

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



Synthèse doctorale :

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

Dissertation présentée par
Simon LEMAIRE

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

Synthèse d'une problématisation et d'une méthodologie (chapitre 1) :

Ma thèse interroge microsociologiquement un ensemble de pratiques usuellement peu considérées à la fois dans le champ politique et dans le champ des associations de patient·e·s. Plus précisément, je m'appuie sur une ethnographie du politique (Cefaï, 2011 ; Berger, 2017, 2018) pour étudier la partie submergée de l'iceberg participatif de groupes de patient·e·s jeunes atteint·e·s de la maladie d'Alzheimer et de proches. Souhaitant développer une *Dementia Voice*, « être acteurs et non victimes », en vue de changer les pratiques et représentations de la maladie, ces groupes s'inscrivent dans le sillon des aspirations participatives observées dans le domaine de la santé (Rabeharisoa & al., 2014 ; Genard, Donnay 2003).

J'ai initialement souhaité élucider en pratique leurs activités et leurs effets politiques et moraux. 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. En ouvrant la boîte noire des associations de patient·e·s, cette thèse contribue à leur connaissance empirique comme elle souligne l'importance de suivre au plus près la construction d'alternatives épistémiques. Plus largement, elle inscrit les situations de participation dans une réflexion politique dirigée vers l'inclusion de publics dont la vulnérabilité, ici cognitive¹, risque d'entraver la participation citoyenne, pourtant inlassablement brandie comme l'étendard de nos démocraties contemporaines. En plus de traiter d'une maladie parfois qualifiée de « mythique » (Gzil, 2014), en raison de sa « fonction anthropologique », cristallisant les craintes sociétales contemporaines (ibid. : 14), ma recherche interroge empiriquement son rapport avec les modalités participatives en vogue (Genard, 2013). Autrement dit, elle questionne ethnographiquement le travail de conciliation de l'anthropologie dispositionnelle sous-jacente à l'expansion participative - basée sur la possibilité de réactivation de capacités par les individus - avec une maladie neuro-évolutive (ibid., 2013), affectant inexorablement ces capacités.

D'une plongée empirique à une structure analytique (chapitre 2).

Le deuxième chapitre entame une première plongée dans les espaces de participation de ces associations, et explore principalement la composante belge de mon terrain, au cœur de cette thèse. Cette immersion ambitionne de prendre le pouls de ces espaces et met en lumière une série d'interrogations portant sur la portée politique des activités et sur la pluralité des registres anthropologiques qui y coexistent. De fait, malgré le discours dispositionnel de l'association, l'empirie révèle de nombreuses vulnérabilités dans le chef des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : s'exprimer, saluer le groupe ou encore

¹ Mes recherches actuelles élargissent ces publics vulnérables au secteur « social-santé » de la ville de Bruxelles. Cette thèse se concentre quant à elle sur le public des patient·e·s jeunes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

répondre aux attentes communicationnelles font partie des gestes qui seront au cœur d'un travail d'accompagnement de l'assemblée et qui nuancent le message de l'association, insistant quant à elle systématiquement sur les capacités toujours présentes des personnes concernées. De plus, dans les récits rapportés, notamment par les proches, comme dans les moments de rencontres, l'idéal dispositionnel est parfois ébranlé par un regard porté vers les vulnérabilités des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à l'opposé de la norme explicite de ces espaces.

Aussi, malgré le cadre politique définissant les activités, c'est d'abord la convivialité de ces lieux qui marquent l'observateur. Il apparaît alors rapidement que la norme n'est ni à la délibération habermassienne, ni au développement de politiques publiques ou de connaissances médicales alternatives. Lorsque l'on s'intéresse aux situations concrètes, ces lieux à l'atmosphère agréable et bienveillante apparaissent comme cherchant à se modeler au public qu'ils souhaitent inclure.

Me concentrant pleinement sur ce travail d'aménagement et ses conséquences, je suis amené à identifier à partir des activités trois fragments citoyens aux portées et capacités plurielles. Le premier est situationnel : en me reposant sur l'interactionnisme goffmanien (plus précisément, ses dernières contributions), j'observe comment les situations sont maintenues, et avec elles, les personnes et leur appartenance à la relation cognitive partagée dans la rencontre. Le deuxième m'amène à interroger à partir de cette assise interactionnelle les effets externes aux rencontres et portant sur la transaction² privée des participant·e·s (le lien à leurs environnements proches : leur quartier, les magasins qu'ils fréquentent, leurs rencontres familiales, ...). 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. Que retenir de cet effort ?

Synthèse d'une analyse en trois temps : des situations aux publics ? (chapitre 3, 4, 5)

a) Une citoyenneté situationnelle (chapitre 3)

La 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. 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 interactant·e·s face à ces dernières. Mon terrain illustre un renversement intéressant :

² Dans le vocabulaire pragmatiste de 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).

c'est en collectivisant les responsabilités interactionnelles, en « jouant » de Goffman, que l'engagement dans la situation est agencé par l'assemblée.

La thèse présente pourtant de nombreux épisodes au sein desquels les interactant-e-s pourraient être décrit-e-s comme *faulty* par Goffman³. M'interrompre pour me traiter de chou de Bruxelles lorsque je me présente en tant que bruxellois à une assemblée anglaise, ou couper brusquement la conversation pour annoncer que c'est le rallye de Spa alors que la discussion suit son cours, voilà qui manquerait à plusieurs règles interactionnelles. Ne pas réussir à s'exprimer lorsque l'on nous invite à le faire dans un espace de parole, que cela soit techniquement ou en répondant à côté des attentes communicationnelles, indique également des difficultés à épouser harmonieusement le jeu social mutuel pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Pourtant les groupes que j'ai observés procèdent à ce que j'ai qualifié de « mise en musique », afin de négocier ce que j'ai appelé la « citoyenneté situationnelle ». Les situations ou interventions socialement dissonantes sont rendues mélodieuses soit par une aide à la production d'interventions ou à l'engagement, soit par une attention à la réception des interventions maladroites des personnes présentes. Cet effort, non toujours rencontré, cherche à garantir la cohabitation d'une relation mentale partagée par les différent-e-s participant-e-s, en jouant (improvisant) à partir des structures communicationnelles implicites dégagées théoriquement par Goffman.

En proposant aux personnes en difficultés communicationnelles des marchepieds sémiotiques, en élargissant le spectre des signes à considérer comment signifiant quelque chose pour l'activité en cours, et en évitant de faire primer une interprétation disqualifiante sur les interventions maladroites de certaines des personnes présentes, l'assemblée cherche à aménager un espace communicationnel habitable pour les personnes neuro-évolutives (Breviglieri, 2006), pouvant alors signifier et exprimer autre chose que la maladie ou ses conséquences.

La « mise en musique » cultive la félicité et l'euphorie (Goffman, 1961) en collectivisant, et surtout en allégeant, la responsabilité des capacités et compétences nécessaires pour appartenir à et influencer la relation mentale collective d'une situation. En m'inspirant des reprises goffmaniennes de Colomy & Brown (1996) ou encore d'Alice le Goff (2013), et à partir de scènes ethnographiques, je définis la citoyenneté situationnelle comme 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. Cet effort non infallible constitue le premier fragment citoyen identifié dans cette thèse. Toutefois, cet effort est-il une fin en soi ou un moyen pour d'autres modifications à venir ? Cette question balise les quatrième et cinquième chapitres dans lesquels j'interroge les effets politiques externes à la situation à partir de cet « interagir communicationnel ».

³ Terme qu'il utilise dans sa thèse, traduisible en défectueux, volontairement provocateur d'après Winkin, qui sera d'après lui remplacé par la notion de stigmaté (Winkin in Dargère, Héas, 2016).

b) Une citoyenneté transactionnelle privée (chapitre 4)

Dans le quatrième chapitre, j'interroge ces groupes non plus comme rassemblement de co-présences, mais comme part de l'environnement des personnes co-présentes, transitant d'une échelle analytique goffmanienne à une lecture inspirée du pragmatisme de John Dewey. J'y questionne le rôle des groupes dans la transaction entre les participant-e-s et leurs environnements et j'adresse une citoyenneté non plus situationnelle mais transactionnelle, soutenant l'influence des individus sur la transaction avec leurs propres environnements, privés et publics. Cela m'amène dans un premier temps à observer comment les discussions « publiques » sont modalisées pour générer des enquêtes sur les valeurs privées des individus (jugements de valuation ; Dewey in Rigaux, 2022 : 109), amenés à s'exprimer sur eux et elles-mêmes. Fort de cet exercice assuré par la citoyenneté situationnelle déjà évoquée, l'assemblée collectivise éventuellement ces enquêtes privées et identifie des plans d'actions pour résoudre les troubles rencontrés. Jacques par exemple, atteint de la maladie d'Alzheimer, exprime en groupe son choc suite à une décision prise par sa femme, qui lui interdit de sortir faire les courses seul, après plusieurs erreurs de sa part lors de la réalisation de ces tâches domestiques. L'échange permet d'identifier des valeurs chères aux membres du groupes et de réfléchir collectivement à un plan d'action individuel permettant de les actualiser dans leurs environnements privés, et ce, que cela soit à la suite d'un trouble, comme dans le cas de Jacques, ou en anticipant un trouble à venir, celui de ne plus pouvoir réaliser d'enquêtes, quand il sera « trop tard ».

Ce chapitre décrit une intéressante modalisation d'espaces participatifs à des visées privées, mais aussi la possibilité (à partir de la citoyenneté situationnelle) de la négociation d'un deuxième fragment citoyen : un fragment visant la possibilité d'influence d'un acteur ou d'une actrice sur son environnement, par un travail collectif sur ses capacités citoyennes transactionnelles (reposant sur le fragment élucidé plus tôt). Non sans résistance ou réserve, les activités de ces groupes permettent donc (et confrontent à) une méthode démocratique pour l'enquête du quotidien, à l'échelle de l'expérience personnelle des individus tout en étant attentive, comme Dewey, à sa portée politique : « 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 » (Gayet-Viaut, Bidet, 2015 : 254).

c) Une citoyenneté publique (chapitre 5)

En guise d'ultime chapitre analytique, il reste donc à boucler la boucle citoyenne et interroger l'éventuel travail collectif sur les dispositions citoyennes représentationnelles. Ce qualificatif se réfère à la catégorie peircienne de la tiercéité, qui est de l'ordre de la représentation, soit du rapport d'un élément individuel à un tout (Peirce, 1978)⁴. Que cela soit en tant que récit commun, projet politique public ou

⁴ Par opposition à la secondéité (le fait contingent) et la priméité (le possible), pour aller rapidement (ibid.)

en tant que connaissances communes, ce degré implique de transiter de relations concrètes, factuelles, à un degré de généralisation dépassant la contingence.

Par quatre aspects détaillés empiriquement (le vocabulaire retenu, la possibilité d'influencer les projets publics associatifs, l'activisme des proches et leurs volontés de recherche scientifique), j'indique une limite transactionnelle privée et une limite situationnelle à la collectivisation des dispositions citoyennes au sein de mon terrain principal, tout en illustrant le cadrage alternatif qu'il réalise au sujet de la maladie d'Alzheimer. Je nuancerai ces limites dans la conclusion du chapitre, soulevant les stratégies associatives, mais aussi une série de transformations plus « silencieuses » (Jullien, 2009) difficilement décelables en raison de mes choix méthodologiques. Toutefois, si je relève bien un discours dispositionnel et un contre récit de la maladie d'Alzheimer (non médical ; dispositionnel), je n'ai pas pu suivre sa co-construction depuis mon ancrage dans le terrain.

Je présente également dans ce chapitre plusieurs alternatives anglaises, et une française, me semblant représentationnelles. Elles donnent à voir des modalités alternatives de collectivisation des expériences individuelles et la concrétisation de productions à visées transformatrices à partir des rassemblements associatifs, telles que des *guidelines* ou des guides de pratiques. 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 tendre plus efficacement vers les effets de la participation de personnes concernées sur leur environnement « public », dans le sens de non-privé.

Que conclure ? (chapitre 6)

Dans cette thèse, l'interactionnisme se fait curieusement politique : il est au cœur d'une micropolitique de la situation, qui permet éventuellement aux membres d'appuyer la mise en évidence de valeurs chères et invite ainsi à façonner des environnements privés à leurs images. Malgré les limites soulevées dans le cinquième chapitre, ces terrains ont motivé une étude pragmatiste du geste citoyen en action.

La citoyenneté y est agencée en pratique comme le statut d'une personne jouissant d'une appartenance, d'une signification et d'une agentivité sur le commun dont elle entend être part. Depuis mon suivi ethnographique, ce commun aura été décliné situationnellement, de manière privée et enfin de manière publique. Se distinguant des modèles politiques contributifs, mon analyse empirique dans des groupes de personnes vivant avec une condition médicale vulnérabilisante invite à considérer les rapports, capacitants ou non, entre les participant-e-s et un milieu de réception (Berger, 2018), et ce pour les trois échelles citoyennes décelées. L'attention pour la dimension réceptive des fragments citoyens émergent de mon enquête invite à plaider pour la constitution de modèles théoriques et pratiques considérant avec sérieux les situations de participation et la dimension conjonctive de l'anthropologie capacitaire associée aux processus participatifs, surtout dans le cas de publics fragilisés par une condition de santé ou sociale précaire. En plus d'illustrer les usages sociaux du politique, de décrire et d'interroger un effort

interactionnel et ses conséquences transactionnelles, mon travail souligne finalement la musique sociale du politique (les actes sociaux de la participation politique) et conséquemment, la musique politique du social (l'aspect (micro)politique résidant dans l'agencement collectif des dispositions nécessaires pour ces actes, ou son absence), la partie politique « immergée » des actes participatifs. 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.

Dans le champ sanitaire, mais aussi social, l'expansion des publics amenés ou appelés à participer implique de considérer sérieusement et empiriquement les vulnérabilités et capacités citoyennes et leurs traitements collectifs, si l'on aspire à être à la hauteur politique à la fois de nos prétentions démocratiques, et des personnes que l'on invite à participer. Ma thèse révèle aussi l'importance de ne pas disqualifier trop rapidement l'étude de projets non représentationnels comme elle appelle à étudier la participation dans ses aspérités les plus microsociologiques et à la comprendre plus largement comme la volonté de permettre à la vie, comprise comme un enjeu interactionnel, social et politique, de continuer. En interrogeant le lien entre développement d'un rythme interactionnel propre, harmonisation microsociologique et construction collective, cette étude invite à repenser les modes de productions politiques et leurs outils descriptifs et analytiques classiques.

Voilà une ultime conclusion qui appelle à prolonger 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 suscitent des questions bien humaines... mais surtout, politiques.

Bibliographie

- 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.
- Bidet, Alexandra, Louis Quéré, et Jérôme Truc. 2011. « Ce à quoi nous tenons. Dewey et la formation des valeurs ».
- Breviglieri, Marc. « Penser l'habiter, estimer l'habitabilité ». Tracés. Bulletin technique de la Suisse romande, n° 23 (2006): pp-9.
- 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
- Colomy, P. & Brown, J. D. (1996). Goffman and interactional citizenship. Sociological Perspectives 39, 371-381,doi:10.2307%2F1389252.
- Dargère, Christophe, et Stéphane Héas. La chute des masques. Grenoble (Presses universitaires de), 2016.
- Genard, Jean-Louis. « De la capacité, de la compétence, de l'empowerment, repenser l'anthropologie de la participation ». Politique et sociétés 32, n° 1 (2013): 43-62.
- Genard, Jean-Louis, et Jean-Yves Donnay. « Les exigences et antinomies éthiques des nouvelles politiques publiques en matière de santé mentale ». Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale 5, n° 1 (2003).
- Goffman, Erving. 1961. Encounters: Two studies in the sociology of interaction. Ravenio Books.
- Gzil, Fabrice. « L'oubli du temps ». In La maladie du temps, 5-10. Questions de soin. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France, 2014. <https://www.cairn.info/la-maladie-du-temps--9782130621430-p-5.htm>.
- Jullien François. 2009. Les transformations silencieuses. Chantier. Paris, Grasset.
- Le Goff, Alice. « Identité, reconnaissance et ordre de l'interaction chez E. Goffman ». Goffman et l'ordre de l'interaction, 2013, 369-90.
- Peirce, Charles Sanders. 1978. Écrits sur le signe. Vol. 31. Seuil.
- Rabeharisoa, Vololona, Tiago Moreira, et Madeleine Akrich. « Evidence-based activism: Patients', users' and activists' groups in knowledge society ». BioSocieties 9 (2014): 111-28.
- 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.
- Zask, Joëlle. 2015. Introduction à John Dewey. La Découverte.