce qu'il était, révélant par là même son sens. Je m'écoutais avec lui et ressentais humblement que le passage symbolique du temporel au spatial dissipait l'éphémère pour n'indiquer que l'instant présent dans l'espace.



G.Fastenaekens, Noces (op.cit.)

Le jeu entre le temps et l'espace, la durée de l'attention à un même objet permettant d'y accéder plus pleinement, sans être encombré du moi - sans doute

trouve-t-on ici une piste pour accéder à l'impersonnalité évoquée plus haut - sont explicites dans l'expérience du photographe (« je me sentais devenir l'arbre (...) »). On ne peut que penser ici aux implications de la nécessité de ce temps long de l'attention en terme de recommandations pour la méthodologie de la recherche : l'ethnographie depuis le début du XXème siècle, plus récemment le mouvement de la *slow science* sont deux exemples de courants conscients des exigences d'une durée significative pour accéder au réel.

1.3. L'intervention de Dieu

La capacité de faire attention à un malheureux est chose très rare, très difficile ; c'est presque un miracle, c'est un miracle. Presque tous ceux qui croient avoir cette capacité ne l'ont pas. La chaleur, l'élan du cœur, la pitié n'y suffisent pas. (AD, p.96)

Ce terme de miracle, S.Weil l'utilise ici au sens littéral : il y va de la nécessité de la présence de Dieu pour rendre possible l'attention réelle « au malheureux ». Que cette nécessité soit reconnue ou non par l'attentif ne change rien à l'effectivité selon elle de cette intervention (AD, p.137).

Le malheureux et l'autre s'aiment à partir de Dieu, à travers Dieu, mais non pas pour l'amour de Dieu ; ils s'aiment pour l'amour l'un de l'autre. Cela est quelque chose d'impossible. C'est pourquoi cela ne s'opère que par Dieu. (AD, pp.138-139)

Nous voilà à nouveau bien déstabilisé-e-s par cette position forte, en ces temps à tout le moins agnostiques, a fortiori si on lit les travaux de la philosophe pour leur portée sur la vie morale en dehors d'une quête religieuse. Qu'en retenir qui nous soit accessible ? Certainement l'extrême difficulté de l'attention « pure » telle que la conçoit S.Weil, étant plus de l'ordre de l'horizon que de la pleine réalisation. Peut-être aussi la possibilité de traduire la nécessité du miracle divin par une valeur forte, transcendante comme l'Amour ?

2. Les conséquences de l'attention pour « le malheureux » et sur l'action

Le processus de l'attention est extrêmement difficile, devant tenir ensemble des polarités contraires, dans la durée, au point qu'il va falloir un « miracle » pour la rendre possible. Une telle gageure en vaut-elle la peine ?

2.1. Les conséquences pour le « malheureux »

[L'attention] laisse la fierté absolument intacte. (...) Le malheureux et son bienfaiteur, entre qui la diversité de fortune met une distance infinie sont dans ce consentement [au malheur]. Il y a amitié entre eux au sens des pythagoriciens, harmonie miraculeuse et égalité. (AD, p.135)

Dieu seul a ce pouvoir de penser ce qui n'est pas. Seul Dieu présent en nous peut réellement penser la qualité humaine chez les malheureux, les regarder vraiment d'un regard autre que celui qu'on accorde aux objets, écouter vraiment leur voix comme on écoute une parole. Eux s'aperçoivent alors qu'ils ont une voix ; autrement, ils n'auraient pas l'occasion de s'en rendre compte. (AD, p.137).

Ainsi déclinée, l'attention apparaît comme une vertu démocratique : fierté intacte, amitié, égalité et émergence de la voix « des malheureux » sont les conséquences de l'attention.

Pour aller plus loin sur cette dimension politique, la réflexion de J.Dewey sur la démocratie [10] peut être intéressante. De façon répétée dans son œuvre, il insiste pour voir dans celle-ci davantage « un mode de vie » qu'un système institutionnel. Autrement dit, la démocratie ne sera effective que si tous les modes d'associations humaines (famille, école...et lieux de soins ajouterai-je) fonctionnent avec une méthodologie démocratique, donnant à chacun la possibilité d'y participer activement, d'y avoir une voix. Or on vient de le voir, c'est précisément ce que permet l'attention, telle que l'envisage S.Weil. On l'a vue à l'œuvre lors de la journée guinéo-sénégalaise évoquée plus haut : par l'attention initiale donnée par Catherine et la conception de la journée qui en découle, tant Fatou que Monsieur Keita ont l'occasion de prendre part activement au care donné ce jour-là et ce faisant, le marquent de leur empreinte et font entendre leur voix. Ils sont ce jour-là traités en égaux. Ce n'est donc pas parce que l'attention, telle que la conçoit S.Weil, est pensée au niveau des interactions (en terme microsociologique donc) qu'elle n'a pas une portée politique. Au contraire, dirait J.Dewey, c'est ce qui fait d'elle un fondement indispensable d'un mode de vie démocratique.

Ceci dit, la réflexion de J.Dewey porte aussi sur la manière dont, à partir de là, peut se constituer « un public », c'est-à-dire un ensemble d'individus partageant des intérêts communs, appelant à une réglementation et une action publiques. Le public va émerger par des activités lui permettant d'identifier ses intérêts communs, ce qui permettra de déboucher dans un second temps sur un procès politique, visant la modification des actions publiques. Les personnes démentes sont-elles, à ce jour, constituées en public ? Si on peut constater l'existence d'une mobilisation dans ce sens aux Etats-Unis⁷ et au Royaume Uni⁸, la situation en

⁷ Au départ d'un groupe fondé en 2000 aux USA (qui rassemblait des malades atteints d'une démence précoce), le réseau Dementia Advocacy and Support Network s'est aujourd'hui internationalisé (se présentant comme « a worldwide organization by and for those diagnosed with dementia), sous l'acronyme DASNI.

⁸ Le réseau anglais DEEP (Dementia Engagement and Empowering Project) est constitué de 50 groupes (1000 personnes démentes rassemblées) et inclut ce qui est à ma connaissance un des plus anciens groupes de patients en Europe, le Scottish Dementia Working Group, fondé en 2002. On peut accéder à une présentation générale de ce réseau par le rapport de R.Litherland, September 2015, « Developing a national user movement

Belgique francophone en est aux balbutiements. La Ligue Alzheimer a fondé en 2010 un premier groupe de patients et de leurs aidants proches (qu'elle dénomme « groupe de battants »), suivi aujourd'hui de deux autres groupes, qui ont parmi leurs objectifs celui de constituer un « public » (au sens de J.Dewey).

Si l'attention peut donc être considérée comme faisant partie d'une méthodologie démocratique, indispensable dans tous les lieux de la vie collective, pour ce qui nous concerne, les lieux et les temps de care, elle ne répond pas bien entendu à tous les enjeux d'une participation des personnes démentes à la vie commune.

2.2. Les conséquences pour l'action

Travaillez à percevoir le monde afin d'être justes. (S.Weil, citée par J.Janiaud, 2002, p.20)

Mise à l'épreuve du réel par l'attention, l'action ne pose pas comme tel de problème, elle s'inscrit dans la nécessité du monde, sans être marquée par les singularités du moi de l'attentif. Dès lors, selon S.Weil :

L'attention devrait être l'unique objet de l'éducation. (S.Weil, citée par J.Janiaud, 2002, p.108)

Des soignants, des femmes et des hommes politiques éduqués à l'attention auraient donc tout ce qui leur faut pour agir d'une façon respectueuse de la dignité et de l'égalité des personnes démentes. On le devine : il y a là une façon radicalement idéaliste de concevoir l'articulation du voir au faire, telle que celui-ci disparaît dans la spécificité des problèmes qu'il peut soulever. Je me contenterai ici d'un exemple permettant également de prolonger la réflexion qui précède sur la constitution du « public ». J'ai participé pendant un an et demi aux réunions d'un groupe de « battants », en étant spécifiquement attentive à la possibilité effective pour les personnes malades participant au groupe d'y faire entendre leur voix. Alors que le travail du groupe comportait un temps en plénière (aidants et malades ensemble) et un temps en sous-groupe (aidants d'un côté, personnes malades de l'autre, appuyées d'animatrices de la Ligue), j'ai souvent observé comment en plénière, les aidants monopolisent la parole et l'attention sur des problèmes qui les concernent en propre - par exemple leur fatigue suite à la multiplicité des tâches à accomplir -, sans toujours prendre en considération la présence de leur conjoint malade. Les animatrices de la Ligue sont toujours attentives à ce type de moments, y répondant le plus souvent par une question adressée aux personnes malades, leur demandant comment elles vivent ce qui vient

of people with dementia », disponible sur <https://www.jrf.org.uk/report/developing-national-user-movement-people-dementia>.

d'être dit. On peut penser que c'est une façon de leur communiquer qu'en tout cas pour celle qui lui pose la question, elles sont des interlocutrices légitimes de l'échange ; ce faisant, l'ensemble du groupe est appelé à prendre en considération leur présence en tant que partenaires. Il y a donc en cela apparemment une ouverture intéressante pour les personnes malades. Néanmoins, le dommage collatéral de ce type d'intervention peut être de mettre celles-ci en difficulté dans la mesure où elles ne savent que répondre. En effet, le plus souvent, elles ne répondent pas à ce genre d'interpellation. En dehors de l'explication - un peu trop commode - par le déficit, on peut faire des hypothèses relevant d'un registre moral. La question ne suffit peut-être pas à réparer l'offense, à restaurer le statut d'interlocuteur dans la mesure où la personne qui l'a préalablement compromis est le conjoint, dont le pouvoir moral de reconnaître la valeur du malade est plus important que celui de qui pose la question⁹. Le malade resterait comme tétanisé par l'offense, la question ne suffisant pas à rétablir la confiance en soi nécessaire à la prise de parole. Par ailleurs, on peut se demander aussi si une loyauté - une soumission ? - à l'égard du proche n'explique pas leur silence. Plutôt que de risquer de discréditer le conjoint dans son rôle d'aidant - dont ils dépendent tant - mieux vaut se taire ou dire par complaisance, « pas de problème » (avec les symptômes et la manière dont mon ou ma conjoint-e me traite). Renvoyer sous forme de question à la personne malade ce qui vient d'être dit à son propos sans lui être adressé est donc une tentative pour réparer l'offense qui ne peut pas totalement effacer celle-ci et risque d'ouvrir une nouvelle brèche dans la valeur que le groupe lui reconnaît si son silence est interprété, non comme le signe de la persistance de la blessure d'amour-propre infligée ou comme l'expression d'une loyauté mais comme le symptôme du déficit cognitif. Cet exemple illustre la difficulté, que j'ai souvent perçue, à identifier l'action juste suite à une attention correcte : quand bien même a été perçu le problème - ici, une atteinte portée à la face des personnes malades - comment y porter remède ? Les réunions d'équipe soignante portent souvent sur cette difficulté, une fois que l'attention individuelle et collective a permis de percevoir justement ce qui est à l'œuvre dans la situation sous revue.

3. Les conditions méso et macrosociologiques de l'attention

Y.Citton [12] est à juste titre soucieux de questionner la configuration collective, environnementale de l'attention : vers quoi et comment s'oriente notre attention commune ? à quelles conditions existe-t-il l'espace nécessaire à l'attention ? C'est d'abord au niveau des organisations de soin que je voudrais poser ces questions,

⁹ En m'appuyant ici sur les analyses de Berger et Luckman [11], distinguant les autres significatifs des autres généralisés.

ensuite au niveau culturel et politique (au sens cette fois restreint des politiques publiques).

3.1. Les conditions organisationnelles de l'attention

Sans prétendre à l'exhaustivité, je voudrais relever ici certains aspects de mes observations de terrain rendant bien compte de ce qui, au niveau des organisations de soin, favorise ou non une attention de qualité des professionnel-le-s du soin. Certains de ces aspects ne dépendent que des organisations de soin, d'autres sont liés aux politiques de financement du secteur.

La **division croissante du travail**, entre un nombre toujours plus grand de métiers - l'apparition des aide-ménagères, des gardes à domicile, des aide-soignantes - a pour effet de raccourcir et de multiplier les prestations de chaque professionnel-le-s du soin. Moins de temps, chez un nombre plus grands de bénéficiaires à voir chaque jour, pour effectuer un nombre plus restreint de tâches ne favorise pas l'attention, comme j'ai pu le constater en comparant la qualité des échanges dans les réunions de gardes à domicile (qui sont les professionnel-le-s ayant aujourd'hui les prestations les plus longues) et d'infirmières (qui ont à l'inverse les prestations les plus courtes) : connaissant mieux les bénéficiaires, chez lesquels elles passent plus de temps, en étant moins pressées par la liste des tâches à accomplir, les gardes à domicile pouvaient en réunion d'équipe prendre le temps d'échanger des observations beaucoup plus fines que celles dont j'ai pu en être témoin dans les réunions de professionnel-le-s d'autres métiers, en particulier dans les équipes d'infirmières.

Les **roulements au sein des équipes**, variables selon les choix faits au niveau de l'organisation elle-même dans le cadre de la législation du travail ont un effet là aussi évident sur la qualité de l'attention des professionnel-le-s : cibler un territoire plus petit pour une équipe moins large limite le nombre de bénéficiaire par patient pour chaque professionnel-le et favorise des relations de plus longue durée et de plus forte intensité entre soignant-e et soigné-e.

Les **réunions d'équipe** peuvent être des moments, selon la qualité de leur animation et leur fréquence, de focalisation conjointe de l'attention sur les personnes vulnérables et de renforcement de l'estime de soi des soignant-e-s, eux-mêmes souvent dévalorisé-e-s, en particulier s'ils/elles sont situé-e-s plus bas dans la hiérarchie des métiers du soin. En plus des réunions d'équipe consacrées à la coordination des soins au quotidien, certaines organisations proposent à leurs soignant-e-s des temps d'intervision, des groupes de parole permettant d'élaborer cette « attention polyphonique » (Y.Citton) accroissant la qualité de perception de chacun-e.

Les **formations initiales et continues** sont bien sûr des temps de formatage de l'attention : je me souviens de la plainte d'aide-ménagères sociales, de ce que les

seules formations qui leur étaient proposées portaient sur la manutention alors qu'elles souhaitaient des ouvertures sur la dimension sociale de leur métier, se déroulant auprès de populations vulnérables par l'âge, la maladie, les conditions socio-économiques ; ou de cette jeune ergothérapeute qui me montrait fièrement les fiches d'évaluation des performances standardisées qu'elle avait rassemblé durant sa formation, sans avoir été rendue attentive aux conséquences des activités proposées sur le plaisir et l'estime de soi des personnes malades.

Remarquons enfin que *l'attention donnée aux professionnel-le-s du soin* va de pair avec l'attention que ceux/celles-ci offrent aux bénéficiaires du *care*. J'ai pu le constater dans mon enquête : les équipes les plus attentives aux personnes soignées l'étaient aussi aux personnes soignantes, et inversement. Dans la journée guinéo-sénégalaise évoquée plus haut, l'attention porte en même temps sur ce qui compte pour Mr Keita et pour Fatou. A l'inverse, je me souviens d'une réunion d'équipe d'infirmières, à la fois très dures envers une de leur collègue d'origine congolaise victime de racisme chez une patiente, et plus tard dans la réunion, envers les patients. Je n'ai pas rencontré de « régime attentionnel collectif » dissociant les soignants des soignés dans leur focale. La disposition à l'attention serait-elle transitive, se développant davantage des soignants vers les soignés lorsque ceux-là en bénéficient de celle leurs pairs ? Et/ou d'une seule et même disposition, se portant indifféremment sur tout agent humain ?

3.2. Les conditions culturelles de l'attention

On peut se demander comment la culture, dans le sens relativement strict d'œuvres culturelles - cinéma, séries, romans, photographies,...- contribue à formater notre attention, en la focalisant sur certains types de contenus. Notons qu'il s'agit moins ici de viser une éducation de l'attention comme disposition générique - ce que propose S.Weil, en insistant de ce point de vue sur l'apport de l'étude des mathématiques au sein des « études scolaires » - que de favoriser une focalisation particulière de l'attention. Des chercheurs de différents horizons se sont intéressés, par une analyse de la réception des œuvres, sur la manière dont celles-ci affectent notre imagination morale¹⁰. Ces processus supposent une attention, pensée assez différemment de la perspective de S.Weil. J.M. Schaeffer [13] qualifie ainsi d'immersion, le type de « processus attentionnel complexe » par lequel la fiction nous atteint, nous amenant à intérioriser des « schémas de situation, des scénarios d'action, des constellations émotives et éthiques ». Il n'y a pas là de passage par des savoirs abstraits ou rationnels mais par une activité imaginative suscitée par la fiction. L.M.Rosenblatt [14] considère pour sa part la focalisation de l'attention sur l'œuvre par deux mécanismes complémentaires : la focalisation efférente, qui retient le contenu du texte et la

¹⁰ Je m'inspire de l'orientation générale donnée au séminaire des Treilles, cité dans la première note de bas de page.

focalisation esthétique qui renvoie à l'expérience vécue durant la lecture, mêlant perceptions, sensations, affects et conscience.

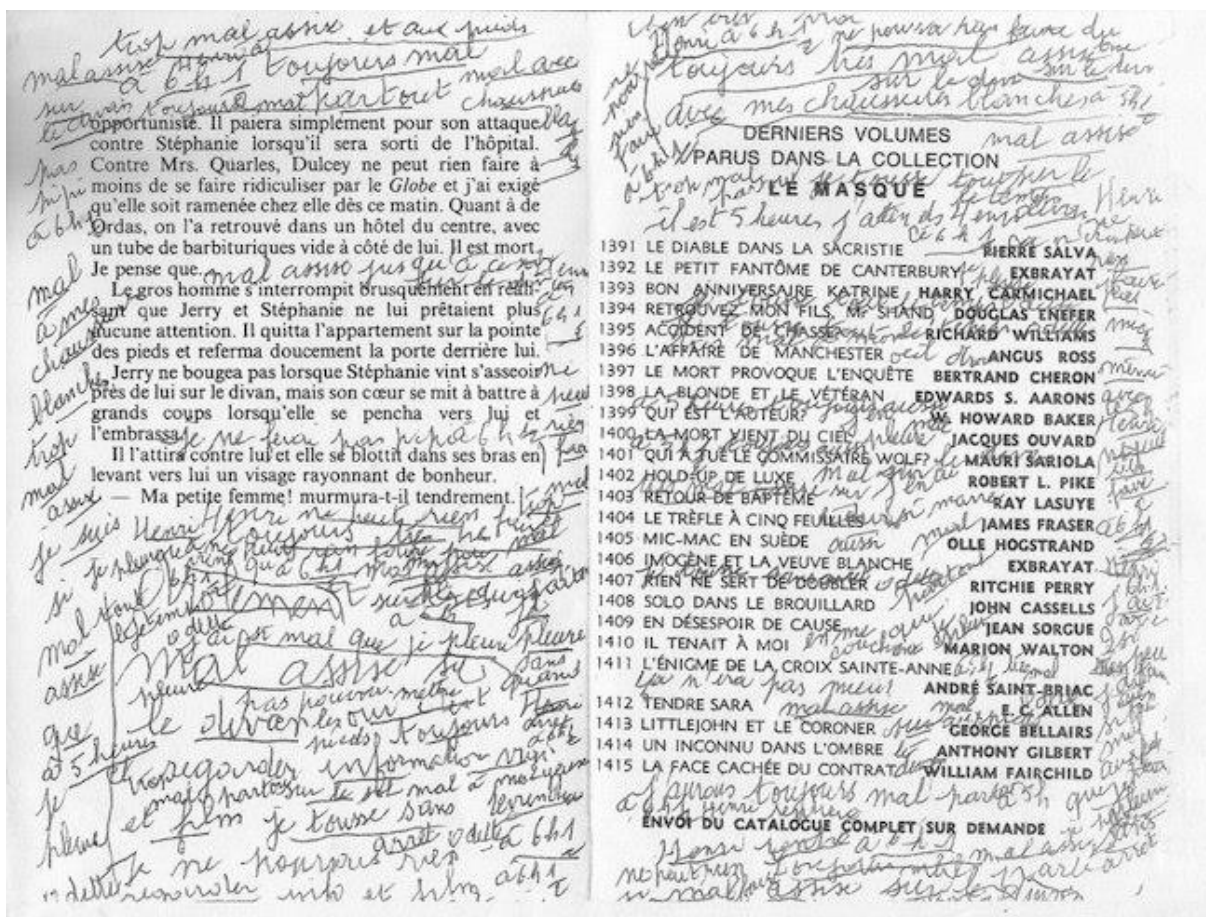
Si l'on peut considérer qu'il y a donc bien transformation de l'attention par l'expérience des œuvres culturelles qui nous entourent, il faudrait une étude systématique de notre contexte culturel pour analyser comment celui-ci, dans sa diversité, nous affecte, quand il est question de susciter ou pas une attention et de quelle nature, aux personnes démentes. Un nombre très important d'œuvres littéraires¹¹ et cinématographiques¹² abordant aujourd'hui la thématique de la démence, il y aurait matière à en faire une analyse circonstanciée. Le livre de G.Peigné à propos de sa mère, « L'interlocutrice » [16] est à titre d'illustration, un merveilleux exemple de la façon dont l'attention de l'auteure à sa mère malade d'Alzheimer peut cultiver nos propres facultés d'attention. C'est après la mort de sa mère (Odette) que l'auteure, ayant souffert de la perte de contact avec celle-ci au décours de la maladie, découvre une série de romans policiers favoris de sa mère, annotés par elle pendant sa maladie. A la faveur de l'attention qu'elle y porte, G.Peigné y entend la voix de sa mère, faisant d'elle, comme le titre le souligne, une « interlocutrice ». Nous sommes ici au cœur de l'analyse de S.Weil, selon laquelle l'attention redonne une voix « au malheureux », mais aussi de certaines des caractéristiques du processus de l'attention qu'elle met en évidence. G.Peigné écrit ainsi (p.72) :

Dans les mois qui suivent le décès d'Odette, deux heures de travail maximum, tôt le matin, à relever les traces laissées dans ses livres, à établir l'exact report documentaire de ce qui fût souligné et écrit. Deux heures quotidiennes, au-delà : accablement - du ressassement, de la plainte (...); le moindre prospectus publicitaire par contraste me transporterait.

Alors qu'initialement, l'auteure se laisse toucher, de façon involontaire, par les traces laissées par sa mère, c'est ensuite de façon volontaire, comme le passage cité en atteste (*deux heures quotidiennes*), qu'elle s'attelle à son décryptage. L'inscription de l'attention dans la durée - au-delà du décryptage, l'écriture d'un livre, puis d'une pièce de théâtre - fait partie du processus par lequel l'auteure est attentive, et attire notre attention sur la voix de sa mère démente et au-delà d'elle, sur l'importance de tout signe donné par la personne démente de sa forme particulière de présence.

¹¹ J'en dresse un premier répertoire dans mon analyse [15] du texte consacré par A.Ernaux à son expérience de la maladie d'Alzheimer de sa mère, « Je ne suis pas sortie de ma nuit »

¹² A titre d'exemple le magnifique « Une séparation » de A.Farhadi



Une page de la collection favorite d'Odette annotée par celle-ci durant sa maladie¹³

3.3. Conditions politiques de l'attention

Sans réduire la dimension politique à l'analyse macrosociologique des politiques publiques, il est néanmoins utile de ne pas sous-estimer l'importance de celles-ci pour faciliter ou non le développement de l'attention aux personnes vulnérables, dans le cadre du care donné par les proches et les professionnel-le-s. De nombreuses politiques peuvent contribuer au développement de l'attention : les politiques d'éducation, de définition des métiers du soin, d'emploi (en soutenant les possibilités de care donné par les proches) sont quelques-unes de celles qui peuvent contribuer aux conditions favorisant l'attention aux plus vulnérables.

Conclusions

Revenons à la pensée de S.Weil, pour en dégager les apports lorsqu'il s'agit d'appréhender l'attention aux personnes démentes. Son intérêt est d'abord de situer sa réflexion en visant une population radicalement distincte de l'attentif : qu'elle évoque la figure évangélique du samaritain ou celle des ouvriers les plus paupérisés, elle pense à ceux dont l'humanité-même vacille. Cette perspective est

¹³ https://www.google.be/search?q=l%27interlocutrice&client=firefox-b&source=lnms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjZ9si78svRAhXnIsAKHWaeBFkQ_AUICCGb&biw=1198&bih=635#imgrc=zil_oe8MeZ9mEM%3A

bien celle qui est la nôtre, dans notre intérêt pour les personnes démentes. De par les difficultés que soulèvent cette radicale altérité, S.Weil va considérer la nécessité d'une attention s'inscrivant dans la durée et nécessitant une contribution active de l'attentif. Ces deux traits me semblent particulièrement éclairants dans le contexte de ma recherche, outre la subtilité de l'analyse - suggérée par J.Janiaud - des trois paradoxes soutenant l'attention. Pour autant, la pensée de S.Weil n'est pas sans receler des angles morts, difficile à appréhender dans notre contexte individualiste et agnostique : la décréation du moi et la nécessaire intervention de Dieu dans l'attention.

La pensée de S.Weil présente enfin l'intérêt de s'inscrire dans une visée résolument politique : l'attention constitue en effet « le malheureux » en égal, nous permettant d'entendre sa voix. Néanmoins, considérant que l'attention suffit à garantir l'action juste, l'auteure n'a pas développé une analyse des conditions organisationnelles et politiques des conditions de l'attention. Pour elle, tout responsable éduqué à l'attention fera nécessairement ce qu'il est juste de faire.

C'est pour toutes ces raisons - et avec ces nuances - qu'il me semble utile de nous inspirer des travaux de S.Weil consacrés à l'attention pour concevoir de façon démocratique le *care* aux personnes vulnérables.

Bibliographie

- [1] S.Weil, « Attente de Dieu », Fayard, 1966 (1942), 254 p.
- [2] J.Janiaud, « Simone Weil. L'attention et l'action », Puf, Philosophie, Paris, 2002, 127p.
- [3] J.Janiaud, « Simone Weil et l'attention », in *Les cahiers d'histoire de la philosophie*, Cerf, Parsi, 2009, pp.169-180
- [4] R.Chenavier, « L'attention au réel », Michalon, Le bien commun, 2009, 125 p.
- [5] E.Gabellieri, « Simone Weil », Ellipses, coll. Philo-philosophiques, 2001, 63 p.
- [6] R.Sennett, « Respect in a world of inequality », W. W.Norton, New York, London, 2003, 288p.
- [7] N.Rigaux, « Autonomie et démence, I. Pour une conception de l'autonomie « dementia friendly », *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du vieillissement*, vol 9, n°1, pp.107-115, 2011
- [8] G.Devereux, « De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement », Flammarion, Paris, 1980 (1967), 476p.
- [9] G.Fastenaekens, « Noces », Art and Research publishing, 2003
- [10] J.Dewey, "Le public et ses problèmes", Gallimard, Folio essais, Paris, 2010 (1946)

- [11] P. Berger et T. Luckmann, « La construction sociale de la réalité », Méridiens Klincksieck, Paris, 1986 (1966), 285p.
- [12] Y. Citton, « L'économie de l'attention. Nouvel horizon du capitalisme ? », La Découverte, Paris, 2014, 320p.
- [13] J.M. Schaeffer, « Pourquoi la fiction ? », Seuil, Poétique, Paris, 1999
- [14] L.M. Rosenblatt, « Making Meaning with Texts : Selected Essays », Heineman Educational Books, 2006
- [15] N. Rigaux « Voyage vers la démence », in Psychologie et Neuropsychiatrie du vieillissement, vol 3 n°2, pp. 107-114, 2005
- [16] G. Peigné, « L'interlocutrice », Le nouvel Attila, 2015