

Démocratie participative et maladie d'Alzheimer : la difficile inclusion de la vulnérabilité¹.

Résumé :

S'intéressant à ce qui façonne dans l'interaction l'inclusion de la différence, cette recherche microsociologique a pour objet d'étude une association de jeunes patients Alzheimer. Repartant des postures interactionnelles et scientifiques classiquement écoutées dans les processus participatifs, ce travail montre comment une publicisation ne prenant pas en compte les spécificités du public mène à des solutions inévitablement déléгатives. A travers l'identification de frontières communicationnelles, ce travail entend déboucher sur une réflexion concernant la catégorie de sujet politique et ce qu'elle implique dans la mise en place de nos projets démocratiques.

Abstract

This microsociological research aims at understanding interaction in how it integrates differences. The research therefore studies an association of young Alzheimer patients, starting from the interaction and scientific attitudes usually adopted in participative processes. This work shows how a publicization that does not take into account the specificities of the aimed public inevitably leads to delegating solutions. With the identification of the communication borders, this work aims at reflecting on the "political subject » category and what it involves in the implementation of our democratic projects.

¹ Ce texte est une adaptation de la communication présentée au parlement de la Fédération Wallonie Bruxelles le 08/12/2017 dans le cadre de la seconde journée de Recherche autour du « vivre-ensemble ».

Démocratie participative et maladie d'Alzheimer : la difficile inclusion de la vulnérabilité².

S'inscrivant dans une démarche de sociologie politique de la santé autour de jeunes patients Alzheimer, la présente recherche aborde à la fois des questions politiques comme celles de la délégation ou de la construction de la catégorie de participant légitime, et des thématiques plus sociales comme le rapport à la citoyenneté dans l'interaction, malgré des affections entachant l'indépendance, voire l'autonomie, des patients. A travers une ethnographie de la participation, d'inspiration pragmatique, elle tente également une réflexion autour de la notion de sujet, tant la participation engage actuellement des modes de subjectivités qui peinent à être reconnus comme légitimes. Le politique n'est pas envisagé ici comme une scène de prise de décisions effectives, mais bien comme un lieu délibératif rassemblant des individus ayant pour objectif une certaine forme de reconnaissance de leur qualité de citoyens, ainsi qu'une certaine prise, à distance, sur des problématiques les concernant.

Sans trop s'y attarder, il faut donc commencer par s'intéresser à la démocratie participative et ce qu'elle a d'innovant, surtout dans son orientation sanitaire en ce qui me concerne, pour ensuite directement voir les limites inclusives dites classiques que l'on pourrait s'attendre à observer chez de jeunes patients souffrant de la maladie d'Alzheimer. Par la suite, mes observations microsociologiques permettront d'illustrer des frontières communicationnelles entre les différents participants, remettant en contexte le processus participatif mis en place dans mon terrain. Enfin, ces résultats permettront de réfléchir à des questionnements plus généraux sur ce qui façonne dans l'interaction ces initiatives participatives. Cela permettra de remonter à des questions sociologiques plus larges sur la qualité d'un sujet, voire d'un sujet politique qui sous-tend actuellement nos processus inclusifs.

Démocratie sanitaire, expertise expérientielle et Alzheimer

La thématique des associations de patients se situe au centre d'une double évolution : celle des associations de patients et celle du développement de la démocratie participative. Si les deux axes se rejoignent, ils n'ont pas toujours connu une évolution concomitante, les associations de patients existant depuis plus longtemps que ce que l'on peut actuellement qualifier de renouveau participatif (Carricaburu, Ménoret, 2004). En effet, l'origine de ce type d'associations n'est pas récente, même si le statut d'alternative politique, sociale et médicale à la médecine – analogue au nouveau pouvoir accordé à l'usager (ibid.) (Lascoumes, 2007) – lui, ne s'est formalisé qu'il y a peu, en parallèle avec les contestations qui font se développer les processus participatifs. Le mode de légitimation de cette nouvelle visibilité des patients réside dans une posture épistémique particulière³, leurs expériences les rendant détenteurs de savoirs originaux, décalés, inatteignables sans leur position et par conséquent soit complémentaires, soit même, selon certains courants, supérieurs au savoir médical⁴ (Carricaburu, Ménoret, 2004).

Comme le disait déjà Freidson, au cœur de ces questions d'associations de santé résonnent des questions politiques plus générales :

² Ce texte est une amélioration de la communication présentée au parlement de la Fédération Wallonie Bruxelles le 08/12/2017 dans le cadre de la journée de Recherche autour du « vivre-ensemble ».

³ Sans approfondir, on peut renvoyer à Marianne Jannack et sa « standpoint theory » où elle différencie autorité épistémique et privilège épistémique.

⁴ Ce sont en tout cas les deux voies que prennent les associations de patients dans le monde anglo-saxon.

« Les rapports entre le spécialiste et la société moderne semblent bien former l'un des principaux problèmes de notre temps : au cœur de ce problème, on trouve les enjeux de la démocratie et de la liberté, et de l'emprise que les hommes ordinaires peuvent avoir sur leur propre vie. Plus les décisions sont prises par l'expert et moins elles peuvent l'être par le profane » (Freidson in *Ibid.* : 177).

Ces problématiques politiques sont à la base des processus participatifs, ceux-ci étant analysés comme émanant du manque de confiance envers la démocratie représentative et de la volonté du dépassement de la double délégation : expert et politique (Barthe, Callon, Lascoumes, 2001).

Rejoignant en ce sens les considérations de Axel Honneth, les associations de patients s'inscrivent alors dans une lutte pour la reconnaissance, à travers une reconquête d'identité et d'autonomie – s'émancipant des définitions juridiques et médicales de leur identité – et participent à l'évolution sociale, permettant des rapports transformateurs, reconfigurant des relations autrefois asymétriques (Honneth, 2000 ; Lascoumes, 2007 ; Ferrarese, 2009).

L'inclusion démocratique d'avis profanes ne se fait toujours pas sans réserves. En effet, certaines critiques continuent à être apportées à ces tentatives, tant en termes de représentativité, que d'inefficacité voire même de dangers⁵ (Blondiaux, 2017). Ce qui nous intéresse ici sont des démarches émanant d'approches microsociologiques, une analyse de cette participation « en train de se faire » et s'intéressant notamment aux capacités de contextualisation des différents acteurs (Berger, 2008) :

« 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. »
(*ibid.* : 3)

Ainsi, on se demandera ce qui façonne un personnage écouté lors d'une réunion de ce type, rassemblant des personnes qui présentent des symptômes affectant précisément ces capacités de contextualisation. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, il est intéressant de réfléchir aux deux axes délégatifs énoncés : l'un se posant la question des modes de connaissances à maîtriser, le fond ; l'autre s'intéressant plutôt aux compétences politiques en termes d'énonciations, de comportements et d'interactions façonnant la légitimité, elle aussi en train de se faire, des participants. Ces deux axes donnent respectivement lieu à des mécanismes « résistants » à l'innovation démocratique différents.

1) Le profane scientifique

En terme de fond, l'incursion des patients est classiquement légitimée par leur expérience corporelle, mais détachée, de la maladie, souvent synthétisée dans la notion d'expert d'expérience (Akrich, Rabeharisoa, 2012). L'expertise expérientielle est l'application dans des situations précises d'un savoir expérientiel, lui-même étant un savoir démodalisé,

⁵ En termes de reproduction et de renforcement d'inégalités, par exemple.

dépersonnalisé, mais basé sur l'expérience subjective d'un individu (ibid.) (Cardon, Heurtin, Lemieux, 1995).

Pour plusieurs raisons, ce statut d'expert à la base de la légitimation de l'inclusion des patients est difficilement conciliable avec la maladie d'Alzheimer : le caractère dégénératif et incurable de la maladie fait que les impératifs de distanciation et de dépassement de la déclaration de soi à la première personne sont progressivement entachés par des épisodes démentiels plus fréquents, plus forts, plus « dérangeants » pour une réunion délibérative⁶(Rigaux, 2011)(Gzil, 2009)(Lemaire, *à paraître*). Au vu de la nature évolutive, fluctuante et floue des troubles, il faut repenser ce détachement, qui ne peut ici prétendre à une dynamique linéaire. Ces éléments peuvent éventuellement expliquer pourquoi les associations de patients Alzheimer ne sont pas celles qui sont les plus représentées parmi l'ensemble des groupes de patients, ni les plus écoutées ou les plus « patients-centrées », nous le verrons par la suite (Herzlich in Carricaburu, Ménoret, 2004). On s'en doute donc assez rapidement, cette attente d'expertise d'expérience risque d'écarter un certain public et par un détour épistémique, de n'inclure que les personnes qui s'apparentent à des figures déjà écoutées⁷.

2) Le profane politique

Par rapport à l'axe politique maintenant, la forme, nous pouvons – toujours en restant dans le cadre microsociologique- nous demander quelle posture est celle d'un acteur politique légitime. Dans ce cas précis, nous pourrions même dire d'un acteur profane légitime, qui se doit de maîtriser une série de compétences liées à la compréhension du cadre interactif d'une réunion participative. Parmi celles-ci figurent notamment les compétences de rassemblement, d'interlocution et de resituation (Berger, 2008). Les premières font le lien entre situation d'activité et situation sensible (disposition sensorielles, démonstration d'attention...) les deuxièmes se basent sur la temporalité qui excède ladite intervention (ce qui a été dit avant, ce qui sera dit après...) et les dernières renvoient à la mémoire de ces assemblées, qui dépassent la réunion, à l'*expérience collatérale* (évoquer une discussion déjà prononcée, revenir sur des exemples d'il y a plusieurs réunions, rappeler un ordre du jour d'antan etc...)(Ibid, 2008 : 13-14).

Si l'on s'accorde sur l'hypothèse de M. Berger, à savoir que les participants citoyens sont tenus de manifester à tout moment public la maîtrise de ces compétences⁸, on peut se demander dans quelle mesure il est possible d'inclure des individus présentant des troubles comme ceux liés à la maladie d'Alzheimer, cette dernière impliquant une série de symptômes tels que l'agnosie, l'aphasie ou encore l'apraxie (Rigaux, 2013). Le caractère dégénératif et incurable de cette maladie semble par conséquent difficilement conciliable avec ces postures faites de détachement et de maîtrises de l'interaction⁹.

⁶ Il est par exemple possible de faire référence à des formes de Misinvocation/Misexecution ou aux expériences négatives que M. Berger emprunte respectivement à Austin et à Goffman, nous y reviendrons .

⁷ Un peu comme avec Eva Illouz il peut sembler paradoxal de proposer une inclusion sur base de l'expérience personnelle mais ne la légitimer qu'à condition de suspension émotionnelle (Illouz, 2006) ou d'écart à l'expérience, mais ça n'est pas le propos de ce texte.

⁸ En opposition à des personnes bénéficiant déjà de manière légitime d'une écoute

⁹ Si l'on suit le modèle prescrit jusqu'ici du moins.

Délégation et démophilie

Échapper à ces statuts, c'est donc risquer une délégation, les proches parlant alors pour un public qui finalement, malgré - et à cause de - sa position épistémique particulière, ne peut être inclus¹⁰. C'est également se risquer à des réactions dites démophiliques, écartant des interventions dérangeantes, ne maîtrisant pas les normes informelles (et formelles) de la participation citoyenne (Berger, 2015). Ces deux éléments reflètent un pan des injonctions paradoxales de nos modèles participatifs actuels, invitant toute une série de publics à la participation, sans pour autant en faciliter une inclusion pragmatique. De plus, dans le cadre de maladies comme celle d'Alzheimer, est-il possible de s'inscrire dans le modèle délibératif, actuellement majoritaire (Blondiaux 2017) ? Si ce cadre n'est pas dépassé, nous le verrons, la délégation semble dans ce cas-ci inévitable¹¹. Ces mécanismes peuvent contribuer à un *silencing* lié à une forme de violence épistémique¹² (Dotson, 2011), or ce modèle délibératif reste pourtant le plus appliqué actuellement, étant parfois confondu avec le terme démocratie participative (Bouvier, 2007). Dans le cas de ce terrain, le problème semble résider dans une forme d'injustice herméneutique liée à l'absence de considération politique pour certains registres sémiotiques, entre autres (Fricker, 2007 in Dos Santos, Godrie, 2017), que l'on pourra analyser à la fois comme un manque de recevabilité du discours des jeunes Alzheimer et de réceptivité d'une certaine forme de discours de la part des proches, malgré une hospitalité garantie dès le départ (Berger, 2018), nous le verrons par la suite.

Au regard de ces deux axes délégués, on peut identifier deux manières de faire la démocratie participative : l'une qui vise une universalisation « rationnelle et cadrée pour tous », se basant sur un modèle défini plus haut, et celle qui vise « la capacité de groupes périphériques à s'auto gérer, à contester les règles du jeu et préparer un espace public oppositionnel où seraient libres de s'exprimer des subjectivités rebelles » (Blondiaux, 2017 : 46-47). La ligue Alzheimer, de par son argumentaire et le public qu'elle souhaite inclure, s'inscrit pour l'instant ouvertement dans le second courant, visant une forme de résilience¹³ et s'apparentant à une forme de « contre-public subalterne », travaillant un niveau d'empowerment renvoyant à la « reconnaissance d'une identité légitime et à l'attribution de moyens d'action (juridiques et financiers) à des groupes de contre-pouvoir » (Rey, Sintomer, Blacqué, 2005 ; Fraser in Mace, 2006). Pourtant, nous le verrons par la suite, certains paradoxes au cœur de la mise en place de cette inclusion particulière de la maladie d'Alzheimer nous font aller plus loin dans notre réflexion quant à l'inclusion de la personne dépendante.

3) Observations et résultats

¹⁰ Injonction paradoxale s'il en est, puisque c'est bien cette posture particulière qui légitime initialement son incursion politique

¹¹ Le caractère dit problématique de la délégation étant le suivant : elle s'inscrit toujours dans un même modèle argumentatif et formel ne permettant du coup pas l'inclusion pourtant à la base des innovations politiques tentées.

¹² « (...) Epistemic violence, then, is enacted in a failed linguistic exchange where a speaker fails to communicatively reciprocate owing to pernicious ignorance. » (Dotson, 2011 : 4).

¹³ Entendue comme « Capacité à réussir à vivre et à se développer positivement, de manière socialement acceptable, en dépit du stress ou d'une adversité qui comportent normalement le risque grave d'une issue négative » (Vanistendael, 1996).

a) Contexte et méthodologie

Dans le cadre de cette recherche sociologique, j'ai choisi d'approfondir ces thématiques en m'intéressant notamment aux réunions d'un groupe rassemblant des jeunes patients souffrants de la maladie d'Alzheimer. Ce groupe est affilié à la Ligue Alzheimer, l'une des deux plus grandes associations en Belgique francophone à ce sujet¹⁴. J'observe une fois par mois depuis un peu plus d'un an des réunions où sont présents des jeunes patients Alzheimer voulant s'impliquer dans une redéfinition de la maladie et de ses représentations. Leur but :

« 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. » « Même atteint de la maladie d'Alzheimer, l'usager peut être autonome. Le groupe des Battants prouve qu'une personne atteinte de démence a un rôle à jouer dans la relation avec le corps médical et les aides-soignants et ce, grâce à son expérience.»¹⁵

La particularité de cette association est qu'elle rassemble également lors de ses réunions les proches des jeunes patients, les malades étant appelés des « battants » et les proches des « aidants »¹⁶. Les réunions portent sur des sujets établis ensemble à l'avance et durent environ 3h avec deux parties : ensemble et sous-groupes battants/aidants. Cette séparation permet l'analyse du discours des battants sans l'intervention des proches, même si des membres de la Ligue Alzheimer restent présents.

Principalement réalisée pour l'instant par observation, mon enquête a profité d'une occasion intra-association résultant en une série d'entretiens semi-directifs filmés en couples battant/aidant. Ces entretiens m'ont permis de tester et d'affiner mes premières analyses.

Je dois également préciser que mes questionnements théoriques se répercutent dans certaines difficultés méthodologiques : si cette recherche où coïncident problématique et limites méthodologiques ne fait que commencer, il me semble déjà pouvoir affirmer que les réflexions sur le fond et la forme vont tout au long se faire écho, s'enrichissant mutuellement, l'inclusion démocratique et les réunions participatives présentant les mêmes difficultés et limites que les méthodes d'investigations classiques visant la subjectivité des individus. Au fond, la question est la même : comment atteindre cette subjectivité et réussir à reconnaître l'autre comme un acteur/citoyen écoutable et écouté, voire comme un sujet.

b) Observations

1) Négociation de sens et humour

Conformément à l'ordre du jour, lors des réunions Alzheimer, plusieurs sujets sont abordés, sans qu'un ordre de discussion entre les participants soit établi, proches et « battants » échangeant sans hiérarchie définie¹⁷. Pendant ces discussions plusieurs éléments sont fréquemment mis en avant, comme l'importance de « parler pour soi », qui rappelle alors précisément une tentative de dépassement de la délégation du discours du « battant » au proche. Dans les faits, très souvent, c'est pourtant le proche qui parle le plus, au nom de son

¹⁴ <https://alzheimer.be/qui-sommes-nous/>

¹⁵ <https://alzheimer.be/nos-activites/groupe-des-battants/>

¹⁶ On voit directement la volonté de réappropriation identitaire - bien que les personnes en charge de cette association prennent beaucoup de place lors des discussions – avec l'attribution du terme « battant. »

¹⁷ A l'exception du tour de table qui débute chaque réunion et pendant lequel tous les participants sont sollicités à tour de rôle.

battant qui se contente d'acquiescer, de répondre positivement ou négativement, ou encore de communiquer non verbalement. Et ce, dès le début de la réunion, qui commence par un tour de table, pour parler de soi, présenter les nouveaux etc..., tout en « ne disant que ce que l'on veut dire »¹⁸. Dès ce tour de table en effet, seul moment ordonné, il faut fréquemment inciter les battants à s'exprimer quand ils ne semblent pas se rendre compte qu'il s'agit de leur tour, par exemple. De plus, les différentes compétences interactives ne semblent pas maîtrisées par les battants : inattention, peu de construction argumentative, peu de détachement, ... on assiste conséquemment le plus souvent à cette délégation par le proche, à laquelle on pouvait s'attendre.

Aussi, j'ai assisté à certains épisodes où les « battants » s'écartaient ou présentaient des difficultés plus évidentes, comme répondre à côté du sujet, ne pas réussir à répondre du tout, avoir du mal à s'exprimer, intervenir à un moment inopportun sur un sujet aléatoire. En voici un exemple :

SH¹⁹ « Comment ça va, cher battant ? »

B2 : « ça va ... beaucoup de ... des hauts et des bas... » (il s'exprime avec de grands gestes des mains, et semble prêt à continuer mais B4 l'interrompt) :

B4 : « C'est le rallye de Spa pour le moment !!! » (Moment de flottement).

A3 de répondre : « Bah oui, avec des hauts et des bas » (hilarité, la discussion reprend son cours initial)

On peut encore penser aux interventions intempestives de certains participants pour déclamer son amour du golf, ou bien sa maîtrise de trois langues différentes, entre autres.

On a donc bien affaire à des exemples de misinvocation et misexécution ou autres réactions manquées qui normalement « fatiguent, agacent et tendent à être contenues » (Berger, 2014). Mais très souvent il en est autrement : lors d'une rupture de sens, la conversation semble brisée et nous devrions alors observer des remarques démophobiques, ne prenant pas en compte ou rejetant ces écarts. Or, avec une systématité parfois relative au moment de la réunion où ces expériences négatives survenaient, l'attention lors de ce type d'incartade est à chaque fois dirigée vers le responsable de l'écart, et après un moment de « stupeur » ou d'interruption, la conversation reprend en incluant la remarque, et par conséquent, la personne « défectueuse »²⁰. Souvent, le sens premier de la discussion différant du sens de la personne interrompant, la conversation prenait alors l'allure d'une tentative de re-cheminement commun, afin de remettre tout le monde sur une même route et de retomber sur les rails de la discussion et du sujet, comme faire le parallèle entre les fluctuations émotionnelles d'une personne et le tracé d'un rallye, par exemple. Cette renégociation semble passer par une manière de forcer le caractère rétrospectif et prospectif du sens²¹, tant les participants s'accordent sur un sens futur, ou passé, des écarts des battants. Ainsi, après une interruption d'un battant se targuant d'être fin polyglotte alors que la discussion tourne autour de la géolocalisation, les représentants de la Ligue Alzheimer vont retrouver le sens initial en

¹⁸ Commencer la réunion par un tour de présentation peut déjà être perçu comme une difficulté pour ces personnes qui ont du mal à « se raconter », ces « innéarables » en reprenant Paul Ricoeur (Ricoeur in Marin, Zaccā-Reyners, 2013 : 23).

¹⁹ SH est une représentante de la ligue Alzheimer, A veut dire aidant et B, battant, les nombres correspondants étant des couples.

²⁰ Comme l'exemple du rallye de Spa le montre. Je fais références au « faulty persons » de Goffman, qui enchaînent les erreurs dans l'interaction (Frame A., 2005)

²¹ A la manière d'une analyse ethnométhodologique

vantant les capacités toujours présentes chez les battants, faisant le lien entre capacités linguistiques et potentielle capacité à se débrouiller seul, avec par exemple des petits aménagements, comme un système de géolocalisation ...

Le rôle de l'humour dans cette renégociation de sens, tout comme dans la réunion de manière générale, m'a assez vite marqué. En effet, le ton humoristique permettait très souvent de repêcher le propos à côté et de le recentrer, avec pour effet une inclusion dans la discussion mais également une valorisation du propos et de l'intervenant²².

De la part des personnes en difficultés comme de la part des aidants, rire et humour semblaient posséder certaines vertus dans l'interaction, ce qui me fut confirmé lors des entretiens par la suite. L'humour, permet ainsi de rejoindre deux univers de sens, une bi-association de sens (Koestler, 1964 ; Tavory, 2014 in Berger, 2014), et fait le lien entre deux types de discours. Il a donc une vertu symétrisante qui remet les différents intervenants sur le même pied, ce qui semble bien être la volonté de départ de l'association. De plus, il joue également un rôle d'espace du soi, une nouvelle zone de liberté et il est souvent analysé comme permettant une marge d'action, une nouvelle force pour les personnes en difficultés (Vivenza, 2016) (Barbier, 2005). Il n'a pas spécialement une propriété argumentative, mais remplit bien d'autres rôles comme celui de « cimenter », permettre la création de liens, l'identification à un groupe et une forme de valorisation de soi²³. Par exemple, le personnage causant le plus de « difficultés »²⁴ lors des réunions, intervient énormément avec des traits d'humour, ce qui lui redonne une force propre que ses incartades sur le golf ne lui permettent pas spécialement. L'humour semble être cet écart toléré aux règles établies ou informelles, créant un espace hors limite, un espace de liberté qui dénote avec les compétences interactionnelles attendues d'un citoyen en action, s'inscrivant plus aisément dans des registres sémiotiques indexiques ou iconiques par exemple²⁵. Ces écarts communicationnels vont dans le sens d'une démocratie plus ouverte à ces registres non symboliques, majoritaires dans les processus délibératifs, mais moins facilement maîtrisables par ces publics particuliers (Berger, 2014.) (Young, 2012).

De plus, une vertu d'allègement face à une situation lourde se retrouve également dans cette capacité à « rire de choses sérieuses »²⁶. Il semblerait aussi que ce dernier serve à éviter la mise en difficulté des intervenants et joue le rôle d'amortisseurs des différentes chutes, et charges (Charles, 2012), que peut comporter la participation politique, surtout lors du constat de certains échecs, élément étant à éviter impérieusement. L'humour fut donc le premier élément vers ce qui me semblait finalement être une série de processus d'inclusion²⁷, étant un outil de renégociation du sens - bien que ce dernier soit parfois mis de côté au profit de la

²² L'humour était utilisé aussi bien par les aidants que par les battants, même si les aidants vont plutôt récupérer le sens avec et les battants vont plutôt l'utiliser pour affirmer une certaine capacité à suivre la conversation et retrouver un espace de liberté dans la discussion.

²³ Faire de l'esprit implique d'avoir un esprit.

²⁴ On verra par la suite que les différents participants se refusent ce terme.

²⁵ Voir Pierce in Berger, 2014. Utilisation de mode iconique : faire référence à un objet même s'il n'est pas présent sur base d'une ressemblance (mimer de l'argent quand on parle de coûts de traitement, faire référence à l'embonpoint de certains politiciens...); Utilisation du mode indexique : faire référence à un objet présent (geste d'éblouissement pour montrer que la couleur du flyer ne plait pas, montrer que les écritures de la tablette sont trop petites en mimant une loupe pour les lire ...).

²⁶ Les battants utilisaient l'idée de « soupape de pression » qui permet de « rire de choses sérieuses »

²⁷ Attention, L'idée n'est pas d'institutionnaliser l'humour (ce dernier étant lié à une forme d'écart à la norme, cela semble d'ailleurs contradictoire) mais bien de comprendre ce qu'il fait à l'estime de soi du sujet lésé et à la reconnaissance de sa condition de sujet aux autres. De plus, partir de l'humour comme cas précis d'une mode de communication différent permet de réfléchir à ce qui de manière générale pourrait rendre ces participations plus inclusives, moins déléгатives, plus familières et donc moins déficitaires, nous le verrons dans la discussion.

valorisation et des vertus inclusives de l'humour – et un écart accepté par rapport aux postures classiques effectives dans la participation politique, dans lequel les battants paraissent évoluer plus aisément. L'humour semble être un outil dans ce dispositif participatif particulier, permettant à la fois de parler pour soi, en se démarquant et en récupérant un espace pour soi, et de pallier aux risques de mise en difficulté inhérents au poids de la participation en valorisant le propos de l'intervenant, tout en ré-associant deux univers de sens qui sont parfois perdus.

On peut tout de même se poser la question de la réduction de la valeur de nos processus démocratiques, s'ils doivent être ramenés au mode humoristique (Berger, 2014 ; Breviglieri, 2014), tout comme il semble difficile d'institutionnaliser l'humour, ce dernier existant de toute façon dans le décalage. Le constat de l'humour n'est ici à utiliser que comme ouverture vers des pistes de réflexions nouvelles et non comme la panacée inclusive. De plus, faire de l'humour un outil inclusif en soi semble potentiellement exagéré et il importe de préciser que nous discutons de ses vertus dans le cas où il est cet écart toléré aux rôles attendus auxquels les individus plus vulnérables ne peuvent prétendre, écart au sein duquel ces publics semblent évoluer plus librement, nous indiquant alors certaines frontières potentiellement impensées.

Accepter de mettre des choses de côté

En notant ces moments de flottements lors des réunions, j'utilisai le terme de « difficultés », que se refusent les battants/aidants. Lors d'un entretien, une expression m'a heureusement permis de débloquer la situation : « la difficulté, c'est le malaise des autres (...) nous on doit accepter de mettre des choses de côté. »

Pendant mes observations, dès qu'il y avait « expérience négative » je pouvais par moment interpréter certaines réactions comme de l'impatience, se développant par la suite en une forme de hantise, disposition à anticiper l'échec à venir (Stavo-Debauge, 2012) (Frame, 2015). Mais, dans leur discours, toutes les embûches rencontrées, et adoucies grâce à l'humour notamment, n'en étaient pas.

Cette acceptation de l'échec s'apparente à un postulat informel - un contrat social implicite pour reprendre l'expression qu'Axel Honneth emprunte à Barrington Moore : la possession par les individus d'un ordre normatif qui régit les relations de reconnaissance mutuelle²⁸. - résumé par l'expression des battants : « accepter de mettre des choses de côté »²⁹ (Honneth, 2000 : 280).

On pourrait qualifier ce précontrat de « cariste », tant l'idée est de reconnaître le droit à la vulnérabilité, à la dépendance et la tolérance aux imperfections (Garrau, Le Goff, 2010). On peut aussi se demander si ces écarts ne sont pas déjà considérés comme des marques de subjectivités, qu'il serait alors maladroit de rejeter (Lechevalier Hurard, 2016). L'humour ne témoigne alors non plus uniquement d'une intégration de l'autre, mais est un moyen d'appliquer ce pré-contrat interactif résilient. Ce qui est « difficile » pour les battants selon leurs aidants, c'est d'être confronté aux pertes et aux échecs liés à la maladie. On revient alors à la délégation puisque progressivement, il faut « accepter de mettre des choses de côté », la

²⁸ Ou « un système de règles faiblement structurées qui déterminent les conditions de reconnaissance » (ibid.)

³⁴. On peut aussi le définir comme le font Michèle Grossens, Marie-Jeanne Liengme Bessire, Anne-Nelly Perret Clermont pour la notion de métacontrat : un contrat préalable sur les rôles et attitudes à suivre dans l'interaction (Grossen, Liengme Bessire, Perret Clermont, 1997.).

limite étant le moment où l'on met en difficulté la personne : « alors je mets une barrière »³⁰, pour éviter de blesser la personne, mais également pour mieux l'inclure³¹. Il existe tout de même une tension à cette idée d'accepter de mettre de côté certaines choses, processus dont sont conscients certains battants notamment avec la marche, la voiture etc... Il s'agit de renoncer à quelque chose, pour toujours « et puis tant pis ». L'autre risque, tension, est évidemment de le faire trop tôt et que cela soit difficile pour le battant qui doit alors renégocier son autonomie, qu'une erreur aura condamnée à jamais (Tessier, 2016). A cet égard, l'article de Baptiste Brossard sur le simple soupçon d'Alzheimer qui délégitime le sujet au profit de l'aidant est édifiant (Brossard, 2013). Cette tension est ressortie de manière virulente dans l'une des dernières réunions pendant laquelle les battants ont réclamé leur droit à « prendre des risques » et à se tromper, au-delà de la volonté des aidants de les préserver. On observe alors un réel paradoxe entre une expression de la subjectivité émancipatrice, mais risquée, et une inclusion « garantie », mais déléguée, à la conversation. L'important dans la discussion reste de valoriser le battant, or en le mettant en difficulté, on risque de lui faire sentir le poids de la participation, de lui faire perdre ses moyens et d'échouer dans l'inclusion. Il y a donc un équilibre fragile à trouver entre prôner le parler pour soi du battant et accepter de mettre des choses de côté, « pour son bien », pour le valoriser et l'inclure.

Ce contrat social implicite, et l'humour, sont alors à percevoir comme des outils d'une forme de participation résiliente et soucieuse de la vulnérabilité d'autrui, bien que difficilement conciliable avec une réappropriation par les sujets visés, nous allons le voir tout de suite.

Le rôle de l'animation

Cette négociation de sens et la posture bienveillante qui règne dans ces réunions émanent initialement du travail des animateurs de l'association, qui montrent la marche à suivre qui sera alors respectée par les aidants par la suite. Ainsi, il conviendra par la suite de se pencher sur ces techniques d'encadrement des réunions qui invitent constamment à l'expression de la subjectivité, parfois en la créant de manière performative, parfois en tentant de provoquer des réactions même négatives, qui seraient des marques de l'identité de ces personnes que l'on pourrait parfois qualifier d'absentes (Lechevalier Hurard, 2016). Cette maïeutique semble participer à la mise en place d'un espace relationnel de production de soi, dans l'esprit d'approches comme l'approche centrée sur la personne de Tom Kitwood (Davis Daniel, 2004), mais se posent toujours les questions d'une subjectivité provoquée et dont le support principal serait une personne extérieure, tant les battants construisent leurs réactions sur base des substrats sémantiques qui leurs sont proposés.

Ce travail d'animation s'apparente donc à une médiation particulière pour faire s'exprimer une subjectivité difficile à atteindre et joue un rôle non négligeable dans le développement d'une autonomie et d'une subjectivité relationnelle (Rigaux, 2011). On peut aussi, dans une moindre mesure, le comprendre comme une forme politique dans le sens où il tente d'effectuer ce travail du passage de la parole au discours (Rancière, 1995), en travaillant d'abord à la production d'une parole, entendue comme un discours de soi, puis en le

³⁰ Je pense néanmoins que cette acceptation est là pour éviter de mettre en difficulté le battant, mais aussi l'aidant, vu qu'ils se définissent très relationnellement³⁰ : « le regard que l'on porte sur sa propre dignité est-il affecté par la même dégradation du regard sur les malades ? » (Debru, Ollivet, 2007 : 8).

³¹ On peut se demander si cette inclusion de la difficulté ne joue pas le rôle de minimisation de l'échec participatif et rejoint alors un procédé démophobique basé sur le respect de l'autre et non plus son éviction.

collectivisant comme discours, agencement cohérent et utilisable pour des recommandations plus générales sur la question de la maladie d'Alzheimer.

Il importera aussi pour la suite de cette recherche de préciser ce rapport au politique et ce que ces activités de groupes de patients, s'inspirant du jeu démocratique, nous font dire de manière plus générale sur nos processus politiques et les notions qui les façonnent comme celles de sujet et de sujet politique (Berger, 2014).

Discussion : Le paradoxe du contrat social implicite et l'impossible réappropriation ?

Les résultats descriptifs ci-dessus ouvrent la voie à des réflexions plus théoriques : ainsi, la volonté d'inclusion passe par l'acceptation de certains travers, une plus grande tolérance à ces moments d'expériences négatives comme les appelle Goffman ainsi qu'une plus grande patience envers la vulnérabilité interactionnelle des battants. Je propose ici de réfléchir, en deux axes, à ces constats à travers une série de filtres théoriques permettant de saisir au mieux ces mécanismes.

- a) Parler pour soi et accepter de mettre des choses de côté, au service de la reconnaissance intersubjective ?

La volonté de laisser parler les individus se raconter eux-mêmes, issue de l'anthropologie capacitaire ricoeurienne, se heurte aux difficultés communicationnelles des battants, et à la volonté de limiter les charges négatives de la participation et la reconnaissance de son échec (Ricoeur, 2013)(Charles, 2012). En empruntant le modèle d'Axel Honneth, on peut analyser ce contrat social implicite comme ayant pour but de maintenir une forme reconnaissance sociale à travers des mécanismes de résilience et de minimisation des échecs de la participation minimale et d'augmentation de ses avantages. Bref, pour reprendre l'idée de pathologie de l'interaction tout en restant dans l'analogie médicale, l'association prévoit un vaccin interactif informel, qui prévient de la honte et du mépris social tout en préservant une forme de reconnaissance intersubjective (Berger, 2014).

Ce vaccin a pour effet secondaire de ne pas aller de pair avec l'idée de « parler pour soi », puisque cette injonction risque de faire s'effondrer les individus. On peut en effet, en regardant les différents personnages présents dans ces réunions, identifier différents degrés de la pathologie qui ont des implications sur le mode de réponse allant de la simple difficulté communicationnelle, passant par le mode uniquement répondant (Lippman, 1993 in *ibid.*) et pour finir par une absence de réponse ou des remarques déplacées (Misexecution, Misindication, *ibid.*). On peut parler d'une fantômisiation du public au fur et à mesure que la maladie évolue (*ibid.*). Ce vaccin serait donc symptomatique et non curatif. De fait, la délégation finit par être inévitable, et devient même salvatrice en cas de mise de l'autre en danger. Ce paradoxe de reconnaissance, parler pour soi mais pas trop, est évidemment perturbant et renvoie aux injonctions paradoxales de la démocratie participative qu'identifie L. Blondiaux (Blondiaux, 2017). La solution est donc bancal : un contrat implicite à la participation tolérant la vulnérabilité mais qui du coup empêche une pleine inclusion face aux échecs, amenant à une démocratie déficitaire avec capacités aux rabais, sans s'intéresser à ce que seraient des capacités propres aux battants potentiellement moins déléguées (Breviglieri, 2012).

Ce contrat social implicite semble tenter de reconstruire le miracle du quotidien, de préserver un caractère de familiarité, loin des ruptures de sens éprouvées, en forçant notamment le caractère prospectif du sens des propos des individus. Mais le sens du discours échappe de ce fait aux personnes qui en sont le premier support et la familiarité n'est qu'artificielle³². De même, l'expérience de « se raconter », exigence capacitaire chez Paul Ricœur, se fait le plus souvent via le proche (Ricœur in Zaccay-Reyners, 2013). On peut ainsi s'interroger avec Natalie Rigaux sur la valeur de cette subjectivité déléguée, quand l'inénarrable est raconté par un autre : est-ce suffisant pour valoir comme subjectivité (Rigaux, 2013) ? D'autant plus que le but de cette reconnaissance n'est pas seulement de se faire entendre, mais de sortir d'une forme de mépris social, de reprendre cette force (Honneth, 2000). Quelle est la valeur alors d'une délégation dite éthique, mais qui empêche cette reconquête personnelle ? Il est parfois d'ailleurs difficile, de délimiter dans le discours des aidants ce qui renvoie à la parole du battant (je parle en connaissance de sa cause) de ce qui renvoie à l'aidant (je parle en connaissance de ma cause). Soit on laisse les battants face aux difficultés inhérentes à la participation et à l'exposition de soi qu'elle implique, soit on les protège et on les inclut mais en les privant³³ de cette subjectivité. La figure d'expert et les compétences interactionnelles semblent bien lointaines et accessibles uniquement à travers les proches. Les battants eux-mêmes, s'ils sont souvent conscients de leur difficulté à s'exprimer et sollicitent souvent l'aide de leur partenaire, ont manifesté le besoin de pouvoir négocier cette prise de risque, en fonction de la situation. Si la discussion portait plutôt sur l'utilisation de l'ordinateur ou la cuisine, les fondements de cette revendication sont comparables à ce qui se joue dans le « parler pour soi ». Ainsi, on voit bien que ce contrat social implicite bienveillant tend parfois, pour leur bien, à sembler contraignant pour ces battants, qui aspirent à une plus grande marge de liberté.

b) Du rire ensemble au vivre ensemble

Ces constats permettent plusieurs choses : premièrement, ils nuancent la vision classiquement problématique de la délégation de publics spécifiques. Certes, l'expression de soi est amoindrie dans son essence par le fait de ne plus « parler pour soi », mais à certains égards, il s'agit de la manière la plus efficace d'inclure ces personnages. La délégation n'est plus alors la conséquence d'un ensemble d'appréhensions démophobiques, mais une contrainte liée aux symptômes de la maladie d'Alzheimer, contrainte bienveillante envers le battant. Si on a affaire ici à une délégation « éthique »³⁴ en tout cas dans son intention de ne pas mettre en difficulté l'individu, elle n'en reste pas moins questionnable à plusieurs niveaux, comme nous venons de le voir. Après avoir analysé cette délégation qu'on dira de temps à autres résiliente, éthique ou problématique, il serait intéressant de réfléchir aux différentes pistes présentes dans ce travail et certaines analyses qui semblent entrouvrir des opportunités politiques pour ces « battants », opportunités que ne permet pas la posture d'expert expérientiel telle qu'elle est développée actuellement, par exemple.

Ainsi au départ de mon analyse du rôle de l'humour, on peut se demander si la valorisation de processus communicationnels alternatifs ne permettrait pas une participation qui se passerait plus aisément des aidants et de modèles déjà explicitement acceptés, ne présentant en vérité que peu de « challenge » pour nos démocraties. Ce faisant, on rejoindrait les volontés de Iris

³² Breviglieri insiste par exemple sur la nécessité d'une prise physique à la familiarité, ce qui n'est pas le cas ici.

³³ Non sans que cela les arrange parfois peut-être

³⁴ Le terme est certainement trop rapidement avancé et un maladroit, l'idée est que cette délégation se veut pour le bien du battant.

Marion Young qui tente de dépasser le modèle communicationnel actuel et qui montre également que viser un universalisme dans la démocratie appauvrit la différence et est ontologiquement impossible. Il faudrait plutôt viser selon elle la diversité de chacun dans leurs contextes narratifs (Young, 1997), sans cela on tend plutôt à obtenir ce que Goffman appelait une « phantom acceptance », ce procédé consistant à « faire ouvertement comme si l'étranger était considéré comme un sujet à part entière, mais sans prêter de valeur symbolique réelle à ses actes. » (Frame, 2015 : 05).

Conclusion

Contrairement à certains travaux qui identifient la limite capacitaire démocratique dans la non-retention et la démodalisation du discours, les frontières se situent dans ce cas-ci au niveau de la récupération de ce discours à démodaliser ainsi que dans son expression. A travers la démocratisation de la démocratie, passant par des processus discursifs privilégiant les registres de l'opinion et du partage, on tente de retrouver cette subjectivité. Cependant, on voit qu'à travers la réminiscence du registre critique et de certaines postures anthropologiques basées sur l'expertise d'expérience et certaines compétences interactionnelles, les solutions proposées, le contrat social implicite ici, restent bancales et ne permettent pas de dépasser la délégation (Cardon, Heurtin, Lemieux, 1995).

On voit également qu'une approche ethnographique s'intéressant au cœur de ces moments participatifs et de leurs épreuves nous permet d'identifier ce qui semble déboucher en une série d'inégalités épistémiques. En effet, même si la figure du patient Alzheimer ne disqualifie pas les intervenants dans ce cas-ci, et ce grâce au contrat social implicite en place³⁵ et que les manquements interactionnels ne produisent pas de réactions démophobiques³⁶, toute une série de réactions mobilisant des registres sémiotiques indexiques ou iconiques sont plus difficilement prises en compte. On peut donc conclure qu'une forme d'injustice herméneutique tend à persister au vu de l'absence de registre interprétatif collectif pour ce type de réactions (Dos Santos, Godrie, 2017), malgré une injustice de témoignage³⁷ désamorcée d'avance par le contrat social implicite.

La piste envisagée ici invite à prendre en compte les spécificités des individus que l'on souhaite inclure, afin de mener à bien la publicisation³⁸, ce qui consiste ici à accorder plus d'écoute aux registres sémiotiques iconiques et indexiques dans la discussion (Cefai, 2014)(Berger, 2014). Les frontières communicationnelles de l'inclusion politique identifiées, les paradoxes liés aux craintes de mettre en difficulté l'individu sont maintenant en lumière et il semble que l'anthropologie capacitaire en vigueur dans la mise en place de ces processus politiques joue elle-même un rôle dans l'échec de ces inclusions, ce, malgré les volontés sincères et bienveillances exposées (Pattaroni, 2014).

Il importe enfin de réfléchir à ce que ces modifications discursives impliquent en termes de reconstruction de la notion de « sujet politique » et ces terrains de l'inclusion des « faulty persons » de Goffman semblent tomber à point nommé (Frame, 2015).

³⁵ Le contraire serait une injustice de témoignage.

³⁶ Que l'on pourrait qualifier de vice épistémique, ne reconnaissant pas les privilèges institués (ibid.)

³⁷ Disqualification de base liée au statut de la personne Fricker, 2007 in Dos Santos, Godrie, 2017.

³⁸ La formation commune et dynamique d'un nouveau public, pour emprunter la conception du terme de Dewey à Daniel Cefai.

Bibliographie :

AKRICH, Madeleine et RABEHARISOA, Vololona. L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Santé publique*, 2012, vol. 24, no 1, p. 69-74

BARBIER, Rémi. Quand le public prend ses distances avec la participation. *Natures Sciences Sociétés*, 2005, vol. 13, no 3, p. 258-265.

BARTHE, Yannick, CALLON, Michel, et LASCOUMES, Pierre. Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique. Le Seuil, 2014

BÉLIARD, Aude, DAMAMME, Aurélie, EIDELIMAN, Jean-Sébastien, et al. «C'est pour son bien». La décision pour autrui comme enjeu micro-politique. *Sciences sociales et santé*, 2015, vol. 33, no 3, p. 5-14.

BERGER, Mathieu et CHARLES, Julien. Persona non grata. Au seuil de la participation. *Participations*, 2014, no 2, p. 5-36.

BERGER, Mathieu. Des publics fantomatiques. Participation faible et démophilie. *SociologieS*, 2015.

BERGER, Mathieu. La participation sans le discours. *EspacesTemps.net, Travaux*, 2014, vol. 15

BERGER, Mathieu. Répondre en citoyen ordinaire. Pour une étude ethnopraxique des engagements profanes. *Tracés. Revue de Sciences humaines*, 2008, no 15, p. 191-208

BLACQUE, MH., H. RAY, and Y. SINTOMER. "Gestion de proximité et démocratie participative: les nouveaux paradigmes de l'action publique." (2005).

BLONDIAUX, Loïc. *Le nouvel esprit de la démocratie-actualité de la démocratie participative*. Le Seuil, 2017

BREVIGLIERI, Marc. "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, no. 1 (2012): 34-52.

BROSSARD, Baptiste. "Jouer sa crédibilité en consultation mémoire. Les personnes âgées face à l'évaluation cognitive." *Sociologie* 4, no. 1 (2013): 1-17.

BOUVIER, Alban. *Démocratie délibérative, démocratie débattante, démocratie participative*. Librairie Droz, 2007.

BUREAU, Eve et HERMANN-MESFEN, Judith. Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. Introduction au dossier. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 2014, no 8

CARBONNELLE, Sylvie, CASINI, Annalisa, KLEIN, Olivier, et al. Les représentations sociales de la démence: de l'alarmisme vers une image plus nuancée: une perspective socio-anthropologique et psychosociale. Belgium : Fondation Roi Baudouin, 2009.

CARDON, Dominique, HEURTIN, Jean-Philippe, et LEMIEUX, Cyril. Parler en public. *Politix*, 1995, vol. 8, no 31, p. 5-19.

CARLIER, Louise et BERGER, Mathieu. Pour une approche pluraliste des figures de l'étranger et des situations-frontières. Discussion de l'ouvrage de Michel Agier, *La Condition cosmopolite. L'anthropologie à l'épreuve du piège identitaire*, Paris, Éditions La Découverte, 2013. *SociologieS*, 2016

CARRICABURU, Danièle et MÉNORET, Marie. *Sociologie de la santé: Institutions, professions, maladies*. Armand Colin, 2004

CHARLES, Julien. Les charges de la participation. *SociologieS*, 2012.

CEFAÏ, Daniel. Public, socialisation et politisation: Mead et Dewey. *La théorie sociale de George Herbert Mead*, Paris, La Découverte, 2014, p. 340-366.

DE FORNEL, Michel. Qu'est-ce qu'un expert? Connaissances procédurale et déclarative dans l'interaction médicale. *Réseaux*, 1990, vol. 8, no 43, p. 59-80

DAVIS, Daniel HJ. Dementia: sociological and philosophical constructions. *Social Science & Medicine*, 2004, vol. 58, no 2, p. 369-378.

DEBRU, Armelle, and Catherine Ollivet. Citoyenneté et alzheimer. *Gérontologie et société* 1 (2007): 115-126.

DEWEY, J. *La démocratie créative-la tâche qui nous attend* (Trad. 2009.)

DOTSON, Kristie. Tracking epistemic violence, tracking practices of silencing. *Hypatia*, 2011, vol. 26, no 2, p. 236-257

FERRARESE, Estelle. Qu'est-ce qu'une lutte pour la reconnaissance ? : Réflexions sur l'antagonisme dans les théories contemporaines de la reconnaissance. *Politique et sociétés*, 2009, vol. 28, no 3, p. 101-116

FRAME, Alexander. *Étranges interactions*. 2015.

GOFFMAN, Erving et KIHM, Alain. *Les rites d'interaction*. Paris : Ed. de minuit, 1974

GZIL, Fabrice. *La maladie d'Alzheimer: problèmes philosophiques*. Presses universitaires de France, 2009

HENNION, Antoine. Pour une approche pragmatique du soin et de l'accompagnement. *Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer*, 2006, no 2, p. 33-36.

HONNETH, Axel. *La lutte pour la reconnaissance*. 2000.

ILLOUZ, Eva. *Les sentiments du capitalisme*. Paris : Seuil, 2006

- LASCOUMES, Pierre. L'usager dans le système de santé: réformateur social ou fiction utile ?. *Politiques et management public*, 2007, vol. 25, no 2, p. 129-144
- LECHEVALIER HURARD, Lucie. Être présent auprès des absents. Repenser la relation de soin en établissement d'hébergement pour personnes âgées. *SociologieS*, 2016.
- GARRAU, Marie., & LE GOFF, Alice. Care, justice et dépendance: introduction aux théories du care. Presses universitaires de France, 2010.
- GROSSEN, Michèle, Marie-Jeanne Liengme Bessire, and Anne-Nelly Perret-Clermont. "Construction de l'interaction et dynamiques socio-cognitives." In *Pratiques sociales et médiations symboliques*, pp. 221-247. Peter Lang, 1997
- MACÉ, Éric. Mouvements et contre-mouvements culturels dans la sphère publique et les médiacultures. *Penser les médiacultures*, Paris, Armand Colin, 2005, p. 41-66.
- MONTANI, Claudine. La version cachée de la maladie d'Alzheimer: celle livrée par le patient. *Gérontologie et société*, 2001, no 2, p. 151-158
- NATHAN, Tobie et STENGERS, Isabelle. Médecins et sorciers. La Découverte, 2016
- PATTARONI, Luca. Le sujet en l'individu. La promesse d'autonomie du travail social au risque d'une colonisation par le proche. Fabrizio Cantelli et Jean-Louis Genard (sous la dir. de), *Action publique et subjectivité*, Paris, Librairie générale de droit et de jurisprudence (LGDJ), 2007, p. 203-218.
- QUADÉRI, André. Rhétorique et pragmatique dans des groupes de paroles en gériatrie. *Connexions*, 2004, no 2, p. 49-55.
- QUÉVREUX, Marie. L'espace public à l'épreuve du rire: à la recherche de nos voix. Implications philosophiques, 2011, p. [http://www. implications-philosophiques. org/semaines-thematiques/passions-dans-lespace-public/l'espace](http://www.implications-philosophiques.org/semaines-thematiques/passions-dans-lespace-public/l'espace).
- RABEHARISOA, Vololona et CALLON, Michel. L'implication des malades dans les activités de recherche soutenues par l'Association française contre les myopathies. *Sciences sociales et santé*, 1998, vol. 16, no 3, p. 41-65
- RANCIÈRE, Jacques. *La mésentente politique et philosophie*. 1995.
- RICOEUR, Paul. "La souffrance n'est pas la douleur." In *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur*, pp. 13-34. Presses Universitaires de France, 2013.
- RIGAUX, Natalie. Autonomie et démence. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie Du Vieillessement*, 2011, vol. 9, no 1, p. 107-115.
- RIGAUX, Natalie. Représentations médicales et sociales de la maladie d'Alzheimer. *Études*, 2012, vol. 416, no 6, p. 761-770
- STAVO-DEBAUGE, Joan. "Le concept de "hantises": de Derrida à Ricœur (et retour)." *Études Ricœuriennes/Ricœur Studies* 3, no. 2 (2012): 128-148.

TESSIER, Laurence. "Devenir un informateur: le soupçon dans le diagnostic par l'entremise d'autrui." *Tracés 3* (2016): 109-128.

VANISTENDAEL S. Clefs pour devenir: la résilience. Les Vendredis de Châteauvallon, nov. 1998; Genève: Les Cahiers du BICE (Bureau international catholique de l'enfance), p. 9, 1996.

VANISTENDAEL, Stefan. Humour et résilience: le sourire qui fait vivre. In : *La résilience: le réalisme de l'espérance*. ERES, 2005. p. 159-195

VIVENZA, Laurent. L'humour du patient, un complice du « Je ». *Santé Mentale*, 2016, vol. 206

YOUNG, Iris Marion. Inclusion and democracy. *Readings in Planning Theory, Fourth Edition*, 2012, p. 389-406.

YOUNG, Iris Marion. *Intersecting voices: Dilemmas of gender, political philosophy, and policy*. Princeton University Press, 1997