

Lemaire Simon (UNamur)

Communication :

GIS « Participation du public, décision, démocratie participative »

LES EXPÉRIMENTATIONS DÉMOCRATIQUES AUJOURD'HUI : CONVERGENCES,
FRAGMENTATIONS, PORTÉES POLITIQUES - COLLOQUE INTERNATIONAL À LA MSH
PARIS NORD À SAINT-DENIS

Titre provisoire : « L'expert et le proche, l'inclusion démocratique de l'autre par les autres »

1. Introduction

La question de la démocratie participative est prise en charge par de nombreuses disciplines et la sociologie n'y échappe pas, comme en atteste le nombre important d'ouvrages à ce sujet. Plusieurs manières d'aborder la thématique à travers cette discipline sont possibles : il est par exemple possible de s'intéresser aux questions macrosociologiques concernant la participation des individus aux politiques publiques, à travers des débats et controverses, comme le font notamment Lascoumes, Barthe et Callon pour plusieurs cas précis, amenant à des considérations autour du processus de délégation politique et scientifique, impliquant une volonté de symétriser les différents acteurs pris dans ces controverses en remettant en question ces différentes délégations instituées¹ (Barthe Y., Callon M., & Lascoumes P., 2014). Mais il est également possible de travailler à une plus petite échelle, une échelle microsociologique, afin de voir lors de réunions, de débats regroupant différentes personnes, d'assemblées, de conférences, comment se jouent et se déjouent dans l'interaction les différentes positions politiques des participants (Berger M., 2008) (Breviglieri M, Gaudet S. 2014).

Sans prétendre remettre en question l'importance des forces institutionnelles plus générales qui influencent les expériences participatives, cette présentation s'inscrit plutôt dans un courant microsociologique, s'intéressant à la participation d'individus singuliers, « en train de se faire », lors d'une réunion, dans l'interaction. Ainsi, si ma thèse tentera de faire le lien entre ces deux niveaux, reliant un niveau microsociologique : la reconnaissance de l'autre comme individu légitime, à une reconnaissance plus macrosociologique : la reconnaissance de l'autre comme individu politique, les deux terrains que je vais présenter brièvement aujourd'hui s'inscrivent dans un cadre microsociologique, s'intéressant aux relations entre des personnes, dans une situation précise. L'un eut lieu dans une association d'utilisateur en santé mentale voulant promouvoir la notion d'expertise d'expérience, j'y reviendrai, et l'autre étant mon actuel terrain, prenant place dans une association de patients « jeunes » souffrant de la maladie d'Alzheimer, voulant avoir « leurs mots »² à dire quant à certaines décisions les concernant et visant un changement des représentations de la maladie.

1 Dans leur ouvrage, Lascoumes, Barthe et Callon font références à la délégation scientifique, séparant les experts et les profanes, et la délégation politique, séparant les représentants des citoyens.

2 Le pluriel n'est pas anodin puisque volonté est faite de leur permettre de s'approprier leurs propres expressions/ termes pour leur statut, maladie et expériences.

Dans les deux cas, je présenterai rapidement les objectifs de ces réunions mais surtout les limites que j'ai pu déceler dans la mise en place pratique du processus participatif. Il ne s'agit en aucun cas d'évaluer telle ou telle expérience mais bien de mettre en avant des difficultés inhérentes au processus participatif quand il est proposé dans ce cadre particulier.

Avant de présenter de manière singulière les deux expériences, il me faut insister sur ce qui les rassemble. Il s'agit dans les deux cas d'une volonté de reconsidération de personnes qui par leur statut ont vu leur qualité d'individus diminuer. Dans un cas ces personnes sont passées par la case psychiatrie et dans l'autre ce sont de jeunes malades d'Alzheimer. Dans les deux cas ces personnes aimeraient montrer qu'au lieu de faire de cet épisode une faiblesse il est possible, voire souhaitable, d'en faire une force, ou à tout le moins un continuum d'expériences valorisables. Dans les deux cas aussi, nous nous trouvons dans des situations où l'on cherche à développer ou à interroger la notion de capacité. Dans l'association d'usagers en santé mentale il est clairement visé un certain statut d'expert, allant de pair avec la maîtrise de certaines compétences, et dans l'association centrée sur les patients souffrant d'Alzheimer, il est réfléchi comment repenser certaines capacités ou compétences, ou comment redéfinir le spectre d'actions devant être perçu comme telles. Nous nous situons ici dans ce que Jean-Louis Génard a appelé la conception conjonctive de l'Homme, à savoir que ce dernier n'est plus versé de manière définitive dans un pôle capable/incapable, mais qu'il se situe sur une échelle allant d'incapable à capable et qu'il est possible de récupérer le statut de responsable, capable, légitime, via une forme de résilience (Cantelli F., Genard J-L, 2007). Aussi, dans le cadre précis de la santé, cette transition anthropologique a donné lieu à de nombreuses associations comme celles dans lesquelles j'ai investigué. Nous ne parlerons pas de cette transition qui se trouve bien explicitée dans les différents travaux de Jean-Louis Genard, mais la notion de capacité sera tout de même implicitement centrale, notamment dans le premier terrain, puisque c'est par leur réactivation que l'individu peut prétendre à la légitimité.

2. Premier terrain : L'expertise expérientielle dans une association d'usager en santé mentale

Dans le cadre de ce terrain, l'association concernée rassemblait des personnes étant passées par la psychiatrie et souhaitant faire part de leurs expériences, afin s'impliquer dans certaines décisions politiques. Suite à une réforme ayant lieu en Belgique, la réforme Psy 107, de nombreux lits d'hôpitaux psychiatriques ont été gelé afin de développer le financement d'un réseau ambulatoire, hors institution, incluant de nouveaux acteurs participatifs. Cette réforme passe également par la création de comités de concertation (de patients) donnant leur avis et aidant à l'élaboration de ce réseau³. Pour ce faire des *coordinateurs de réseau* sont mobilisés, rassemblant les usagers, les représentants et les accompagnants auprès des instances institutionnelles (Vrancken D, Schoenaers F, Cerfontaine G,

³ Sont préconisés : la désinstitutionnalisation et la prise en charge de l'individu dans son milieu de vie

Thunus S, 2010). Ces coordinateurs de réseau vont avoir un rôle particulier et seront mobilisés pour la partie analytique de mon travail⁴.

C'est dans ce paysage institutionnel que se situe l'association Psytoyens, une fédération belge d'association d'usagers en santé mentale. Ils travaillent au cœur d'un réseau rassemblant les acteurs politiques, les acteurs médicaux et paramédicaux, les proches (qui ont aussi gagné leur place suite à l'expansion de l'écoute des patients, comme le montre l'analyse de J-Y Donnay et J-L Génard⁵), les directions d'institutions etc... Dans la suite de leurs activités, Psytoyens tend à vouloir représenter les usagers comme des acteurs légitimes de la participation. Cette légitimité politique ils la définissent comme étant liée à l'expertise expérientielle, notion qui est une des conséquences directes de la transition présentée ci-dessus et qui sera définie théoriquement dans la suite de ce texte.

Ainsi, dans le domaine de la santé mentale en Belgique, nous nous situons actuellement, du moins sur papier, dans un modèle de démocratie technique de « co-production des savoirs » qui remplacerait le modèle classique top-down de production des savoirs (Callon, M., Lascoumes, P., & Barthe, Y., 2001) (Gibbons M., Limoges C., Nowotny H., Schwartzman S., Scott P., Trow M., 1994.). Ce nouveau système de production des savoirs, et dans ce cas-ci d'organisation du système de soins de santé concertés, amène une nouvelle conception de l'expertise. En effet, l'usager en santé mentale aurait un rôle décisionnel légitime sur base du fait que les décisions concernent une prise en charge, un traitement et un mode de fonctionnement dont il a fait l'expérience directement, contrairement aux experts savants. Conséquemment, apparaît la notion d'expert pour l'usager, basée sur son expérience. Les termes sont multiples : experts d'expériences, experts de vécu, etc... et donnent lieu à de nouvelles revendications comme par exemple la reconnaissance d'un statut de pair-aidant, nouveau type d'emploi basé sur cette expertise particulière⁶.

Cette expertise d'expérience peut rapidement être définie via la théorie que nous propose Vololona Rabeharisoa. Dans ces travaux liés à une association de patients souffrant de la myopathie elle oppose en effet l'expérience au savoir expérientiel et à l'expertise expérientielle.

Emannuelle Jouet considère 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 [...] 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 E., 2009 : 13).

4 Pour plus de détail sur l'historique de la santé mentale en Belgique, ainsi que sur le rôle de ces coordinateurs de réseau, je vous renvoie aux travaux de Sophie Thunus.

5 GENARD, Jean-Louis, and Jean-Yves Donnay. "L'action publique en matière de santé mentale: Le miroir de la santé mentale." *Revue nouvelle* 115.2 (2002): 70-79.

6 Statut qui est déjà utilisé au Québec depuis quelques temps et qui se développe actuellement en Belgique, notamment via une formation à l'Université de Mons. La Belgique reste très en retard par rapport au Canada à ce sujet.

Différentes interprétations du terme « expertise expérientielle » sont possibles et Vololona Rabeharisoa fait notamment la différence entre une expertise expérientielle et un ensemble de savoir médicaux lié à l'expérience ou la documentation qui suit l'expérience de la maladie. Ces deux types de savoirs se rassemblent pour elle sous le terme d'expertise profane. Se basant sur T. Borkman (Borkman T., 1976 cité in Akrich M. & Rabeharisoa V., 2012), Vololona Rabeharisoa fait également la distinction entre expertise expérientielle, expérience et savoir expérientiel. L'expérience s'exprime par un discours à la première personne alors que le savoir expérientiel : « [le savoir expérientiel] suppose une appréhension mentale plus élaborée sur la nature et la signification de l'expérience : il se construit souvent par l'intermédiaire de processus collectifs d'échange et de confrontation et suppose une prise de distance, une analyse, une rationalisation » (Akrich M. & Rabeharisoa V., 2012 : 3). L'expertise expérientielle se traduit quant à elle par des compétences particulières dans un certain domaine en fonction d'expériences particulières. Autrement dit, elle suppose une capacité à mobiliser le savoir expérientiel dans le cadre de problèmes pratiques.

Il est nécessaire de garder à l'esprit que ce type d'expertise n'est pas l'apanage des patients, les médecins y faisant couramment appel aussi. Il faut également se rendre compte que l'expertise expérientielle n'engage pas uniquement des considérations psychosociales, mais bien des modifications entrant dans le champ scientifique, mobilisant des éléments médicaux (ibidem). Parallèlement au développement de cette notion d'expertise, on observe une augmentation des associations de patients dans le domaine de la santé. V. Rabeharisoa estime que :

« c'est en partie parce que certains mouvements ont su se faire reconnaître comme des interlocuteurs compétents, informés et porteurs d'un savoir propre que l'intégration des associations dans la gouvernance de la santé a progressé, dans un contexte marqué par des incertitudes et des controverses face auxquelles l'expertise médicale a montré ses limites. Aujourd'hui, l'existence d'instances et de procédures qui donnent un contenu à la démocratie sanitaire pousse un nombre croissant d'associations à aller au-delà des seules activités de soutien : elles s'engagent dans la construction d'une expertise déployée sur deux dimensions - l'expertise expérientielle et l'expertise médico-scientifique - dont l'articulation constitue le fondement-même du travail politique des associations, au point que l'on assiste à la montée de ce que nous appellerons un Evidence-Based Activism .» (Akrich M & Rabeharisoa V., 2012 : 7). »

Si des craintes plus macrosociologiques subsistent chez certains acteurs quant à l'instrumentalisation de ce type de participation, la nouvelle forme de gouvernementalité qu'elle est susceptible d'instaurer et l'impossibilité de se défaire du cadre étatique, ce qu'il m'a été donné d'observer s'inscrivait dans un registre différent de craintes.⁷

En effet, j'ai tenté d'observer dans les réunions rassemblant les différents usagers et les coordinateurs de réseaux (des personnes ayant pour but de représenter les usagers dans des réunions où ils ne sont pas les bienvenus), comment se construisait et se déconstruisait ce statut d'expert d'expérience, qui était réellement écouté et sur base de quelles compétences.

⁷ Ladite recherche émanait précisément d'une crainte de la part de l'association d'instrumentalisation de cette notion par les pouvoirs publics. J'ai dû, en tant que sociologue, retravailler la question de recherche.

Rejoignant les travaux de Mathieu Berger lié à sa thèse, je me suis assez vite rendu compte lors de ces réunions que si les postulats théoriques de V. Rabeharisoa transparaisaient effectivement dans ces réunions⁸, des compétences interactives différaient entre les personnes qui étaient reconnues comme expertes et celles qui ne l'étaient pas. En effet, la forme m'a plus marqué que le fond lors des différences d'interventions et c'est la limite principale à ce processus démocratique que je veux présenter dans le cadre de ce terrain.

Dans ces réunions ⁹étaient regroupées différentes personnes sans que formellement aucune différence ne soit faite. J'ai cependant très vite pu remarquer qu'il existait différents types de d'interventions et différentes réponses à ces interventions. En effet, il est vite apparu que les remarques les plus personnelles, chargées affectivement, étaient presque systématiquement désamorçées émotionnellement par les coordinateurs ou des pairs pour être ensuite réutilisées de manière plus distante par les autres interlocuteurs, se rapprochant davantage du statut d'expert. Dans les faits, ces personnes s'exprimaient plus souvent que les autres intervenants, au même titre voire davantage que les coordinateurs de réseaux, qui les considéraient comme des partenaires légitimes, les chargeant parfois d'animer la discussion ou bien d'être représentants des usagers en diverses occasions.

Sur le fond, l'expertise est alors en effet analogue à ce qu'identifiait Vololona Rabeharisoa dans ses travaux et un parallèle avec le statut d'expert comme De Fornel l'entend peut également être proposé. Ce dernier entend l'expertise comme un processus de procéduralisation qu'il définit comme : « savoir développer une forme d'analogie « structurale » au moyen de l'application d'anciennes solutions à de nouveaux problèmes. [L'] expertise prend alors la forme de procédures spécifiques au domaine. Le modèle sous-jacent est celui de la « compilation des connaissances », qui convertit une connaissance déclarative formée de procédures générales en une connaissance procédurale faite de règles spécifiques à des domaines. » (de Fornel M., 1990). Ainsi, à partir d'un discours émotionnel d'un intervenant concernant la lenteur de l'équipe de soin mobile, mettant l'accent sur la difficulté du moment pour la personne, les experts d'expériences vont développer une proposition de simplification ou d'accompagnement de l'équipe mobile basée sur le compte rendu d'expériences passées.

Cette expertise basée sur l'expérience passe paradoxalement par un détachement de l'expérience elle-même et implique une forme de compétence émotionnelle, une maîtrise de ses émotions et une capacité de prise en compte de celles-ci pour développer des solutions/problématiques pratiques (Illouz E., 2006). Avec Eva Illouz et son analyse concernant la rationalisation des émotions, nous pouvons aborder le paradoxe qui ressort de cette situation : le modèle actuel de communication pousse à suspendre l'investissement émotionnel d'une relation mais invite également à reconnaître les sentiments en leur attribuant des

8 Lors des réunions les différentes interventions des intervenants font évoluer des expériences en savoirs expérientiels et finalement en expertise, comme l'entend Vololona Rabeharisoa

9 Ces réunions rassemblaient en moyenne une petite dizaine d'usagers plus le coordinateur de réunion et variaient en fonction de thématiques préalablement établies par le groupe. Elles commençaient toutes par un tour de table pour ensuite être animée autour du sujet par le coordinateur et/ou les experts d'expériences informels

valeurs qui leur seraient conférées par le seul fait d'être exprimées. Ainsi le problème résiderait dans cette volonté de réduire la distance en faisant intervenir des personnes directement concernées et donc impliquées émotionnellement, mais en gardant une distance comme gage de scientificité et de légitimité (ibid.). Cette distance a des implications déléгатives, puisque les personnes qui sont effectivement écoutées et qui représenteront donc les autres usagers sont ceux qui respectent le plus cet écart à l'expérience.

Si ce résumé d'analyse quant au fond que prend l'expertise d'expérience (et donc la légitimité à participer au processus participatif) soulève déjà certaines interrogations, mon propos veut également s'attarder sur la question de la forme différentielle des discours et des interventions donnant lieu à une écoute (et donc une participation) effective.

Dans la forme que prend le discours, et l'interaction de manière plus globale, se trouvent également des éléments amenant au *silencing* de certains individus, lié à ce qui pourrait être perçu une forme de violence épistémique¹⁰(Dotson K., 2011). En effet, au-delà des compétences interactionnelles que l'on pourrait qualifier de discursives, comme cette compétence de désincarnation de l'expérience et de désinvestissement émotionnel, d'autres compétences interactives semblent participer à la prise en compte du discours (Berger M., 2008). Ces compétences sont celles liées à la faculté de se comporter, se mouvoir au sein d'une réunion participative.

De fait, au cours de ces réunions sont développées les capacités discursives et interactionnelles permettant de se faire entendre lors d'un débat, comme précisé dans la citation ci-dessous, les outils pour être écouté et écouter :

« Il existe une relation forte entre le fait de rendre ses propres propos reconnaissables - c'est-à-dire à la fois intelligibles, sur un plan cognitif, et acceptables, sur un plan normatif - et celui de reconnaître ce qui est en train de se passer, les règles contextuelles en vigueur au moment de son intervention. L'action compétente s'apparente alors à un influx de pertinence rendu possible par une prescience de la situation et de sa grammaire, c'est-à-dire l'ensemble des règles à suivre pour agir « d'une façon suffisamment correcte aux yeux des partenaires d'une interaction » (Lemieux, 2000, p. 110). (Berger M., 2008 : 3).

Ces capacités font pleinement partie des compétences d'un expert expérimental comme il m'a été donné de voir lors de mon terrain et diffèrent des apports classiquement reconnus comme constitutifs de cette expertise, par l'association mais également par le monde scientifique. Pourtant, lors de mes observations de nombreux éléments m'ont fait penser à ce type de compétences qu'il est nécessaire de maîtriser afin d'être reconnu comme un participant légitime. Si l'on se penche un peu plus sur la théorie utilisée par M. Berger on voit qu'il existe d'autres compétences, extra-dialogiques, pour analyser les grammaires de la situation. Il s'agit des compétences de rassemblement, d'interlocution et de resituation (Berger M., 2008)

La compétence de rassemblement fait le lien entre situation d'activité et situation sensible et mêle plusieurs impératifs : premièrement la focalisation qui

10 « (...) Epistemic violence, then, is enacted in a failed linguistic exchange where a speaker fails to communicatively reciprocate owing to pernicious ignorance. » (Dotson K., 2011 : 4)

implique de changer son attitude et ses dispositions sensorielles en fonction de l'attention que l'on veut obtenir, ainsi que l'usage de déictiques et d'indices partagés par le groupe. Ensuite on peut observer les règles de mutualisation, de démonstration (ou non) d'attention mutuelle, par le regard, la posture etc... On peut préciser que cette attention n'est pas diatique (entre deux personnes) mais bien triatique puisqu'elle engage aussi les gens autour, qui ne parle pas (pour soutenir le jeu social par exemple). Enfin, on peut également se rendre compte des règles d'engagement, l'écoute des autres et les démonstrations d'un minimum de « tonus interactionnel » (Goffman E., 1963 : 25-30 cité in Berger M., 2008 : 13)

Les compétences d'interlocution quant à elles se basent sur la temporalité qui excède ladite intervention même : ce qui a été dit avant, ce qui sera dit après, bref pour maîtriser ces compétences il faut donc aller plus loin que la connaissance de son environnement sensoriel immédiat et développer une « aptitude à prendre la mesure de la « pression normative à double sens qu'exercent les unes sur les autres les répliques successives » (Pharo P., 1991, cité in Berger M., 2008 : 14)

Passons maintenant aux compétences d'évocation et de resituation qui renvoie à la mémoire de ces assemblées, qui dépasse la réunion, à l'*expérience collatérale* (Evoquer une discussion déjà prononcée, revenir sur des exemples d'il y a plusieurs réunions, rappeler un ordre du jour d'antan etc...).

L'expérience collatérale dans l'association observée, c'est donc ce qui est à la base de l'expertise expérientielle plutôt que de l'expérience personnelle, il y a désincarnation et collectivisation de l'expérience par une traduction de certains membres plus experts que d'autres. Le risque encouru avec ce type de savoir est de perdre une série de personnes (ne voulant pas en discuter, n'étant pas présent lors des réunions, en suivant toujours un même type de traduction) et ainsi de potentiellement recréer les frasques de la double délégation, qui suppose que la double exploration a déjà eu lieu, que les mondes des possibles et les acteurs possibles sont déjà identifiés (Barthe Y., Callon M., Lascoumes P., 2014).

L'ensemble de ces compétences sont maîtrisées par les experts d'expérience et les messages qu'ils renvoient aux participants tendent à les inciter à suivre leur exemple. Si l'on s'accorde sur l'hypothèse de M. Berger, à savoir que les participants (p)citoyens sont *tenus de manifester à tout moment public la maîtrise de ces compétences*¹¹, on peut voir qu'une grande partie de ce qu'on appelle un expert d'expérience n'est pas basée sur son expérience de la maladie, ce qui est mis en avant pourtant dans le processus de singularisation de la démocratie, mais sur son expérience de rencontre (et d'inspiration) des acteurs déjà légitimes, au niveau de la forme. Voilà qui va plus loin que Vololona Rabeharisoa et qui est selon moi un frein à la pleine rencontre de la différence, puisque ces acteurs ne sont plus écoutés sur base de ce qu'ils ont vécu, mais sur base de leur aptitude à se faire entendre, or s'il y a bien un travail informel à ce niveau (en tout cas pour la compétence discursive), l'accent n'est pas mis sur le reste des compétences.

De plus, rien qu'au niveau de la désindexicalisation des propos des usagers (compétence dialogique), on peut se poser la question, en rejoignant la théorie d'Eva Illouz, de la volonté de développer une forme de maîtrise émotionnelle, de

11 En opposition à des personnes bénéficiant déjà de manière légitime la parole

rationalité émotionnelle, impliquant la retenue et indirectement indiquant un comportement à adopter, une forme de normativité psychologique, ce qui semble difficile à concilier avec l'idéal de recherche et d'acceptation de la différence (qui est précisément visée avec ce type de processus participatifs). Ce type de réunion serait alors une forme de capacitation des usagers en santé mentale, capacitation psychologique, qui consisterait en un détachement progressif de l'expérience, ce qui potentiellement pourrait réduire la marge d'innovation de ce type de processus (si l'on désincarne à chaque fois son expérience dans un même sens etc).

Cette possibilité de se rendre acteur compétent, sur base de maîtrise d'éléments interactifs non formellement évoqués ne tendrait-elle pas à stigmatiser doublement ceux qui n'arrivent pas à cette maîtrise ? Une nouvelle inégalité se développerait alors, pénalisant doublement les usagers qui ne peuvent ou ne veulent pas développer ces capacités et qui restent de l'autre côté de la délégation du coup, étant doublement profanes.

Voici donc ce que j'ai retenu de mon premier terrain, et ce que j'avais en tête en arrivant sur le terrain de ma thèse actuelle. Cependant, ce dernier a eu vite fait de me rappeler les dangers et difficultés d'une démarche trop hypothético-déductive, comme nous allons le voir par la suite.

3. Deuxième terrain : la citoyenneté dans une association de jeunes patients Alzheimer (-65 ans)

Avant de revenir sur l'observation et l'analyse, il faut ici marquer plusieurs différences avec le premier terrain qui me permettent déjà de proposer quelques questionnements¹².

Là où les usagers en santé mentale étaient les seuls membres des réunions, étant donc déjà vu comme des acteurs à part entières d'une certaine manière, les réunions de l'association Alzheimer se font systématiquement avec un couple battant¹³-aidant. Les autres membres présents sont la présidente de l'association, deux personnes du service psycho-social de l'association chargée de prendre note et de co-animer les réunions. Cette co-animation s'explique par le déroulement des réunions : en effet, à chaque séance plusieurs sujets préalablement définis ensemble sont abordés d'abord en séances plénières pour qu'ensuite deux sous-groupes se divisent, celui des battants et celui des aidants. Après des discussions internes, nous effectuons un retour en plénière pour discuter de ce qui s'y est dit. Pour ma part, j'accompagne actuellement le sous-groupe des battants pour aider à la prise de notes. Cette association Alzheimer est l'une des plus actives en Belgique et dispense plusieurs types d'activités, ces réunions de battants n'étant donc qu'un pan de ce que propose l'association. Ces dernières sont définies comme suit :

12 En plus de mes observations, je fais référence également à celles de N. Rigaux et aux discussions qui en découlent

13 Battant est le terme employé par les personnes présentes à ces réunions pour désigner les participants souffrant de la maladie d'Alzheimer. Aidant est le terme utilisé pour désigner les personnes les accompagnant, qui sont à l'unanimité, dans le cas de ce terrain, leurs époux et épouses. Si une analyse spécifique à propos de l'utilisation de ce terme serait pertinente, ce n'est pas l'objet de cette présentation.

« Rencontres régulières accessibles uniquement aux personnes débutantes dans la maladie d'Alzheimer ou pathologies apparentées. L'objectif est de donner la parole aux patients, d'encourager l'expression autour de la maladie, partager les ressentis, les peurs mais aussi valoriser les points d'ancrage positifs liés à chacun. »¹⁴

« Le Groupe des Battants est composé de personnes jeunes (avant l'âge de 65 ans, au stade débutant) atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants proches. Il a été mis en place pour changer les choses, créer une force vive et agir ensemble. 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 Battants répond à ces spécificités lors des réunions, organisées tous les deux à trois mois.

Acteur et non victime, c'est l'objectif du groupe des Battants. Participer comme acteurs à la recherche de solution et d'une bonne qualité de vie malgré la maladie est le souhait des battants et de leurs aidants. La réflexion sur des sujets précis et des actions concrètes les motive.»¹⁵

On voit donc que le fonctionnement diffère légèrement des réunions de mon précédent terrain, tout comme les visées qui sont ici clairement moins implantées politiquement, car non liées à une réforme spécifique, même si l'association a tout de même pour but défendre les patients. Le rôle politique est plutôt microsociologique, axé sur la reconnaissance du battant comme tenancier de certaines compétences et nécessitant une autonomie, certes réfléchi, mais autonomie tout de même, comme le montrent les sujets abordés lors des séances comme « Que pensez-vous des systèmes D mis en place par l'aidant/Qu'avez-vous mis en place pour maintenir l'autonomie de votre partenaire ; La représentation de la maladie, quelle image sur l'accompagnement ? ; Comment renégocier son autonomie avec son partenaire ? ... »

Il n'est pas non plus ici question de déceler ce qui construit ou déconstruit la catégorie d'expert d'expérience, puisque cette dernière n'est pas affirmée par l'association. Le processus analytique restera similaire puisque ce qui m'intéresse, toujours dans le cadre de l'expansion du processus participatif, est de voir comment se joue et se déjoue la reconnaissance d'autrui comme acteur à part entière. J'utilise actuellement la notion de citoyenneté pour aborder cette question, mais elle est plutôt entendue comme factualité, état social et modalité particulière d'être ensemble (Thériault J-Y., 1999). Le pari que je fais est qu'à travers une micropolitique de la reconnaissance du sujet prenant part dans des lieux plus intimes (le couple battant-aidant, les réunions), se déploient les questions plus macrosociologiques et politiques de la démocratie participative. Ce pari est également celui de penseurs comme J. Dewey, pour qui la démocratie est avant tout une manière personnelle de vivre, basée sur les potentialités du genre humain, et qui doit garantir l'expression de la différence (Dewey J., 1995). Ainsi, une analyse microsociologique permettrait de voir comment est respectée la différence dans des scènes plus intimes que dans l'espace public, sans quoi l'idéal participatif est entaché par la « sujétion de certaines personnes à l'opinion d'autres personnes » (Dewey J., 1995 : 9).

14 <http://www.alzheimer.be/a-propos>

15 <http://www.alzheimer.be/activites/battants> pour plus d'informations

Pour commencer à présenter les observations et analyses de ces réunions, il me faut tout de même préciser la différence qui semble la plus évidente, mais qui d'une certaine manière tend à se muer en ressemblance. Là où l'association d'usagers en santé mentale rassemblait des personnes étant passées par la maladie psychiatrique et tendait à valoriser les personnes qui s'écartaient le plus de ce comportement, les réunions Alzheimer ne rassemblent que de jeunes patients, dont les troubles ne sont pas encore trop handicapant. Cela a évidemment des impacts en termes de représentativité, puisque la plupart des personnes présentes restent marginales par rapport à la grande majorité des patients plus âgés. Les personnes ainsi mises en avant sont celles connaissant le moins cette maladie, n'étant souvent qu'au début de leurs parcours dans la maladie. De plus, une différenciation se fait à ce niveau lors même des réunions, puisque les comportements dits anormaux sont parfois balayés, annulés¹⁶, un peu comme l'étaient les interactions trop émotionnelles dans le terrain précédent. Ainsi, alors que le cadre normal d'une réunion est une discussion pendant laquelle, même si certaines difficultés sont rencontrées, le fil est respecté, il est arrivé un épisode où une personne, visiblement plus atteinte que les autres, était présente. De fait, en lieu et place d'une discussion ordonnée, nous avons souvent dû revenir vers cette personne, ce qui a perturbé le cadre « normal » de la discussion. Cela peut déjà nous mettre sur la piste de la recherche d'un cadre et de figures normales à la personne « anormale ».

L'idée de distance à la maladie, qui était l'un des critères d'expertise dans mon premier terrain, ne peut plus se retrouver ici de par la dynamique différente qu'impose la maladie d'Alzheimer. Cela amène alors à une autre délégation qui se fait via le proche (ou « aidant » comme ils se désignent dans mon terrain). Les questions que posait la délégation refont surface ici de manière plus significative encore puisque le discours ne pouvant être détaché via l'individu que l'on tente d'inclure, la délégation passe par un individu qui est encore plus éloigné de la maladie, car ne l'ayant pas, le proche.

Encore une fois, je veux rappeler que percevant La citoyenneté comme un processus, je ne veux pas dénoncer un échec mais montrer quelles sont les voies que ce processus pourrait emprunter.

L'idée de distance à la maladie, qui était l'un des critères d'expertise dans mon premier terrain, ne peut plus se retrouver ici de par la dynamique différente qu'impose la maladie d'Alzheimer. Cela amène alors à une autre délégation qui se fait via le proche (ou « aidant » comme ils se désignent dans mon terrain). Les questions que posait la délégation refont surface ici de manière plus significative encore puisque le discours ne pouvant être détaché via l'individu que l'on tente d'inclure, la délégation passe par un individu qui est encore plus éloigné de la maladie, car ne l'ayant pas, le proche.

Deuxième observation à ce sujet, lors des séances plénières, en début et fin de réunion donc, les proches sont également présents. Cela induit des modalités particulières de (re)présentations, l'aidant et le battant se présentant toujours l'un par rapport à l'autre (« je suis le battant de X », « l'aidant de Y »). Alzheimer est en effet souvent analysée en tant que maladie relationnelle, ce qui peut

16 Parfois ils sont réutilisés pour investir le sens de la discussion, cela fera l'objet d'un travail futur

entraver la reconnaissance de la singularité des battants comme nous allons le voir (Tessier LA, 2016) (Miceli P., 2016).

A l'instar des séances médicales de diagnostic où le simple soupçon d'Alzheimer fait se tourner le médecin vers l'aidant, les patients souffrent de la représentation négative de la maladie, qui les résume au statut de dément, sénile et malade (Brochard B., 2013). Lors de ces réunions pourtant est mise en avant la volonté de dépasser cette représentation négative, afin de pouvoir pleinement embrasser le savoir situé de ces personnes, leurs expériences proches, qui leur donne une position épistémologique particulière (Harraway D., 2014).

Lors des discussions, chacun se présente et donne ensuite son avis s'il le souhaite. Fréquemment, certaines personnes éprouvent des difficultés à s'exprimer, ou à saisir le propos, à se rappeler de la question ... Ce qu'il se passe alors face à ces difficultés n'est plus une récupération du discours dans le but de montrer l'exemple, comme lors du premier terrain, mais bien une volonté par l'aidant d'aider la personne à s'exprimer, ou d'empêcher l'autre de perdre sa face, dans son acceptation goffmanienne. Quand cette phase ne fonctionne pas, l'aidant prend en charge le discours du battant, se substituant à ce dernier. De manière générale, l'aidant a relativement tendance à parler avant le battant (car le battant a parfois peur de s'exprimer, connaissant ses difficultés), malgré les efforts de la présidente de l'association pour donner la parole aux personnes souffrant de problème Alzheimer. Ce qui a pour origine une volonté d'aide, positive, a malheureusement tendance à priver les battants de l'opportunité de développer leur identité autour de cette discussion, malgré leurs difficultés. Le processus démocratique puise sa difficulté dans l'embrassement de la différence sans la contourner, ce qui n'est pas ici le cas et qui est rendu difficile par la relation d'accompagnement des proches qui tend à s'apparenter à une sorte de substrat de l'identité du battant. Seulement cette identité est souvent celle que la personne avait, et non ce qu'elle est actuellement ou ce qu'elle tend à devenir. Il faudrait pouvoir prendre cela en compte pour permettre au battant de sortir de cette situation potentiellement aliénante.¹⁷

Plusieurs interprétations peuvent être faites à ce sujet, on peut voir ces réactions de « support » comme une manière de ne pas faire perdre la face au battant (et donc à l'aidant puisque ces deux se définissent sur base l'un de l'autre), ou comme une réaction « démophobique », visant à prévenir l'échec du processus participatif (Berger M., 2016).

Deuxièmement, le patient étant ici valorisé sur base de son expérience, il est supposé avoir droit de cité de par cette position épistémologique particulière. Seulement, nous l'avons vu avec Mathieu Berger, certaines compétences sont à maîtriser pour pouvoir au moins agir en tant que citoyen ordinaire. Cependant précisément, ce ne sont pas des citoyens ordinaires ici. En effet, l'ensemble de ces compétences interactionnelles est précisément ce qu'il risque de manquer à ces personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, ce manque de compétences étant en partie symptôme de leur maladie¹⁸. Ne pourra-t-on alors jamais les considérer comme experts ? partenaires politiques légitimes ? citoyens ordinaires ? individus ? Bref, la limite de cette recherche dans ce cas précis

17 Un futur travail de N. Rigaux abordera ce sujet également.

18 Les troubles cognitifs impliquant parfois de ne pas toujours saisir le monde dans lequel on est, rappel des compétences

m'invite à réfléchir à comment inclure dans le processus participatif des personnes qui échappent au statut classique et aux règles prépondérantes de la participation, et ne peuvent pas prétendre au statut de citoyen ordinaire et à la posture qu'il implique? Le processus participatif se targue de vouloir inclure toute personne, sur base de sa singularité, mais comment faire quand la singularité de ces personnes est précisément celle d'échapper à ses critères? Les personnes que l'on écouterait alors dans le cas d'Alzheimer seraient les moins atteintes et donc les moins singulières? Y a-t-il limitation démocratique en fonction de la maladie? Alors que chez maladie mentale on pouvait récupérer petit à petit ses capacités, avec Alzheimer la chute semble inévitable. De ces observations découlent une impression de paradoxe démocratique, nous y reviendrons dans la conclusion.

Deux voies s'ouvrent à nous: La première, réfléchir à ce qui pourrait être reconsidéré comme compétence ou capacité, c'est la voie que choisit l'association et certains courants médicaux, ainsi qu'un courant anthropologique qui a pour but de dépasser le courant capacitaire actuel (Breviglieri M., 2012) (Rigaux N., 2011). En effet nous pouvons actuellement identifier deux courants pour la question de l'autonomie, lié à la reconnaissance de la personne. L'un est dit canonique, l'autre relationnel. Ces deux visions ont chacune des implications en terme de nécessité d'évaluation, de mise au courant du diagnostic ... et impliquent des représentations différenciées des malades et des attentes qu'on leur accorde, ainsi qu'une reconfiguration des compétences (Rigaux N., 2011). La vision développée par l'association est alors plutôt relationnelle alors que l'imaginaire collectif lié à la maladie d'Alzheimer se rapproche généralement de la vision canonique, internaliste de l'autonomie, découlant en une vision déficitaire de la maladie, et de la personne.

La seconde, réfléchir aux différents principes démocratiques pratiqués par différents acteurs dans une même situation, comprenant chacun des systèmes d'exclusion des participants. En résumé, il semble devoir reconsidérer l'individu, le citoyen et les compétences qui le définissent, et conséquemment reconsidérer la politique, le participatif et ce que l'on considère comme étant relatif à son principe d'exclusion, risquant alors d'interdire toute une partie de la population sur base de sa singularité problématique.

Au vu de ces remarques, une conclusion que nous pouvons émettre est que le principal travail de l'association Alzheimer semble actuellement produit envers et pour les proches. En effet, à travers des remarques, discussions, tentatives de reconquête et mise en avant de la parole des battants, il semblerait que le premier pas fait par cette association soit de modifier les représentations qu'ont les proches de leurs partenaires malades. La position d'aidant est néanmoins difficile à remettre en cause, ces derniers de par leur statut vivent déjà une épreuve et se donnent déjà énormément pour les battants. Toutefois, ce changement de représentation semble être le premier pas vers une reconsidération des compétences de son partenaire et donc de son statut d'individu, ce qui est donc la première étape vers un processus participatif à une plus grande échelle selon notre postulat présenté plus tôt. Concernant la question de l'autonomie, le travail de l'association Alzheimer semble donc s'inscrire dans le pôle relationnel comme le définit Natalie Rigaux, les compétences à repenser n'étant plus à chercher uniquement à l'intérieur de l'individu, mais bien dans son externalité, les interactions, son environnement. Conséquemment, les compétences à identifier sont également externes :

« Si compétences il y a, elles concernent le caractère approprié des relations intersubjectives et au-delà d'elles, des institutions, des politiques qui rendent possible ou non l'exercice de l'autonomie. L'autonomie est un exercice, une pratique en situation, non une délibération en chambre. Les finalités se découvrent au quotidien comme faisant partie de son identité, en fonction des communautés auxquelles on appartient. Le processus par lequel se fait cette découverte est une tâche partagée, élaborée avec d'autres. » (Rigaux N., 2011 : 5)

Ainsi, créer un processus participatif basé sur le couple battant aidant comme entité est possible mais impliquerait une reconfiguration de la notion d'individu, s'inscrirait également dans ce pôle relationnel et impliquerait un dépassement théorique de la question de la délégation politique, pour emprunter et extrapoler les termes de Callon Barthe et Lascoumes. Autrui ne serait alors plus un obstacle au développement de l'identité propre des acteurs, mais bien un tremplin pour celle-ci (Rigaux N., 2011). Cela permettrait de dépasser à la fois le blocage de l'impératif de distance à l'expérience, de la délégation qui en suit, et de la question des compétences informelles à maîtriser pour un intervenant légitime.

On voit bien que dans ce terrain de la maladie d'Alzheimer se déploient des questions politiques et sociales plus générales. La tension entre volonté de redéfinition de l'individu compétent et tentations démophobiques est au cœur des réunions qu'il m'est donné d'observer et la différence avec le premier terrain, notamment lié à la présence de proches et aux différences liées à la maladie d'Alzheimer, permet de dépasser les limites initialement observées et d'en déceler d'autres.

4. Conclusion

En conclusion, et pour revenir à la problématique des processus participatifs, le regard sur la participation en train de se faire nous permet, sans dévaluer les déterminants plus larges du processus participatif, de faire ressortir des biais pratiques qui posent des questions théoriques.

Si mes terrains diffèrent, la question générale reste la même : celle de la difficulté de proposer un procédé démocratique qui se base sur la singularité de chacun sans la contourner (Stengers I., 1999). Encore une fois et pour rejoindre J-Y Thiérault, je pense ici la citoyenneté comme un processus, il n'est donc pas question d'évaluer négativement ces deux terrains, mais bien de déceler dans leur fonctionnement des éléments qui permettraient à ce processus de continuer son chemin.

Dans le cas de mon premier terrain, c'est la notion d'expert d'expérience qui est questionnée. En effet, l'acceptation de cette nouvelle position d'expert passant par une capacitation langagière et psychologique, on peut se poser la question suivante : est-ce que les usagers apprennent à maîtriser les règles institutionnelles et discursives pour mieux les changer, ou est-ce que, ce faisant, ils appauvrissent leurs marges d'innovation et servent plutôt d'outil de légitimation des actions publiques, stigmatisant doublement les usagers qui ne peuvent pas prétendre au statut d'expert ? Est-ce que la méconnaissance de ce qui façonne implicitement un expert, voire tout simplement un acteur légitime,

dans ce genre de réunion ne disqualifie pas doublement les personnes que l'on souhaitait inclure au départ à travers cet effort démocratique ?

Dans mon deuxième terrain, la question est plutôt posée par le couple battant-aidant et la difficulté qui résulte de cet arrangement pour l'individu souffrant d'Alzheimer de développer l'intime conviction de pouvoir pouvoir comme l'entend Ricoeur (Breviglieri M., 2013). Autre élément posant questions : l'incompatibilité apparente entre les compétences informelles identifiées lors du premier terrain et les symptômes liés à la maladie d'Alzheimer. Ces compétences amènent des questions quant au processus paradoxal mis en place :

« Ces « compétences » appelées chez les participants témoignent de l'ambiguïté fondamentale qui structure les interactions dans ces dispositifs ; des interactions inscrites à *la fois* dans le cadre interactionnel de la démocratie participative (valorisant les interventions de citoyens, flattant leurs savoirs et leurs expériences) et dans celui de la démocratie délégative (à l'intérieur duquel les interventions, savoirs et expériences qui comptent réellement ne peuvent être que ceux d'un petit nombre d'acteurs mandatés et spécialisés). » (Berger M., 2015 : 21)

On peut alors se demander si à travers ces expérimentations démocratiques, ne se construisent pas ce que Tuana appelle des identités désavantagées épistémologiquement. Liées au processus de silencing¹⁹, l'écoute n'étant pas symétrique et certaines personnes étant du coup ignorées, ces procédés participatif finalement peut-être à la création d'identités indiquant un manque de crédibilité (Tuana 2006, cité in Dotson K., 2011). En effet dans l'un des cas, l'écoute se tournera vers des personnes dites expertes par rapport aux autres et dans l'autre la parole sera plutôt déléguée aux proches en tant que représentant de la personne malade. Mathieu Berger dans son analyse voit en effet dans le processus participatif actuel et son public fantomatique une forme d'anticipation de cet échec de prise au sérieux du discours citoyen et il analyse dans des assemblées citoyennes l'irréalisation, le mode mineur, neutralisé, défensif et « hanté par la démophobie » du discours citoyen comme un affaiblissement de la valeur de nos processus participatifs, dû à l'ambiguïté exprimée plus haut (Berger M. 2015 : 21).

La recherche en cours a donc pour but de réfléchir à ce qui pour ces personnes permettrait de dépasser ces identités fragilisées, voir comment reconquérir la force de leur statut épistémologique, si cela est possible pour eux. En faisant cela, on permettra il me semble d'explorer plus en profondeur la possibilité d'inclure plus de singularités dans le processus participatif, en lesquelles réside une plus-value démocratique. Pour ce faire, l'inscription dans le pôle relationnel de l'autonomie me semble être un moyen efficace de dépasser les limites identifiées lors de mes observations.

Il me semble donc pertinent de continuer à investiguer ce milieu de la maladie d'Alzheimer, terreau fertile sociologiquement car au croisement de la notion de citoyen, de compétences se jouant et se déjouant, et de participation, et permettant de réfléchir à la plus large question du « vivre-ensemble » (Hennion A., 2006). S'il peut sembler à première vue un peu lointain de la notion classique de participation politique, il me semble qu'il est un excellent moyen d'interroger le processus de citoyenneté, première pierre de la reconnaissance d'un processus

19 « practice of silencing, on my account, concerns a repetitive, reliable occurrence of an audience failing to meet the dependencies of a speaker that finds its origin in a more pervasive ignorance. » (Dotson K., 2011 : 6)

politique basée sur la confrontation de la différence. Les questions d'inclusion de personnes souffrant de ce type de maladie dans un processus politique commun sont difficiles, mais quelle serait la valeur de nos prétentions démocratiques si nous n'acceptons dans la participation que nos semblables ? A travers ce terrain est également illustrée la tension entre le phénomène de délégation et le processus participatif : En effet, cette délégation se faisant toujours suivant un certain mode, celui de la distance à l'expérience sensible - et par conséquent de la distance à ce qui la fait la difficulté de l'inclusion politique et participative d'un tel public - les personnes visées sont finalement présentes, mais participent-elle réellement pour autant ? Ne risque-t-on pas de ne fonctionner qu'avers des postures déjà familières, maîtrisant certaines compétences interactionnelles et témoignant d'une certaine distance à ce qui est la raison de leur inclusion démocratique ? Le modèle participatif proposés n'éluide-t-il pas par ce procédé les questions les plus difficiles de cette volonté participative ? Les questions liées aux difficultés pratiques, à la prise en compte de l'absurde, l'imprévisible de l'anormal ? Certes, comme nous l'avons vu en discussion, il sera difficile de remettre en question la position d'aidant, qui estime (et à juste titre en grande partie) déjà avoir une position d'accompagnement à valoriser, donnant de son temps et de son énergie pour aider son partenaire qui sombre petit à petit dans la maladie. Néanmoins, si l'on veut faire de cette recherche une plus-value participative, qui elle-même applique les principes de ce à quoi elle tend arriver, il faudra à un moment passer par cette confrontation, par une interpellation bienveillante comme l'entend Yves Bonny.

En ce sens, l'étude de telles micro-scènes politiques est nécessaire pour des considérations politiques plus globales et permet, étape par étape, de nous confronter au chemin qu'il reste à accomplir concernant l'inclusion de l'étrange, de la différence, bref de l'autre, dans nos processus démocratiques.

Bibliographie

Akrich M. & Rabearisoa V. (2012) L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire, *Santé Publique*, Vol. 24, p. 69-74.

Berger, M. (2008). Répondre en citoyen ordinaire. Pour une étude ethnopraxématique des engagements profanes. *Tracés*, (2), 191-208.

Berger, M., & Charles, J. (2014). Persona non grata. Au seuil de la participation. *Participations*, (2), 5-36.

Berger, M. (2015). Des publics fantomatiques. Participation faible et démophobie. *SociologieS*.

Breviglieri, M. (2012). L'espace habité que réclame l'assurance intime de pouvoir: Un essai d'approfondissement sociologique de l'anthropologie capacitaire de Paul Ricoeur. *Études Ricoeuriennes/Ricoeur Studies*, 3(1), 34-52.

Breviglieri M, Gaudet S. La Participation sociale et politique au quotidien, dossier spécial de la revue. *Lien social et Politiques*. 2014;71.

Brossard, Baptiste. "Jouer sa crédibilité en consultation mémoire. Les personnes âgées face à l'évaluation cognitive." *Sociologie* 4.1 (2013): 1-17.

Callon, Michel, Yannick Barthe, and Pierre Lascoumes. *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*. Seuil, 2014.

de Fornel, M. (1990). Qu'est-ce qu'un expert? Connaissances procédurale et déclarative dans l'interaction médicale. *Réseaux*, 8(43), 59-80.

Dewey, John. "La démocratie créatrice: la tâche qui nous attend." *Horizons philosophiques* 5.2 (1995): 41-48.

Dotson, K. (2011). Tracking epistemic violence, tracking practices of silencing. *Hypatia*, 26(2), 236-257.

Gibbons, Michael, et al. *The new production of knowledge: The dynamics of science and research in contemporary societies*. Sage, 1994.

Genard, Jean-Louis. "Capacités et capacitation: une nouvelle orientation des politiques publiques?." *Fabrizio Cantelli et Jean-Louis Genard (sous la dir. de), Action publique et subjectivité, Paris, Librairie générale de droit et de jurisprudence (LGDJ)* 46 (2007): 41-64.

Genard, Jean-Louis, and Jean-Yves Donnay. "L'action publique en matière de santé mentale: Le miroir de la santé mentale." *Revue nouvelle* 115.2 (2002): 70-79.

Haraway, Donna. "Savoirs situés." *Manifeste cyborg et autres essais, Paris: Exils* (2007).

Hennion, A. (2006). Pour une approche pragmatique du soin et de l'accompagnement. *Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer*, (2), 33-36.

Honneth, A. (2000). La lutte pour la reconnaissance.

Illouz, E. (2006). *Les sentiments du capitalisme* Seuil.

Jouet, E. (2011). Le savoir expérientiel dans le champ de la santé mentale: le projet
Emilia. *Recherches en communication*, 32(32), 35-52.

Miceli, Pamela. "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 (2016).

Ngatcha-Ribert, Laëtitia. "Prises de parole, pouvoir et citoyenneté: Vers une meilleure prise en compte des besoins et des attentes des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer?." *Colloque International: L'âge et le pouvoir en question: Vieillir et décider dans la cité Mont Saint Aignan: 8 & 9 octobre 2008*.

Rigaux, NATALIE. "Autonomie et démence." *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie Du Vieillissement* 9.1 (2011): 107-115.

Tessier, Laurence Anne. "A flavour of Alzheimer's." *Journal of the Royal Anthropological Institute* (2016).

Tuana, N. (2006). The speculum of ignorance: The women's health movement and epistemologies of ignorance. *Hypatia*, 21(3), 1-19.

Thériault, J. Y. (1999). Présentation: La citoyenneté: entre normativité et factualité. *Sociologie et sociétés*, 31(2), 5-13.

Vrancken D, Schoenaers F, Cerfontaine G, THUNUS S. La santé mentale. De l'asile aux réseaux et circuits de soins. Rapport de recherche intermédiaire. 2010.